

[ RESUMEN EJECUTIVO ]

IMPACTO  
CLÍNICO, ASISTENCIAL, ECONÓMICO Y SOCIAL  
DEL ABORDAJE IDEAL DEL  
**MIELOMA  
MÚLTIPLE**

PROYECTO SROI-MM





[ RESUMEN EJECUTIVO ]

———— IMPACTO ————  
CLÍNICO, ASISTENCIAL, ECONÓMICO Y SOCIAL  
DEL ABORDAJE IDEAL DEL  
**MIELOMA  
MÚLTIPLE**  
PROYECTO SROI-MM

Realizado por:

Fundación  
**weber**

Financiado por:

**AMGEN**

Con la colaboración desinteresada de:

**mm**  
cemmp

**aeal**  
LINFOMA - MIELOMA - LEUCEMIA

**Edita:**

© Fundación Weber  
C/ Moreto, 17 - 5º Dcha.  
28014 Madrid

Coordinación editorial: [weber@weber.org.es](mailto:weber@weber.org.es)

ISBN: 978-84-931925-7-0  
D.L.: M-38715-2019

Impreso en Madrid, diciembre 2019

*Ejemplar gratuito. Prohibida su venta.*

## [ COMITÉ ASESOR ]

Jorge Sierra Gil

*Presidente de la Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia (SEHH) y director del Servicio de Hematología del Hospital Sant Pau*

Ángeles Peñuelas Saiz

*Presidenta de la Sociedad Española de Enfermería Oncológica (SEEO), coordinadora Enfermería Oncológica del Hospital Universitari Vall d' Hebron y miembro del Vall d'Hebron Institute of Oncology*

Irene Mangues Bafalluy

*Unitat de Farmàcia Oncohematològica del Hospital Universitari Arnau de Vilanova (Lleida) y miembro del Grupo GEDEFO*

Begoña Barragán

*Presidenta de la Asociación de pacientes de Linfoma, Mieloma, Leucemia y Síndromes Mieloproliferativos (AEAL)*

## [ GRUPO MULTIDISCIPLINAR DE TRABAJO ]

Begoña Barragán

*Presidenta de la Asociación de pacientes de Linfoma, Mieloma, Leucemia y Síndromes Mieloproliferativos (AEAL)*

Valentín Cabañas Perianes

*Hematólogo del Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca y vocal de la SEHH*

Ignacio Martínez Jover

*Director Gerente del Hospital Universitario de Torrejón*

María Estela Moreno Martínez

*Farmacéutica hospitalaria del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau y miembro de GEDEFO-SEFH*

Elena Paredes

*Informática y paciente con mieloma múltiple*

Marta Paredes

*Camarera y familiar de paciente con mieloma múltiple*

Josep M. Pomar Reynés

*Director gerente del Hospital Universitario Son Espases del Servicio de Salud de las Illes Balears*

Noemí Puig Morón

*Investigadora encargada de los estudios del Grupo Español de Mieloma Múltiple del Hospital Universitario de Salamanca, sección de inmunopatología y citometría de flujo*

Elena Rodilla Rodilla

*Médico de atención primaria y coordinadora del grupo de Trabajo de Hematología de la Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMERGEN)*

Miguel Rojas Cásares

*Psicooncólogo del Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC) y AEAL*

Julio de la Torre

*Experto de la SEEO y profesor EUEF San Juan de Dios*

## [ ASOCIACIONES DE PACIENTES ]

Comunidad Española de Pacientes con Mieloma Múltiple (CEMMP)

Asociación de pacientes de Linfoma, Mieloma, Leucemia y Síndromes Mieloproliferativos (AEAL)





## [ AGRADECIMIENTOS ]

Los autores desean agradecer de manera especial a todos los pacientes con mieloma múltiple que participaron en este proyecto, por el valioso tiempo dedicado a responder la encuesta, así como a las asociaciones de pacientes CEMMP y AEAL por su generosa colaboración. Todos ellos han contribuido significativamente a mejorar el conocimiento sobre el impacto que tiene el mieloma múltiple en su vida cotidiana.





## Justificación

El Mieloma Múltiple (MM) es un cáncer hematológico que se establece en la médula ósea y se caracteriza por la presencia de proteínas monoclonales en la sangre y/o proteínas de cadena ligera en la orina. Algunas de las manifestaciones clínicas típicas del MM son la fatiga, el estreñimiento, el dolor y las infecciones, las cuales se asocian a múltiples factores relativos a la misma persona, a la enfermedad o al tratamiento. Debido a esto, el MM es una enfermedad que afecta de manera negativa a la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) de quienes la padecen y de sus cuidadores informales.

En 2018 se registraron un total de 3.261 casos y 2.114 defunciones relacionadas con el MM en España. El MM es más frecuente en hombres y en la población de avanzada edad. Los avances en diagnóstico, pronóstico, tratamiento y evaluación de la respuesta al tratamiento del MM han resultado en una mejora en los índices de supervivencia, aumentando la carga económica a consecuencia de ello. Por tanto, la mejora en el manejo de los síntomas asociados al MM, así como el mayor control de la enfermedad, revertirá no solo en una mejor CVRS de los pacientes, sino también en un uso más eficiente de los recursos sanitarios.

En consonancia con el incremento de la importancia que se está dando a la medición del valor social en el ámbito de la salud pública, este estudio tiene **dos objetivos fundamentales**:

- 1. Consensuar un conjunto de propuestas para un mejor abordaje del MM** desde la perspectiva del Sistema Nacional de Salud (SNS) de España.
- 2. Estimar el impacto social** que generarían en su primer año de implantación, a través de la **metodología del retorno social de la inversión (SROI)**, desde diferentes puntos de vista.

El coste de oportunidad de una inversión en el SNS es muy alto, por lo que un análisis SROI podría facilitar la toma de decisiones al respecto, creando el máximo valor social para todos los grupos de interés vinculados a la patología.

Este es el primer estudio SROI que se hace en España con el objetivo de mejorar el abordaje actual del MM desde la perspectiva del SNS.

## Metodología

Para calcular el SROI vinculado a una intervención, se compara el impacto o beneficio total que genera, respecto a la inversión requerida, durante un periodo de tiempo determinado.

$$\text{SROI} = \frac{\text{Valor actual total del IMPACTO}}{\text{Valor total de la INVERSIÓN}}$$

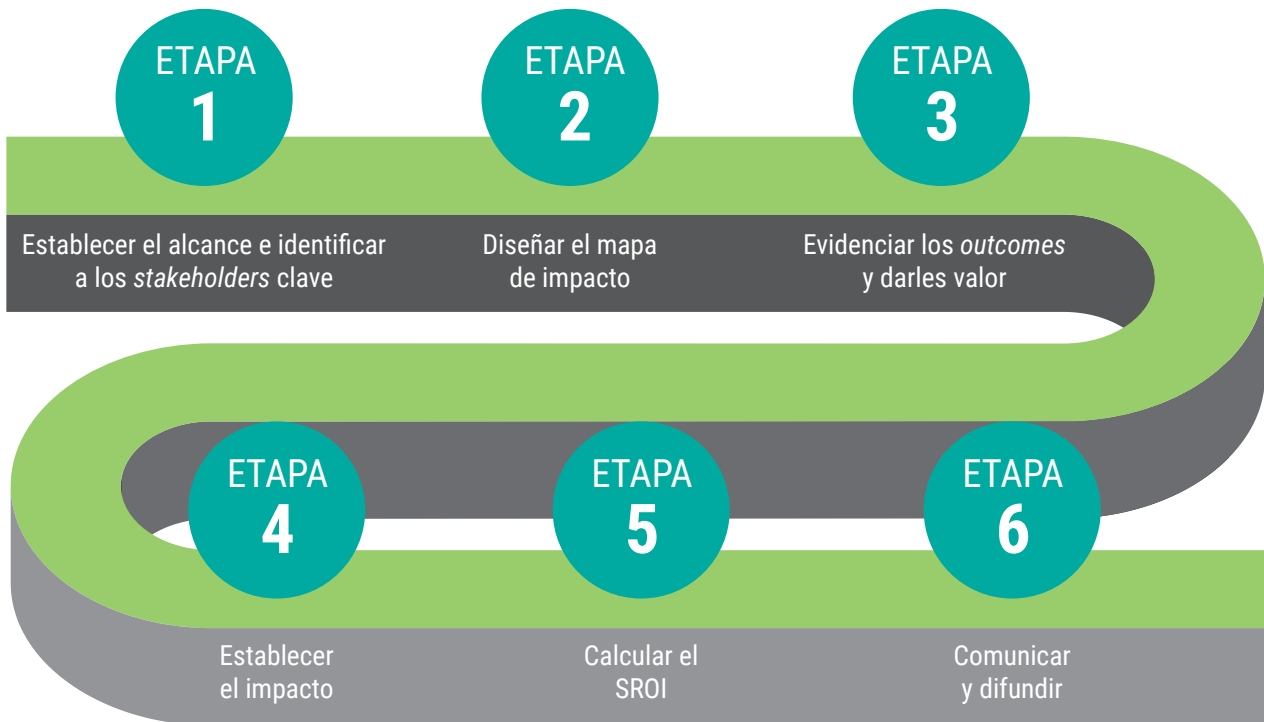
*El resultado de este cálculo indica cuánto retorno social se obtiene por cada euro invertido.  
Toda ratio superior a 1 indica un retorno positivo.*

El tipo de análisis SROI elegido fue **prospectivo**.

La intervención a evaluar es la **hipotética implementación de 15 propuestas para mejorar el abordaje actual del MM en el SNS**, acordadas por el Grupo Multidisciplinar de Trabajo.

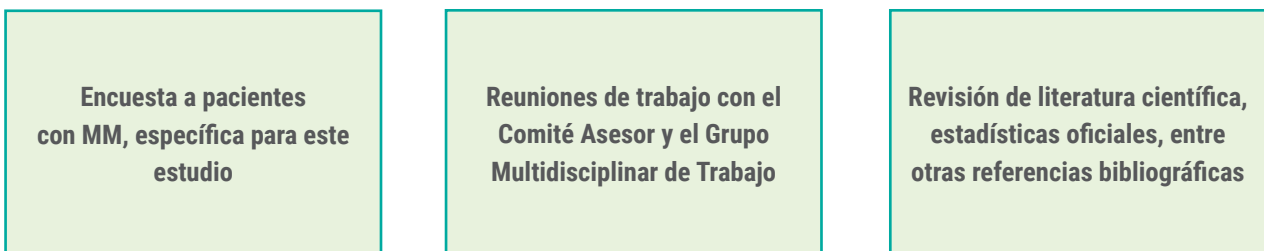
El **horizonte temporal** es de **un año**, ya que se consideró que el análisis prospectivo implica realizar estimaciones y genera, por tanto, incertidumbre. Haber elegido un horizonte temporal mayor implicaría incrementar tanto la cantidad de asunciones como la incertidumbre.

Para la realización de este análisis SROI se han seguido las siguientes etapas:



**Fuente:** elaboración propia a partir de Nicholls et al., 2012.

Se utilizaron las siguientes fuentes de información para sustentar los resultados:



Además, se realizó un análisis de sensibilidad conformado por la variación de las asunciones utilizadas para los datos con mayor incertidumbre.

El análisis SROI realizado mantiene una **perspectiva conservadora** en el cálculo de la inversión y del retorno, que busca evitar la sobreestimación de los resultados. Para el cálculo se han considerado tanto los retornos positivos como los negativos. El análisis de sensibilidad aporta un intervalo de confianza de la ratio SROI.

## Resultados

### Propuestas para la mejora del abordaje del MM

El conjunto de propuestas para la mejora del abordaje del MM dentro del SNS, consensuado por el Grupo Multidisciplinar de Trabajo, se concreta en las siguientes **15 propuestas**:

#### ÁREA DE DIAGNÓSTICO

- 1 Información escrita sobre la enfermedad y su tratamiento (en caso de necesitarlo), dirigida a pacientes y familiares en el momento del diagnóstico
- 2 Creación de equipos multidisciplinares con todas las especialidades implicadas, incluyendo atención primaria
- 3 Enfermería gestora de casos hospitalaria
- 4 Acceso a psicooncología en el momento del diagnóstico, tanto para pacientes como para familiares

#### ÁREA DE SEGUIMIENTO

- 5 Acceso integrado a la historia clínica del paciente
- 6 Receta electrónica unificada
- 7 Información oral y escrita sobre las pruebas de seguimiento y los tratamientos
- 8 Valoración y seguimiento de la adherencia farmacológica
- 9 Soporte psicológico en todo el proceso de seguimiento y tratamiento de la enfermedad, dirigido tanto a pacientes como a familiares

#### ÁREA DE URGENCIAS, HOSPITALIZACIÓN Y TRASPLANTE

- 10 Uso de mascarilla del paciente en el hospital y en los traslados
- 11 Circuito de urgencia diferenciado para pacientes onco-hematológicos inmunodeprimidos
- 12 Mejora de la estancia hospitalaria en caso de ingresos largos, tanto para pacientes como familiares

#### ÁREA DE SOPORTE

- 13 Formación en cuidados paliativos dirigida a profesionales sanitarios
- 14 Información al paciente sobre manejo del dolor, tratamientos de soporte, cuidados paliativos y manejo de secuelas
- 15 Acceso rápido a unidad del dolor y/o cuidados paliativos durante todo el proceso de la enfermedad

## Ratio SROI

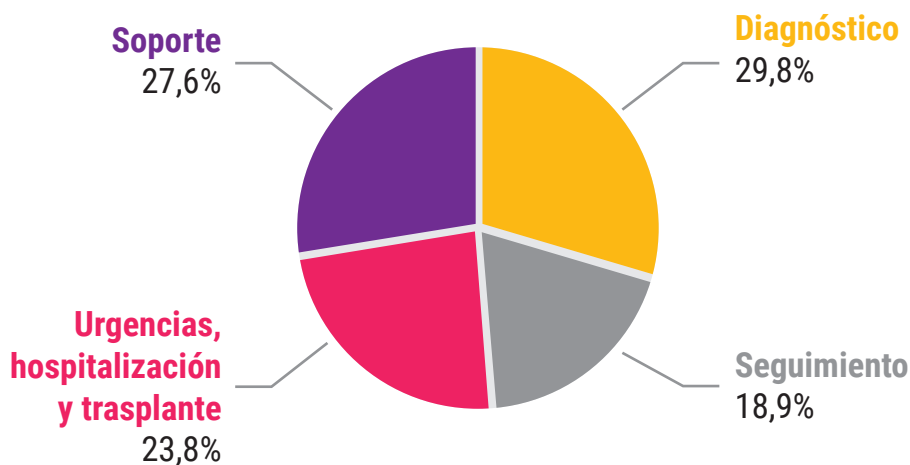
Desde un punto de vista global, y entendiendo el conjunto de propuestas para un mejor abordaje del MM en el SNS, holístico e integrado, la inversión que se necesitaría para su implementación serían 10,32 Millones de euros (M€), que generarían un retorno social de 43,31 M€. Esto se traduciría en una ratio de 4,20 euros, es decir, **por cada euro invertido en este conjunto de propuestas se obtendría un retorno social de 4,20 euros** (Figura 1).

**FIGURA 1. INVERSIÓN VERSUS RETORNO EN EL CONJUNTO DE PROPUESTAS PARA UN MEJOR ABORDAJE DEL MM.**

$$\text{SROI} = \frac{\text{Retorno social: } 43,31 \text{ M€}}{\text{Inversión: } 10,32 \text{ M€}}$$

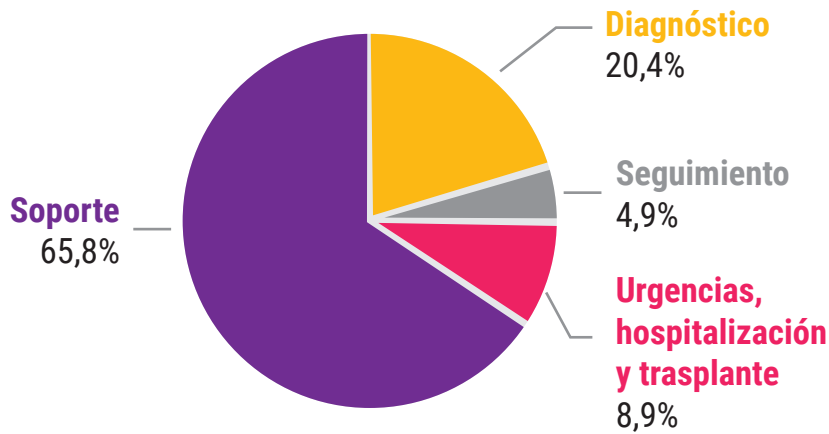
La inversión de este conjunto de propuestas para un mejor abordaje del MM se distribuye de manera bastante equilibrada entre las distintas áreas de análisis, siendo el 29,8% para el área de Diagnóstico, un 27,6% para Soporte, un 23,8% para Urgencias, hospitalización y trasplante y por último un 18,9% para el área de Seguimiento (Gráfico 1).

**GRÁFICO 1. DISTRIBUCIÓN DE LA INVERSIÓN PARA UN MEJOR ABORDAJE DEL MM.**



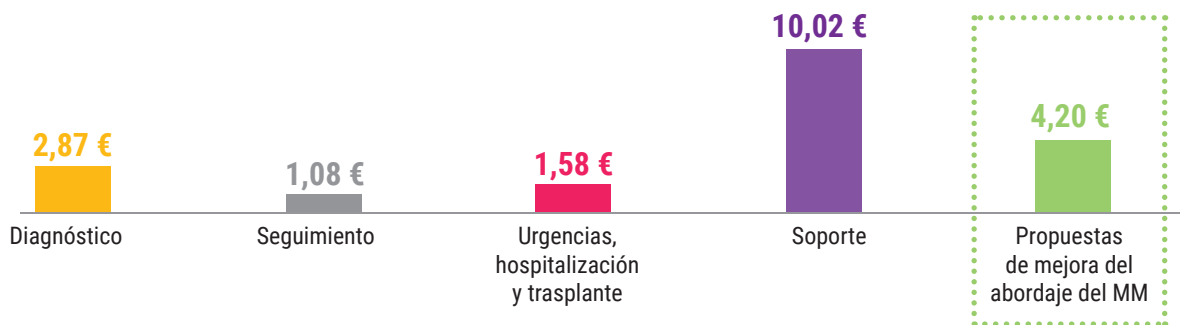
En cuanto al retorno social, el principal retorno es para el área de Soporte (65,8%) y Diagnóstico (20,4%). Por su parte, Urgencias, hospitalización y trasplante se llevaría el 8,9% del retorno total y el área de Seguimiento el 4,9% (Gráfico 2).

**GRÁFICO 2. DISTRIBUCIÓN DEL RETORNO PARA UN MEJOR ABORDAJE DEL MM.**



La ratio SROI varía según áreas de análisis entre 1,08 € (Seguimiento) y 10,02 € (Soporte). No obstante, tomar como referencia cada ratio (de forma aislada) para la toma de decisiones en la gestión sanitaria, podría generar inequidades en los pacientes, por lo que se recomienda ponerlas en contexto de la ratio global de 4,20 € (Gráfico 3).

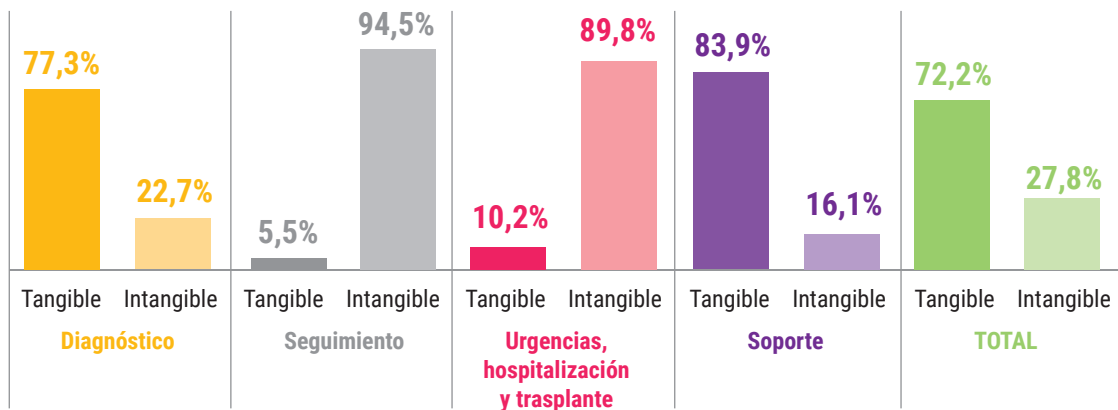
**GRÁFICO 3. RATIO SROI PARA UN MEJOR ABORDAJE DEL MM SEGÚN ÁREAS DE ANÁLISIS.**



La implementación de este conjunto de propuestas para un mejor abordaje del MM en el SNS podría dar lugar a distintos tipos de retornos. El 28% del retorno total sería intangible, mientras que el 72% tendría carácter tangible (Gráfico 4).

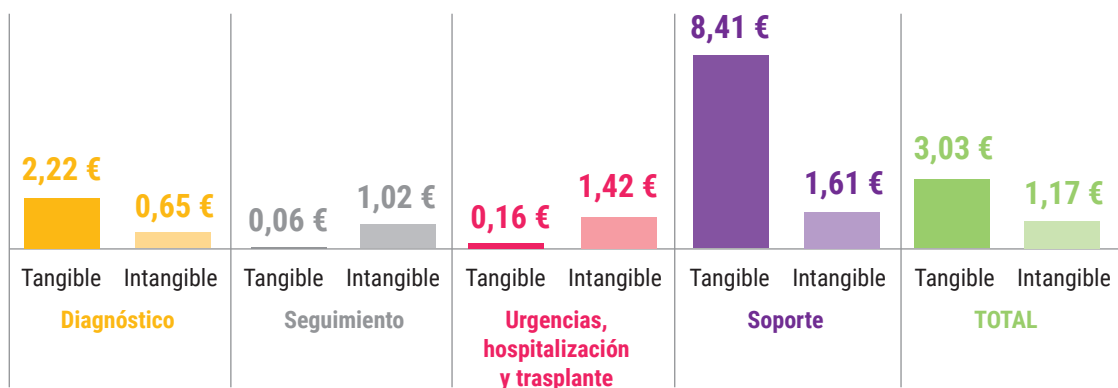
Un ejemplo de retorno tangible es la disminución en el consumo de recursos sanitarios como, por ejemplo, las urgencias y las hospitalizaciones (diagnóstico) o la reducción de las pérdidas de productividad laboral gracias al mejor manejo del dolor (soporte). Un ejemplo de retorno intangible es la mejora de la calidad de la estancia hospitalaria tanto para los pacientes como para sus familiares (urgencias) o la mejora del estado emocional de los pacientes como, por ejemplo, la ansiedad y/o depresión (seguimiento).

**GRÁFICO 4. DISTRIBUCIÓN DEL RETORNO DEL CONJUNTO DE PROPUESTAS PARA UN MEJOR ABORDAJE DEL MM SEGÚN ÁREAS DE ANÁLISIS Y TIPOLOGÍA DEL RETORNO.**



El Gráfico 5 muestra la ratio SROI según la tipología del retorno, en cada una de las áreas de análisis y respecto al análisis global. De la ratio total, 3,03 € serían tangibles, mientras que 1,17 € serían intangibles.

**GRÁFICO 5. RATIO SROI DEL CONJUNTO DE PROPUESTAS PARA UN MEJOR ABORDAJE DEL MM. TOTAL Y SEGÚN ÁREAS DE ANÁLISIS.**





## PROPUESTAS DEL ÁREA DE DIAGNÓSTICO

---

- 1** Información escrita sobre la enfermedad y su tratamiento (en caso de necesitarlo), dirigida a pacientes y familiares en el momento del diagnóstico.
- 2** Creación de equipos multidisciplinares con todas las especialidades implicadas, incluyendo atención primaria.
- 3** Enfermería gestora de casos hospitalaria.
- 4** Acceso a psicooncología en el momento del diagnóstico, tanto para pacientes como para familiares.

**Propuesta 1:** Información escrita sobre la enfermedad y su tratamiento (en caso de necesitarlo), dirigida a pacientes y familiares en el momento del diagnóstico.

<b>OBJETIVO:</b>	<b>Incrementar el conocimiento del paciente y su familia sobre el MM, así como evitar fuentes de información erróneas.</b>
<b>GRUPOS DE INTERÉS:</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>❖ Sistema Nacional de Salud</li> <li>❖ Profesionales de hematología: medicina y enfermería</li> <li>❖ Asociaciones de pacientes vinculadas al MM</li> <li>❖ Pacientes con MM incidentes</li> <li>❖ Cuidadores informales de los pacientes con MM incidentes</li> </ul>
<b>CONTENIDO:</b>	Esta propuesta incluye el coste del diseño, la creación y la difusión de material informativo escrito (por ejemplo, un tríptico o un folleto) a todos los pacientes recién diagnosticados de MM y sus familiares, relativo a todos los aspectos de la enfermedad y su tratamiento.
<b>JUSTIFICACIÓN:</b>	<p><b>Situación actual</b></p> <p>Los pacientes oncológicos consideran importante recibir material de apoyo en el diagnóstico, ya que les prepara para la toma de decisiones<sup>1</sup> en la que desean estar involucrados<sup>2</sup>. De hecho, por alguna razón, de entre todas las patologías oncohematológicas, los pacientes con MM se asocian a una mayor necesidad de información sobre la enfermedad y el tratamiento<sup>3</sup>.</p> <p>Sin embargo, a pesar del esfuerzo realizado desde las distintas sociedades u organizaciones, la información que reciben los pacientes oncológicos no siempre es suficiente<sup>4</sup> o no se adapta a sus características personales (menor nivel educativo, avanzada edad...)<sup>2,5-7</sup>.</p> <p><b>Situación ideal</b></p> <p>Proporcionar información precisa y en el momento adecuado a los pacientes diagnosticados de un cáncer hematológico es un desafío en la práctica clínica. A menudo, el tratamiento debe comenzar de inmediato, con poco tiempo para informar a los pacientes<sup>7</sup>. La toma de decisiones debería ser compartida e implica que el paciente conozca sus opciones de tratamiento y que el médico indague en las preferencias del paciente<sup>6</sup>. Por tanto, a la hora de asignar el primer tratamiento tras el diagnóstico, los clínicos deberían ofrecer información escrita, aparte de la información oral u online, para que los pacientes amplíen sus conocimientos de manera correcta<sup>8</sup>.</p> <p>Además, recibir un folleto informativo en el momento del diagnóstico puede ayudar a reducir el nivel de estrés y de ansiedad sobre la propia salud<sup>9</sup>, incrementar la satisfacción respecto a la información recibida, mejorar la confianza en el automanejo de la enfermedad<sup>10</sup> y, como refuerzo de la información oral durante la consulta, facilitar que los pacientes recuerden después la información con mayor facilidad<sup>11</sup>.</p> <p><b>Alternativa propuesta</b></p> <p>Por su bajo coste y facilidad de distribución, la entrega de folletos informativos es una buena estrategia para disminuir el estrés psicológico<sup>9</sup> y mejorar los conocimientos sobre la enfermedad, como sucede en otras patologías<sup>10,12-14</sup> y fomentar su empoderamiento y toma de decisiones con respecto a la enfermedad.</p>



**INVERSIÓN TOTAL: 40.144 €**  
**RETORNO SOCIAL TOTAL: 122.714 €**



Detalle de la inversión y el retorno por grupo de interés.

GRUPOS DE INTERÉS	TIPO DE INVERSIÓN	RETORNOS CUANTIFICADOS
Sistema Nacional de Salud	Recursos económicos	<b>Retorno 1.1.</b> Se mejoraría la información sobre la enfermedad proporcionada a los pacientes con MM incidentes en el momento del diagnóstico.
Profesionales de hematología: medicina y enfermería	Tiempo de trabajo	<b>Retorno 1.2.</b> Se reduciría el estrés y la ansiedad de los pacientes con MM incidentes ante el diagnóstico.
Asociaciones de pacientes vinculadas al MM	Tiempo de trabajo	<b>Retorno 1.3.</b> Se mejoraría la satisfacción de los pacientes con MM incidentes respecto a la información recibida en el momento del diagnóstico.
Pacientes con MM incidentes	No realizarían ninguna inversión	<b>Retorno 1.4.</b> Se mejoraría la información sobre la enfermedad proporcionada a los cuidadores informales de los pacientes con MM incidentes en el momento del diagnóstico.
Cuidadores informales de los pacientes con MM incidentes	No realizarían ninguna inversión	<b>Retorno 1.5.</b> Se reduciría el estrés y la ansiedad de los cuidadores informales de los pacientes con MM incidentes ante el diagnóstico.  <b>Retorno 1.6.</b> Se mejoraría la satisfacción de los cuidadores informales de los pacientes con MM incidentes respecto a la información recibida en el momento del diagnóstico.

Adicionalmente, y aunque no se ha cuantificado, la propuesta contribuiría a una gestión más eficiente de los recursos sanitarios al contar con pacientes más informados, así como a mejorar la información disponible para ofrecer a los pacientes con MM incidentes en el momento del diagnóstico tanto por parte de los profesionales sanitarios como de las asociaciones vinculadas al MM.

**Propuesta 2:** Creación de equipos multidisciplinares con todas las especialidades implicadas, incluyendo atención primaria.

<b>OBJETIVO:</b>	<b>Mejorar el proceso asistencial del paciente en el diagnóstico y en los momentos posteriores.</b>
<b>GRUPOS DE INTERÉS:</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>❖ Sistema Nacional de Salud</li> <li>❖ Profesionales de medicina de Atención Primaria (AP)</li> <li>❖ Equipo multidisciplinar para la atención de pacientes con MM incidentes: hematología, enfermería, traumatología, psicología y medicina de AP</li> <li>❖ Pacientes con MM incidentes</li> <li>❖ Cuidadores informales de los pacientes con MM incidentes</li> <li>❖ Otros pacientes hematológicos</li> </ul>
<b>CONTENIDO:</b>	<p>Esta propuesta incluye dos inversiones, una enfocada a la fase de presunción de diagnóstico y la otra a la asistencia del paciente con MM recién diagnosticado:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>❖ Por un lado, la formación para el diagnóstico precoz y manejo de enfermedades hematológicas, especialmente dirigido a medicina de AP</li> <li>❖ Por otro lado, una programación coordinada de visitas precoces tras el diagnóstico, llevadas a cabo entre varias especialidades para la valoración integral y coordinada del paciente recién diagnosticado.</li> </ul>
<b>JUSTIFICACIÓN:</b>	<p><b>Situación actual</b></p> <p>La intervención a través de equipos multidisciplinares no siempre es visible para los pacientes con MM, porque rara vez tienen acceso a todos los profesionales sanitarios que los integran. Mucha información se pierde en el camino porque el interlocutor único (el profesional de hematología) prioriza la información más relevante generalmente vinculada al tratamiento, pero no a áreas como fisioterapia, rehabilitación física, salud ósea, bienestar emocional y atención psicológica especializada, etc.<sup>15</sup>. Aunque los pacientes asumen que el profesional de oncología es quien tiene la principal responsabilidad de coordinar el plan de cuidados, reclaman una mejor comunicación entre los profesionales sanitarios<sup>11</sup>.</p> <p>Respecto a dos de las principales especialidades implicadas en el diagnóstico, según una encuesta internacional, solamente un 34,1% de los profesionales de AP manifestó estar familiarizado con el MM, así como un 52,5% de los profesionales de reumatología y ortopedia<sup>16</sup>. Por otro lado, en el seguimiento, la oferta de servicios complementarios como la atención psicológica, el apoyo nutricional o el tratamiento del dolor siguen siendo algunas de las peticiones para mejorar la atención al MM<sup>17</sup>.</p> <p><b>Situación ideal</b></p> <p>El MM es una patología multidisciplinar que en ocasiones precisa de una labor de equipo<sup>18</sup>, donde cada profesional ofrezca lo mejor de su especialidad, proporcionando una atención completa, holística y permanente. Es importante un enfoque multidisciplinar desde el diagnóstico y durante toda la trayectoria de la enfermedad y se necesita asimismo que esté centrado en el paciente y que le involucre en la toma de decisiones relativa al tratamiento<sup>15,17</sup>.</p> <p>En la fase de diagnóstico, es importante que desde medicina de AP se tenga formación en el uso e interpretación de pruebas analíticas para, ante una sospecha diagnóstica, poder propiciar la derivación a hematología y obtener un diagnóstico precoz<sup>19,20</sup>. De cara al seguimiento, la mejora de la coordinación entre profesionales sanitarios genera una disminución de la ansiedad en los pacientes y sus cuidadores informales, así como del dolor, gracias a un mayor control de la enfermedad<sup>21</sup>. Además, las decisiones en torno al tratamiento tomadas desde un enfoque multidisciplinar se asocian enérgicamente a una mejor expectativa de supervivencia<sup>22,23</sup>.</p> <p><b>Alternativa propuesta</b></p> <p>Hacer hincapié en la formación continuada de los profesionales sanitarios siempre implica sumar cuando se trata del sistema sanitario. Aunque la formación, como parte del desarrollo laboral de estos profesionales, supone en ocasiones un esfuerzo personal, éste se verá compensado con una mejor atención de los pacientes. Por ello, planteamos, en primer lugar, la formación a los profesionales de medicina de AP para la detección precoz y el manejo óptimo del MM y, en segundo lugar, la evaluación integral del paciente recién diagnosticado que permita mejorar la coordinación asistencial y establecer un plan de ruta.</p>

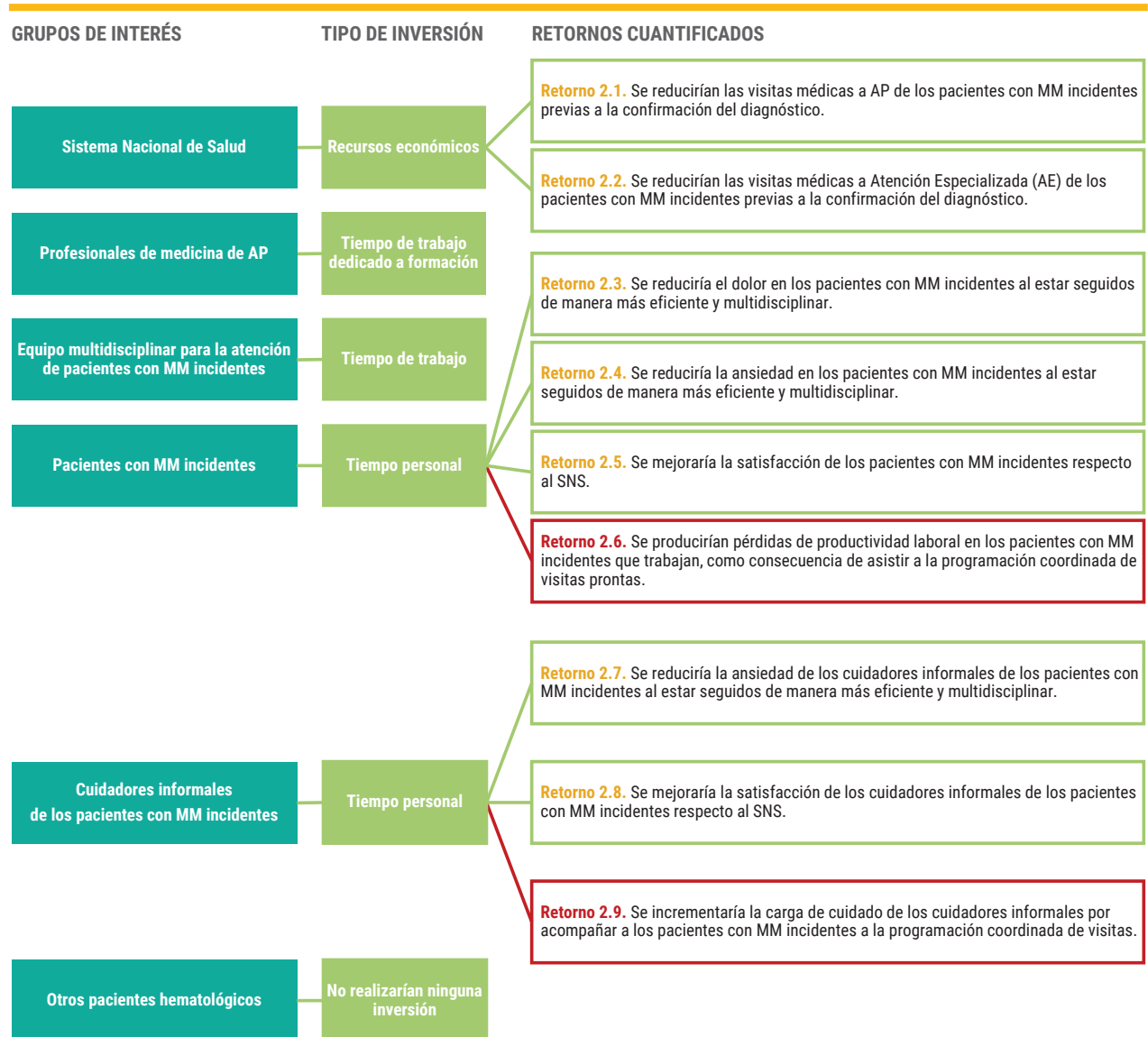



---

**INVERSIÓN TOTAL:** **1.826.066 €**  
**RETORNO SOCIAL TOTAL:** **1.769.520 €**

---

Detalle de la inversión y el retorno por grupo de interés.



Adicionalmente, y aunque no se ha cuantificado, la propuesta contribuiría a mejorar la formación de los profesionales de medicina de AP para el manejo de los pacientes oncohematológicos, así como su satisfacción por realizarlo de una manera más óptima. Además, también mejoraría la supervivencia de los pacientes con MM incidentes, gracias a un seguimiento multidisciplinar. Por último, ayudaría a diagnosticar de forma más precoz y a realizar un seguimiento más óptimo a otros pacientes hematológicos.

Por otro lado, se generaría un coste de oportunidad al tener que realizar una visita adicional a los pacientes con MM incidentes respecto al resto de pacientes. No obstante, el impacto sería mínimo ya que la incidencia de MM es muy baja.

**Propuesta 3:** Enfermería gestora de casos hospitalaria.

**OBJETIVO:** **Mejorar el proceso asistencial del paciente en el diagnóstico y en los momentos posteriores.**

**GRUPOS DE INTERÉS:**

- ❖ Sistema Nacional de Salud
- ❖ Enfermería gestora de casos hospitalaria
- ❖ Pacientes con MM incidentes
- ❖ Cuidadores informales de los pacientes con MM incidentes

**CONTENIDO:** Esta propuesta incluye la implantación generalizada de una red de Enfermería Gestora de Casos Hospitalaria (EGCH), mediante la contratación de un mínimo de profesionales a lo largo de todo el SNS. Asimismo, contempla una media de 10 consultas telefónicas anuales entre cada paciente con MM incidente y esta figura.

**JUSTIFICACIÓN:** **Situación actual**

Los pacientes con MM son perfectos candidatos para la gestión de casos desde enfermería, ya que cumplen algunos criterios fundamentales: pacientes de edad avanzada, crónicos avanzados o paliativos, pluripatológicos, polimedicados, con cierta dependencia, etc.<sup>24</sup>. Diferentes estudios demuestran que la gestión de casos es un valor añadido en términos de calidad, seguridad y coste-efectividad, contribuyendo a un uso eficiente de los recursos<sup>25-27</sup>. Sin embargo, su implementación en España es desigual y heterogénea, no habiéndose desarrollado aún normativa alguna que dé estabilidad a esta nueva figura enfermera<sup>28</sup>.

**Situación ideal**

Los modelos centrados en el paciente y que huyen del hospitalocentrismo, de manera paulatina tomarán mayor presencia en nuestras realidades haciendo que sea necesario un cambio en la forma de gestionar la salud. Los profesionales de enfermería de casos o de enlace aparecen en este contexto como profesionales preparados, con un nivel de conocimientos y exigencia a la altura de los nuevos retos y sobre todo garantizando la sostenibilidad del sistema como agentes de la promoción y prevención de la salud<sup>24,28</sup>. Se ha constatado que la personalización de los cuidados influye de manera positiva en la confianza que el paciente deposita en los profesionales de enfermería que lo cuidan, siendo esta confianza la base de una relación terapéutica<sup>29</sup>.

La enfermera gestora de casos debería ser la persona de referencia para el paciente y sus familiares, estando en permanente contacto con ellos. Entre sus funciones se encuentran facilitar todos los trámites relativos a pruebas, citas y derivaciones, coordinar la asistencia entre especialidades (incluida la AP), posibilitando la continuidad asistencial, y realizar un seguimiento integral del paciente (medicación, signos de alarma, estilo de vida...). Todo esto es especialmente relevante en la fase de diagnóstico e inmediatamente posterior.

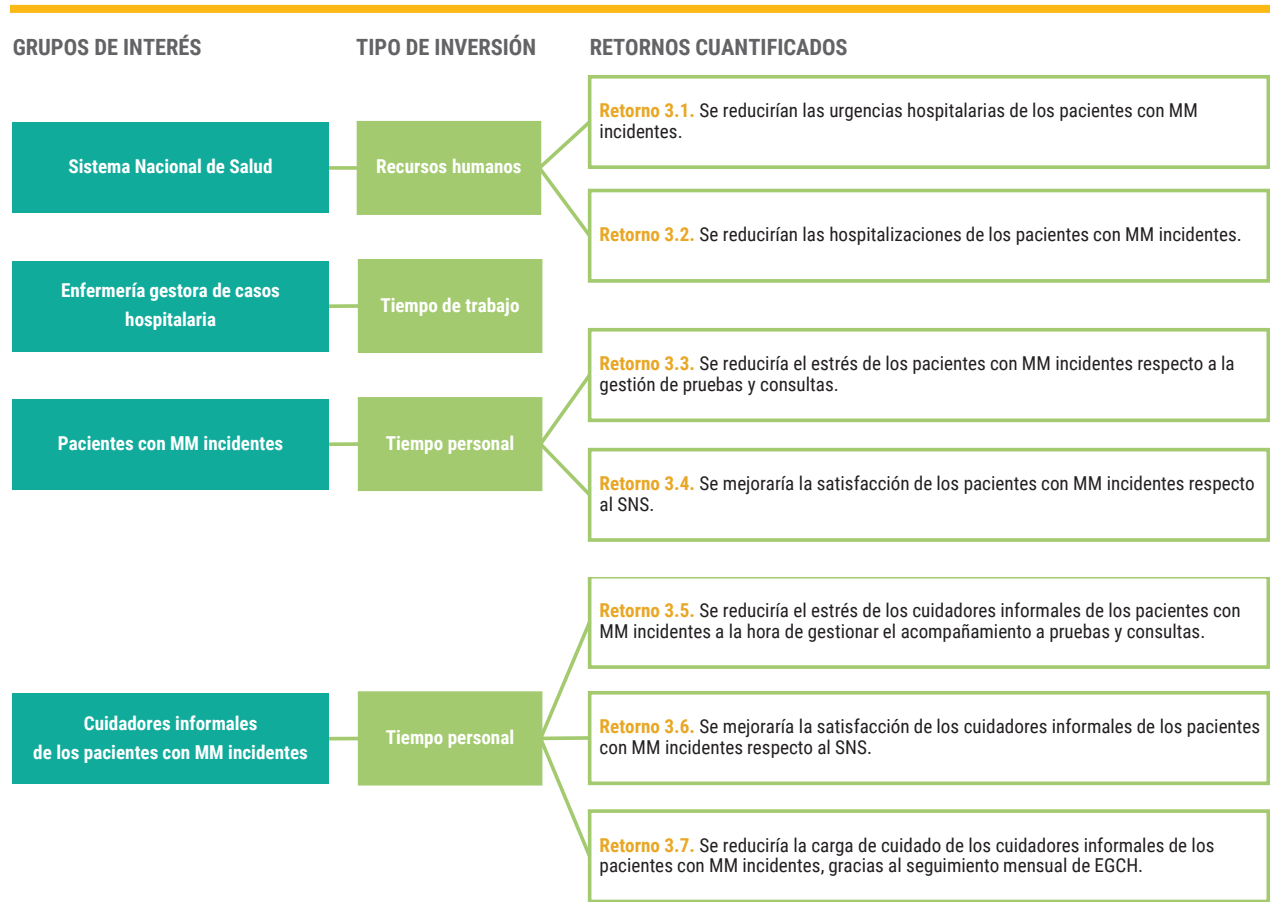
**JUSTIFICACIÓN:** **Alternativa propuesta**

La generalización de la red de EGCH en todas las Comunidades Autónomas (CC.AA.) permitiría lograr un seguimiento adecuado de los pacientes con MM, así como una óptima coordinación asistencial entre especialidades. Para dicho seguimiento se proponen 10 consultas telefónicas anuales para cada paciente.



**INVERSIÓN TOTAL: 576.861 €**  
**RETORNO SOCIAL TOTAL: 6.678.126 €**

Detalle de la inversión y el retorno por grupo de interés.



Adicionalmente, y aunque no se ha cuantificado, la propuesta contribuiría a que las enfermeras gestoras de casos trabajen de forma más eficiente, llevando un control más estrecho de los pacientes.

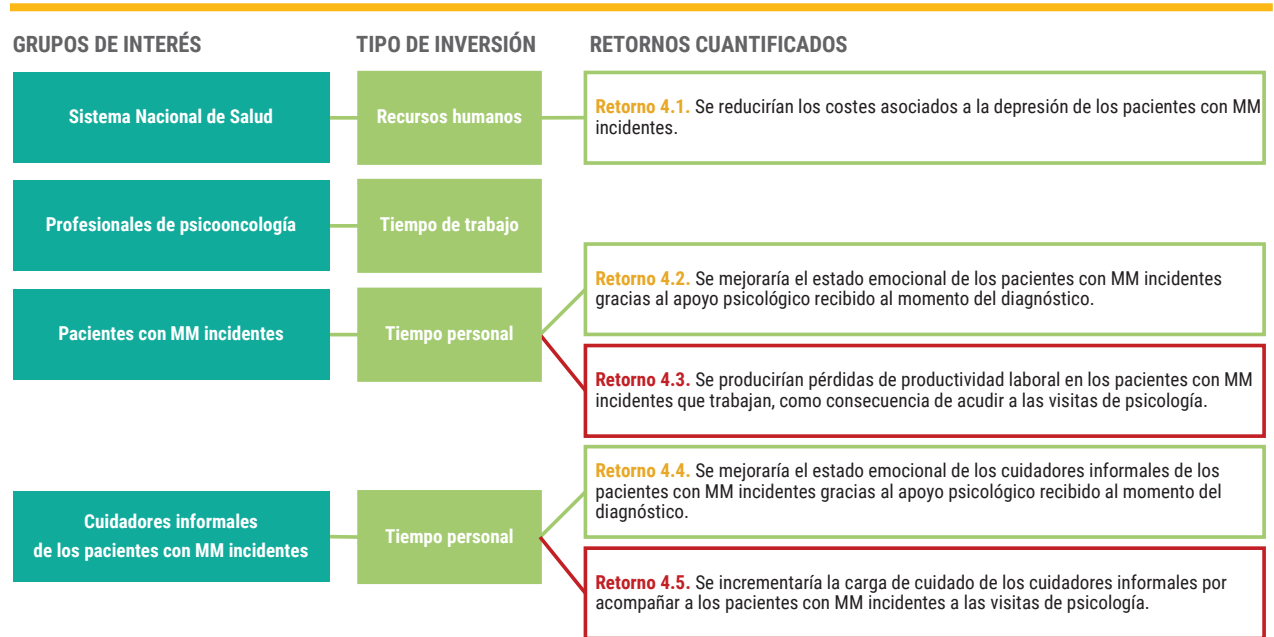
**Propuesta 4:** Acceso a psicooncología en el momento del diagnóstico, tanto para pacientes como para familiares.

<b>OBJETIVO:</b>	<b>Mejorar la atención psicológica de los pacientes con MM incidentes y sus familiares en el periodo inmediatamente posterior al diagnóstico.</b>
<b>GRUPOS DE INTERÉS:</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>❖ Sistema Nacional de Salud</li> <li>❖ Profesionales de psicooncología</li> <li>❖ Pacientes con MM incidentes</li> <li>❖ Cuidadores informales de los pacientes con MM incidentes</li> </ul>
<b>CONTENIDO:</b>	Esta propuesta incluye el coste de una primera visita de soporte para el paciente, acompañado por sus familiares, al profesional de psicología, así como una media de 4 visitas posteriores adicionales, en caso de ser necesarias.
<b>JUSTIFICACIÓN:</b>	<p><b>Situación actual</b></p> <p>El diagnóstico de cáncer implica una serie de cambios y experiencias en la vida del paciente y sus familiares que pueden alterar la estabilidad emocional de las personas y en ocasiones desembocar en trastornos adaptativos, de ansiedad o de depresión<sup>30-32</sup>. Además, y debido a las propias características del paciente con cáncer, su respuesta y adaptación emocional pueden diferir del resto de la población, presentando una mayor predisposición a desarrollar dichos trastornos<sup>31,33</sup>. Por otro lado, la depresión o los síntomas de depresión se asocian a un incremento en la mortalidad<sup>34</sup>.</p> <p>Pese a que existe evidencia científica que respalda la intervención psicológica como necesaria (al momento del diagnóstico y durante la enfermedad), solamente el 21,3% de los profesionales de oncología y 31,4% de los profesionales de enfermería ofrecen soporte psicológico rutinario a pacientes y familiares<sup>33</sup>. Al mismo tiempo, este apoyo psicológico difiere mucho en cada CC.AA, siendo insuficiente en la mayoría de estas, donde además se carece de protocolos de atención diseñados para cubrir las necesidades de los afectados<sup>31</sup>.</p> <p><b>Situación ideal</b></p> <p>Estudios recientes hacen hincapié en la necesidad por parte del paciente y de sus familiares de recibir soporte psicológico para enfrentar el proceso de adaptación ante el diagnóstico de la enfermedad y sugieren protocolizar una primera visita en el momento del diagnóstico, facilitando el acceso a psicooncología<sup>31,33</sup>. En torno al 52% de los pacientes declaran necesitar apoyo psicológico al momento del diagnóstico<sup>35</sup>.</p> <p>Aunque el acceso y soporte psicológico debería continuar durante todo el proceso de la enfermedad, en un nivel básico de apoyo, éste involucraría un soporte inicial basado en las necesidades de la persona<sup>32</sup>, que provea información y apoyo emocional (como lidiar con el miedo, el enfado, o comunicar la noticia a amistades y familiares), así como la comunicación y manejo de síntomas<sup>32</sup>. Dicha intervención podría ser suficiente para algunas personas. Sin embargo, es posible que para otras sea necesaria una intervención especializada<sup>32</sup>.</p> <p><b>Alternativa propuesta</b></p> <p>Para garantizar un acceso a psicooncología en el momento del diagnóstico se sugiere protocolizar una primera visita para todos los pacientes y sus familiares. Como visita a priori es complejo definir un nivel de atención posterior adecuado, se sugiere una media de 4 visitas adicionales ajustándose a las necesidades del paciente y sus familiares en el momento del diagnóstico<sup>30</sup>.</p>



INVERSIÓN TOTAL:	<b>629.099 €</b>
RETORNO SOCIAL TOTAL:	<b>246.071 €</b>

Detalle de la inversión y el retorno por grupo de interés.



Adicionalmente, y aunque no se ha cuantificado, la propuesta contribuiría a que los profesionales de psicooncología trabajen de forma más eficiente, llevando un control más estrecho de los pacientes.

## Inversión total en el área de Diagnóstico según propuestas

### Propuesta 1.

Información escrita sobre la enfermedad y su tratamiento (en caso de necesitarlo), dirigida a pacientes y familiares en el momento del diagnóstico.

40.144 €

### Propuesta 2.

Creación de equipos multidisciplinares con todas las especialidades implicadas, incluyendo atención primaria.

1.826.066 €

### Propuesta 3.

Enfermería gestora de casos hospitalaria.

576.861 €

### Propuesta 4.

Acceso a psicooncología en el momento del diagnóstico, tanto para pacientes como para familiares.

629.099 €

## Retorno social total en el área de Diagnóstico según propuestas

### Propuesta 1.

Información escrita sobre la enfermedad y su tratamiento (en caso de necesitarlo), dirigida a pacientes y familiares en el momento del diagnóstico.

122.714 €

### Propuesta 2.

Creación de equipos multidisciplinares con todas las especialidades implicadas, incluyendo atención primaria.

1.769.520 €

### Propuesta 3.

Enfermería gestora de casos hospitalaria.

6.678.126 €

### Propuesta 4.

Acceso a psicooncología en el momento del diagnóstico, tanto para pacientes como para familiares.

246.071 €





## PROPUESTAS DEL ÁREA DE SEGUIMIENTO

---

- 5** Acceso integrado a la historia clínica del paciente.
- 6** Receta electrónica unificada.
- 7** Información oral y escrita sobre las pruebas de seguimiento y los tratamientos.
- 8** Valoración y seguimiento de la adherencia farmacológica.
- 9** Soporte psicológico en todo el proceso de seguimiento y tratamiento de la enfermedad, dirigido tanto a pacientes como a familiares.

**Propuesta 5:** Acceso integrado a la historia clínica del paciente.

<b>OBJETIVO:</b>	<b>Mejorar la calidad asistencial de los pacientes con MM respecto a su tratamiento y seguimiento.</b>
<b>GRUPOS DE INTERÉS:</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>❖ Sistema Nacional de Salud</li> <li>❖ Profesionales de hematología</li> <li>❖ Profesionales de medicina de AP</li> <li>❖ Otros profesionales sanitarios</li> <li>❖ Pacientes con MM</li> </ul>

**CONTENIDO:** Esta propuesta incluye la optimización del uso de la Historia Clínica Digital (HCD), mediante su mantenimiento y formación/reciclaje sobre su uso a los profesionales sanitarios.

**JUSTIFICACIÓN:**

**Situación actual**

Las dificultades que existen actualmente en la relación entre especialidades como, por ejemplo, la falta de comunicación o el desconocimiento de la actividad realizada en el otro nivel asistencial<sup>36</sup>, afectan a la calidad asistencial de los pacientes con MM. El acceso integrado a la HCD está empezando a poner solución a dichas dificultades y su implantación sigue avanzando. Los últimos datos disponibles indican que todavía queda una CC.AA. solo con perfil emisor que no ha activado su perfil receptor (Cataluña) y que en todo el territorio nacional la cobertura de la población es del 93,2%, existiendo aún grandes diferencias en el número total de informes clínicos autorizados para emisión entre las distintas CC.AA.<sup>37</sup>. No obstante, algunos sectores manifiestan la limitación de esta medida, dado que hay un gran número de profesionales de AE (traumatología, reumatología, etc.) que aún no tienen acceso al historial clínico completo del paciente<sup>22</sup>. Por otro lado, los profesionales sanitarios son los encargados de manejar la HCD, ofreciendo así una atención de calidad a los pacientes y para ello necesitan cursos de formación *online*<sup>38</sup>.

**Situación ideal**

La HCD debería ser una herramienta fundamental, para que haya una mejor coordinación entre todos los profesionales involucrados tanto en el diagnóstico como en el seguimiento de los pacientes con MM. Su uso óptimo permite la elección del tratamiento más adecuado en función de las comorbilidades que presentan estos pacientes<sup>22</sup>. Los profesionales sanitarios afirman que el uso de esta herramienta mejoraría la calidad de la información clínica y tendría ventajas para el paciente<sup>39</sup>. El seguimiento de los pacientes con MM sería más exhaustivo, tratando todos sus síntomas de manera más óptima, y reduciendo su dolor o malestar<sup>21</sup>.

**Alternativa propuesta**

Esta propuesta contempla el mantenimiento y soporte de la HCD necesarios para su correcto funcionamiento. Por otro lado, dado que se trata de una herramienta informática, es necesario que los profesionales sanitarios estén bien formados y reciban formación continua sobre las nuevas actualizaciones disponibles, a través de algún curso a distancia para alcanzar su manejo óptimo<sup>38</sup>. Hay que aprovechar al máximo las facilidades y las mejoras que proporciona el uso de esta herramienta, tanto para los clínicos como para los pacientes con MM.



INVERSIÓN TOTAL:	<b>16.545 €</b>
RETORNO SOCIAL TOTAL:	<b>125.206 €</b>

Detalle de la inversión y el retorno por grupo de interés.

GRUPOS DE INTERÉS	TIPO DE INVERSIÓN	RETORNOS CUANTIFICADOS
Sistema Nacional de Salud	Recursos económicos	
Profesionales de hematología	Tiempo de trabajo dedicado a formación	
Profesionales de medicina de AP	Tiempo de trabajo dedicado a formación	
Otros profesionales sanitarios	Tiempo de trabajo dedicado a formación	
Pacientes con MM prevalentes	No realizarían ninguna inversión	<p><b>Retorno 5.1.</b> Se reduciría el dolor o el malestar de los pacientes con MM prevalentes, mejorando el tratamiento de todos los síntomas de manera integral.</p> <p><b>Retorno 5.2.</b> Se mejoraría la satisfacción y la confianza de los pacientes con MM prevalentes con el SNS.</p>

Adicionalmente, y aunque no se ha cuantificado, la propuesta contribuiría a una reducción en el consumo de papel, evitando la duplicidad de pruebas médicas, así como a realizar un seguimiento más óptimo de los pacientes con MM prevalentes, tanto de profesionales de hematología, medicina de AP y otros profesionales sanitarios, al tener disponible mayor cantidad de información.

**Propuesta 6: Receta electrónica unificada.**

<b>OBJETIVO:</b>	<b>Mejorar la calidad asistencial de los pacientes con MM respecto a su tratamiento.</b>
<b>GRUPOS DE INTERÉS:</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>❖ Sistema Nacional de Salud</li> <li>❖ Profesionales de hematología</li> <li>❖ Profesionales de medicina de AP</li> <li>❖ Otros profesionales sanitarios</li> <li>❖ Pacientes con MM</li> </ul>
<b>CONTENIDO:</b>	Esta propuesta incluye la optimización del uso de la receta electrónica, mediante el mantenimiento y formación/reciclaje sobre su uso a los profesionales sanitarios.
<b>JUSTIFICACIÓN:</b>	<p><b>Situación actual</b></p> <p>Los pacientes con MM sufren las mismas limitaciones que el resto de pacientes del SNS en cuanto a la calidad asistencial respecto a su tratamiento. Conseguir la medicación en una oficina de farmacia de cualquier CC.AA y disponer de un sistema integrado de receta electrónica es una tarea fundamental para mejorarla. En 2013 se inició el pilotaje del proyecto de interoperabilidad de la receta electrónica para detectar posibles problemas antes de empezar a implantarla en las CC.AA. En 2015 se dispensaron por primera vez con receta electrónica los fármacos correspondientes a un paciente, en una farmacia en Canarias, de medicamentos prescritos en Extremadura<sup>40</sup>. Actualmente la receta electrónica ya está implantada en un 91,99% de las CC.AA.: al 100% en los centros de salud y en los consultorios locales de AP y al 88,78% en AE<sup>41</sup>.</p> <p>Los especialistas y los profesionales de farmacia hospitalaria son los encargados de utilizar la receta electrónica para mejorar la calidad asistencial de los pacientes. Para ello disponen de algunos cursos de formación <i>online</i> para resolver posibles dudas sobre su manejo<sup>42</sup>.</p> <p><b>Situación ideal</b></p> <p>La receta electrónica unificada debería ser una herramienta fundamental, para que haya una mejor coordinación a la hora de dispensar los tratamientos correspondientes a los pacientes con MM en cualquier CC.AA. Por otro lado, también ayuda a mejorar la información que tienen los pacientes sobre su propio tratamiento y facilita el seguimiento de la adherencia por parte de los profesionales sanitarios<sup>43</sup>.</p> <p>El desarrollo y avance del proyecto de la receta electrónica persigue el objetivo de alcanzar que también los profesionales de AE puedan utilizar y prescribir en receta electrónica<sup>43</sup>.</p> <p><b>Alternativa propuesta</b></p> <p>Para evitar incidencias técnicas y facilitar su uso, esta propuesta incluye los recursos económicos necesarios para su correcto mantenimiento y para ofrecer material formativo actualizado, dirigido a los profesionales sanitarios<sup>42</sup>.</p>




---

**INVERSIÓN TOTAL: 16.545 €**  
**RETORNO SOCIAL TOTAL: 74.515 €**

---

Detalle de la inversión y el retorno por grupo de interés.

GRUPOS DE INTERÉS	TIPO DE INVERSIÓN	RETORNOS CUANTIFICADOS
Sistema Nacional de Salud	Recursos económicos	Retorno 6.1. Se evitarían visitas a AP para recoger las recetas de los tratamientos de soporte/apoyo prescritos.
Profesionales de hematología	Tiempo de trabajo dedicado a formación	
Profesionales de medicina de AP	Tiempo de trabajo dedicado a formación	
Otros profesionales sanitarios	Tiempo de trabajo dedicado a formación	Retorno 6.2. Se reduciría el dolor o el malestar de los pacientes con MM prevalentes, mejorando el tratamiento de todos los síntomas de manera integral.
Pacientes con MM prevalentes	No realizarían ninguna inversión	Retorno 6.3. Se incrementaría la movilidad de los pacientes con MM prevalentes por todo el territorio nacional, pudiendo obtener sus medicamentos prescritos en cualquier farmacia independientemente de la CC.AA.  Retorno 6.4. Se reducirían las pérdidas de productividad laboral en los pacientes con MM prevalentes al no tener que acudir a la consulta de AP a recoger sus recetas.

Adicionalmente, y aunque no se ha cuantificado, la propuesta contribuiría a reducir las visitas a enfermería, los costes debidos a errores relacionados con interpretaciones incorrectas de la receta y debidos a la falta de adherencia, así como el gasto farmacéutico gracias a una menor sobreprescripción y la eliminación de todos los talonarios en papel de antiguas recetas. Además, ayudaría a realizar un seguimiento más óptimo de los pacientes con MM prevalentes, tanto de los profesionales de medicina de AP, así como otros profesionales sanitarios, al tener disponible mayor cantidad de información.

## Propuesta 7. Información oral y escrita sobre las pruebas de seguimiento y los tratamientos.

<b>OBJETIVO:</b>	<b>Informar a los pacientes con MM y a sus cuidadores informales sobre las pruebas de seguimiento y los tratamientos disponibles.</b>
<b>GRUPOS DE INTERÉS:</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>❖ Sistema Nacional de Salud</li> <li>❖ Profesionales de hematología: medicina y enfermería</li> <li>❖ Profesionales de farmacia hospitalaria</li> <li>❖ Asociaciones de pacientes vinculadas al MM</li> <li>❖ Pacientes con MM prevalentes</li> <li>❖ Cuidadores informales de los pacientes con MM prevalentes</li> </ul>
<b>CONTENIDO:</b>	Esta propuesta incluye el coste del diseño, la creación y la difusión de una guía, validada a nivel nacional, dirigida a los pacientes con MM y sus cuidadores informales, con información sobre las pruebas de seguimiento y los tratamientos disponibles para el MM.
<b>JUSTIFICACIÓN:</b>	<p><b>Situación actual</b></p> <p>Actualmente existen propuestas para mejorar los conocimientos de los pacientes una vez diagnosticados. Una iniciativa reciente del Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social (MSCBS) es la escuela de pacientes, cuyo objetivo es aportar información y herramientas de formación tanto para los pacientes como para sus familiares y cuidadores<sup>44</sup>. Por su parte, el Grupo de Farmacia Oncológica de la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria (GEDEFO) facilita hojas de información al paciente sobre distintos fármacos<sup>45</sup>. Además, desde las asociaciones de pacientes siguen trabajando para ofrecer el acceso a la mayor información disponible en relación al MM<sup>46,47</sup>. Por otro lado, ya se han publicado algunas guías para el paciente que reúnen este tipo de información<sup>48-50</sup>, pero sigue existiendo el problema de que toda esta información llegue a los beneficiarios finales, que son los pacientes y los cuidadores<sup>21</sup>. Además, los pacientes con MM tienen una edad media en torno a los 60 años<sup>51</sup>, por lo que el acceso a los materiales <i>online</i>, como algunas páginas web con información sobre la patología<sup>52</sup> o a guías en formato digital es más complicado. Aunque la brecha digital se reduce progresivamente, aún hay un 21,4% de la población de 55 a 64 años que no ha utilizado internet en los últimos tres meses, dato que justifica la necesidad de una información escrita para determinados grupos de pacientes y cuidadores<sup>53</sup>.</p> <p><b>Situación ideal</b></p> <p>Los pacientes con patologías como el MM, así como sus cuidadores informales deberían recibir información de calidad en relación a los tratamientos disponibles y las pruebas necesarias para el seguimiento de la enfermedad<sup>3,54,55</sup>. A nivel nacional es imprescindible ofrecer esta información de forma detallada y de fácil comprensión. Los profesionales sanitarios, así como las asociaciones de pacientes y el MSCBS, deberían colaborar conjuntamente para que este tipo de material sea de calidad, unificado a nivel nacional y que se pueda ofrecer no solo de forma oral en las consultas por parte de los profesionales sanitarios, sino también de forma escrita.</p> <p><b>Alternativa propuesta</b></p> <p>Para alcanzar el objetivo de esta propuesta se contempla la creación de una guía completa, validada por un grupo de expertos multidisciplinar (2 profesionales de hematología, 2 profesionales de enfermería, 2 profesionales de farmacia hospitalaria, 2 representantes de asociación de pacientes), con información sobre las pruebas de seguimiento habituales y los tratamientos disponibles para el MM. Aprovechando el formato escrito de este material, se incorporaría en su contenido un apartado con formato de diario, donde los pacientes pudieran incluir las citas médicas, las fechas de inicio/cambio de tratamiento, etc. Esta guía se entregaría a cada uno de los pacientes con MM que acudiera a la consulta con el profesional de hematología.</p>



INVERSIÓN TOTAL:	<b>156.044 €</b>
RETORNO SOCIAL TOTAL:	<b>201.759 €</b>

Detalle de la inversión y el retorno por grupo de interés.

GRUPOS DE INTERÉS	TIPO DE INVERSIÓN	RETORNOS CUANTIFICADOS
Sistema Nacional de Salud	Recursos económicos	
Profesionales de hematología: medicina y enfermería	Tiempo de trabajo	
Profesionales de farmacia hospitalaria	Tiempo de trabajo	
Asociaciones de pacientes vinculadas al MM	Tiempo de trabajo	
Pacientes con MM prevalentes	No realizarían ninguna inversión	<p><b>Retorno 7.1.</b> Se mejoraría la información sobre las pruebas de seguimiento y tratamiento de la enfermedad proporcionada a los pacientes con MM prevalentes.</p>
Cuidadores informales de los pacientes con MM prevalentes	No realizarían ninguna inversión	<p><b>Retorno 7.2.</b> Se mejoraría la satisfacción de los pacientes con MM prevalentes respecto a la información recibida sobre pruebas de seguimiento y tratamiento.</p> <p><b>Retorno 7.3.</b> Se mejoraría la información sobre las pruebas de seguimiento y tratamiento de la enfermedad proporcionada a los cuidadores informales de los pacientes con MM prevalentes.</p> <p><b>Retorno 7.4.</b> Se mejoraría la satisfacción de los cuidadores informales de los pacientes con MM prevalentes respecto a la información sobre pruebas de seguimiento y tratamiento.</p>

Adicionalmente, y aunque no se ha cuantificado, la propuesta contribuiría a una gestión más eficiente de los recursos sanitarios al contar con pacientes más informados. Por otro lado, los profesionales de hematología (medicina y enfermería), profesionales de farmacia hospitalaria y asociaciones de pacientes vinculadas al MM dispondrían de materiales de calidad para informar a los pacientes con MM prevalentes sobre las pruebas de seguimiento y los tratamientos. Por último, contribuiría a optimizar el uso de medicamentos de los pacientes con MM prevalentes, por parte de los profesionales de farmacia hospitalaria.

**Propuesta 8.** Valoración y seguimiento de la adherencia farmacológica.

**OBJETIVO:** Mejorar la valoración y el seguimiento de la adherencia farmacológica de los pacientes con MM.

**GRUPOS DE INTERÉS:**

- ❖ Sistema Nacional de Salud
- ❖ Profesionales de hematología
- ❖ Profesionales de farmacia hospitalaria
- ❖ Profesionales de enfermería hospitalaria
- ❖ Pacientes con MM prevalentes
- ❖ Cuidadores informales de los pacientes con MM prevalentes
- ❖ Otros pacientes oncohematológicos

**CONTENIDO:**

Esta propuesta incluye:

- ❖ Formación a los profesionales de enfermería hospitalaria sobre tratamientos y adherencia en enfermedades oncohematológicas.
- ❖ Una visita al profesional de enfermería/farmacia hospitalaria y dos consultas telefónicas al año para realizar la valoración y el seguimiento de la adherencia farmacológica de los pacientes con MM.

**JUSTIFICACIÓN:**

**Situación actual**

La adherencia sigue siendo un problema importante entre los pacientes oncohematológicos, dado que éstos no tienen acceso a ninguna clase de apoyo personalizado para mejorarla y generalmente no tienen a quién consultar en caso de tener alguna duda. Informar al paciente sobre la importancia de la adherencia a través de folletos no llega a ser suficiente<sup>56</sup>, situación que se observa en la baja adherencia al tratamiento (50%) que tienen los pacientes oncohematológicos<sup>57</sup>.

Por otro lado, hay que destacar que existe la necesidad de especialización de los profesionales de enfermería hospitalaria en enfermedades oncohematológicas<sup>22</sup>, para que estos puedan realizar, en consonancia con farmacia hospitalaria, la valoración y el seguimiento de la adherencia de los pacientes de manera óptima. Ya existen algunos cursos acreditados para ello<sup>58,59</sup>.

**Situación ideal**

La adherencia debe considerarse como un aspecto primordial en las enfermedades oncohematológicas, dado que la falta de adherencia tiene un gran impacto sobre los resultados en salud, incluida la efectividad del tratamiento<sup>60</sup>. Asimismo, es de especial interés debido al impacto que tienen estas patologías sobre el gasto sanitario<sup>61</sup>. Centrándose en los tratamientos disponibles para los pacientes con MM, las vías de administración son diferentes (intravenosa, intramuscular, subcutánea, oral), por lo que cada paciente necesita una atención personalizada para cumplir con el tratamiento<sup>22</sup>. Además, algunas características de los pacientes presentan un mayor riesgo de no adherencia farmacológica: vivir solo, bajo apoyo social, regímenes de medicación complejos, bajo nivel educativo y problemas físicos graves debidos a la enfermedad o al tratamiento<sup>57,60</sup>.

Junto con los profesionales de farmacia hospitalaria, enfermería hospitalaria podría participar de manera más activa en la mejora de la adherencia de los pacientes con MM<sup>60</sup>. En cuanto a su formación es clave la incorporación de farmacia hospitalaria para complementar sus conocimientos en relación a los tratamientos disponibles para MM<sup>21</sup>.

**Alternativa propuesta**

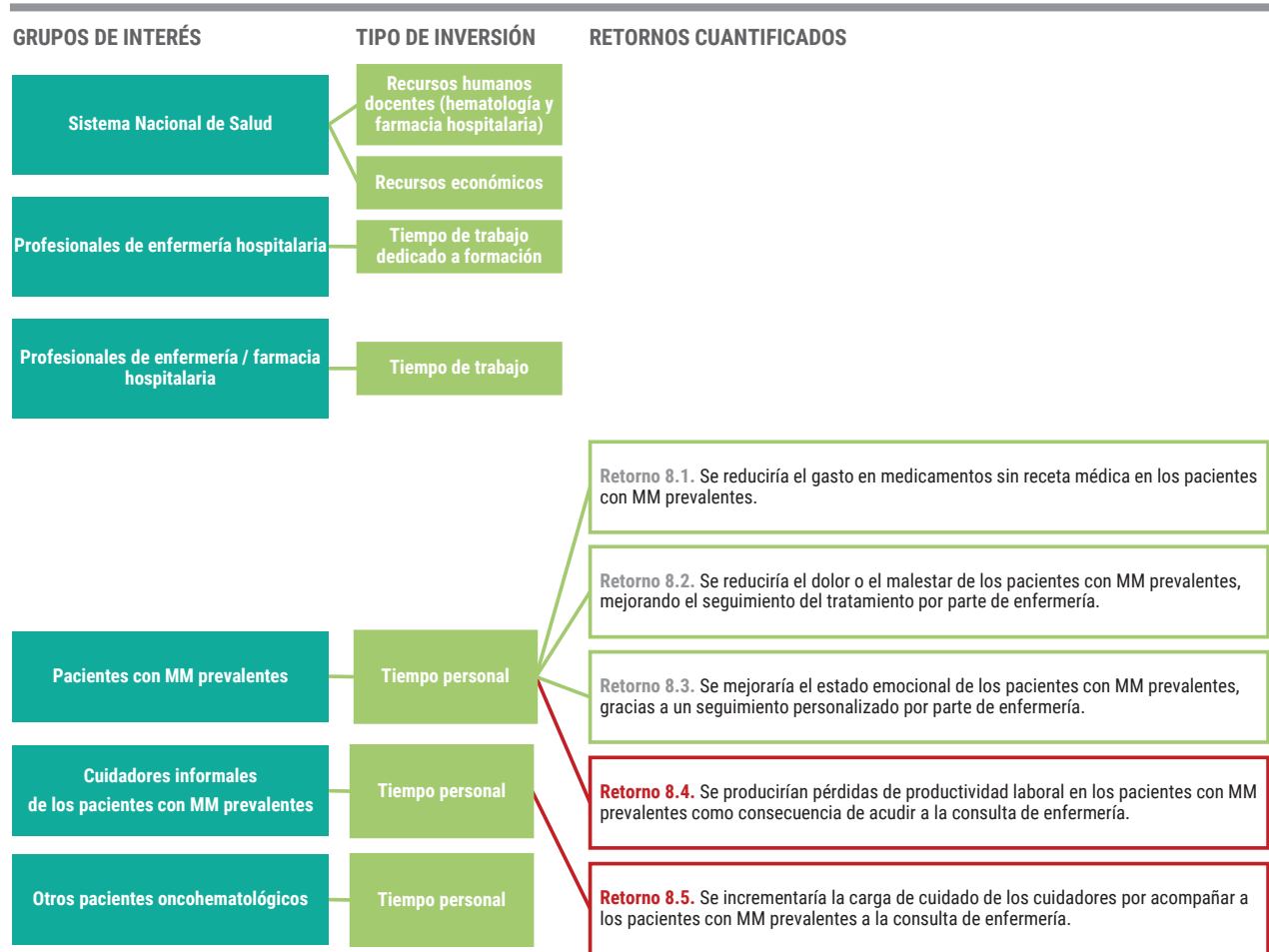
Esta propuesta incluye el coste de la formación de los profesionales de enfermería en tratamientos y adherencia para pacientes con enfermedades oncohematológicas, a través de un curso de formación continuada presencial por hospital del SNS con servicio de hematología, impartido por un profesional de hematología y por un profesional de farmacia hospitalaria, con una duración de 8 horas. Para realizar el seguimiento de la adherencia al tratamiento farmacológico los pacientes con MM acudirían a una visita de enfermería o farmacia hospitalaria adicional a las que ya realizan, así como dos consultas telefónicas al año.



**INVERSIÓN TOTAL: 793.309 €**  
**RETORNO SOCIAL TOTAL: 1.172.754 €**



Detalle de la inversión y el retorno por grupo de interés.



Adicionalmente, y aunque no se ha cuantificado, la propuesta contribuiría a reducir las tasas de hospitalización y la duración de las estancias hospitalarias, a que los profesionales de enfermería hospitalaria adquieran una mejor formación para la valoración y el seguimiento de la adherencia de los pacientes con MM prevalentes, así como a que participen de forma más activa en el seguimiento de los pacientes oncohematológicos. Además, a que otros pacientes oncohematológicos reciban mejor valoración y seguimiento de su adherencia por parte de enfermería, dado que estos estarían más especializados tras la formación recibida.

**Propuesta 9.** Soporte psicológico en todo el proceso de seguimiento y tratamiento de la enfermedad, dirigido tanto a pacientes como a familiares.

**OBJETIVO:** Brindar soporte psicológico a pacientes con MM prevalentes y sus cuidadores informales en todo el proceso de seguimiento y tratamiento de la enfermedad.

**GRUPOS DE INTERÉS:**

- ❖ Sistema Nacional de Salud
- ❖ Profesionales de psicooncología
- ❖ Pacientes con MM prevalentes
- ❖ Cuidadores informales de los pacientes con MM prevalentes

**CONTENIDO:** Esta propuesta incluye:

- ❖ Una consulta anual a psicología para todos los pacientes con MM.
- ❖ Una media de 4 sesiones adicionales para atender las necesidades emocionales de aquellos pacientes y cuidadores informales que tengan una mayor afectación psicológica.

**JUSTIFICACIÓN:**

**Situación actual**

El cáncer genera una serie de alteraciones emocionales que provocan un alto nivel de malestar en el 50% de las personas que lo padecen y se estima que más del 30% de éstas presentan trastornos psicopatológicos, los cuales requieren atención psicológica especializada<sup>31</sup>. Además, los pacientes con cáncer presentan un riesgo 3 veces mayor de desarrollar depresión que el resto de la población<sup>31</sup>, siendo aquellos con depresión quienes desarrollan una notable falta de adherencia al tratamiento oncológico (28%)<sup>61</sup>. Por otro lado, los familiares suelen presentar niveles altos de malestar emocional, y síntomas de ansiedad y depresión que en ocasiones suelen ser mayores a los del propio paciente. De hecho, pueden desarrollar problemas psicológicos, de sueño, de la función inmune y físicos como consecuencia del estrés por la enfermedad<sup>62</sup>.

Ofrecer soporte psicológico es una de las necesidades manifestadas por pacientes oncológicos y sus familiares en España<sup>33</sup> y esta varía en relación al proceso de la enfermedad, de un 52% al momento del diagnóstico a un 66% en fases posteriores<sup>35</sup>. Sin embargo, solamente el 27,7% de los familiares o acompañantes y el 18,5% de los pacientes contactan con algún grupo de apoyo<sup>33</sup> y más de la mitad no recibe ningún tipo de apoyo (incluyendo el psicológico) durante la enfermedad<sup>35</sup>.

Según La Estrategia en Cáncer del SNS se debe proporcionar atención psicológica a pacientes y familiares que lo requieran, así como brindar información sobre la oferta de apoyo psicológico y social disponibles. Sin embargo, al no ser un documento con carácter normativo, su implementación depende de cada una de las CC.AA<sup>31</sup>.

**Situación ideal**

De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS), la Sociedad Internacional de Psicooncología (IPOS) y la Asociación Europea para la Acción contra el Cáncer, el ámbito psicosocial debe estar integrado en el cuidado rutinario del paciente, abordándose en todas las fases de la enfermedad<sup>31</sup>. Además, el soporte psicológico lo deben ejercer profesionales en psicooncología que puedan identificar prevenir y tratar la aparición de cualquier trastorno en el transcurso de la enfermedad con el objetivo de mejorar la adaptación a la enfermedad<sup>31</sup>. Por lo tanto, identificar de manera rutinaria a pacientes en riesgo de afectación psicológica para una pronta atención y soporte es fundamental<sup>34</sup>, mediante, por ejemplo, una primera entrevista semiestructurada y un test psicométrico que permita conocer las necesidades actuales del paciente y sus familiares para así poder derivarlos a un proceso terapéutico (grupal o individual), en función a sus necesidades<sup>30</sup>.

**Alternativa propuesta**

Para alcanzar un soporte psicológico adecuado de los pacientes con MM prevalentes y sus cuidadores informales es necesaria una evaluación anual rutinaria mediante herramientas de cribado. Esta visita servirá de filtro para conocer la idoneidad de incorporar al paciente o familiar a un proceso terapéutico grupal o individual, en función de sus necesidades<sup>21</sup>. Es por ello que esta propuesta contempla una visita a psicología para todos los pacientes con MM prevalentes y una media de cuatro visitas adicionales anuales para aquellos que se ven afectados psicológicamente.



**INVERSIÓN TOTAL: 964.316 €**  
**RETORNO SOCIAL TOTAL: 527.232 €**

Detalle de la inversión y el retorno por grupo de interés.

GRUPOS DE INTERÉS	TIPO DE INVERSIÓN	RETORNOS CUANTIFICADOS
Sistema Nacional de Salud	Recursos humanos	<b>Retorno 9.1.</b> Se reducirían los costes sanitarios asociados a la depresión de los pacientes con MM prevalentes.
Profesionales de psicooncología	Tiempo de trabajo	<b>Retorno 9.2.</b> Se mejoraría el estado emocional de los pacientes con MM prevalentes, gracias al soporte psicológico (reducción de ansiedad y/o depresión).
Pacientes con MM prevalentes	Tiempo personal	<b>Retorno 9.3.</b> Se producirían pérdidas de productividad laboral en los pacientes con MM prevalentes como consecuencia de acudir a las visitas de psicología.
Cuidadores informales de los pacientes con MM prevalentes	Tiempo personal	<b>Retorno 9.4.</b> Se mejoraría el estado emocional de los cuidadores informales de los pacientes con MM prevalentes gracias al apoyo psicológico durante la enfermedad.  <b>Retorno 9.5.</b> Se incrementaría la carga de cuidado de los cuidadores informales de pacientes con MM prevalentes por acompañarlos a las visitas de psicología.

Adicionalmente, y aunque no se ha cuantificado, la propuesta contribuiría a que los profesionales de psicooncología trabajen de forma más eficiente, llevando un control más estrecho de los pacientes.

## Inversión total en el área de Seguimiento según propuestas

Propuesta 5.	<b>16.545 €</b>
Acceso integrado a la historia clínica del paciente.	
Propuesta 6.	<b>16.545 €</b>
Receta electrónica unificada.	
Propuesta 7.	<b>156.044 €</b>
Información oral y escrita sobre las pruebas de seguimiento y los tratamientos.	
Propuesta 8.	<b>793.309 €</b>
Valoración y seguimiento de la adherencia farmacológica.	
Propuesta 9.	<b>964.316 €</b>
Soporte psicológico en todo el proceso de seguimiento y tratamiento de la enfermedad dirigido tanto a pacientes como a familiares.	

## Retorno social total en el área de Seguimiento según propuestas

Propuesta 5.	<b>125.206 €</b>
Acceso integrado a la historia clínica del paciente.	
Propuesta 6.	<b>74.515 €</b>
Receta electrónica unificada.	
Propuesta 7.	<b>201.759 €</b>
Información oral y escrita sobre las pruebas de seguimiento y los tratamientos.	
Propuesta 8.	<b>1.172.754 €</b>
Valoración y seguimiento de la adherencia farmacológica.	
Propuesta 9.	<b>527.232 €</b>
Soporte psicológico en todo el proceso de seguimiento y tratamiento de la enfermedad dirigido tanto a pacientes como a familiares.	



## PROPUESTAS DEL ÁREA DE URGENCIAS, HOSPITALIZACIÓN Y TRASPLANTE

---

- 10** Uso de mascarilla del paciente en el hospital y en los traslados.
- 11** Circuito de urgencia diferenciado para pacientes onco-hematológicos inmunodeprimidos.
- 12** Mejora de la estancia hospitalaria en caso de ingresos largos, tanto para pacientes como familiares.

**Propuesta 10:** Uso de mascarilla del paciente en el hospital y en los traslados.

<b>OBJETIVO:</b>	<b>Reducir el riesgo de infecciones en los pacientes con MM prevalentes.</b>
<b>GRUPOS DE INTERÉS:</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>❖ Sistema Nacional de Salud</li> <li>❖ Profesionales sanitarios vinculados al MM</li> <li>❖ Pacientes con MM prevalentes</li> <li>❖ Cuidadores informales de los pacientes con MM prevalentes</li> </ul>
<b>CONTENIDO:</b>	<p>Esta propuesta incluye:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>❖ La difusión informativa sobre el uso correcto de las mascarillas, mediante la colocación de carteles en las salas de espera de los centros hospitalarios.</li> <li>❖ La entrega de mascarillas de un solo uso a pacientes con MM prevalentes por parte del personal sanitario.</li> </ul>
<b>JUSTIFICACIÓN:</b>	<p><b>Situación actual</b></p> <p>El MM está relacionado con la inmunodeficiencia debida a la propia enfermedad y a su tratamiento, generando que los pacientes con MM muestren una respuesta inmune baja a las infecciones, la cual los pone en un mayor riesgo de contraerlas, especialmente en aquellos con una edad avanzada<sup>63,64</sup>. De hecho, las infecciones son una causa importante de morbilidad y la primera causa de mortalidad en pacientes con MM<sup>63</sup>. Además, los pacientes con MM tienen un riesgo 7,1 veces mayor de contraer una infección en general durante la enfermedad y 11,5 veces mayor durante el primer año<sup>64</sup>.</p> <p>Actualmente en España no existe una Guía de Práctica Clínica para el paciente con MM que recomiende el uso de la mascarilla por parte de los pacientes y cuidadores durante los traslados y visitas médicas, aunque sí existen guías preventivas de infecciones nosocomiales que recomiendan su uso tanto para el personal sanitario, como para los pacientes en general, especialmente en aquellos inmunodeprimidos<sup>66-68</sup>.</p> <p><b>Situación ideal</b></p> <p>Se recomienda el uso universal de la mascarilla en los pacientes con MM a lo largo de todo el año, además de las recomendaciones habituales, con el objetivo de ir más allá de los actuales e insuficientes procedimientos estándares y disminuir la proliferación de infecciones virales y prevenir el contagio ya que algunas infecciones pueden ser asintomáticas<sup>69</sup>.</p> <p>Diferentes estudios han demostrado que el uso de la mascarilla en hospitales y entornos comunitarios por parte de pacientes, personal sanitario y cuidadores informales puede reducir el riesgo de contraer enfermedades virales en las personas, sobre todo en pacientes oncológicos y especialmente en aquellos con trasplante de células madre<sup>65,69,70</sup>.</p> <p><b>Alternativa propuesta</b></p> <p>Para lograr una reducción en el riesgo de infección en los pacientes con MM, esta propuesta contempla la recomendación de usar la mascarilla tanto en hospitales como en traslados, por parte de los pacientes con MM.</p>




---

**INVERSIÓN TOTAL: 19.857 €**  
**RETORNO SOCIAL TOTAL: 334.597 €**

---

Detalle de la inversión y el retorno por grupo de interés.

GRUPOS DE INTERÉS	TIPO DE INVERSIÓN	RETORNOS CUANTIFICADOS
Sistema Nacional de Salud	Recursos económicos	<b>Retorno 10.1.</b> Se reducirían los costes sanitarios asociados a las infecciones.
Profesionales sanitarios vinculados al MM	Tiempo de trabajo	<b>Retorno 10.2.</b> Se mejoraría el estado emocional de los pacientes con MM prevalentes al tener un mayor control sobre su estado de salud.  <b>Retorno 10.3.</b> Se reducirían las pérdidas de productividad laboral en los pacientes con MM prevalentes que trabajan gracias a la prevención de infecciones.
Pacientes con MM prevalentes	No realizarían ninguna inversión	
Cuidadores informales de los pacientes con MM prevalentes	No realizarían ninguna inversión	<b>Retorno 10.4.</b> Se reduciría la carga adicional de los cuidadores informales de los pacientes con MM prevalentes gracias a la prevención de infecciones.

Adicionalmente, y aunque no se ha cuantificado, la propuesta contribuiría a mejorar la satisfacción de los profesionales sanitarios vinculados al MM al tener un mayor control de los pacientes.

**Propuesta 11:** Circuito de urgencia diferenciado para pacientes onco-hematológicos inmunodeprimidos.

<b>OBJETIVO:</b>	<b>Reducir el riesgo de infecciones en pacientes con MM prevalentes mediante la generación de un circuito diferenciado para pacientes inmunodeprimidos.</b>
<b>GRUPOS DE INTERÉS:</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>❖ Sistema Nacional de Salud</li> <li>❖ Profesionales sanitarios vinculados al servicio de urgencias</li> <li>❖ Pacientes con MM prevalentes</li> <li>❖ Cuidadores informales de los pacientes con MM prevalentes</li> <li>❖ Otros pacientes inmunodeprimidos</li> </ul>
<b>CONTENIDO:</b>	Esta propuesta incluye el coste de la adaptación de salas de espera de urgencias diferenciadas para pacientes inmunodeprimidos en aquellos hospitales con servicio de hematología que aún no disponen de ellas.
<b>JUSTIFICACIÓN:</b>	<p><b>Situación actual</b></p> <p>Actualmente siguen existiendo riesgos de contraer una infección dentro de la unidad de urgencias que pueden acarrear consecuencias substanciales, especialmente para pacientes inmunodeprimidos<sup>71,72</sup>. Las infecciones nosocomiales son un riesgo de salud pública, contribuyen significativamente a la mortalidad y morbilidad de los pacientes y son costosas para el sistema de salud, pero pueden evitarse<sup>73,74</sup>. Una de las sugerencias que se hace para evitar infecciones nosocomiales, además de la práctica común de higiene<sup>73</sup>, es la generación de áreas de urgencias aisladas, aunque son pocos los hospitales que las poseen<sup>75</sup>. Actualmente en algunas CC.AA. se están reformando áreas de urgencias haciendo hincapié en la creación de espacios aislados para pacientes con determinadas características, entre los que se incluye el aislamiento de pacientes inmunodeprimidos<sup>76</sup>.</p> <p><b>Situación ideal</b></p> <p>Un adecuado manejo y prevención de las infecciones en los pacientes oncohematológicos es un aspecto fundamental de su tratamiento de soporte<sup>77</sup>. Por ello, es importante que, en cada visita a urgencias, los pacientes inmunodeprimidos cuenten con un circuito diferenciado que reduzca el contacto con otras personas enfermas. La OMS, en su “Guía Práctica para la Prevención de Infecciones Nosocomiales” hace hincapié en la vulnerabilidad de los pacientes crónicos, entre ellos los oncológicos, y en la necesidad de limitar su exposición a infecciones así como la separación espacial adecuada<sup>68</sup>. Otras guías internacionales sugieren que en los servicios de urgencias de cada hospital debería existir al menos una habitación de aislamiento para proteger a los pacientes inmunodeprimidos en sus visitas<sup>78,79</sup>. La prevención de infecciones nosocomiales no solo podría reducir el riesgo de contraerlas sino también reducir el coste asociado a ellas<sup>80</sup>.</p> <p><b>Alternativa propuesta</b></p> <p>La generación de un circuito diferenciado en urgencias para pacientes hematológicos inmunodeprimidos mediante la creación de boxes aislados en los servicios de urgencias evitaría que el paciente con MM recorriera áreas comunes y tuviera contacto con otros pacientes reduciendo riesgo de contraer una infección nosocomial<sup>78</sup>.</p>



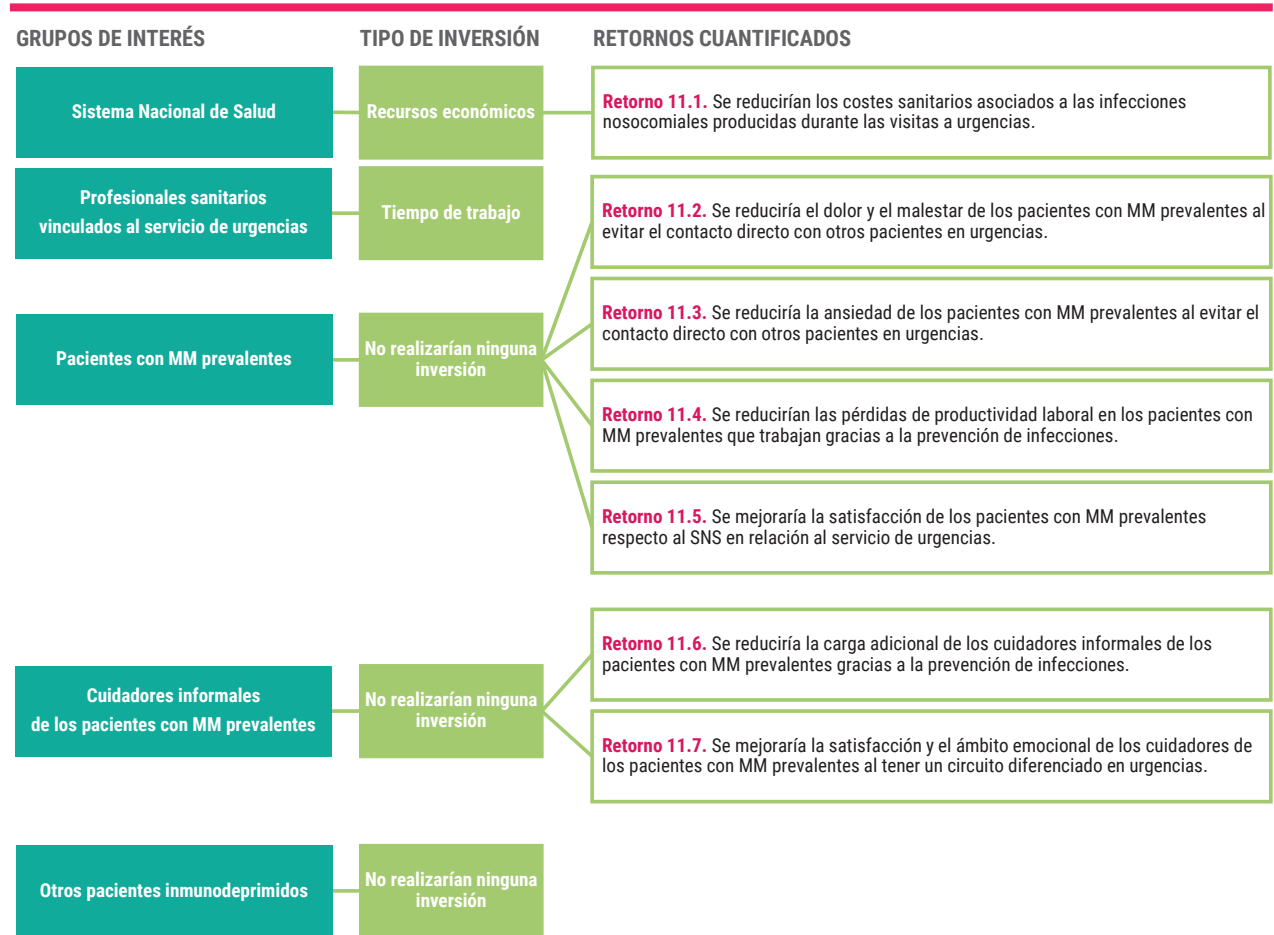

---

**INVERSIÓN TOTAL: 1.412.625 €**  
**RETORNO SOCIAL TOTAL: 2.239.061 €**

---



Detalle de la inversión y el retorno por grupo de interés.



Adicionalmente, y aunque no se ha cuantificado, la propuesta contribuiría a mejorar la satisfacción los profesionales vinculados al servicio de urgencias, al tener un mayor control de los pacientes. Asimismo, ayudaría a reducir el riesgo de infecciones en los pacientes inmunodeprimidos.

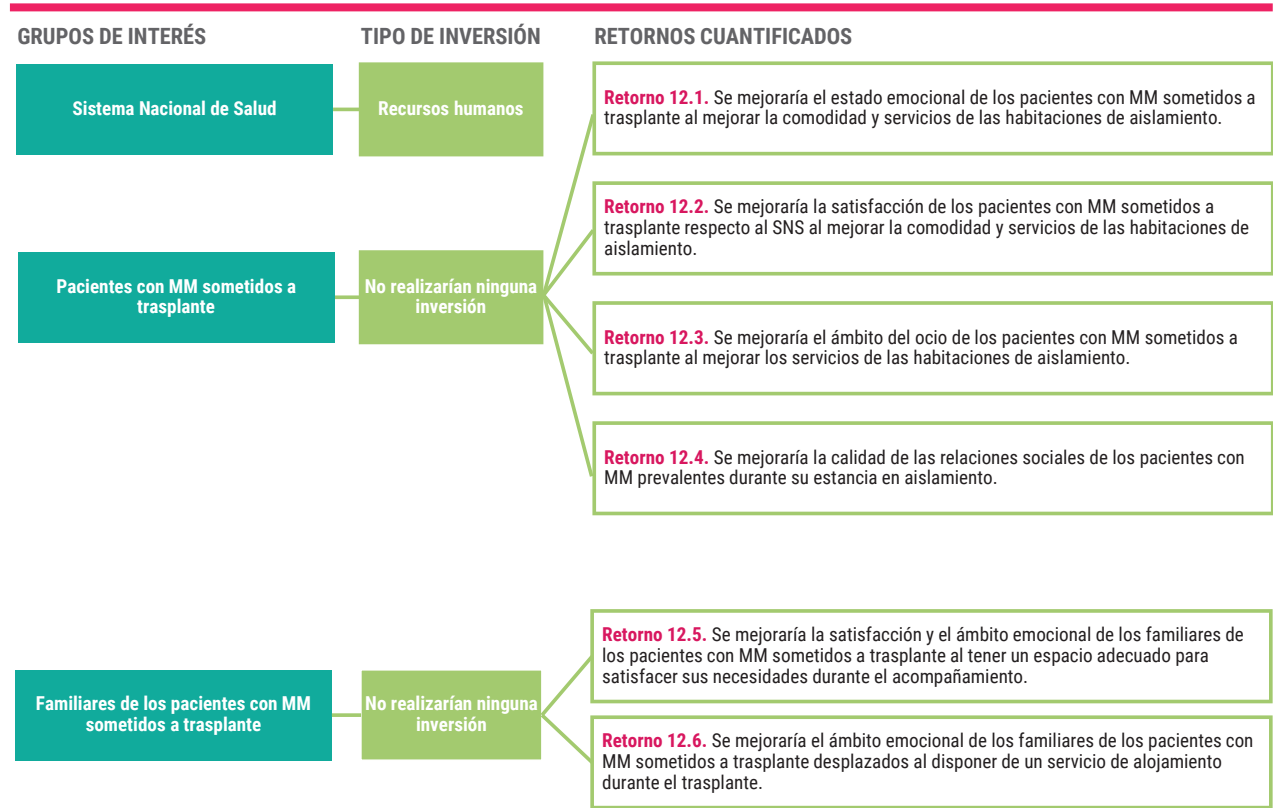
**Propuesta 12:** Mejora de la asistencia hospitalaria en caso de ingresos largos, tanto para pacientes como familiares.

<b>OBJETIVO:</b>	<b>Mejorar la estancia hospitalaria en ingresos largos para los pacientes con MM sometidos a trasplante, así como la confortabilidad de sus familiares durante la misma.</b>
<b>GRUPOS DE INTERÉS:</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>❖ Sistema Nacional de Salud</li> <li>❖ Pacientes con MM sometidos a trasplante</li> <li>❖ Familiares de los pacientes con MM sometidos a trasplante</li> </ul>
<b>CONTENIDO:</b>	<p>Esta propuesta incluye:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>❖ El alojamiento para familiares desplazados durante las estancias hospitalarias largas.</li> <li>❖ La mejora de la confortabilidad en habitaciones de aislamiento para pacientes y salas de espera para familiares.</li> </ul>
<b>JUSTIFICACIÓN:</b>	<p><b>Situación actual</b></p> <p>Los pacientes con MM sometidos a trasplante pasan una larga estancia en hospital que les mantiene en aislamiento, con actividades restrictivas y un régimen de cuidado muy estructurado. Esta situación puede ser un factor de gran estrés, ansiedad, soledad e incluso puede generar depresión<sup>81,82</sup>. Para combatir dichos efectos se sugieren soluciones flexibles, como visitas frecuentes de familiares para brindar apoyo emocional, así como mantener contacto con el exterior, mediante nuevas tecnologías o distracción por medios audiovisuales<sup>81</sup>. Sin embargo, muchas veces las políticas hospitalarias (como el cobro por acceso a internet por wifi y la televisión) y el desplazamiento a unidades especializadas de cuidados (fuera de su localidad de origen) disminuyen las posibilidades que tiene el paciente para tener contacto externo y con su familia<sup>21,81</sup>. Aunado a esto, los familiares desplazados tienen que incurrir en un gasto extra de alojamientos de larga estancia. Además, en el propio centro donde se encuentra el paciente, las salas de espera para familiares muchas veces no tienen las comodidades adecuadas<sup>21</sup>.</p> <p><b>Situación ideal</b></p> <p>Existen estudios relacionados con la larga estancia en hospitales y el aislamiento de pacientes que sugieren que se les provea de internet y televisión gratuitos en las habitaciones, así como de tabletas electrónicas para que puedan comunicarse de manera activa con el exterior<sup>21,83-85</sup>. Además de esto, mejorar la estancia hospitalaria es una de las necesidades primordiales para pacientes y familiares. Por un lado, los pacientes hacen énfasis en la comodidad de la habitación, como por ejemplo tener una nevera dentro<sup>21</sup>. Por otro lado, los familiares señalan que la proximidad a los pacientes es importante, y tanto ellos como los profesionales sanitarios hacen hincapié en la importancia de disponer de salas de espera cómodas para los familiares que en ocasiones pasan gran parte de su día en ellas<sup>86,87</sup>.</p> <p><b>Alternativa propuesta</b></p> <p>Para mejorar la estancia hospitalaria en ingresos largos, esta propuesta contempla el coste de un mes de televisión y wifi en las habitaciones de los pacientes, así como dotar a las habitaciones de aislamiento de una tableta electrónica y una nevera para uso personal del paciente. Por otro lado, la propuesta también contempla el coste de un mes de alojamiento para los familiares de los pacientes desplazados, así como la mejora en la sala de espera para familiares.</p>



**INVERSIÓN TOTAL: 1.024.952 €**  
**RETORNO SOCIAL TOTAL: 1.302.032 €**

Detalle de la inversión y el retorno por grupo de interés.




Adicionalmente, y aunque no se ha cuantificado, la propuesta contribuiría a mejorar la imagen de los hospitales del SNS.


## Inversión total en el área de Urgencias, hospitalización y trasplante según propuestas

**Propuesta 10.**  
Uso de mascarilla del paciente en el hospital y en los traslados. | **19.857 €**

---


**Propuesta 11.**  
Circuito de urgencia diferenciado para pacientes onco-hematológicos inmunodeprimidos.  **1.412.625 €**

---


**Propuesta 12.**  
Mejora de la estancia hospitalaria en caso de ingresos largos, tanto para pacientes como familiares.  **1.024.952 €**

---


## Retorno social total en el área de Urgencias, hospitalización y trasplante según propuestas

**Propuesta 10.**  
Uso de mascarilla del paciente en el hospital y en los traslados.  **334.597 €**

---

**Propuesta 11.**  
Circuito de urgencia diferenciado para pacientes onco-hematológicos inmunodeprimidos.  **2.239.061 €**

---

**Propuesta 12.**  
Mejora de la estancia hospitalaria en caso de ingresos largos, tanto para pacientes como familiares.  **1.302.032 €**

---



## PROPUESTAS DEL ÁREA DE SOPORTE

---

- 13** Formación en cuidados paliativos dirigida a profesionales sanitarios.
- 14** Información al paciente sobre manejo del dolor, tratamientos de soporte, cuidados paliativos y manejo de secuelas.
- 15** Acceso rápido a unidad del dolor y/o cuidados paliativos durante todo el proceso de la enfermedad.

**Propuesta 13.** Formación en cuidados paliativos dirigida a profesionales sanitarios.

**OBJETIVO:** Dotar a los profesionales sanitarios que trabajan en contacto con pacientes candidatos a Cuidados Paliativos (CP) o dentro de las propias unidades, el conocimiento suficiente y las herramientas necesarias para que ofrezcan, a través del servicio de CP, el apoyo físico, psicológico, social y espiritual necesario a los pacientes con MM que se encuentran en la fase final de su vida, así como a sus cuidadores informales.

**GRUPOS DE INTERÉS:**

- ❖ Sistema Nacional de Salud
- ❖ Profesionales de hematología (medicina y enfermería hospitalaria), medicina de AP, psicología y trabajo social
- ❖ Pacientes con MM candidatos a CP con esperanza de vida reducida
- ❖ Pacientes con MM candidatos a CP que no tienen MM resistente ni están en recaída
- ❖ Cuidadores informales de los pacientes con MM candidatos a CP con esperanza de vida reducida
- ❖ Cuidadores informales de los pacientes con MM candidatos a CP que no tienen MM resistente ni están en recaída

**CONTENIDO:**

Esta propuesta incluye un presupuesto anual para la formación en CP en todo el territorio español, incluyendo tanto cursos presenciales como jornadas, y destinada tanto a los profesionales que se encargan de derivar a los pacientes con MM a una unidad de CP como a los propios profesionales que trabajan dentro de estas unidades.

**JUSTIFICACIÓN:**

**Situación actual**

El objetivo de la Estrategia en CP del SNS, que determina establecer programas de formación continuada específica para los profesionales del sistema sanitario con el fin de que atiendan adecuadamente las necesidades de los pacientes en situación de enfermedad avanzada o terminal, y de su familia, parece que no se está cumpliendo<sup>88</sup>. La formación de los profesionales en CP es insuficiente, lo que conlleva a una falta de identificación correcta de pacientes candidatos a CP, alargando de manera innecesaria los tratamientos no paliativos. La derivación es tardía en prácticamente el 100% de los casos, ya que el paciente llega en un estado muy avanzado de su enfermedad<sup>89</sup>. Solamente el 10% de los profesionales de medicina de AP asegura haberse formado en la atención a enfermos en fase terminal, lo que se traduce en falta de atención integral del proceso, falta de apoyo domiciliario y escasez de cuidados continuados<sup>90</sup>, aparte de una falta de consenso sobre cuándo derivar a los pacientes a este servicio<sup>91</sup> o sobre criterios de trabajo dentro de las distintas áreas de CP<sup>92</sup>.

Por otro lado, la oferta de formación avanzada existente en la actualidad es reducida y no es estandarizada para los retos que una atención integral y de calidad requiere para dar una respuesta adecuada a las necesidades específicas de los pacientes y de sus familias<sup>88</sup>.

**Situación ideal**

Los programas públicos de CP deberían liderarse desde la administración pública, presentando como objetivos la cobertura, la equidad, la accesibilidad y la calidad<sup>93</sup>.

Una mayor formación de los profesionales sanitarios implica una mejora en la valoración de los síntomas, como el dolor o la ansiedad, y, por tanto, de los cuidados necesarios de cada paciente. Esto implica una adaptación individualizada óptima de los cuidados. Cuando se reconocen bien los síntomas se puede aplicar el tratamiento (farmacológico o no) que se necesite en cada caso<sup>21</sup>. La derivación temprana de los pacientes a la Unidad de CP por parte del servicio de oncología o desde las diferentes especialidades, facilitaría una correcta actuación desde el principio, lo que evitaría futuros problemas por llegar demasiado tarde<sup>89</sup>.

**Alternativa propuesta**

Para alcanzar el objetivo de contar con profesionales bien formados en CP o en la derivación a este servicio se apuesta por la formación presencial de los profesionales que trabajan con pacientes en estado avanzado o terminal.



**INVERSIÓN TOTAL: 10.550 €**  
**RETORNO SOCIAL TOTAL: 5.339.008 €**

Detalle de la inversión y el retorno por grupo de interés.

GRUPOS DE INTERÉS	TIPO DE INVERSIÓN	RETORNOS CUANTIFICADOS
Sistema Nacional de Salud	Recursos económicos	<p><b>Retorno 13.1.</b> Se reducirían las hospitalizaciones de los pacientes con MM candidatos a CP.</p> <p><b>Retorno 13.2.</b> Se reducirían las urgencias hospitalarias de los pacientes con MM candidatos a CP.</p>
Profesionales de hematología (medicina y enfermería hospitalaria), medicina de AP, psicología y trabajo social	Tiempo de trabajo dedicado a formación	
Pacientes con MM candidatos a CP con esperanza de vida reducida	No realizarían ninguna inversión	<p><b>Retorno 13.3.</b> Se reduciría el dolor de los pacientes con MM candidatos a CP con esperanza de vida reducida.</p> <p><b>Retorno 13.6.</b> Se mejorarían los síntomas depresivos de los pacientes con MM candidatos a CP con esperanza de vida reducida.</p> <p><b>Retorno 13.8.</b> Se mejoraría el ámbito espiritual / existencial de los pacientes con MM candidatos a CP con esperanza de vida reducida.</p>
Pacientes con MM candidatos a CP que no tienen MM resistente ni están en recaída	No realizarían ninguna inversión	<p><b>Retorno 13.4.</b> Se reduciría el dolor de los pacientes con MM candidatos a CP que no tienen MM resistente ni están en recaída.</p> <p><b>Retorno 13.5.</b> Se mejoraría el desempeño de las actividades de la vida diaria de los pacientes con MM candidatos a CP que no tienen MM resistente ni están en recaída que tienen dolor.</p> <p><b>Retorno 13.7.</b> Se mejorarían los síntomas depresivos de los pacientes con MM candidatos a CP que no tienen MM resistente ni están en recaída.</p>
Cuidadores informales de los pacientes con MM candidatos a CP con esperanza de vida reducida	No realizarían ninguna inversión	<p><b>Retorno 13.9.</b> Se reduciría la carga de cuidado de los cuidadores informales de los pacientes con MM candidatos a CP con esperanza de vida reducida.</p>
Cuidadores informales de los pacientes con MM candidatos a CP que no tienen MM resistente ni están en recaída	No realizarían ninguna inversión	<p><b>Retorno 13.10.</b> Se reduciría la carga de cuidado de los cuidadores informales de los pacientes con MM candidatos a CP que no tienen MM resistente ni están en recaída.</p>

Adicionalmente, y aunque no se ha cuantificado, la propuesta contribuiría a mejorar el procesamiento emocional, la gestión del sufrimiento y el afrontamiento relacionado con el final de la vida de los profesionales de hematología (medicina y enfermería), AP, psicología y trabajo social.

**Propuesta 14.** Información al paciente sobre manejo del dolor, tratamientos de soporte, cuidados paliativos y manejo de secuelas.

**OBJETIVO:** Informar a los pacientes con MM y a sus cuidadores informales sobre manejo de dolor, tratamientos de soporte, CP y manejo de secuelas.

**GRUPOS DE INTERÉS:**

- ❖ Sistema Nacional de Salud
- ❖ Equipo multiprofesional e interdisciplinar de las Unidades de CP (medicina, enfermería, psicología, trabajo social)
- ❖ Pacientes con MM
- ❖ Cuidadores informales de los pacientes con MM
- ❖ Otros pacientes oncológicos

**CONTENIDO:** Esta propuesta incluye:

- ❖ El coste del diseño, creación y la difusión de una guía de información, validada a nivel nacional, dirigida a los pacientes oncológicos y sus cuidadores informales, con información sobre manejo de dolor, tratamientos de soporte, CP y manejo de secuelas.
- ❖ El coste de una charla presencial por hospital del SNS con servicio de hematología, con una duración de 4 horas, dirigidas a pacientes oncológicos y sus cuidadores informales, para ampliar este tipo de información.

**JUSTIFICACIÓN:** ***Situación actual***

El manejo del dolor y de secuelas, los CP y el resto de tratamientos de soporte son temas que muchas veces los pacientes desconocen y no son conscientes de los beneficios que podría suponer ser tratados en Unidades de Dolor o Unidades de CP, existiendo una percepción negativa de este tipo de cuidados de soporte<sup>55</sup>. Los cuidadores informales también carecen de información y formación específica para la fase en la que se encuentra su familiar y esto afecta tanto la calidad de vida de los pacientes como la suya<sup>69</sup>. Actualmente existen algunas guías o documentos que tratan de orientar a los pacientes y a sus cuidadores sobre el acceso a este tipo de ayudas de soporte<sup>94-96</sup>, pero la información a nivel nacional sigue siendo escasa y generalizada, y se detecta la necesidad de mejorar la adecuación y el acceso a este tipo de información entre los pacientes con MM<sup>21</sup>.

***Situación ideal***

Para los pacientes con enfermedades oncohematológicas como el MM es importante que comprendan bien su pronóstico y puedan tomar decisiones basadas en la información<sup>97</sup>. Los tratamientos de soporte son importantes para los pacientes oncológicos dado que pueden mejorar su calidad de vida, así como la de sus cuidadores informales<sup>89</sup>. Es necesario ofrecer información detallada y orientada específicamente a este tipo de pacientes, para cambiar la percepción negativa hacia este tipo de tratamientos y darles a conocer todas las posibilidades de acceso a ellos<sup>55</sup>. Dada la delicadeza de esta información, a veces no es fácil llegar a los pacientes solo a través de documentos escritos, sino que es necesario involucrar a los profesionales sanitarios a través de su sensibilización y formación (Ver Propuesta 13). Impartir charlas grupales podría ayudar a normalizar el estado emocional de los pacientes y a crear y estrechar vínculos afectivos y sociales<sup>98</sup>. Además, el cuidador informal, que es el apoyo principal del enfermo, debe recibir también ayuda y educación específicas<sup>95</sup>, acudiendo a este tipo de talleres presenciales.

***Alternativa propuesta***

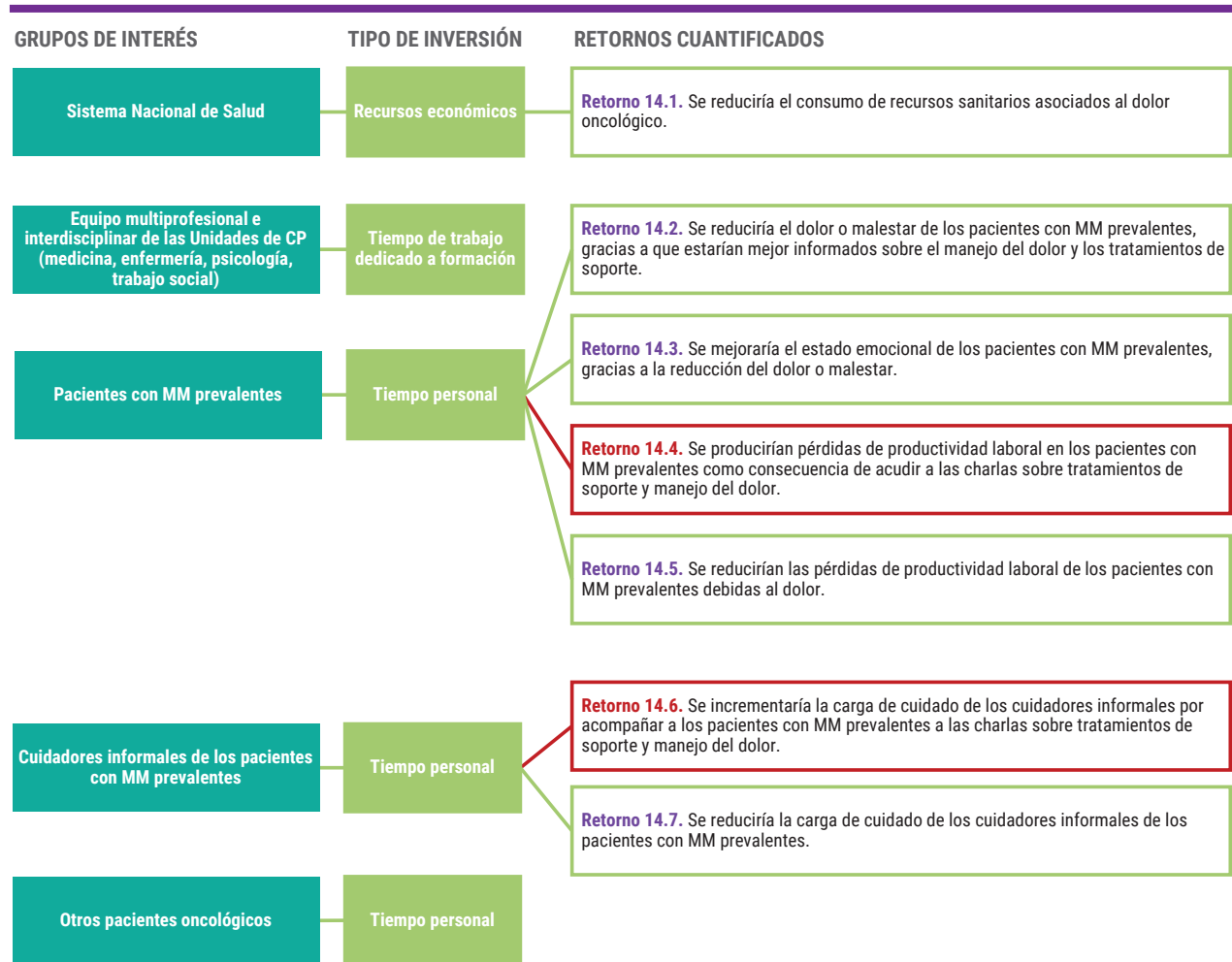
Para cubrir la necesidad de información sobre manejo de dolor, tratamientos de soporte, CP y manejo de secuelas, dado que se trata de temas delicados, se propone: por un lado, un material impreso, detallando a qué tipo de atención sanitaria se puede acceder al final de la vida, para que pueda ser entregado por el especialista indicado en cada caso (AP, hematología, oncología, etc.); y por otro lado, esta propuesta contempla la organización de una charla presencial, de duración de cuatro horas, por cada hospital del SNS con servicio de hematología, dirigida a los pacientes oncológicos y sus cuidadores informales.



**INVERSIÓN TOTAL: 2.682.529 €**  
**RETORNO SOCIAL TOTAL: 17.843.258 €**



Detalle de la inversión y el retorno por grupo de interés.



Adicionalmente, y aunque no se ha cuantificado, la propuesta contribuiría a ofrecer una información completa y validada a nivel nacional a los pacientes con MM con dolor o a aquellos que están en la fase final de la vida, ofreciendo una atención integral a este tipo de pacientes y sus cuidadores informales. Por otro lado, otros pacientes oncológicos se beneficiarían de la nueva guía sobre CP y acudirían a las charlas para recibir información sobre manejo del dolor y tratamientos de soporte, y mejoraría su dolor, malestar y estado emocional.

**Propuesta 15.** Acceso rápido a unidad del dolor y/o cuidados paliativos durante todo el proceso de la enfermedad.

**OBJETIVO:** Ofrecer un servicio de apoyo a las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales de los pacientes con MM que sufren dolor intenso o que se encuentran en la fase final de su vida, así como a sus familiares, dependiendo de las necesidades particulares de cada paciente.

**GRUPOS DE INTERÉS:**

- ❖ Sistema Nacional de Salud
- ❖ Profesionales de hematología (medicina y enfermería), AP, psicología y trabajo social
- ❖ Pacientes con MM candidatos a CP con esperanza de vida reducida
- ❖ Pacientes con MM candidatos a CP que no tienen MM resistente ni están en recaída
- ❖ Cuidadores informales de los pacientes con MM candidatos a CP que no tienen MM resistente ni están en recaída

**CONTENIDO:** Esta propuesta incluye el coste de ofrecer un servicio mínimo de CP en España, que equivaldría a implantar aproximadamente 200 unidades más de CP. Como se indica más adelante, la inversión contemplada está ponderada por el peso que tienen los pacientes con MM dentro de las unidades de CP.

**JUSTIFICACIÓN:**

**Situación actual**

El Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad contempla dentro del Plan de Calidad para el SNS, como uno de sus objetivos estratégicos, la mejora de la atención a los CP en España. Para potenciar la cohesión y velar por la equidad en el acceso y calidad de las prestaciones, el Ministerio asumió en el año 2005 el proyecto de elaborar la Estrategia en CP para el conjunto del SNS<sup>99</sup>.

Según estimaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), una ratio adecuada sería de un recurso de CP por cada 80.000 habitantes, para garantizar una cobertura de calidad a toda la población. Para alcanzar tal situación, harían falta 200 unidades de CP en total en toda España<sup>99</sup>.

**Situación ideal**

Los CP permiten mejorar la calidad de vida de los enfermos de cáncer y sus familiares, afectados por los problemas derivados de una enfermedad amenazadora de la vida, porque previenen y alivian el sufrimiento mediante la pronta identificación y la evaluación y el tratamiento precisos de los dolores y otros problemas de orden físico, psicosocial y espiritual<sup>100</sup>.

Asimismo, los CP domiciliarios no solo mejoran el bienestar físico, emocional y espiritual de los pacientes y sus cuidadores informales, sino que también suponen un uso más eficiente del resto de recursos sanitarios, tales como las urgencias o los ingresos hospitalarios<sup>101</sup>.

**Alternativa propuesta**

Para lograr que todos los pacientes con MM candidatos a CP reciban respuesta a sus necesidades desde el SNS, es preciso que existan recursos suficientes para abarcar a todos aquellos pacientes que necesiten este servicio en un momento dado.



**INVERSIÓN TOTAL:** **153.393 €**  
**RETORNO SOCIAL TOTAL:** **5.339.008 €**

Detalle de la inversión y el retorno por grupo de interés.

GRUPOS DE INTERÉS	TIPO DE INVERSIÓN	RETORNOS CUANTIFICADOS
Sistema Nacional de Salud	Recursos económicos	<p><b>Retorno 15.1.</b> Se reducirían las hospitalizaciones en los pacientes con MM candidatos a CP.</p> <p><b>Retorno 15.2.</b> Se reducirían las urgencias hospitalarias de los pacientes con MM candidatos a CP.</p>
Profesionales de hematología (medicina y enfermería), AP, psicología y trabajo social	Tiempo de trabajo	
Pacientes con MM candidatos a CP con esperanza de vida reducida	No realizarían ninguna inversión	<p><b>Retorno 15.3.</b> Se reduciría el dolor en los pacientes con MM candidatos a CP con esperanza de vida reducida.</p> <p><b>Retorno 15.6.</b> Se mejorarían los síntomas depresivos de los pacientes con MM candidatos a CP con esperanza de vida reducida.</p> <p><b>Retorno 15.8.</b> Se mejoraría el ámbito espiritual / existencial de los pacientes con MM candidatos a CP con esperanza de vida reducida.</p>
Pacientes con MM candidatos a CP que no tienen MM resistente ni están en recaída	No realizarían ninguna inversión	<p><b>Retorno 15.4.</b> Se reduciría el dolor en los pacientes con MM candidatos a CP que no tienen MM resistente ni están en recaída.</p> <p><b>Retorno 15.5.</b> Se mejoraría el desempeño de las actividades de la vida diaria de los pacientes con MM candidatos a CP que no tienen MM resistente ni están en recaída que tienen dolor.</p> <p><b>Retorno 15.7.</b> Se mejorarían los síntomas depresivos de los pacientes con MM candidatos a CP que no tienen MM resistente ni están en recaída.</p>
Cuidadores informales de los pacientes con MM candidatos a CP con esperanza de vida reducida	No realizarían ninguna inversión	<p><b>Retorno 15.9.</b> Se reduciría la carga de cuidado de los cuidadores informales de los pacientes con MM candidatos a CP con esperanza de vida reducida.</p>
Cuidadores informales de los pacientes con MM candidatos a CP que no tienen MM resistente ni están en recaída	No realizarían ninguna inversión	<p><b>Retorno 15.10.</b> Se reduciría la carga de cuidado de los cuidadores informales de los pacientes con MM candidatos a CP que no tienen MM resistente ni están en recaída.</p>

Adicionalmente, y aunque no se ha cuantificado, la propuesta contribuiría a mejorar el desempeño de su trabajo respecto a los pacientes por parte de los profesionales de hematología (medicina y enfermería), AP, psicología y trabajo social, gracias al soporte de este servicio.

## Inversión total en el área de Soporte según propuestas

<b>Propuesta 13.</b> Formación en cuidados paliativos dirigida a profesionales sanitarios.	<b>10.550 €</b>
<b>Propuesta 14.</b> Información al paciente sobre manejo de dolor, tratamientos de soporte, cuidados paliativos y manejo de secuelas.	<b>2.682.529 €</b>
<b>Propuesta 15.</b> Acceso rápido a unidad de dolor y/o cuidados paliativos durante todo el proceso de la enfermedad.	<b>153.393 €</b>

## Retorno social total en el área de Soporte según propuestas

<b>Propuesta 13.</b> Formación en cuidados paliativos dirigida a profesionales sanitarios.	<b>5.339.008 €</b>
<b>Propuesta 14.</b> Información al paciente sobre manejo de dolor, tratamientos de soporte, cuidados paliativos y manejo de secuelas.	<b>17.843.258 €</b>
<b>Propuesta 15.</b> Acceso rápido a unidad de dolor y/o cuidados paliativos durante todo el proceso de la enfermedad.	<b>5.339.008 €</b>

## [ REFERENCIAS ]

1. Meiser B, Gleeson M, Watts K, Peate M, Zilliacus E, Barlow-Stewart K, et al. Getting to the Point: What Women Newly Diagnosed With Breast Cancer Want to Know About Treatment-Focused Genetic Testing. *Oncol Nurs Forum*. 2012;39(2):E101-11, doi: 10.1188/12.ONF.E101-E111.
2. Rood J a. J, Nauta IH, Witte BI, Stam F, van Zuuren FJ, Manenschijn A, et al. Shared decision-making and providing information among newly diagnosed patients with hematological malignancies and their informal caregivers: Not «one-size-fits-all». *Psychooncology*. 2017;26(12):2040-7, doi: 10.1002/pon.4414.
3. Rood JAJ, Zuuren FJ van, Stam F, Ploeg T van der, Eeltink C, Leeuw IMV, et al. Perceived need for information among patients with a haematological malignancy: associations with information satisfaction and treatment decision-making preferences. *Hematol Oncol*. 2015;33(2):85-98, doi: 10.1002/hon.2138.
4. Campbell V, Kynoch K, Tolmie J, Donges C. Implementing patient information for gynae-oncology patients at a tertiary referral health service. *Int J Evid Based Healthc*. 2017;15(3):121-6, doi: 10.1097/XEB.000000000000109.
5. Oerlemans S, Husson O, Mols F, Poortmans P, Roerdink H, Daniels LA, et al. Perceived information provision and satisfaction among lymphoma and multiple myeloma survivors—results from a Dutch population-based study. *Ann Hematol*. 2012;91(10):1587-95, doi: 10.1007/s00277-012-1495-1.
6. Tamirisa NP, Goodwin JS, Kandalam A, Linder SK, Weller S, Turrubiate S, et al. Patient and physician views of shared decision making in cancer. *Health Expect Int J Public Particip Health Care Health Policy*. 2017;20(6):1248-53, doi: 10.1111/hex.12564.
7. Rood JA, Eeltink CM, Zuuren FJ van, Leeuw IMV, Huijgens PC. Perceived need for information of patients with haematological malignancies: a literature review. *J Clin Nurs*. 2015;24(3-4):353-69, doi: 10.1111/jocn.12630.
8. Herrmann A, Sanson-Fisher R, Hall A, Wall L, Zdenkowski N, Waller A. A discrete choice experiment to assess cancer patients' preferences for when and how to make treatment decisions. *Support Care Cancer*. 2018;26(4):1215-20, doi: 10.1007/s00520-017-3944-9.
9. Stewart DE, Lickrish GM, Sierra S, Parkin H. The effect of educational brochures on knowledge and emotional distress in women with abnormal Papanicolaou smears. *Obstet Gynecol*. 1993;81(2):280-2.
10. Murray C, Thomas E, Pollock W. Vaginal pessaries: can an educational brochure help patients to better understand their care? *J Clin Nurs*. 2017;26(1-2):140-7, doi: 10.1111/jocn.13408.
11. Mayer DK, Green M, Check DK, Gerstel A, Chen RC, Asher G, et al. Is there a role for survivorship care plans in advanced cancer? *Support Care Cancer*. 2015;23(8):2225-30, doi: 10.1007/s00520-014-2586-4.
12. Medrano Martínez V, Callejo-Domínguez JM, Beltrán-Iasco I, Pérez-Carmona N, Abellán-Miralles I, González-Caballero G, et al. Folletos de información educativa en migraña: satisfacción percibida en un grupo de pacientes. *Neurología*. 2014;30(8):472-8, doi: 10.1016/j.nrl.2014.04.010.
13. Hanrahan PF, Hersey P, Watson AB, Callaghan TM. The effect of an educational brochure on knowledge and early detection of melanoma. *Aust J Public Health*. 1995;19(3):270-4, doi: 10.1111/j.1753-6405.1995.tb00442.x.
14. Pavic D, Schell MJ, Dancel RD, Sultana S, Lin L, Sejpal SV, et al. Comparison of Three Methods to Increase Knowledge About Breast Cancer and Breast Cancer Screening in Screening Mammography Patients. *Acad Radiol*. 2007;14(5):553-60, doi: 10.1016/j.acra.2007.01.011.
15. Asociación Española de Afectados por Linfoma, Mieloma y Leucemia. Informe de recomendaciones para la atención de calidad del Mieloma Múltiple. 2017.
16. Myelom Gruppe Rhein-Main. Informe de resultados - Encuesta internacional: Detección del mieloma. Myelom Gruppe Rhein-Main. Mieloma Euronet; 2009.
17. Ellis PM. The importance of multidisciplinary team management of patients with non-small-cell lung cancer. *Curr Oncol*. 2012;19(Suppl 1):S7-15, doi: 10.3747/co.19.1069.
18. Fundación Leucemia y Linfoma. Libro blanco del mieloma múltiple en España 2004. Fundación Leucemia y Linfoma; 2005.
19. Alvarez-Cordovés MM, Mirpuri-Mirpuri PG, Pérez-Monje A. Diagnosis of multiple myeloma in primary care. Suspicion with an appropriate clinical history. *Semerger*. 2013;39(6):e21-24, doi: 10.1016/j.semerg.2012.05.006.
20. Howell DA, Hart RI, Smith AG, Macleod U, Patmore R, Cook G, et al. Myeloma: Patient accounts of their pathways to diagnosis. *PLoS ONE*. 2018;13(4), doi: 10.1371/journal.pone.0194788.
21. Proyecto SROI-MM. Grupo Multidisciplinar de Trabajo. 2018.
22. Ernst & Young. Situación actual y retos del mieloma múltiple en España 2018. Ernst & Young; 2018.
23. Le Guyader-Peyrou S, Orazio S, Dejardin O, Maynadié M, Troussard X, Monnereau A. Factors related to the relative survival of patients with diffuse large B-cell lymphoma in a population-based study in France: does socio-economic status have a role? *Haematologica*. 2017;102(3):584-92, doi: 10.3324/haematol.2016.152918.

24. Giménez Artes A, Fernández-Lasquetty Blanc B, Peña Laguna C, Ferro Montiu M, González García A. La aportación enfermera a la sostenibilidad del Sistema Sanitario. Repercusión económica de los cuidados. 2015.
25. Garcés J, Ródenas F. La gestión de casos como metodología para la conexión de los sistemas sanitario y social en España. *Aten Primaria*. 2015;47(8):482-9, doi: 10.1016/j.aprim.2014.11.005.
26. Generalitat Valenciana. Conselleria de Sanitat. Estrategia para la atención a pacientes crónicos en la Comunitat Valenciana. 2014.
27. MármoL-López MI, Montoya IM, Lozoya RM, Pérez AE, Gea-Caballero V. Impacto de las intervenciones enfermeras en la atención a la cronicidad en España. Revisión sistemática. *Rev Esp Salud Pública*. 2018;92:15.
28. Miguélez-Chamorro A, Casado-Mora MI, Company-Sancho MC, Balboa-Blanco E, Font-Oliver MA, Román-Medina Isabel I. Enfermería de práctica avanzada y gestión de casos: elementos imprescindibles en el nuevo modelo de atención a la cronicidad compleja en España. *Enferm Clínica*. 2018, doi: 10.1016/j.enfcli.2018.08.005.
29. García-Juárez M del R, López-Alonso SR, Moreno-Verdugo A, Guerra-González S, Fernández-Corchero J, Márquez-Borrego MJ, et al. Personalización de cuidados hospitalarios y su efecto sobre la relación de confianza enfermera-paciente. *Enferm Clínica*. 2013;23(6):243-51, doi: 10.1016/j.enfcli.2013.09.006.
30. Fernández SB, Jorge Martín V, Sánchez Vázquez, CM, Bejar Alonso E. Atención psicológica para pacientes con cáncer y sus familiares: ¿qué nos encontramos en la práctica clínica? *Psicooncología*. 2017;13(2-3), doi: 10.5209/PSIC.54432.
31. Asociación Española Contra el Cáncer. Estudio sobre la Atención Psicológica en Cáncer en el Sistema Nacional de Salud en España. 2019.
32. Waller A, Williams A, Groff SL, Bultz BD, Carlson LE. Screening for distress, the sixth vital sign: examining self-referral in people with cancer over a one-year period. *Psychooncology*. 2013;22(2):388-95, doi: 10.1002/pon.2102.
33. Fundación ECO y Asociación Española Contra el Cáncer. Necesidades no clínicas de los pacientes con cáncer y acompañantes en España: una visión multidisciplinar. 2018.
34. Pinquart M, Duberstein PR. Depression and cancer mortality: a meta-analysis. *Psychol Med*. 2010;40(11):1797-810, doi: 10.1017/S0033291709992285.
35. Asociación Española Contra el Cáncer. Identificación y priorización de las necesidades de los enfermos de cáncer y sus familiares. 2013.
36. Garrido-Elustondo S, Molino-González AM, López-Gómez C, Arrojo-Arias E, Martín-Bun M, Moreno-Bueno MA. Coordinación asistencial entre atención primaria y especializada. Satisfacción con el proyecto especialista consultor. *Rev Calid Asist*. 2009;24(6):263-71, doi: 10.1016/j.cali.2009.07.002.
37. Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. Sistema HCDSNS. Historia Clínica Digital del Sistema Nacional de Salud. 2019.
38. Servicio Andaluz de Salud. AGSCG: Uso profesional de la Historia Clínica Digital del Sistema Nacional de Salud (HCDSNS). [accedido 19 febrero 2019]. Disponible en: <http://campusvirtual.areadegestionsanitariacampodegibraltar.es/mod/forum/discuss.php?d=11017>.
39. Alonso A, Iraburu M, Saldaña ML, Pedro MT de. Implantación de una historia clínica informatizada: encuesta sobre el grado de utilización y satisfacción en un hospital terciario. *Análisis Sist Sanit Navar*. 2004;27(2):233-9.
40. Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. Interoperabilidad de receta electrónica en el Sistema Nacional de Salud. 2019.
41. Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. Implantación de la receta electrónica en el SNS. Febrero 2019. 2019.
42. Servei Salut Illes Balears M. Material de formación de receta electrónica. [accedido 19 febrero 2019]. Disponible en: <https://www.ibsalut.es/ibsalut/es/profesionales/receta-electronica/material-de-formacion-de-receta-electronica>.
43. Villímar Rodríguez AI, Gangoso Feroso AB, Calvo Pita C, Ariza Cardiel G. Percepción de los médicos de atención primaria sobre la receta electrónica. *Rev Calid Asist*. 2016;31(6):338-46.
44. Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. Red de Escuelas de Salud para la Ciudadanía. [accedido 25 febrero 2019]. Disponible en: <http://www.escuelas.msrebs.gob.es/conocenos/laRed/home.htm>.
45. Grupo de Farmacia Oncológica de la SEFH. Hojas de Información al paciente. [accedido 2 septiembre 2019]. Disponible en: <https://gruposdetrabajo.sefh.es/gedefo/index.php/documentos>.
46. Asociación Española de Afectados por Linfoma, Mieloma, Leucemia y Síndromes Mieloproliferativos. Guías MM | AEAL. 2019, Disponible en: <http://www.aeal.es/mieloma-multiple-espana/guias-mm/>.
47. CEMMP - Comunidad Española de Pacientes con Mieloma Múltiple. Conoce el mieloma. 2019, Disponible en: <https://www.comunidadmielomamultiple.com/conoce-el-mieloma/>.
48. Durie BGM. Guía para el paciente. 2017.
49. Asociación Española de Afectados por Linfoma, Mieloma y Leucemia. ¿Qué es el Mieloma Múltiple? Guía para pacientes y familiares. 2016.
50. Mussetti A. Mieloma múltiple: una guía para pacientes. Información para el paciente basada en la guía clínica de la ESMO. 2017.
51. Proyecto SROI-MM. Encuesta a pacientes con Mieloma Múltiple. 2018.

52. International Myeloma Foundation. What Is Multiple Myeloma? [accedido 1 marzo 2019]. Disponible en: <https://www.myeloma.org/what-is-multiple-myeloma>.
53. Abellán García A, Ayala García A, Pérez Díaz J, Pujol Rodríguez R. Un perfil de las personas mayores en España, 2018. Indicadores estadísticos básicos. *Inf Envejec En Red*. 2018;17:34.
54. Asociación Española de Afectados por Linfoma, Mieloma y Leucemia. Informe 2015 de necesidades de los pacientes con mieloma múltiple y sus familiares en España. 2015.
55. Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia. Acciones dirigidas a la normalización de la vida de los pacientes con Mieloma Múltiple y sus familiares. 2018.
56. Arboleda AM. La adherencia terapéutica como factor decisivo en los resultados del paciente oncológico. *Rev Pharma Mark*. 2014, Disponible en: <https://www.phmk.es/la-adherencia-terapeutica-factor-decisivo-en-pacientes-oncologicos/>.
57. Bouwman L, Eeltink CM, Visser O, Janssen JJWM, Maaskant JM. Prevalence and associated factors of medication non-adherence in hematological-oncological patients in their home situation. *BMC Cancer*. 2017;17, doi: 10.1186/s12885-017-3735-1.
58. Fundación Merck Salud, Sociedad Española de Enfermería Oncológica, Sociedad Española de Oncología Médica. Curso de formación online para Enfermería Oncológica - Proyecto ENCO. [accedido 21 diciembre 2018]. Disponible en: <https://seom.org/formacion/formacion-online/curso-para-enfermeria-oncologica>.
59. Medical campus. Plataforma de Formación en Oncología, Hematología y Enfermedades Raras. [accedido 7 marzo 2019]. Disponible en: <http://www.medicalcampus.es/>.
60. Hall AE, Paul C, Bryant J, Lynagh MC, Rowlings P, Enjeti A, et al. To adhere or not to adhere: Rates and reasons of medication adherence in hematological cancer patients. *Crit Rev Oncol Hematol*. 2016;97:247-62, doi: 10.1016/j.critrevonc.2015.08.025.
61. Farmaindustria. Plan de adherencia al tratamiento. Uso responsable del medicamento. 2016.
62. Northouse L, Williams A, Given B, McCorkle R. Psychosocial Care for Family Caregivers of Patients With Cancer. *J Clin Oncol*. 2012, doi: 10.1200/JCO.2011.39.5798.
63. Nucci M, Anaissie E. Infections in Patients With Multiple Myeloma. *Semin Hematol*. 2009;46(3):277-88, doi: 10.1053/j.seminhematol.2009.03.006.
64. Blimark C, Holmberg E, Mellqvist U-H, Landgren O, Björkholm M, Hultcrantz M, et al. Multiple myeloma and infections: a population-based study on 9253 multiple myeloma patients. *Haematologica*. 2015;100(1):107-13, doi: 10.3324/haematol.2014.107714.
65. MacIntyre CR, Chughtai AA. Facemasks for the prevention of infection in healthcare and community settings. *BMJ*. 2015;350:h694, doi: 10.1136/bmj.h694.
66. Servicio Madrileño de Salud. Promoción de Calidad y Guía de Buenas Prácticas - Prevención y Control de la Infección Nosocomial. 2007.
67. Asociación Española de Afectados por Linfoma, Mieloma y Leucemia. Prevención de las infecciones nosocomiales. 2014.
68. Girard R, Perraud M, Herriot HE, Prüss A, Savey A, Tikhomirov E, et al. Prevención de las infecciones nosocomiales - Guía Práctica. Organización Mundial de la Salud; 2003.
69. Sung AD, Sung JAM, Thomas S, Hyslop T, Gasparetto C, Long G, et al. Universal Mask Usage for Reduction of Respiratory Viral Infections After Stem Cell Transplant: A Prospective Trial. *Clin Infect Dis Off Publ Infect Dis Soc Am*. 2016;63(8):999-1006, doi: 10.1093/cid/ciw451.
70. Sokol KA, Vega-Diaz ID la, Edmondson-Martin K, Kim S, Tindle S, Wallach F, et al. Masks for prevention of respiratory viruses on the BMT unit: results of a quality initiative. *Transpl Infect Dis*. 2016;18(6):965-7, doi: 10.1111/tid.12608.
71. Liang SY, Theodoro DL, Schuur JD, Marschall J. Infection Prevention in the Emergency Department. *Ann Emerg Med*. 2014;64(3):299-313, doi: 10.1016/j.annemergmed.2014.02.024.
72. Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia. Acciones dirigidas a la normalización de la vida de los pacientes con Mieloma Múltiple y sus familiares. 2018.
73. Carter EJ, Pouch SM, Larson EL. Common Infection Control Practices in the Emergency Department: A Literature Review. *Am J Infect Control*. 2014;42(9):957-62, doi: 10.1016/j.ajic.2014.01.026.
74. Huoi C, Vanhems P, Nicolle M-C, Michallet M, Bénét T. Incidence of Hospital-Acquired Pneumonia, Bacteraemia and Urinary Tract Infections in Patients with Haematological Malignancies, 2004–2010: A Surveillance-Based Study. *PLoS ONE*. 2013;8(3), doi: 10.1371/journal.pone.0058121.
75. Fusco FM, Schilling S, De Iaco G, Brodt H-R, Brouqui P, Maltezou HC, et al. Infection control management of patients with suspected highly infectious diseases in emergency departments: data from a survey in 41 facilities in 14 European countries. *BMC Infect Dis*. 2012;12:27, doi: 10.1186/1471-2334-12-27.
76. Comunidad de Madrid. Plan de Inversiones Hospitales 2019-2029. Comunidad de Madrid. 2018.
77. Mateos MC, Arguiñano JM, Ardaiz MA, Oyarzábal FJ. Infecciones en pacientes oncohematológicos no trasplantados. *An Sist Sanit Navar*. 2005;28(1):59-81.
78. Australasian College for emergency medicine. Emergency Department Design Guidelines. [accedido 4 febrero 2019]. Disponible en: [https://acem.org.au/getmedia/faf63c3b-c896-4a7e-aa1f-226b49d62f94/G15\\_v03\\_ED\\_Design\\_Guidelines\\_Dec-14.aspx](https://acem.org.au/getmedia/faf63c3b-c896-4a7e-aa1f-226b49d62f94/G15_v03_ED_Design_Guidelines_Dec-14.aspx).

79. Isolation Precautions | Guidelines Library | Infection Control | CDC. [accedido 13 febrero 2019]. Disponible en: <https://www.cdc.gov/infectioncontrol/guidelines/isolation/index.html>.
80. Anderson DJ, Miller BA, Chen LF, Adcock LH, Cook E, Cromer AL, et al. The Network Approach for Prevention of Healthcare-Associated Infections: Long-Term Effect of Participation in the Duke Infection Control Outreach Network. *Infect Control Hosp Epidemiol*. 2011;32(4):315-22, doi: 10.1086/658940.
81. Biagioli V, Piredda M, Alvaro R, Marinis MG de. The experiences of protective isolation in patients undergoing bone marrow or haematopoietic stem cell transplantation: systematic review and metasynthesis. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2017;26(5):e12461, doi: 10.1111/ecc.12461.
82. Tecchio C, Bonetto C, Bertani M, Cristofalo D, Lasalvia A, Nichele I, et al. Predictors of anxiety and depression in hematopoietic stem cell transplant patients during protective isolation. *Psychooncology*. 2013;22(8):1790-7, doi: 10.1002/pon.3215.
83. Annibaldi O, Pensieri C, Tomarchio V, Biagioli V, Pennacchini M, Tendas A, et al. Protective Isolation for Patients with Haematological Malignancies: A Pilot Study Investigating Patients' Distress and Use of Time. *Int J Hematol-Oncol Stem Cell Res*. 2017;11(4):313-8.
84. Biagioli V, Piredda M, Annibaldi O, Iacrossi L, D'Angelo D, Matarese M, et al. Being in protective isolation following autologous haematopoietic stem cell transplantation: A phenomenological study. *J Clin Nurs*. 2017;26(23-24):4467-78, doi: 10.1111/jocn.13777.
85. Ibert F, Eckstein M, Günther F, Mutters NT. The relationship between subjective perception and the psychological effects of patients in spatial isolation. *GMS Hyg Infect Control*. 2017;12, doi: 10.3205/dgkh000296.
86. Kutash M, Northrop L. Family members' experiences of the intensive care unit waiting room. *J Adv Nurs*. 2007;60(4):384-8, doi: 10.1111/j.1365-2648.2007.04388.x.
87. Hospital Waiting Room Remodel to Improve Patient, Family Experience. Decatur County Memorial Hospital. [accedido 22 febrero 2019]. Disponible en: <https://www.dcmh.net/hospital-waiting-room-remodel-improve-patient-family-experience/>.
88. Sociedad Española De Cuidados Paliativos. Análisis y evaluación de los recursos de Cuidados Paliativos de España. Monografías SECPAL. 2016.
89. Conselleria de Salut de les Illes Balears. Informe de la situación actual en Cuidados Paliativos. 2014.
90. 20Minutos. El 80% de los enfermos terminales quiere recibir cuidados paliativos en casa. 20minutos.es - Últimas Not. 2017, Disponible en: <https://www.20minutos.es/noticia/3160380/0/enfermos-terminales-quieren-recibir-cuidados-paliativos-casa/>.
91. Auret K, Bulsara C, Joske D. Australasian haematologist referral patterns to palliative care: lack of consensus on when and why. *Intern Med J*. 2003;33(12):566-71, doi: 10.1111/j.1445-5994.2003.00490.x.
92. García-Baquero Merino MT, Gil Higes E, Fernández Gómez MC, Sanz Peces EM, Dones Sánchez M, Domínguez Cruz A, et al. Programa centralizado de formación en Cuidados Paliativos. Coordinación Regional de la Comunidad de Madrid 2010-2015. *Educ Médica*. 2017;18(2):103-13, doi: 10.1016/j.edumed.2016.04.007.
93. Gómez-Batiste X, Pascual A, Espinosa J, Caja C. Diseño, implementación y evaluación de programas públicos de cuidados paliativos. *Med Clínica*. 2010;135(4):179-85, doi: 10.1016/j.medcli.2010.02.007.
94. Leukemia & Lymphoma Society. Información sobre el manejo del dolor. 2013.
95. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Guía de Cuidados Paliativos. s. f.
96. Cía Ramos R, Duarte Rodríguez M, Fernández López A, Martín Roselló M, Sanz Amores R. Guía de información sobre cuidados paliativos. 2009.
97. Instituto Nacional del Cáncer. Hablar del pronóstico hace que pacientes con cáncer terminal entiendan mejor su enfermedad. National Cancer Institute. [accedido 4 marzo 2019]. Disponible en: <https://www.cancer.gov/espanol/noticias/temas-y-relatos-blog/2016/cancer-pronostico-platicas>.
98. Pérez Escribano E. Programa de Intervención Psicoeducativa en Cuidados Paliativos. 2013.
99. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Actualización 2010-2014. 2011.
100. Organización Mundial de la Salud. Programas nacionales de lucha contra el cáncer: directrices sobre política y gestión: resumen de orientación. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2002.
101. Gómez-Batiste X, Tuca A, Corrales E, Porta-Sales J, Amor M, Espinosa J, et al. Resource Consumption and Costs of Palliative Care Services in Spain: A Multicenter Prospective Study. *J Pain Symptom Manage*. 2006;31(6):522-32, doi: 10.1016/j.jpainsymman.2005.11.015.









Realizado por:  
Fundación  
**weber**

Financiado por:  
**AMGEN**

Con la colaboración desinteresada de:  
 