

ESCUELA PARA PACIENTES CON TUMORES NEUROENDOCRINOS

Cómo podemos ayudar a mejorar la vida de los pacientes NET

Blanca Guarás
Presidenta NET-ESPAÑA



COLABORADORES



ESTEVE



IPSEN
Innovation for patient care

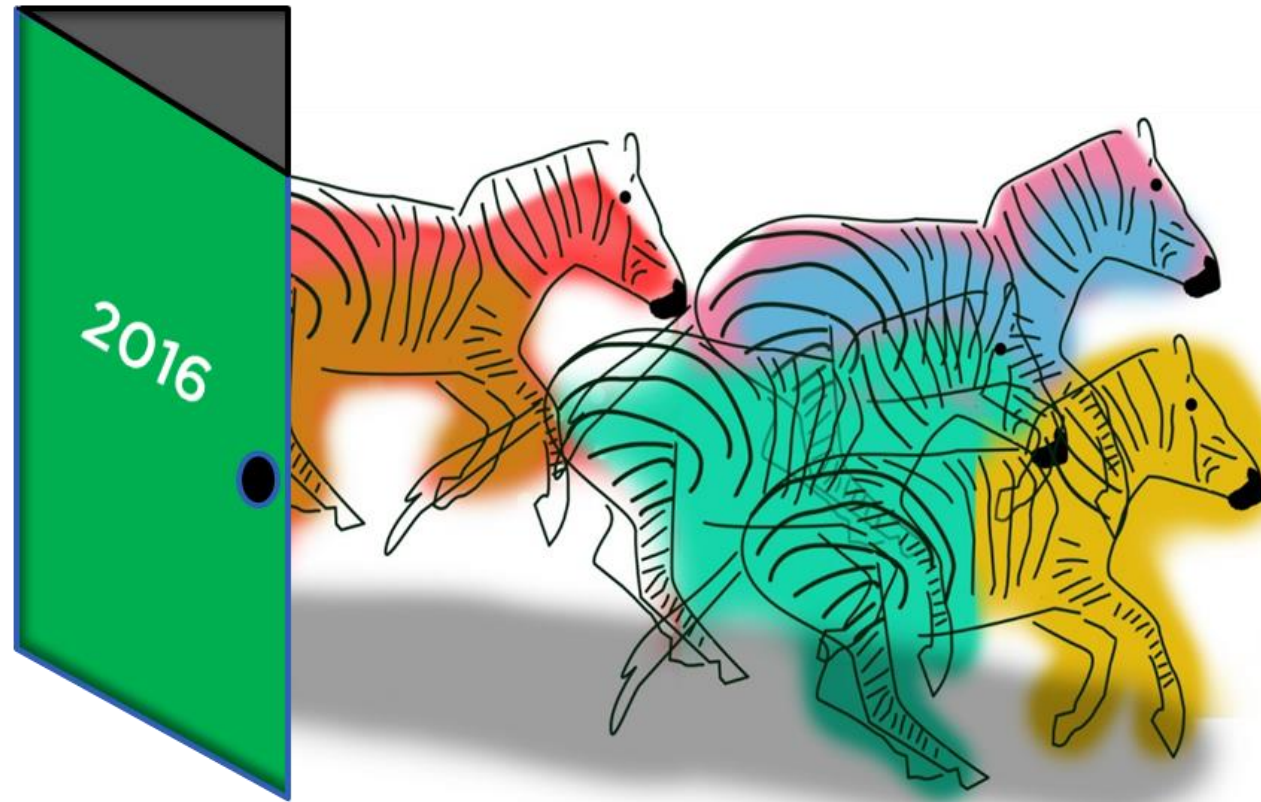
ADVANZ
PHARMA

Hospital Universitario
12 de Octubre

ORGANIZADO
POR

Fundación
OncoSUR

ASOCIACIÓN DE PACIENTES CON TUMORES NEUROENDOCRINOS DE ESPAÑA



El punto de partida

Jornada de Reflexión sobre las necesidades de los pacientes con un tumor neuroendocrino



Incertidumbre
Muchas incógnitas
Nervios



El punto de partida

Jornada de Reflexión sobre las necesidades de los pacientes con un tumor neuroendocrino



Incertidumbre
Muchas incógnitas
Nervios

Motivación
Ilusión
Ganas de compartir
Ganas de aprender
Compromiso
Responsabilidad
Esperanza
Confianza



¿Cómo trabajamos?

SOPORTE AL PACIENTE ESCUCHA ACTIVA

Escuchar, informar, orientar y asesorar a las personas afectadas

HACER VISIBLE EL CÁNCER NEUROENDOCRINO

- Campañas de concienciación
- Redes Sociales
- Espacios de presentación

INVESTIGACIÓN

- Participación en EECC
- Equidad en el acceso
- Beca NET-ESPAÑA/GETNE

LABOR EDUCACIONAL

- Espacios de formación (clínica, psico-social, Calidad de vida), Guías y manuales
- Adaptar los contenidos
- FORMACIÓN vs INFORMACIÓN

TRABAJO EN COLABORACIÓN

- Sociedades científicas
- Grupos de expertos NET
- Grupos de Pacientes / INCA
- Entidades y organismos relacionados con la SALUD



¿Cómo trabajamos?

SOPORTE AL PACIENTE ESCUCHA ACTIVA

Escuchar, informar, orientar y asesorar a las personas afectadas

HACER VISIBLE EL CÁNCER NEUROENDOCRINO

- Campañas de concienciación
- Redes Sociales
- Espacios de presentación

INVESTIGACIÓN

- Participación en EECC
- Equidad en el acceso
- Beca NET-ESPAÑA/GETNE

LABOR EDUCACIONAL

- Espacios de formación (clínica, psico-social, Calidad de vida), Guías y manuales
- Adaptar los contenidos
- FORMACIÓN vs INFORMACIÓN

TRABAJO EN COLABORACIÓN

- Sociedades científicas
- Grupos de expertos NET
- Grupos de Pacientes / INCA
- Entidades y organismos relacionados con la SALUD



Nuestros datos

Registro de NET-ESPAÑA



NÚMERO DE SOCIOS **260**



NÚMERO DE PACIENTES CON ATENCIÓN PERSONALIZADA **364**

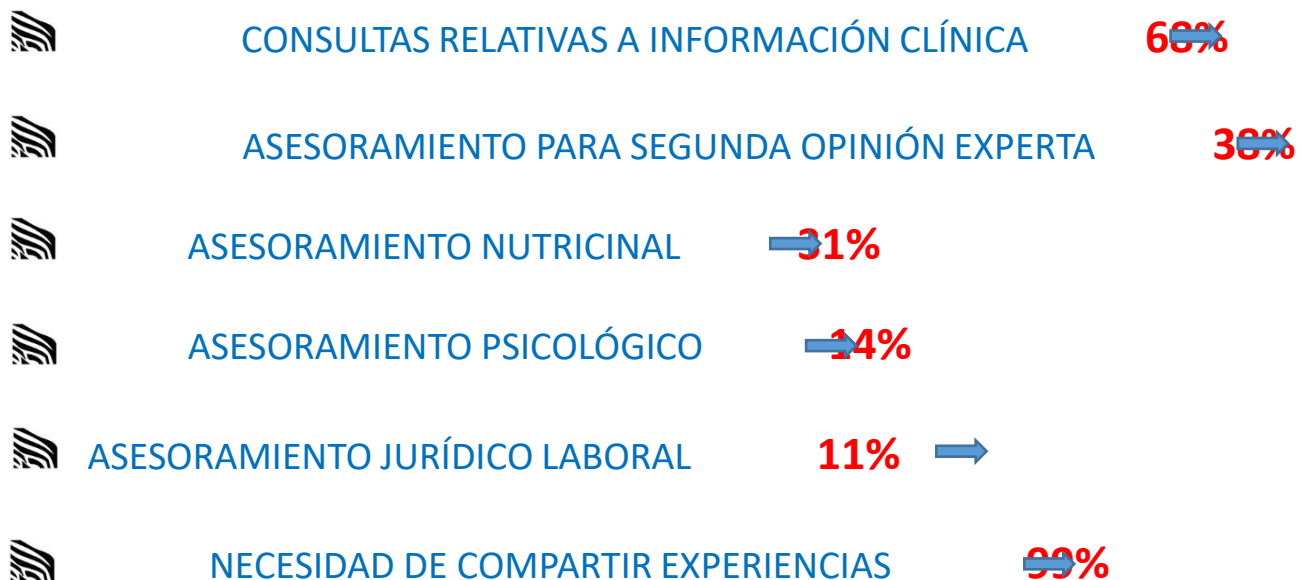


NÚMERO DE PACIENTES CON ATENCIÓN POR EMAIL **29**



Nuestros datos

Registro de NET-ESPAÑA



¿Cómo trabajamos?

SOPORTE AL PACIENTE ESCUCHA ACTIVA

Escuchar, informar, orientar y asesorar a las personas afectadas

HACER VISIBLE EL CÁNCER NEUROENDOCRINO

- Campañas de concienciación
- Redes Sociales
- Espacios de presentación

INVESTIGACIÓN

- Participación en EECC
- Equidad en el acceso
- Beca NET-ESPAÑA/GETNE

LABOR EDUCACIONAL

- Espacios de formación (clínica, psico-social, Calidad de vida), Guías y manuales
- Adaptar los contenidos
- FORMACIÓN vs INFORMACIÓN

TRABAJO EN COLABORACIÓN

- Sociedades científicas
- Grupos de expertos NET
- Grupos de Pacientes / INCA
- Entidades y organismos relacionados con la SALUD



¿Cómo trabajamos?

SOPORTE AL PACIENTE ESCUCHA ACTIVA

Escuchar, informar, orientar y asesorar a las personas afectadas

HACER VISIBLE EL CÁNCER NEUROENDOCRINO

- Campañas de concienciación
- Redes Sociales
- Espacios de presentación

INVESTIGACIÓN

- Participación en EECC
- Equidad en el acceso
- Beca NET-ESPAÑA/GETNE

LABOR EDUCACIONAL

- Espacios de formación (clínica, psico-social, Calidad de vida), Guías y manuales
- Adaptar los contenidos
- FORMACIÓN vs INFORMACIÓN

TRABAJO EN COLABORACIÓN

- Sociedades científicas
- Grupos de expertos NET
- Grupos de Pacientes / INCA
- Entidades y organismos relacionados con la SALUD



¿Cómo trabajamos?

SOPORTE AL PACIENTE ESCUCHA ACTIVA

Escuchar, informar, orientar y asesorar a las personas afectadas

HACER VISIBLE EL CÁNCER NEUROENDOCRINO

- Campañas de concienciación
- Redes Sociales
- Espacios de presentación

INVESTIGACIÓN

- Participación en EECC
- Equidad en el acceso
- Beca NET-ESPAÑA/GETNE

LABOR EDUCACIONAL

- Espacios de formación (clínica, psico-social, Calidad de vida), Guías y manuales
- Adaptar los contenidos
- FORMACIÓN vs INFORMACIÓN

TRABAJO EN COLABORACIÓN

- Sociedades científicas
- Grupos de expertos NET
- Grupos de Pacientes / INCA
- Entidades y organismos relacionados con la SALUD



¿Cómo trabajamos?

SOPORTE AL PACIENTE ESCUCHA ACTIVA

Escuchar, informar, orientar y asesorar a las personas afectadas

HACER VISIBLE EL CÁNCER NEUROENDOCRINO

- Campañas de concienciación
- Redes Sociales
- Espacios de presentación

INVESTIGACIÓN

- Participación en EECC
- Equidad en el acceso
- Beca NET-ESPAÑA/GETNE

LABOR EDUCACIONAL

- Espacios de formación (clínica, psico-social, Calidad de vida), Guías y manuales
- Adaptar los contenidos
- FORMACIÓN vs INFORMACIÓN

TRABAJO EN COLABORACIÓN

- Sociedades científicas
- Grupos de expertos NET
- Grupos de Pacientes / INCA
- Entidades y organismos relacionados con la SALUD



Necesidades de los pacientes

Diagnóstico



PRIMER DIAGNÓSTICO

- Sospecha / Formación de profesionales
- Patólogos expertos
- Implicación de AP / Colaboración
- Información clara



Necesidades de los pacientes

Diagnóstico



PRIMER DIAGNÓSTICO

- Sospecha / Formación de profesionales
- Patólogos expertos
- Implicación de AP / Colaboración
- Información clara



ESTUDIO DE EXTENSIÓN

- Acceso a pruebas diagnósticas / equidad
- Equipos multidisciplinares expertos
- Información rigurosa y adaptada / Confianza
- Valoración de síntomas, nutricional, física y emocional
- Derecho a segundas opiniones expertas



Necesidades de los pacientes

Tratamiento/Seguimiento/Cuidados



RELACIÓN CON MI EQUIPO ASISTENCIAL

- Información continua y adaptada
- Acompañamiento / referencia médica
- Conexión médico-paciente / empatía
- Formación del paciente / modelo deliberativo



Necesidades de los pacientes

Tratamiento/Seguimiento/Cuidados



RELACIÓN CON MI EQUIPO ASISTENCIAL

- Información continua y adaptada
- Acompañamiento / referencia médica
- Conexión médico-paciente / empatía
- Formación del paciente / modelo deliberativo



ASPECTOS CLÍNICOS

- Comités multidisciplinares expertos en NET / Trabajo en red entre profesionales
- Acceso equitativo a las mejores opciones terapéuticas / Información de los EECC abiertos / Participación en un EC
- Cuidado integral del paciente (nutrición, ejercicio físico)
- Enfermería especializada (enfermeras ENETS)
- Derecho a segundas opiniones / Eliminar barreras
- Centros de referencia / Rutas asistenciales efectivas
- Establecer criterios de calidad asistencial



Necesidades de los pacientes

Tratamiento/Seguimiento/Cuidados



ÁMBITO SOCIAL

- Impacto laboral / Asesoramiento jurídico laboral
- Relación con mi entorno



Necesidades de los pacientes

Tratamiento/Seguimiento/Cuidados



ÁMBITO SOCIAL

- Impacto laboral / Asesoramiento jurídico laboral
- Relación con mi entorno



ÁMBITO EMOCIONAL

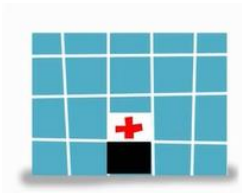
- La figura del psicooncólogo en el equipo multidisciplinar
- Camino hacia la aceptación
- Entorno familiar y más cercano
- Estar en contacto con otros afectados por un NET
- Explorar las causas de las emociones negativas



¿Qué podemos hacer para seguir mejorando la vida de los pacientes NET?

Mejorar cada día la calidad asistencial médica

- 📋 Fortalecer los canales de comunicación médico-paciente
- 📋 Fortalecer los canales de comunicación entre profesionales sanitarios
- 📋 Formación médica continuada en NEN
- 📋 Garantizar el acceso a las mejores pruebas diagnósticas
- 📋 Garantizar el acceso a las mejores terapias, incluidos los EECC
- 📋 Centros especializados / Rutas asistenciales efectivas



¿Qué podemos hacer para seguir mejorando la vida de los pacientes NET?

Potenciar los cuidados para mejorar la calidad de vida



- Enfermería especializada / manejo de efectos secundarios y QoL
- Atención psicológica en los equipos multidisciplinares
- Implicación y formación del paciente (clínica, nutrición ejercicio físico, emociones). Empoderamiento
- Implicación de las familias
- Herramientas de comunicación (equipos asistenciales, familia y entorno)
- Conectar pacientes para compartir experiencias / ¡no estoy sol@!





Gracias

