

LA CALIDAD EN
LA ATENCIÓN A
PACIENTES CON
MELANOMA
CUTÁNEO
EXPECTATIVAS DE
PACIENTES CON
MELANOMA
CUTÁNEO

LA CALIDAD EN LA ATENCIÓN A PACIENTES CON MELANOMA CUTÁNEO.
EXPECTATIVAS DE PACIENTES CON MELANOMA CUTÁNEO.

DEPÓSITO LEGAL: AS-03530-2012

© 2012 SOCIEDAD ESPAÑOLA DE CALIDAD ASISTENCIAL

© 2012 GRUPO ESPAÑOL MULTIDISCIPLINAR DE MELANOMA GEM

SACA

SOCIEDAD ESPAÑOLA DE
CALIDAD ASISTENCIAL

GEMM
Grupo Español
Multidisciplinar de Melanoma

**Expectativas de
pacientes con
melanoma cutáneo**

DIRECCIÓN

Emilio Ignacio García

Presidente Sociedad Española de Calidad Asistencial

José Joaquín Mira Solves

Universidad Miguel Hernández. *Elche*

Salvador Martín Algarra

Presidente del Grupo Español Multidisciplinar de Melanoma GEM. *Clínica Universidad de Navarra*

GRUPO DE EXPERTOS PARTICIPANTES ¹

Ana Fernández Marcos

Asociación Española contra el Cáncer. *Madrid*

Ana Ferrer

Asociación Española contra el Cáncer. *Valencia*

Miguel García Pérez

Red de Formadores de Pacientes por la Seguridad del Paciente.
Federación de Usuarios-Consumidores Independientes (FUCI). *Logroño*

Juan Carlos Manteca

Asociación Española contra el Cáncer. *Cádiz*

Rosalía Sierra

Diario Médico. *Madrid*

Coral Larrosa

Informativos Telecinco. *Madrid*

Dolores Torres

Asociación Española contra el Cáncer. *Sevilla*

GRUPO DE INVESTIGACIÓN

Mercedes Guilabert Mora

Universidad Miguel Hernández. *Elche*

M^a Virtudes Pérez Jover

Universidad Miguel Hernández. *Elche*

Isabel María Navarro Soler

Universidad Miguel Hernández. *Elche*

Alicia Peralta Ortega

Universidad Miguel Hernández. *Elche*

1. Los participantes no han recibido ningún tipo de pago por su participación en este grupo de trabajo que ha sido totalmente voluntaria y no remunerada.

Presentación

La Sociedad Española de Calidad Asistencial (SECA) y el Grupo Español de Melanoma (GEM), tienen como objetivo la elaboración de un proyecto que desarrolle en su conjunto el Proceso de Atención al Paciente con Melanoma Cutáneo.

Para el diseño del proceso de atención al paciente y con el objetivo de orientar todas sus acciones, se ha realizado previamente un estudio para conocer cuales son las necesidades y expectativas de los pacientes que desarrollan melanoma cutáneo.

Merece la pena destacar que el conocimiento de las expectativas, necesidades y el nivel de satisfacción de los pacientes es un excelente trazador, que revela desajustes y evidencia oportunidades de mejora. Cualquiera que sea la estrategia de medida, de lo que no cabe duda alguna es que el objetivo final debe ser organizar los cuidados, centrándolos u orientándolos a la satisfacción de las necesidades y expectativas del paciente; si es preciso rediseñando los procesos básicos asistenciales, o como es el caso, diseñando el proceso teniendo en cuenta los requerimientos de los pacientes.

Este documento ha sido elaborado con metodología cualitativa, en concreto, mediante técnicas de grupo nominal donde participaron representantes de la Asociación Española contra el Cáncer y paciente melanoma, representante de la Red de Formadores de Pacientes por la Seguridad del Paciente y, de la Federación y de Usuarios-Consumidores Independientes (FUCI), responsable de sanidad y alimentación.

Así pues, pacientes y representantes sociales guiados por profesionales expertos en gestión de la calidad han debatido y propuesto elementos a tener en cuenta en relación con: la prevención del melanoma, con la información que llega al ciudadano, la implicación ciudadana, la coordinación asistencial entre niveles y, entre servicios y unidades; la coordinación con estructuras no sanitarias, recursos de atención primaria y de hospitales; la accesibilidad a equipamientos y a otros recursos disponibles. De igual forma, se ha intentado que afloren problemáticas relacionadas con tiempos de demora de confirmación diagnóstica, variabilidad en la capacidad terapéutica según zonas geográficas, condiciones de la relación paciente con profesionales, información necesaria/demandada sobre pruebas diagnósticas y alternativas tratamiento, participación del paciente en la seguridad de los pacientes.

Por lo tanto, y como hemos comentado anteriormente, el objetivo perseguido ha sido conocer de primera mano los requerimientos de este tipo de paciente para incorporarlos en la orientación del proceso de atención al paciente con melanoma.

En este documento técnico han participado de manera desinteresada, pacientes, asociaciones y profesionales; por lo tanto su contenido es fruto de sus aportaciones y reflexiones. Estas personas son las que han hecho posible esta publicación.

Para concluir queremos expresar nuestro agradecimiento a todos los participantes y desear que esta publicación sirva para conocer el punto de vista del paciente e incorporarlo al diseño del proceso de atención al paciente con melanoma.

Emilio Ignacio García

Presidente de la Sociedad Española
de Calidad Asistencial



Salvador Martín Algarra

Presidente del Grupo Español
de Melanoma



Índice

Índice

Reconocimiento	19
Objetivo	23
Metodología	27
Resultados	33
Conclusiones	47

Reconocimiento

Este Informe Técnico de la Sociedad Española de Calidad Asistencial (SECA) y del Grupo Español de Melanoma (GEM) cuenta con el reconocimiento científico de las siguientes sociedades:

Sociedad Española de Anatomía Patológica



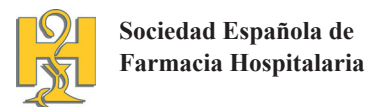
Sociedad Española de Oncología Radioterápica



Sociedad Española de Enfermería Oncológica



Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria



Sociedad Española de Oncología Médica



Objetivo

Objetivo

Realizar una reflexión sobre el proceso asistencial del melanoma desde la perspectiva de los propios pacientes con el propósito de aportar propuestas que mejoren la atención centrada en el paciente desde el reconocimiento de sus necesidades y expectativas, para que éstas sean incluidas en el diseño del proceso de atención al melanoma cutáneo.

Metodología

Metodología del estudio

Procedimiento

El estudio ha sido realizado mediante técnicas de investigación cualitativa, en concreto mediante la aplicación de la técnica del grupo nominal. La aplicación de la técnica ha estado apoyada por un soporte informático que ha permitido la codificación y valoración jerarquizada de las propuestas mediante un sistema automatizado de votaciones. En este caso, se formuló una introducción explicativa del propósito de la reunión y una muy breve descripción de las normas de funcionamiento del debate. Se especificó el tiempo previsible que llevaría toda la sesión y se pidió permiso para grabar las sesiones mediante grabadoras digitales sin identificación de la persona que hablaba en cada momento. Quedó garantizado el anonimato y la confidencialidad del material grabado.

El **grupo nominal** combina las ventajas del trabajo individual con la riqueza de la discusión en grupo, evitando las presiones que éste puede ejercer sobre los sujetos, de forma que los participantes pueden manifestar sus opiniones libremente, sin sesgar las temáticas que se abordan una vez iniciado el debate. Los sujetos plasman primero sus ideas de manera individual e independiente sobre cartulinas y, seguidamente, se presentan al grupo de forma no vinculada a la persona que la genera para discutir las abiertamente.

Una vez elegidos los temas de debate y configurado el panel, en determinadas cuestiones y con el objeto de identificar ideas sobre las que existía un mayor consenso, se pidió a los participantes que ponderasen, según la relevancia, cada una de las ideas que habían surgido durante el debate. La sesión de debate se realizó de forma bastante animada, con una participación elevada de todos los asistentes. El moderador sacó a relucir todos los temas prefijados.

La ponderación se realizó a través de una técnica interactiva con mandos de radiofrecuencia y fijando una escala de 0 a 5, donde 0 representaba que la idea propuesta no era relevante en opinión del experto y 5 muy relevante.

Para aplicar la técnica, se dispuso de una sala, perfectamente condicionada para el evento, en Madrid, el día 18 de Abril de 2012.

Se plantearon un total de cinco preguntas clave. Estas preguntas se elaboraron por consenso del grupo de investigación y la dirección del proyecto a partir de la revisión realizada del tema.

Las preguntas fueron presentadas de forma secuencial, recogiendo y priorizando en concreto las preguntas segunda y cuarta tras de la votación de los participantes de cada una de las ideas surgidas. El resto de cuestiones fueron debatidas y comentadas por los asistentes. Las preguntas que se sometieron al debate fueron las siguientes (el moderador disponía adicionalmente de una serie de preguntas racimo para cada una de las temáticas preguntadas):

1. ¿Qué conocen que se haya hecho/haga para la prevención del melanoma?

- ¿Qué se ha hecho en la prevención primaria del melanoma particularmente útil? (Logros)
- ¿Qué no se ha hecho y podría haberse hecho? (Lagunas)

2. ¿Cómo implicar a la ciudadanía para evitar casos de melanoma? ¿Qué resulta más útil? ¿Cuáles creen que son las dificultades más importantes en la práctica para la prevención del melanoma?

- Información que llega al ciudadano, implicación ciudadana.
- Coordinación asistencial entre niveles y entre servicios y unidades.
- Coordinación con estructuras no sanitarias.
- Legislación y su aplicación.

- Recursos en diagnóstico precoz.
- Formación de los profesionales.
- Investigación aplicada.

3. ¿Qué destacarían en positivo en la atención sanitaria del melanoma en los últimos años? ¿Qué destacarían en negativo en la atención sanitaria del melanoma en los últimos años?

- Recursos en atención primaria y en hospitales.
- Coordinación entre niveles asistenciales.
- Accesibilidad a equipamientos y recursos disponibles.
- Tiempos de demora en la confirmación diagnóstica.
- Variabilidad en la capacidad terapéutica según las zonas geográficas.

4. Proceso de atención paciente con melanoma. ¿Qué debe saber el paciente? ¿Qué hacer para implicar al paciente en el proceso terapéutico? ¿Qué barreras o dificultades encuentra el paciente con melanoma en tratamiento? ¿Qué promueve la satisfacción del paciente con melanoma con la atención sanitaria recibida?

- Condiciones de la relación del paciente con los profesionales.
- Información necesaria/demandada sobre pruebas diagnósticas y alternativas de tratamiento.
- Participación del paciente en la seguridad de los pacientes.

El debate finalizó con un resumen de las principales conclusiones por parte de cada uno de los asistentes, aportando sus percepciones y sus impresiones sobre el proceso de atención sanitaria a los pacientes con melanoma.

Además de esta metodología se realizaron tres entrevistas personales telefónicas para completar los puntos de vista de dos colectivos: los periodistas y asociaciones de pacientes a través de una representante.

La entrevista representa una de las técnicas más habituales para elicitar información. Se trata de un instrumento de evaluación que precede habitualmente a cualquier modalidad de intervención o proceso de toma de decisiones, adoptando un formato interactivo y que está normalmente presente en el continuo evaluación-intervención. En la práctica actual sigue siendo una de las técnicas cualitativas más utilizadas como procedimiento insustituible de cara a la primera recogida de información, siempre que las condiciones del paciente lo permitan.

La entrevista estructurada telefónica es una forma particular de interacción verbal entre entrevistador y entrevistado que, en este caso, se eligió como técnica de captura de información porque permite llegar a un número amplio de representantes, con perfiles predeterminados, de forma versátil y rápida.

En estas entrevistas el objetivo que se perseguía era la saturación de información para así cerrar una determinada cuestión o interrogante del guión establecido para la consulta. De este modo se pretendía confirmar la información sobre aspectos en los que en las sesiones grupales pudiera existir una mayor amalgama de opiniones o también información necesaria para confirmar tendencias.

Los principales inconvenientes cuando se recurre a la técnica de la entrevista estructurada son, por un lado, el hecho de que la información que se obtiene mediante entrevista está basada en el informe eminentemente subjetivo del sujeto, y por otro, la dificultad de separar la ejecución de la técnica de las formas habituales con las que las personas se comportan en una situación

interactiva como es una conversación.

La entrevista semiestructurada es individual y en ella los entrevistadores despliegan una estrategia mixta, con preguntas estructuradas y con preguntas no estructuradas o abiertas. La parte estructural proporciona una base informativa que permite las comparaciones entre informantes. La parte no estructurada añade interés al proceso y permite un conocimiento de temas específicos de los que se requiere información.

Participantes

La elección de los participantes es clave puesto que resulta fundamental adaptar el proceso de atención a los pacientes de melanoma a criterios no sólo clínicos sino a la percepción que tienen los pacientes. Los sujetos participantes no fueron elegidos al azar, sino que su elección se fundamentó en criterios consensuados previamente.

Los criterios para seleccionar a los profesionales participantes en el grupo de trabajo fueron:

- Pacientes de melanoma.
- Miembros de asociaciones de pacientes de cáncer.
- Consumidores y representantes de medios de comunicación.

Se reunió a un total de seis representantes de estos colectivos que debatieron durante algo más de 4 horas. En concreto:

- 5 representantes de la Asociación Española contra el Cáncer y paciente melanoma.
- 1 representante de la Red de Formadores de Pacientes por la Seguridad del Paciente y de la Federación de Usuarios-Consumidores Independientes (FUCI), responsable de sanidad y alimentación.
- 2 representantes de los medios de comunicación en salud.

Análisis de las informaciones

Se muestra a continuación un listado de propuestas e ideas que surgieron en el grupo de trabajo por cada una de las preguntas planteadas.

En cada una de las tablas que se muestran, los distintos subapartados aparecen ordenados según la media de mayor a menor puntuación (en el caso de haber sido priorizados) o de la espontaneidad recibida (en el caso de no haber sido priorizadas). Cabe matizar que aunque se presentan datos numéricos estos se corresponden con una escala nominal y deben interpretarse en este sentido.

En concreto para cada una de las tablas se encuentran las siguientes medidas:

- Espontaneidad: mide si una misma idea es espontáneamente sugerida por más de un experto o si esas ideas coinciden entre diferentes expertos.
- Media o intensidad de la recomendación: hace referencia a la priorización de las propuestas en una escala de 0 a 5 puntos. Preguntas 2 y 4.
- Coeficiente de variación: mide la variabilidad de cada uno de las ideas aportadas. A mayor valor del coeficiente de variabilidad, mayor heterogeneidad entre los valores otorgados por los expertos a la idea propuesta y, a menor valor del coeficiente de variabilidad, mayor homogeneidad entre los valores otorgados por los participantes a la idea propuesta. Preguntas 2 y 4.

Además de las tablas se muestran de forma descriptiva algunas de las aportaciones y comentarios realizados por los participantes, tanto en la sesión grupal como en las entrevistas realizadas, para confirmar ciertos aspectos.

Resultados

Resultados del estudio

Con relación al conjunto de ideas que surgieron en este grupo de trabajo, se produjeron un total de 82 ideas de las que 65 eran diferentes. La participación fue similar en todas las preguntas.

Tabla 1. Productividad: número de ideas generales y diferentes propuestas por cada uno de los temas planteados

TEMAS	ASISTENTES	IDEAS TOTALES	IDEAS DIFERENTES
¿Qué conocen que se haya hecho/haga para la prevención del melanoma?	5	29	23
¿Cómo implicar a la ciudadanía para evitar casos de melanoma? ¿Qué resulta más útil? ¿Cuáles creen que son las dificultades más importantes en la práctica para la prevención del melanoma?	5	8	8
¿Qué destacarían en positivo en la atención sanitaria del melanoma en los últimos años? ¿Qué destacarían en negativo en la atención sanitaria del melanoma en los últimos años?	5	15	13
Diseño del proceso de atención al paciente con melanoma.	5	30	21

A continuación, se exponen los resultados obtenidos para cada una de las preguntas planteadas a los participantes. Los datos se presentan ordenados en función de la intensidad de la recomendación (priorización de las ideas propuestas), incluyéndose además, resultados sobre la espontaneidad y coeficiente de variación.

La primera cuestión planteada al grupo consistió en definir cuáles han sido los principales logros en la prevención del melanoma. Para poder operativizar estos logros, se clasificaron las respuestas sobre actividades de prevención primaria en: útiles, poco útiles y cuestiones que todavía quedan por hacer.

Tabla 2a. Ideas propuestas para dar respuesta a la primera pregunta.

¿Qué conocen que se haya hecho/haga para la prevención del melanoma y que además haya sido útil?	Esp ¹
Conciencia de la importancia de protegerse de los rayos solares, especialmente en el caso de los menores (cremas solares). Existencia de una mayor concienciación social. Existe conciencia de que el sol es causante de melanoma.	5
Conocimiento de que un lunar puede ser un cáncer.	1
Se puede curar y prevenir el cáncer de melanoma.	1
Se ha logrado que se hable del melanoma entre la ciudadanía.	1

Se destacaron un amplio número de experiencias para la prevención primaria, incluido un acuerdo con los servicios de información meteorológica para difundir la información del riesgo de radiación solar a través de los informativos diarios cuando comienza la época estival. En general, las opiniones fueron favorables hacia todas estas iniciativas aunque en la discusión se reconoció que, junto a muy buenas experiencias también, han existido experiencias frustradas y de poca utilidad (“lo saben pero no lo hacen”). Las experiencias sobre las campañas informativas de cremas solares a nivel de publicidad, en ocasiones han llevado a confusión: “demasiada publicidad de un producto a veces confunde”, “existen sociedades que huyen del consumo y de todo tipo de publicidad y esto hace excluir a las campañas de protección de cremas solares”. Sin embargo, también se ha asistido a un fenómeno de aparición de las cremas solares gracias a las marcas blancas, que las hacen más accesibles y, sin pensar en ninguna marca determinada, queda patente también la eficacia de las mismas.

Al intentar recordar campañas informativas concretas por comunidades autónomas, describen los carteles informativos en los centros de salud y campañas de asociaciones nacionales como “campañas de la Asociación Española Contra el Cáncer”, “campañas de la academia española de dermatología y venereología”, etc.

Los participantes mostraron un alto grado de acuerdo en que la sociedad está más concienciada sobre los agentes causales del melanoma y que se concreta en el conocimiento sobre los “... efectos nocivos de los rayos solares y su relación con el cáncer...”. En el caso de la población infantil, en la edad en que dependen de los padres, a juicio de los participantes, era evidente el uso de cremas solares (y se añadió “...de mayor nivel de protección... más caras...”). Las campañas públicas y privadas enfocadas a la necesidad de proteger a los niños de los efectos del sol han calado en la población, especialmente en lo que al uso de cremas fotoprotectoras se refiere; raro es ya ver algún niño en la playa o la piscina que no esté “...embadurnado de crema...”. Eliminar la denominación “...pantalla total...” en esas cremas también ha sido de utilidad para aumentar la percepción del riesgo.

En otros colectivos, cuando los menores alcanzan autonomía o en varones, aunque “...se sepa lo importante de recurrir a esta protección...” “...produciéndose a partir de los 12 años una caída brutal...”.

Existió también consenso en que se ha sabido trasladar la información del peligro potencial de “...manchas en la piel y lunares...”. Cada vez “... hay más personas que acuden al dermatólogo para preguntarle si hay peligro...”.

Por último, se subrayó la idea de que se ha sabido trasladar a la ciudadanía el mensaje de que el cáncer puede curarse y “...el melanoma también...”.

Las campañas de información que hacen las firmas comerciales con la colaboración de dermatólogos, y que tienen reflejo en los medios llegan, a los ciudadanos. Poco a poco se ha ido creando una mayor conciencia de la necesidad de protegerse del sol, sobre todo en verano, "... desde hace años hemos acostumbrado a los ciudadanos a hablar de melanoma y a conocer sus consecuencias...".

Tabla 2b. Ideas propuestas para dar respuesta a la primera pregunta.

¿Qué conocen que se haya hecho/haga para la prevención del melanoma y que haya sido poco útil?	Esp
Información sobre el índice de radiación solar.	2
Baja transcendencia de la información sobre prevención en los colectivos de mayor riesgo.	1
Recomendación de no tomar el sol en las horas centrales del día.	1
Falta de información sobre lo perjudicial de los rayos UVA y su relación con el melanoma.	1
Regalar cremas sin más, sin mayor información, no ha sido demasiado efectivo.	1
Buscar una mayor implicación por parte de los profesionales de primaria.	1

Se debe insistir en la necesidad de realizar una mayor prevención pero de manera "oficial". Las campañas de detección precoz no tienen aún demasiado impacto. Poca gente se preocupa y/o conoce los signos que pueden indicar la aparición de un melanoma, como los cambios en la pigmentación o tamaño de un lunar.

En línea con lo apuntado la iniciativa de difundir información sobre intensidad de la radiación solar se considera adecuada pero se reconoce que no ha tenido el éxito esperado, por ejemplo "...se sigue tomando el sol en las horas centrales del día...". No obstante, el principal escollo y en el que se centró la discusión del grupo es que, aunque el mensaje de la protección solar se ha difundido ampliamente y es de sobra conocido, no ha modificado conductas de riesgo especialmente en determinados colectivos, como son: varones, trabajadores al exterior, deportistas y menores a partir de 10 años cuando gozan de mayor autonomía. Existen otros casos de especial atención como son "...madres jóvenes que ponen protección a sus hijos pero ellas no se ponen...".

Concretamente campañas como "...las cabinas para ponerse moreno..." por distintas razones no ha funcionado y los resultados no han sido los esperados "...los centros no se han denunciado y no se han cerrado..." "...son pocas las inspecciones y las multas...". La información en los envases de las cremas protectoras solares es difícil de entender para una gran parte de la población a juicio de los participantes y "...poco se ha avanzado en esto...". Por último, se destacó el escaso papel que los profesionales de atención primaria (tanto médicos de cabecera como pediatras) han asumido en la prevención primaria del melanoma, "...casi nunca dan una información que ayude a prevenirlo... si no en los casos de un perfil de riesgo... y cuando te informan es ya tarde..." "...los profesionales de primaria no disponen de tiempo necesario para dedicarse a las campañas de prevención primaria...".

Por otra parte, y desde el punto de vista del paciente, se describe cómo sigue existiendo miedo cuando uno se detecta un lunar "...no voy al médico no sea que me diga que tengo cáncer...",

“...cuando te metes en el protocolo ya no hay ninguna participación...”, “...no hay comunicación, callado y recibiendo la información del médico...”. “... Las campañas de detección precoz no tienen aún demasiado impacto, ... poca gente se preocupa y/o conoce los signos que pueden indicar la aparición de un melanoma, como los cambios en la pigmentación o tamaño de un lunar...”

Tabla 2c. Ideas propuestas para dar respuesta a la primera pregunta.

¿Qué conocen que se haya hecho/haga para la prevención del melanoma y qué queda por hacer?	Esp
Sensibilizar de las consecuencias de la exposición al sol y de los bronceados artificiales, así como del riesgo ocupacional y la práctica deportiva al aire libre.	3
Médico de primaria más formado, tanto a nivel de adultos como de pediatría.	2
Varones desprotegidos y niños fundamentalmente cuando se supera la barrera de los 10 años y son más independientes.	1
Coordinación con distintos agentes (por ejemplo, asociaciones de pacientes).	1
En las escuelas existe una falta de prevención del melanoma (sí hay otras campañas como la de higiene bucal, nutrición, etc.).	1
Desligar el color moreno a status elevado.	1
Insistir en campañas en todos los medios de comunicación: TV, vallas, radio, Internet.	1
Dificultad de etiquetar cremas protectoras.	1

Para los asistentes a la sesión grupal los programas referentes de éxito son los de cáncer de mama o de colon. Por esta razón, indicaron que quedaba mucho camino por recorrer aunque se reconocía que la inversión en los programas de cribado citados tenían toda su lógica por la prevalencia mucho mayor de ambos procesos “...que no hay mucha prevención oficial...”.

Las acciones que en el ámbito de la prevención primaria se subrayaron como necesarias y útiles hicieron referencia a campañas para colectivos concretos de mayor riesgo (por ejemplo, trabajadores al aire libre), en momentos determinados de la vida, edad más temprana y orientadas a subsanar conductas de alto riesgo, como recurrir a una protección inadecuada, insuficiente o exponerse a situaciones de mayor riesgo, entre las que se incluyó en el debate el no saber actuar cuando se localiza un lunar o una mancha en la piel. En esta línea se subrayó la necesidad de actuar a nivel escolar, donde la creencia es que “... apenas si se hacía algo...” y lograr implicar a los profesionales de atención primaria, entendiendo que su papel es importante pero “... apenas están implicados...”.

Resulta fundamental para concienciar a la población dar mucha información para, de esta manera, poder formarla. Las campañas han funcionado cuando se trata de protegerse del sol en entornos como la playa y la piscina, pero parece que en la calle, en parques y en otros lugares no existe el sol; sería necesario aumentar la concienciación sobre la necesidad de protegerse del sol siempre, incluso en invierno.

El hecho de que gente conocida haga campañas o envíe mensajes y predique con el ejemplo, es

una manera inmejorable de llegar a todos los segmentos de la población, sobre todo a los que tienen menos costumbre de asomarse a los medios de comunicación informativos.

Una segunda cuestión planteada intentaba indagar cómo se puede implicar a la ciudadanía para evitar casos de melanoma, es decir, cómo actuar mediante dianas concretas. En la tabla 3 se recogen las ideas propuestas según la priorización realizada por los asistentes. En este caso, las propuestas debatidas inciden en los aspectos y colectivos arriba señalados, como por ejemplo, los varones y las cremas solares (“...las cremas son de mujeres el hombre no se las pone...”). También se incidió en la importancia de revisar la legislación en materia de seguridad laboral y en la normativa local que regula la publicidad de los centros de bronceado mediante cabinas de UVA. En cuanto a la protección en materia de salud ocupacional en profesiones donde existe exposición a los rayos solares, se comentó que hay que hacer un inciso en la legislación, “...los dermatólogos inciden en la importancia de la protección durante la infancia, puesto que muchos de los que desarrollaron melanoma una vez adultos fueron aquellos que no se protegieron en la infancia...”.

Se discutió la importancia de dar a conocer las consecuencias de esta enfermedad ya que no se tiene la percepción de riesgo de otros cánceres, como el de pulmón, colon o mama. Más bien se ve como leve. Quizá parte de la culpa esté en el nombre: no todo el mundo asocia "melanoma" con la palabra "cáncer".

Otra opción para implicar a la ciudadanía es acercar o abrir la consulta gratuita a los ciudadanos a través de las campañas “Euromelanoma”, por ejemplo.

Tabla 3. Ideas propuestas para dar respuesta a la segunda pregunta.

Cómo implicar a la ciudadanía para evitar casos de melanoma	Esp	Media	CV
En general, la infancia tiene un mayor riesgo sobre la exposición al sol y, en concreto, la infancia no protegida. La educación sobre la prevención del melanoma debe ampliarse a los grupos escolares, incidir en los grupos de los 10 a los 18 años cuya autonomía implica que exista mayor exposición al riesgo.	2	4,2	0,11
Formación de formadores: la información debería estar protocolizada y debería haber un mensaje claro que siempre fuera el mismo, centrándose en los profesionales fundamentalmente.	1	4,8	0,09
Imprescindible pasar de las recomendaciones a acciones concretas (por ejemplo, en la mochila escolar llevar crema solar para el recreo).	1	3,8	0,22
Una diana especial sobre la que hay que incidir es la población de varones, tienen mucho riesgo	1	3,8	0,22
Se debe concienciar a la población de la peligrosidad existente en ciertas ocupaciones por las exposiciones solares que implican: jardinería, tendidos eléctricos, construcción, campesinos.	1	3,6	0,32
Se deben producir cambios en la legislación laboral en cuanto a la prevención de riesgos laborales, como por ejemplo, incidir en ciertas ocupaciones de cuál es el vestuario adecuado para evitar las exposiciones solares.	1	3,6	0,32
Una forma de implicar y concienciar es informar del índice de rayos UVA en las exposiciones solares.	1	3,4	0,16

La tercera pregunta planteada al grupo buscaba destacar aspectos tanto positivos como negativos en cuanto a la atención sanitaria del melanoma. Existió un amplio debate en destacar aquellos aspectos que habían mejorado y que funcionan bien, y aquellos otros aspectos sobre los que cabría introducir mejoras. La tabla 4 recoge en detalle las ideas presentadas.

Tabla 4a. Ideas propuestas para dar respuesta a la tercera pregunta.

¿Qué destacarían en positivo en la atención sanitaria del melanoma en los últimos años?	Esp
Los dermatólogos están muy concienciados y activos en prevención. La sociedad de dermatología está muy implicada.	2
Los oncólogos están muy preparados en patología, destacando especialmente el grupo español de melanoma.	1
Los protocolos en cuanto a la atención al proceso de melanoma son claros y acertados.	1
Se tiene más conciencia de la importancia de observarse las manchas, lunares y es más normal que antes acudir al médico.	1
Los mensajes que se han lanzado han sido muy claros: “Campaña del informador informado”.	1

Tabla 4b. Ideas propuestas para dar respuesta a la tercera pregunta.

¿Qué destacarían en negativo en la atención sanitaria del melanoma en los últimos años?	Esp
Existe mucha demora entre la sospecha clínica fundada y la confirmación diagnóstica.	2
Prepotencia en el tratamiento, existencia de un único tratamiento sin posibilidades de elección.	1
Falta de comunicación entre profesionales y pacientes.	1
Falta accesibilidad a tratamientos innovadores.	1
Participación del paciente escasa, se olvida muchas veces que el paciente pueda sumar sus fuerzas, en las propias campañas en ocasiones no se cuenta con el propio paciente.	1
La opción a una segunda opinión está todavía muy limitada.	1
Se podría llegar a aplicar el consejo genético en melanoma de forma más sistemática.	1
Es necesario incorporar a la historia clínica de estos pacientes su historia laboral y biografía.	1

La creación de campañas de detección precoz y la puesta en marcha de unidades especializadas en varios hospitales han sido aspectos muy positivos.

Los problemas de coordinación entre niveles, “...primaria debería implicarse más...”, y la implicación del médico de atención primaria resultan, a juicio de los participantes, claves para

una atención con tiempos de demora más cortos "...si el médico está implicado todo funciona más rápido...". Otro problema son las largas listas de espera de Dermatología, que sigue sin considerarse una especialidad prioritaria a la hora de acortar sus listas. En demasiados casos el diagnóstico inicial se produce entrando por el circuito de urgencias "...vete a urgencias porque esto parece peligroso...". Los tiempos para recibir tratamiento desde la confirmación diagnóstica son rápidos.

La atención sanitaria del proceso del melanoma se ve mermada por los tiempos de acceso que son muy lentos "...los tiempos desde la sospecha hasta la confirmación diagnóstica son muy lentos...", "...hay tiempos de demora publicados pero son muy lentos...", "...además existe mucha variabilidad interna en los tiempos de confirmación, varían mucho de hospital a hospital...", "...a esa demora hay que añadirle la propia del paciente hasta que se decide por si ese lunar es definitivamente cáncer...". El "cuello de botella" en cuanto a tiempos asistenciales se encuentra en la confirmación diagnóstica.

Se destaca cómo el paciente cada vez es más receptivo a la información sobre los equipamientos y los recursos existentes en los centros sanitarios, "...se mira cada vez más la técnica y el equipo que va a tratar al paciente...". En estos términos surgió el debate entre la atención sanitaria pública y privada, y cómo los pacientes son conscientes de que la atención sanitaria pública es la que soluciona los problemas "... es realmente la que tiene los medios y los equipos, pese a que la relación con la atención privada en muchas ocasiones hace referencia a la petición de una segunda opinión sobre el proceso, puesto que el circuito de segunda opinión en nuestros sistema de salud es muy complicado todavía y no hay accesibilidad...", "...incluso en ocasiones está mal visto aunque no es el caso de muchos oncólogos...", "...en ocasiones es el propio paciente el que puede pensar que al pedir una segunda opinión está siendo descortés...".

Un aspecto muy valorado dentro de la atención sanitaria es la competencia de los profesionales "...hay un alto grado de fe y de confianza...", "...reputación de ciertos profesionales por el boca a boca no nos basamos en indicadores claros...", "...tienes que creer en esa persona...".

Por ello resulta esencial la necesidad de prevenir con el consejo sanitario.

Resumiendo lo fundamental de la atención sanitaria del proceso del melanoma se puede decir que lo más valorado es la competencia de los profesionales y, como elemento fundamental, la entrada rápida en el protocolo (pese a que éstos no están demasiado actualizados) pero el circuito es muy rápido y está muy pautado.

La cuarta y última pregunta planteada al grupo consistió en destacar propuestas para mejorar el proceso de atención al paciente con cáncer de melanoma, en cuanto a la información que necesitan, relación con los profesionales sanitarios y a cómo implicar al paciente para fomentar su seguridad clínica.

Tabla 5. Ideas propuestas para dar respuesta a la cuarta pregunta.

Propuestas para el diseño del proceso de atención del paciente con melanoma	Esp	Media	CV
Es muy importante tener información sobre los síntomas y su significado (picores, confusiones).	4	4,8	0,09
Disponer de información de todas las opciones terapéuticas y sus consecuencias, impacto de los tratamientos (médico, psicológico social).	4	4,6	0,12
Mayor información sobre lo que va a pasar a partir de la sospecha diagnóstica, que la comunicación entre profesional y paciente sea clara y rigurosa, cómo va a ser el proceso.	3	4,4	0,12
Informar sobre los efectos secundarios de la medicación.	2	4,4	0,12
Atención psicosocial y grupos de autoayuda.	2	3,8	0,34
Información sobre la exposición al sol (número de horas solares, qué se debe hacer con la piel, cómo cuidarla, qué precauciones se ha de tener).	2	3,6	0,46
Mayor información y concienciación sobre la revisión preventiva del melanoma.	1	4,6	0,12
El paciente quiere ser partícipe de su proceso de atención.	1	4,4	0,12
Potencial existencia de centros de referencia para este tipo de cáncer.	1	4,4	0,12
Difusión de resultados de los tratamientos en cáncer de melanoma de los centros asistenciales.	1	4,4	0,12
Concienciar para seguir de forma rigurosa los tratamientos, ser persistentes.	1	4,2	0,20
Coordinación administrativa en cuanto a las visitas que se han de hacer (análisis, citas), que el paciente pueda acumular todos los procesos en un mismo día y no tener que acudir casi diariamente por una mala programación.	1	4	0,31
Información e hincapié en los aspectos ambientales (vestuario más adecuado, ropa ancha).	1	3,8	0,22
Evitar repeticiones no siempre necesarias de pruebas diagnósticas	1	3,8	0,22
Mayor información sobre cuál debe ser la alimentación adecuada	1	3,6	0,25
Mejorar las condiciones de las salas de espera, del entorno, los aspectos de hostelería, etc. ya que los pacientes pasan mucho tiempo en estas instalaciones	1	3,6	0,42

Necesidad en muchos casos de cirugía plástica, evitar promesas no cumplidas por parte de los profesionales sanitarios	1	3,6	0,32
Implicar a la familia en la toma de decisiones a nivel de proceso	1	3,4	0,26
Que exista la disponibilidad de un aseo tras las curas, de un lugar con cierta intimidad, las curas duelen muchísimo y el paciente necesita disponer de un espacio	1	3,4	0,26

Se ha aumentado la conciencia sobre la necesidad de prevenir el cáncer de piel y, en concreto el melanoma, pero aún está muy enraizada la costumbre de exponerse al sol o a las camas de rayos UVA sin protección o sin la suficiente protección. "...Se debe insistir, insistir, insistir desde todos los puntos de vista...". Las campañas en los lugares de trabajo (por ejemplo, una representante de los medios de comunicación hace alusión a una de las últimas campañas de Mediaset España) facilitan las revisiones de los dermatólogos para detectar cualquier lesión potencialmente maligna.

La información que recibe el paciente, en toda su extensión y ámbitos y la forma en que se facilita esta información, constituye uno de los requisitos fundamentales del proceso asistencial a juicio de los asistentes. La participación del paciente en la toma de decisiones clínicas, "... que actualmente está muy limitada...", es considerada otro elemento fundamental del proceso asistencial. El paciente "... desea y puede sumar fuerzas para contribuir a su curación...". Además puede actuar como segundo control y "...puede llegar a prevenir los errores en la medicación, esa cultura falta todavía por implementarse... en un sistema de atención a la cronicidad como el que estamos presenciando es necesario contar con el paciente".

El paciente sigue manteniendo una confianza y "... fe ciega en el médico, un paciente es una persona débil y tiene que confiar en su médico...". Esto no debe suponer una dependencia de las decisiones del médico y en la actualidad muchas veces la capacidad de elección del paciente se ve significativamente mermada. "... Entrar a un protocolo en el que ya estás encerrado, hay información pero no existe la posibilidad de una participación activa...".

Una forma de facilitar esa implicación lo que "...garantizaría la calidad del tratamiento..." viene dada desde la elección del centro. Para ello sería útil que los pacientes dispusieran de información sobre centros de referencia para atender su patología. Además, puesto que no se trata de una patología con mucha prevalencia, lo razonable es que se disponga de centros de referencia, "... necesidad de información, de indicadores de calidad asistencial sobre centros de referencia...", "...poder elegir en qué centro puedo ser tratado atendiendo a una serie de indicadores...", "...ya que puedo elegir déme usted los datos para que pueda hacer la elección razonable...".

Los participantes consideraron importante y necesario dar un mayor protagonismo a la enfermería en todas las fases del proceso "...son quienes pasan la mayor parte del tiempo con nosotros...", "...finalmente el médico está muy pocas horas...".

Por otro lado, resaltaron la situación de muchos supervivientes que se encuentran sin una atención orquestada para su situación, "...una vez terminan las revisiones, qué es lo que ocurre, estás curado... pero no eres un enfermo crónico...".

Otra propuesta comentada y en la que existe acuerdo es la referente al hecho de cuidar la repetición de las pruebas y coordinar las necesarias para poder agruparlas "...concentrar las visitas de pruebas, analíticas en un mismo momento y no acudir de los 7 días, 6 al hospital...".

La historia clínica y todos los recursos digitales han supuesto muchos avances, pero también cierto retroceso, "...se ha perdido el trato personal, la confidencialidad que suponía una historia de un paciente al estar todo informatizado...". Habría que incorporar "...la historia de vida del

paciente, su biografía, su historia laboral que le daría más aportación a la historia del paciente...”, “...con tanta informatización se ha perdido el conocimiento de la persona...”, “...la narración de la historia...”, “...además preocupa el tema de la confidencialidad para ver qué datos se pueden incluir, puesto que esos datos los pueden ver muchos profesionales...”.

Se destaca como propuesta que el paciente sea el eje del proceso que se diseñe y se subrayó en este caso la importancia de trabajar tanto con el paciente como con su familia, “...aunque en ocasiones las distintas opiniones familiares pueden llegar a crear desinformación...”, “...hay que ver qué papel tiene la familia y quién es el cuidador principal...”. Siendo el paciente este eje fundamental, cuando es superviviente del proceso es importante cuidar aquellas promesas que se la hacen al paciente “...cirugía en caso de supervivencia del melanoma...”.

Conclusiones

Conclusiones

Como resumen y aportaciones principales a aspectos que son fundamentales en el proceso de atención al paciente con melanoma se destaca:

- Se ha producido un importante cambio social, la población está mucho más concienciada y se han hecho en los últimos años muchas acciones para la prevención primaria. La campaña para evitar la radiación solar y recurrir a cremas protectora es lo más conocido y lo que mayor éxito ha tenido. Ha habido una mejora, se ha entendido aquello de lo que se ha informado y se tiene mucha más conciencia de la prevención primaria.
- Se debe aumentar la conciencia sobre la necesidad de prevenir el cáncer de piel y, en concreto, el melanoma, pero aún está muy enraizada la costumbre de exponerse al sol o a las camas de rayos UVA sin protección o sin la suficiente protección. Es por ello que se debe insistir mucho en los diferentes medios para aumentar esta conciencia, utilizando diferentes tipos de estrategias.
- La población dispone de una mayor información sobre el melanoma pero aun así la información no ha cambiado las conductas de determinados grupos de riesgo que los participantes concretan en: varones, trabajadores al aire libre, deportistas y, sobre todo, niños de más de 10 años. Se trata de dianas sobre las cuales no se debe dejar de actuar.
- La atención sanitaria en aquellas personas que viven en zonas rurales o alejadas de los cascos urbanos suma mayores dificultades de acceso a las posibilidades diagnósticas y terapéuticas. Habría que hacer especial atención al cuello de botella en cuanto a tiempos asistenciales en este proceso que se produce en el momento de sospecha a diagnóstico. La segunda opinión y la elección de centro son derechos que no son percibidos por los pacientes, se necesita más información y más accesibilidad hacia los mismos.
- La enfermería debería tener una mayor presencia y protagonismo en todas las fases del proceso, incluyendo en el post-tratamiento.
- Dar una mayor atención a la persona superviviente de un melanoma, plantear en el proceso que se diseñe qué continuidad tiene este paciente una vez ha superado las revisiones y qué ocurre con las secuelas qué ha originado la enfermedad.
- Si la información ha de llegar al paciente, ésta debe llamar su atención y emplear canales adecuados a su grupo etario.
- Un aspecto que ha estado presente durante todo el discurso de los asistentes consiste en que se diseñe un proceso asistencial para el paciente y no para el melanoma, y para ello es fundamental que el paciente sea actor de este proceso y que se le haga partícipe del mismo y a partir de esto aprovechar todos los beneficios que esta participación pueda suponer.

SACA

SOCIEDAD ESPAÑOLA DE
CALIDAD ASISTENCIAL

www.calidadasistencial.es



Bristol-Myers Squibb