



Programa Conectados

Martínez Cortés M.
Asociación Española de Afectados por Linfoma,
Mieloma Y Leucemia (AEAL). Madrid
proyectos@aeal.es



Marcos Martínez Cortés.

Resumen

Conectados es un programa de soporte a pacientes afectados por leucemia linfocítica crónica (LLC) y macroglobulinemia de Waldenström (MW) que están o inician tratamiento oral, así como a sus familiares y cuidadores. El programa está avalado por la SEHH y el GELLC y cuyo objetivo principal es **proporcionar a los pacientes un soporte integral** durante el proceso de su enfermedad, de forma totalmente gratuita.

Nace en el año 2017 como un programa que pretende realizar un **seguimiento del bienestar emocional y físico de los pacientes**, así como orientar e informar sobre la LLC.

Conectados pretende **educar y motivar a los pacientes mediante seguimiento telefónico**, apoyándoles para afrontar su enfermedad de la mano de un equipo de profesionales especializados en psicooncología que ofrece **acompañamiento, información, motivación**, a pacientes de LLC en tratamiento **mediante llamadas telefónicas**, apoyándoles **para afrontar su enfermedad**, y en caso de ser necesario, derivándoles a otros especialistas con la finalidad de mejorar su calidad de vida.

El programa permite una **atención directa e individualizada de los pacientes**, a los que se contacta vía telefónica de forma proactiva por parte de la asociación. Permite el seguimiento no solo del tratamiento, sino del estado emocional, consulta de dudas, agenda de citas con el hematólogo y otros profesionales.

A los pacientes se les facilita una carpeta de material que incluye la guía sobre la enfermedad, fichas con información sobre diferentes temas que influyen en su calidad de vida y un diario del paciente en el que pueda registrar aquellas situaciones que considere importantes en relación con su estado físico y emocional

El paciente también puede contactar en cualquier momento con su psicooncólogo para consultar las dudas que tenga o expresarle cómo se siente.

Una vez inscrito por su hematólogo de referencia en la plataforma del programa, el paciente recibirá una llamada del equipo de AEAL dándole la bienvenida al programa y le informará de todas las pautas necesarias para participar en el programa, grabando el consentimiento informado para su adhesión. **El psicooncólogo dará apoyo continuado al paciente mediante asistencia telefónica.**

Objetivos del proyecto o experiencia

El programa está **dedicado exclusivamente a pacientes oncohematológicos** con leucemia linfocítica crónica o con macroglobulinemia de Waldenström en tratamiento oral y a sus familiares en el que se tratan distintos aspectos que influyen en su calidad de vida.

Los objetivos del programa son:

- **Educar y motivar a los pacientes mediante seguimiento telefónico**, de forma proactiva desde la asociación apoyándoles para afrontar su enfermedad de la mano de su psicooncólogo de referencia en la asociación, que siempre es el mismo, así como obtener y proporcionar al paciente la máxima y más actualizada información sobre la enfermedad, tanto en lo relativo a la prevención como a su tratamiento y control.
- **Proporcionar** un apoyo integral al paciente durante el tratamiento de la enfermedad contando con la colaboración de profesionales de la nutrición, la fisioterapia, el ejercicio físico y cuidados de la piel, entre otros, para que puedan sentirse mejor cuando surjan infecciones, fatiga u otros síntomas ocasionados por la enfermedad.
- **Asesorar e informar** sobre su enfermedad ayudando a comprender mejor las explicaciones del médico y obtener pautas sencillas para el autocuidado, así como facilitar la integración del tratamiento en la rutina diaria, relacionando la toma de la medicación con actividades básicas que sirvan como recordatorio de esta tarea.
- **Realizar** un seguimiento del bienestar emocional y físico de los pacientes adheridos al programa dando apoyo y seguimiento durante todo el proceso de la enfermedad.
- **Apoyar la adherencia al tratamiento** de los pacientes.
- **Facilitar herramientas a los pacientes** en tratamiento para mejorar la relación de comunicación con el equipo médico, dando pautas y apoyo en la preparación de la consulta médica.

Método

El programa permite una **atención directa e individualizada de los pacientes de forma proactiva por parte de la asociación** a los que se contacta vía telefónica. Permite el seguimiento no solo del tratamiento, sino del estado emocional, consulta de dudas, agenda de citas con el hematólogo y otros profesionales.

Como miembro del programa Conectados, **el paciente adquiere la condición de socio de AEAL** y, por consiguiente, puede beneficiarse de todos los servicios que presta la organización: servicio de asesoría legal, orientación médica, servicio de cuidados de la piel, actividad física y préstamos de material ortopédico.

Participar en el programa Conectados es muy sencillo y solo requiere que el hematólogo de referencia incluya los datos del paciente interesado en la plataforma digital del programa. El único requisito para participar es estar en tratamiento por vía oral.

Una vez inscrito, el paciente recibirá una llamada del equipo de AEAL dándole la bienvenida al programa y le informará de todas las pautas necesarias para participar en el programa, grabando el consentimiento informado para su adhesión. **El psicooncólogo dará apoyo continuado al paciente mediante asistencia telefónica** durante el proceso del tratamiento de la enfermedad. Las llamadas de seguimiento se realizan de acuerdo con las necesidades individuales de cada paciente dando la continuidad que se acuerde con el paciente.

Además, **el paciente puede llamar en cualquier momento para consultar o hablar con su psicólogo de referencia las dudas que tenga** o expresarle cómo se siente. Si esta llamada no puede ser atendida en el momento, bien porque su psicooncólogo está en terapia o en otras actividades, el tiempo máximo de espera siempre es inferior a una hora.

Además del apoyo integral que ofrece el programa, el paciente recibe en su domicilio una carpeta que contiene fichas informativas sobre la enfermedad, tratamientos, consejos de ejercicio físico, nutrición y otros datos de interés para el paciente, que facilitan la comprensión de la enfermedad, así como una agenda para el seguimiento del tratamiento y anotaciones de interés por parte del paciente que refuerzan la adherencia al tratamiento y mejoran en consecuencia la calidad de vida del paciente.

Resultados obtenidos

El programa ha atendido desde su implantación a más de 400 pacientes y en la actualidad cuenta con un total de **246 pacientes activos en un total de 34 provincias españolas**. En 2020 se realizaron **8432 llamadas a pacientes**. También los propios pacientes contactaron con el equipo de psicooncólogos para solicitar su intervención realizando 186 llamadas.

Con motivo de la pandemia en el último año, en la que los pacientes tuvieron dudas acerca del seguimiento de su enfermedad, dispensación de su tratamiento en centros, ansiedad y miedo, sus consecuencias relacionadas con su enfermedad, el nú-

mero de llamadas se incrementó en un 50%, así como su duración promedio, que está en torno a los 27 minutos por llamada, y que durante estos meses de pandemia aumentó hasta los 47 minutos.

Los resultados en relación con la calidad del programa y la satisfacción de los usuarios, **según un estudio realizado por una consultora externa a la organización, son los siguientes:**

- El **grado de satisfacción global con el programa es de un 95%** y un 5% lo valora como bueno.
- El grado de **satisfacción del apoyo psicooncológico recibido es de un 90%**, mientras que el 10% lo valora como normal.
- Sobre la comodidad de que el servicio se preste telefónicamente, el **90% de los usuarios lo considera muy útil, mientras que el 10% de los pacientes lo valora como normal.**
- Sobre la información recibida para entender mejor la enfermedad y su tratamiento, **4 de cada 5 pacientes se muestran muy satisfechos**, mientras que **1 de cada 4 pacientes** lo considera suficiente.
- Por último, **3 de cada 4 de los pacientes del programa consideran que el programa les ayuda a mejorar su calidad de vida**, y solo **1 de cada 4 pacientes** lo consideran suficiente.

El programa **Conectados** ha recibido el **primer premio en la categoría “Mejor formación dirigida a pacientes y/o familiares”** desarrollada por asociaciones de pacientes u ONG’s 2020 en los Premios Afectivo-Efectivo, organizados por Janssen y como organización ha sido reconocida por la Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia (SEHH) en el 60.º aniversario de la Sociedad.

En 2021, el programa ha sido **premiado en la categoría “Prestación de Servicios”** de los **EFPIA Connecting Healthcare Awards** organizados por European Federation of Pharmaceutical Industries and Associations (EFPIA) que se celebran para fomentar la innovación, así como para demostrar el beneficio que tiene la colaboración entre distintos *stakeholders* en los pacientes y en el sistema sanitario.

INNOVACIÓN. ¿Cuáles son las características más novedosas del proyecto o la experiencia que se presenta?

Primer **programa de soporte integral** llevado a cabo por una asociación de pacientes, en el que se abordan los distintos aspectos que integran la calidad de vida de los pacientes, de sus cuidadores y familiares, así como se facilita formación e información sobre los temas que conciernen a la enfermedad, como son la importancia de la adherencia a los tratamientos, cómo preparar la consulta con el médico, información sobre los efectos secundarios.

Es relevante también mencionar la posibilidad de comunicación entre el equipo de psicooncólogos y el hematólogo, siempre que el paciente así lo haya autorizado en el momento de la adhesión al programa, cuando se detectan anomalías en la toma de la medicación, lo que permite subsanar y corregir cualquier desviación que pueda estar ocurriendo. Muchos pacientes no informan a su médico de las alteraciones cometidas cuando dejan de tomar la medicación por olvido o porque consideran que se “encuentran bien” Sin embargo, esta información es descrita al psicooncólogo en muchas ocasiones.

Igualmente, la periodicidad de las llamadas, consensuada con el paciente, facilita la comunicación, así como la detección precoz de anomalías o necesidades ya que el contacto es más recurrente que con el servicio de hematología.

Conectados tiene por lema **“En LLC, hablamos de personas”** y es que, aunque la enfermedad nos convierte en pacientes, no debemos olvidar la importancia de entender que, ante todo, somos personas con derecho a tener un rol más activo en la toma de las decisiones que conciernen a nuestra salud y que esa voz sea tenida en cuenta en la toma de decisiones. La asistencia de las personas con enfermedades crónicas requiere compaginar la curación de la persona, con el **cuidado basado en la atención de la persona**, sus necesidades y minimizar el impacto que puede tener a nivel emocional, así como en el resto de los quehaceres de su vida. Por eso este programa habla de personas, de su **salud emocional, de estar a su lado y acompañarle durante el proceso**, así como apoyarle y animarle siempre que sea necesario.

CALIDAD. ¿Qué mejoras en calidad se han obtenido al desarrollar el proyecto o la experiencia?

El programa Conectados pretende ser una herramienta que ayude al paciente a mejorar su calidad de vida y, con ello, acompañar y ayudar al cuidador, trabajando desde la perspectiva de que el paciente es el eje principal y creando propuestas que están centradas en la solución del problema. Una forma distinta de humanizar la atención sanitaria.

Además, Conectados permite **desarrollar un plan de acción para pacientes con LLC** con la finalidad de visibilizar y **cubrir todas las necesidades que demandan estos pacientes**, por lo que se hace necesaria la intervención de un equipo multidisciplinar para que tanto pacientes como familiares estén atendidos de una manera integral teniendo en cuenta, además de la enfermedad y los tratamientos, **el impacto emocional y la calidad de vida, el deterioro cognitivo o la adherencia al tratamiento** que puede verse mermada, y de todo ello depende el pronóstico de la enfermedad. Por otro lado, al trabajar con el paciente su visita médica, así como su relación con el médico, ello permite optimizar los tiempos de consulta.

El programa beneficia a todos los pacientes con LLC poniéndoles en contacto, si es preciso, con otros profesionales para mejorar sus distintas necesidades y, además, les sirve como una forma extra de aprender y adquirir herramientas para la adaptación a su condición de paciente.

También beneficia a los profesionales sanitarios del equipo, pues ayuda a optimizar los tiempos de consulta, ya que para informaciones no relacionadas con el tratamiento pueden derivar al paciente al programa.

Los materiales de apoyo pretenden facilitar el proceso del paciente en todo momento durante el transcurso del tratamiento, así como facilitar la relación con el profesional sanitario, lo que, a su vez, conlleva optimizar los tiempos de consulta con el hematólogo durante la visita médica.

Para alcanzar la mayor difusión del programa, AEAL organiza en el transcurso del año reuniones informativas con los servicios de hematología de los diferentes hospitales de España en las que el equipo de psicooncólogos que coordinan el proyecto explican el funcionamiento del programa, su funcionamiento y sus resultados. Asimismo, se llevan a cabo jornadas informativas o grupos de apoyo con los pacientes adheridos al programa, para fomentar la interacción entre ellos, así como fidelizar a los pacientes y familiares con la organización.

MEJORA DE LA GESTIÓN Y/O EVALUACIÓN EN SALUD. ¿Qué aportación realiza el proyecto o la experiencia para la mejora de la gestión y/o la evaluación de resultados en salud?

El programa Conectados desde su puesta en marcha ha beneficiado a pacientes y familiares en relación con su calidad de vida. Pero además beneficia a pacientes y cuidadores en otros apartados donde podemos observar una importante mejora relacionada con la atención sanitaria.

El programa facilita herramientas y formación a los pacientes y familiares en relación con la leucemia linfocítica crónica y macroglobulinemia de Waldenström, lo que conlleva a empoderar al paciente y lo convierte en un participante activo en la toma de decisiones referidas a su salud y al tratamiento que recibe.

Además, facilita herramientas que ayudan a mejorar la relación y la comunicación médico-paciente y esto es una importante mejora para los tiempos de consulta que son más productivos y agilizan la atención médica tanto con el hematólogo como con el resto de los profesionales sanitarios.

Un paciente que ha recibido información y está capacitado es un paciente más seguro e informado y esto se ve reflejado en una mejor actitud hacia el afrontamiento de la enfermedad, hacia la adherencia al tratamiento, y mejorando la calidad de vida y evitando los riesgos y gastos adicionales que conlleva la falta de seguimiento adecuado del tratamiento.

Además, el servicio de atención integral al paciente mediante el programa facilita a pacientes y familiares formación y capacitación en aspectos transversales que son de especial relevancia para el tratamiento de la enfermedad, como por ejemplo son aspectos nutricionales, apoyo fisioterapéutico o formación en farmacovigilancia.

El programa permite la interacción del equipo de psicooncólogos de la organización con el hematólogo de referencia del paciente a través de la plataforma digital en la

que se vuelca la información relativa a su seguimiento. De esta manera, el hematólogo puede tener una visión más general del estado de salud emocional del paciente y de cómo esto influye de manera positiva en su calidad de vida. Además, cualquier incidencia que se detecte en relación con la toma de la medicación puede ser compartida por los profesionales, detectarse a tiempo y reconducirlo en caso de que sea necesario.

Las consultas que realizan los pacientes al equipo de psicooncólogos y que requieren de la valoración de otros profesionales sanitarios son consultados por el equipo al comité médico asesor de la organización que está compuesto por profesionales de diferentes áreas y centros sanitarios.

APLICABILIDAD Y FACILIDAD DE EXTENSIÓN A OTRAS ORGANIZACIONES DEL SECTOR SALUD. ¿En qué medida es aplicable o extensible el proyecto o la experiencia a otros centros u organizaciones del sector salud?

La implantación de este programa de soporte integral a pacientes (PSP) es un servicio cuya aplicación se ve reforzada y apoyada por otros servicios adicionales que se prestan desde la organización a los que el paciente tiene acceso, como por ejemplo el servicio de asesoría jurídica o cuidados de la piel, entre otros.

La difusión del programa a través de los diferentes canales de la organización y de las sociedades científicas que avalan el programa, así como de sus colaboradores y organizaciones de las que AEAL forma parte, han facilitado el conocimiento del programa entre un amplio abanico de áreas sanitarias que cada vez se interesan más por la calidad asistencial del paciente y valoran positivamente este tipo de programas y su implicación.

Este programa es fácilmente replicable por cualquier organización que cuente con los medios necesarios para su desarrollo, destacando entre otros:

- Base de datos específica que permita la grabación del consentimiento informado, recogida de datos de cada paciente y su seguimiento, debiendo cumplir además los requisitos establecidos por el Reglamento General de Protección de Datos.
- Equipo de profesionales de la psicooncología para efectuar las llamadas a pacientes.
- Equipo multidisciplinar de profesionales médicos que puedan dar respuesta a las consultas y necesidades de los pacientes.

