

Empoderamiento da muller con cancro de mama

Sostemento do sistema público de saúde



Organiza



SERVIZO
GALEGO
de SAÚDE

Servizo de Oncoloxía Médica
CHUAC

Coa colaboración de



Deputación
DA CORUÑA

2018

IAPO
INSTITUTO GALEGO
de ANÁLISES PATOLÓXICAS
e ONCOLÓXICAS

PUNTOUPARTE
EVENTOS e MARKETING



ÍNDICE

<i>Introdución</i>	3
SITUACIÓN DE PARTIDA	3
XUSTIFICACIÓN	3
DESCRIBIÓN DO PROXECTO	4
<i>Obxectivos</i>	5
ESPECÍFICOS	5
<i>Beneficiarios</i>	6
CIDADÁNS	6
SISTEMA PÚBLICO DE SAÚDE	6
<i>Alcance do proxecto</i>	9
ACCIÓN EDUCATIVA	10
PLAN DE DIVULGACIÓN	11
<i>Ámbito de actuación</i>	12
CONCELLOS	13
<i>Calendario</i>	14

INTRODUCCIÓN

Situación de partida

Na última década xurdiu un novo concepto de cidadanía máis acorde con principios que incorporan a participación e implicación dun novo modelo de cidadán ou doente informado, disposto a compartir coñecemento, que busca atopar un espazo que lle permita ser considerado, e colaborar nas decisións en canto á xestión do seu estado de saúde e da súa enfermidade.

Implicación e autonomía pasan a ser elementos a considerar de nova xestión sanitaria.

Existe unha oferta crecente de ferramentas e contidos nun contorno multicanle (redes sociais) que dá cobertura ás necesidades dos cidadáns, facilita a formación, e asegura a autoxestión da saúde mediante o intercambio de información fiable e actualizada, entre o sistema sanitario público a través da comunicación entre os profesionais e os cidadáns.

Esta base xa existente, plataformas, son unha base sobre a que desenvolver novas ferramentas, que permitan ao mesmo tempo coordinar estas e outras actividades. Estas novas ferramentas deben ser capaces de personalizar a asistencia sanitaria, adaptando a información e servizos ofrecidos ás necesidades, intereses e preferencias do usuario en materia de saúde e estilo de vida.

Por outra banda, o Servizo Galego de Saúde, do mesmo xeito que outras organizacións sanitarias, dispón de modos cara á integración deste tipo de accións, historia clínica informatizada, telemedicina (E- Saude) que permitindo o intercambio dixital de información entre o doente e o sistema público de saúde desde calquera lugar, fogar, residencias socio-sanitarias, farmacias, etc. afianzan o poder do cidadán.

Crear escenarios de acceso multidispositivo e multiespazo, dado que un dos fins que se pretende é precisamente manter un elevado nivel de independencia e mobilidade do cidadán.

Xustificación

O doente oncolóxico non é exclusivo da Medicina Hospitalaria, comeza en Atención Primaria, e continúa sendo un obxectivo para o Médico de Familia durante case todo o transcorrer da enfermidade.

1. Tanto a estratexia Nacional do Cancro, como as directrices da Consellería de Sanidade da Comunidade Autónoma de Galicia, ínstannos a acadar un achegamento asistencial mediante o cal se cumpran uns tempos e xeitos óptimos coa intención de

asegurar a máxima calidade asistencial.

2. En resumo, dar poder ao doente, protagonista e centro da nosa labor médica diaria, asegurando a continuidade dos cuidados e a detección de problemas clínicos e sociais.
3. Impónse por parte de todos, tanto das autoridades sanitarias como dos médicos, unha maior toma de conciencia na necesidade de profundar e estender a todas as fases da educación médica a formación oncolóxica.

Descrición do proxecto

Considérase longo sobrevivente aquel doente curado, que xa non recibe tratamento e que polo menos transcorreu un período de cinco anos desde o diagnóstico.

Cando se trata de cancro, a supervivencia céntrase no tempo máis aló das fases do diagnóstico e tratamento. A supervivencia inclúe aspectos que se relacionan coa capacidade de recibir asistencia sanitaria, seguimento, control evolutivo dos efectos tardíos do tratamento, calidade de vida e aparición de segundos tumores.

En referencia ó cancro de mama, as secuelas máis frecuentes en longos sobreviventes inclúen aquelas do tipo:

- Cansazo diario, definido como sensación subxectiva, angustiada, persistente de esgotamento, que non é proporcional coa actividade realizada e que interfere coas funcións habituais.
- Función sexual e reprodución, que constitúen un aspecto fundamental da vida humana; ambas constitúen un proceso complexo que se pode ver alterado nas mulleres con cancro de mama de forma prolongada ou permanente. A toxicidade gonadal e a repercusión sobre a lívido representan unhas das principais consecuencias a longo prazo do cancro de mama e os seus tratamentos.
- As alteracións metabólicas do tipo osteoporose e síndrome metabólico son problemas moi frecuentes nas sobreviventes de cancro de mama.
- Alteracións psicolóxicas e cognitivas, consecuencia do incremento da supervivencia e as expectativas de vida.
- Readaptación ó contorno familiar, social, laboral, que esixen un esforzo adaptativo moi importante, non só por parte da doente, senón das persoas da contorna.

OBXECTIVOS

- Desenvolver ferramentas que faciliten a autoxestión da saúde por parte das doentes diagnosticadas de cancro de mama.
- Presentar ferramentas que faciliten unha saúde de calidade e prevención das secuelas da enfermidade e os seus tratamentos.
- Participación da doente con cancro na política sanitaria, para unha abordaxe sustentable do tratamento do cancro garantindo a calidade asistencial.
- Propoñer iniciativas conxuntas para mellorar o acceso da cidadanía ao sistema público de saúde.

Específicos

O empoderamiento, aplicado ao binomio saúde e enfermidade, é un procedemento que faculta aos cidadáns para gañar protagonismo, gañar autoridade e influencia nas institucións políticas ou da sociedade civil, e no caso específico do cancro ao desenvolvemento das seguintes capacidades:

1. Poder de decisión.
2. Acceder á información e aos recursos para a toma de decisións.
3. Dispoñer de opcións terapéuticas a elixir.
4. Habilidades para participar na toma de decisións.
5. Pensamento positivo para executar cambios.
6. A habilidade para mellorar a propia autoestima persoal.
7. A propia imaxe física e superar o estigma da enfermidade cancerosa.
8. Involucrarse no proceso autónomo de medre persoal.
9. Participar nos cambios da xestión sanitaria.
10. Erradicar do comportamento social que o cancro é signo de vulnerabilidade.

BENEFICIARIOS

Cidadáns

Durante os últimos anos o concepto de empoderamiento (empowerment) ampliou o seu campo de acción. Desde a primeira acepción do termo, aplicado ás análises de xénero, pasou a designar tamén ao conxunto de colectivos vulnerábeis.

Para estes campos de aplicación, o termo empoderamiento é un proceso multidimensional de carácter social onde a comunicación e os grupos auto dirixidos substitúen á estrutura piramidal unidireccional e mecanicista, por unha estrutura máis horizontal onde a participación de todos e cada un dos individuos, cidadáns dentro dun sistema, forman parte activa do control do mesmo co fin de fomentar o potencial da diversidade do capital humano, que posteriormente se verá reflectido non só no individuo senón na colectividade. O empoderamiento sanitario, refírese á capacidade que teñen as persoas en situación de vulnerabilidade, para lograr unha transformación coa cal deixen de ser obxecto doutros e consigan ser protagonistas da súa propia saúde. É a través do cambio de actitudes colectivas e da súa capacitación, que as persoas poden provocar un cambio.

Na promoción da saúde, o empoderamiento é un proceso progresivo, polo cal os doentes adquiren un maior control sobre as decisións e accións que afectan á súa saúde, pero establecendo unha distinción entre o individuo e a colectividade.

Actualmente, a muller conseguiu non ser símbolo de vulnerabilidade. Con todo, nas mulleres diagnosticadas de cancro de mama existen ideas arraigadas sobre o papel co cal debe radicar a súa participación na xestión da súa enfermidade.

No caso da muller con cancro de mama, existen diferentes áreas nas que nos últimos anos conseguiu unha maior participación e desenvolvemento, aumentando o empoderamiento das mulleres no ámbito persoal, social, laboral, económico e ideolóxico.

Sistema público de saúde

O aumento da esperanza de vida, as melloras introducidas no tratamento do cancro e a calidade da atención sanitaria, así como a adopción de estilos de vida máis saudables condicionaron que na actualidade, o patrón epidemiolóxico dominante de enfermidades estea representado polas enfermidades crónicas, e en primeira magnitude o cancro. Estas enfermidades, hoxe en día, son de longa duración, xeralmente de progresión cada vez máis lenta, pero levan unha limitación na calidade de vida das persoas afectadas e as súas familias.

Como consecuencia destes cambios epidemiolóxicos, incidencia e prevalencia principalmente, o Sistema Público de Saúde tivo que ofrecer respostas a unha crecente demanda

de servizos e necesidades cada vez máis diversificadas, supoñendo un incremento na actividade sanitaria e na dispoñibilidade de recursos.

A transformación cara un modelo mellorado preséntase ineludible, debendo estar preparados para afrontar a cobertura aos longos sobreviventes do cancro, se buscamos que o sistema sanitario sexa sustentable e poida seguir cumprindo a súa función social satisfactoriamente.

Neste sentido débense implementar outras accións orientadas a fomentar o desenvolvemento de novos modelos na prestación da atención sanitaria.

A proposta que presentamos diríxese con carácter específico a mulleres con cancro de mama que están en situación de longa supervivencia, de forma que resulte adecuada e eficiente cara obxectivos innovadores.

1. Promoción da saúde

- Favorecendo un enfoque intersectorial na promoción da saúde.
- Activando a participación da sociedade civil no desenvolvemento, seguimento e avaliación da atención sanitaria relativa á cronicidade do cancro.
- Impulsando e reforzando a capacitación dos doentes promovendo a súa autonomía, autocoidado, e instaurando estilos de vida saudables.

2. Prevención das condicións de saúde e limitacións inducidas polo cancro

- Reducir a prevalencia daqueles factores de risco que determinan a evolución anómala e afectan á cronicidade dos longos sobreviventes de cancro: consumo de tóxicos, sedentarismo, alimentos insanos e outros.
- Diminuír accidentes e lesións causantes de problemas que limitan a vida.
- Detectar e tratar precozmente aqueles condicionantes negativos para a saúde, e alteren a evolución favorable da enfermidade.
- Actuar na prevención, en longos sobreviventes de cancro de mama, da perda funcional, á evitación de complicacións asociadas á enfermidade e a aparición de novas enfermidades.

3. Continuidade asistencial

- Garantir a atención aos doentes con cancro no ámbito adecuado polos profesionais que mellor poidan dar resposta ás súas necesidades.

- Fomentar o traballo en equipos multidisciplinares e, definindo de forma flexible e polivalente, competencias e responsabilidades de todos os actores implicados.
- Garantir a continuidade dos cuidados na asistencia sanitaria, evitando duplicidades en atencións e facilitar a transición entre diferentes niveis asistenciais.
- Impulsar a integración asistencial a nivel estrutural e organizativo dos doentes con cancro.

4. Reorientación da atención sanitaria

- Identificar en cada doente a súa cota de necesidades, facilitando a provisión de accións específicas adecuadas para cada necesidade.
- Garantir as accións sanitarias efectivas, eficientes e sustentables, baseadas na mellor evidencia científica do momento.
- Optimizar os tratamentos farmacolóxicos dos longos sobreviventes de cancro, con atención máis vixiante sobre aquelas substancias non confirmadas na súa eficacia terapéutica.

5. Equidade en saúde e igualdade de atención

- Evitar a desigualdade en prestación sanitaria, desde unha óptica de determinantes sociais, sobre todo nas desigualdades socio-económicas e de xénero.
- Eliminar calquera tipo de discriminación ou trato desigual a persoas por razóns de dependencia, discapacidade, desenvolvemento social ou intelectual.

ALCANCE DO PROXECTO

Actualmente a poboación sobrevivente de cancro está en crecemento grazas ao diagnóstico precoz da enfermidade e o avance nos tratamentos empregados. Considéranse longos sobreviventes aqueles doentes curados que xa non reciben tratamento, e que polo menos transcorreu un período de cinco anos desde o diagnóstico.

En España, e tamén en Galicia, vense observando que a poboación sobrevivente a cinco anos por cancro de mama exceden o 80%. Segundo esta tendencia, estímase que existirá un incremento para o ano 2020.

Distingúense as seguintes etapas nos sobreviventes de cancro:

- **Supervivencia aguda (vivir con cancro):** desde o diagnóstico e o período de tratamento.
- **Supervivencia estendida (intermedio):** desde a remisión da enfermidade e finalización do tratamento, a consolidación e o seguimento.
- **Supervivencia permanente (longo prazo vivir despois do cancro):** supervivencia prolongada despois da remisión. Cura?

Cando se trata o cancro, a supervivencia céntranse na vida, saúde e calidade de vida nunha persoa con cancro máis aló da fase de diagnóstico e tratamento. A supervivencia inclúe asuntos relacionados coa capacidade de obter asistencia, seguimento, atención para os efectos tardíos do tratamento, segundos tumores primarios e calidade de vida.

Secuelas máis frecuentes en longos sobreviventes

As secuelas máis frecuentes en longos sobreviventes están relacionadas coa propia enfermidade, as técnicas diagnósticas e os tratamentos recibidos.

Estas secuelas, relativas ao cancro de mama, enmárcanse tanto físicas como psicolóxicas.

1. **Cansazo:** astenia, definida como unha sensación persistente de esgotamento subxectivo, que non é proporcional coa actividade realizada e que interfere coas funcións habituais.
2. **Disfunción sexual:** trastorno moi frecuente coa falta de desexo sexual e dispareunia.
3. **Alteración da capacidade reprodutiva:** provocada por unha toxicidade gonadal dos tratamentos, que representa unha das principais consecuencias a longo prazo. A infertilidade defínese, fundamentalmente, como unha incapacidade para concibir despois dun ano de relacións sexuais sen emprego de métodos anticonceptivos.

4. **Osteoporose:** como perda de masa, ou sexa, é un problema moi frecuente nas mulleres sobreviventes de cancro.
5. **Disfuncións cardiopulmonares:** por toxicidade directa sobre estes órganos dalgúns tratamentos oncolóxicos.
6. **Disfuncións orgánicas:** pel e anexos, intestino, mucosas, etcétera.
7. **Psicopatoloxía da conduta e alteracións cognitivas.**
8. **Readaptación á contorna:** parella, familia, sociedade, traballo, amizades.

Acción educativa

Indicación

O colectivo a quen se dirixe este proxecto son todas aquelas mulleres diagnosticadas de cancro de mama.

Grupo social

O grupo específico, suxeito do proxecto, son as mulleres diagnosticadas de cancro de mama que se atopan no proceso de longos sobreviventes en seguimento.

Área e especialidade

A acción engloba a todas as doentes con cancro de mama que pertencen á Área de Xestión Integrada da Coruña.

Coordinación

Dr. L.M. Antón Aparicio

Profesor Titular de Medicina. Universidade da Coruña
Xefe Clínico de Oncoloxía Hospital Universitaria da Coruña

Persoal docente

- Especialista en Psicoloxía Clínica
- Especialista en Fisioterapia
- Especialista Terapia Ocupacional
- Especialista en Nutrición
- Especialista en Xinecoloxía
- Especialista Consello Xenético
- Especialista Traballo Social
- Especialista Dermatoloxía
- Traballo Social

Contidos xerais

Patoloxía tumoral e de forma específica:

- Cancro de mama
- Longos sobreviventes
- Morbilidades e secuelas asociadas ao cancro
- Procesos morbosos inducidos

Hábitos de saúde e cambios de conduta:

- Autocoidados
- Desenvolvemento de autoestima, imaxe, etc
- Modificar condutas nutricionais, evitar tóxicos, etc
- Implementación de actividades paralelas, exercicios ,deportes, etc.

Ampliación do horizonte persoal:

- Manexo de conflitos familiares, sociais, etc.

Plan de divulgación

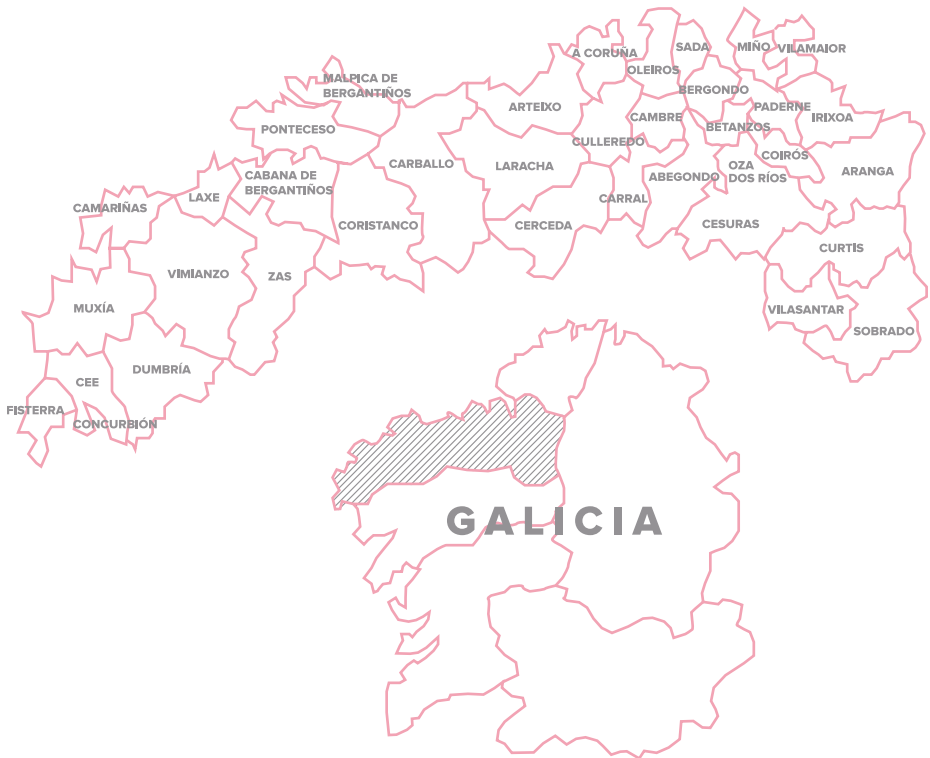
Establecerase un plan de divulgación previo á actividade educacional.

- Achegamento e sensibilización ás doentes diagnosticadas de cancro de mama da área Sanitaria da Coruña.
- Información a doentes, mediante carta de invitación e criterios para informar ós doentes e os seus familiares.
- Interacción con invitación escrita a doentes que acoden ao Servizo de Onco-loxía do Hospital Universitario da Coruña.
- Distribución de dípticos informativos, carteis, etc... en Concellos e Centros de Saúde.
- Despregamento de información a sociedades científicas, asociacións de doentes, colectivos e grupos de acción.
- Entrevistas e programas en prensa, radio e televisión.

ÁMBITO DE ACTUACIÓN

Concellos e centros de saúde da área sanitaria

O presente proxecto ten como ámbito xeográfico de actuación a área Sanitaria de Coruña, cuxo EOXI Xerencia de Xestión Integrada asume unha poboación de 560.000 habitantes.



Concellos

No proxecto, os Concellos ata **un total de 36**, participarán como puntos de encontro e aglutinadores dos cidadáns.

- Fisterra
- Cee
- Corcubión
- Muxía
- Dumbría
- Camariñas
- Vimianzo
- Laxe
- Zas
- Cabana de Bergantiños
- Ponteceso
- Malpica de Bergantiños
- Coristanco
- Carballo
- Cerceda
- Laracha
- Arteixo
- A Coruña
- Culleredo
- Carral
- Oleiros
- Cambre
- Abegondo
- Cesuras - Oza dos Ríos
- Betanzos
- Bergondo
- Sada
- Miño
- Paderne
- Coirós
- Vilarmarior
- Irixoa
- Aranga
- Curtis
- Vilasantar
- Sobrado

CALENDARIO

O proxecto desenvolverase durante todo no ano 2018, acudindo a Concellos da provincia de Coruña, nos que exista un Centro de Saúde adscrito á Área Sanitaria EOXI de Xestión Integrada.



Contémpanse **4 reunións:**

24 de maio, 14 de xuño, 6 de setembro e 8 de novembro de 2018.



O día da semana para as reunións será o xoves pola tarde de 16 a 20 horas.

Instalacións e medios

- Locais públicos da administración: auditorios, pazos, salóns.
- Medios audiovisuais.
- Relatorios, coloquios, debates.
- Documentación escrita e telemática.

Desprazamentos

Os asistentes desprazaranse polos seus propios medios tanto á ida como ó regreso.

Empoderamiento da muller con cancro de mama

Sostemento do sistema público de saúde

24 maio
Bergondo

.

14 xuño
Carballo

.

6 setembro
Cee

.

8 novembro
A Coruña

Organiza



SERVIZO
GALEGO
de SAÚDE

Servizo de Oncoloxía Médica
CHUAC

Coa colaboración de



Deputación
DA CORUÑA

2018

IAPO
INSTITUTO GALLEGO
de ONCOLOGÍA

PUNTOUPARTE
ESPANOL - GALLEGU
GALLEGU - ESPANOL