

ANEXO I

FICHA DE RECOGIDA DE BUENAS PRÁCTICAS EN EL SISTEMA NACIONAL DE SALUD

1. ESTRATEGIA A LA QUE SE PRESENTA:

ESTRATEGIA EN CÁNCER

2. TÍTULO Y NOMBRE DEL PROYECTO PRESENTADO A BBPP:

FORO DE PACIENTES CON CÁNCER

www.onconocimiento.net/foro/index.php.

3. DATOS DE LA ENTIDAD RESPONSABLE

- **Nombre de la entidad y de la persona de contacto:** Secretaría General de Calidad, Innovación y Salud Pública. Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales. Isabel Escalona Labella.
- **Domicilio social (incluido Código Postal.):** Avda. de la Innovación, s/n. Edificio Arena, 1, 41020, Sevilla
- **CCAA:** Andalucía
- **Datos de contacto de la persona responsable del proyecto¹:**
Isabel Escalona Labella. Jefa del Servicio de Participación Social
Teléfono contacto: 955006555
e-mail: isabelm.escalona@juntadeandalucia.es

4. LÍNEA DE ACTUACIÓN

| | |
|---|------------------------------------|
| ÁREA ESTRATÉGICA (línea de actuación) ² | Promoción y protección de la salud |
| | Calidad de vida |

5. ÁMBITO DE INTERVENCIÓN

- Estatal
- Comunidad Autónoma, provincia, municipio
- Área de Salud (sector, distrito, comarca, departamento...)
- Zona básica
- Otro (especificar): Al ser su acceso a través de un enlace Web, la ciudadanía puede acceder fuera de esta demarcación geográfica.

¹ Aquella persona de contacto que hará de interlocutora con el MSSSI y proporcionará más información técnica acerca de la intervención/experiencia en caso de ser necesario.

² Se refiere a las líneas de actuación de la Estrategia a la que se presenta esta experiencia como candidata a Buena Práctica: Dichas líneas son las que figuran en el criterio de PERTINENCIA dentro de la herramienta de Autoevaluación (Anexo II) utilizado. La(s) línea(s) que se cumplimenten en esta ficha –como máximo 3- debe(n) coincidir con las que Vds. haya señalado en la herramienta de Autoevaluación o en caso de haber señalado más de tres en la herramienta, aquí sólo podrá incluir como máximo 3.

6. PERÍODO DE DESARROLLO

- Fecha de inicio: **año 2010**
- Actualmente en activo: **si**
- Fecha de finalización:

7. BREVE DESCRIPCIÓN

Dentro de los objetivos del II Plan Integral de Oncología (PIOA), se contempla la mejora de la información sobre el cáncer entre la población general, especialmente acerca de los factores de riesgo con los que se asocia y sobre las medidas de prevención.

Por ello, el Servicio de Participación Social de la Secretaría General de Calidad, Innovación y Salud Pública de la Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales de la Junta de Andalucía, junto al Plan Integral de Oncología de Andalucía, ponen en marcha el Foro virtual de Pacientes con Cáncer como una herramienta de información contrastada y supervisada, avalada por la Sociedad Andaluza de Cancerología que pone en contacto a pacientes y profesionales alrededor de los temas que les preocupan: tratamientos y sus efectos adversos, recursos sanitarios y sociosanitarios, recursos de ayuda mutua, procesos diagnósticos, estilos de vida o cualquier otro tema que pueda ser de interés a pacientes y profesionales.

Este foro de participación permite tanto a personas afectadas como a sus familiares y personas cuidadoras resolver las dudas que les surjan en torno a su enfermedad, síntomas, temores. Además, se puede expresar la opinión sobre aspectos de su interés, hacer consultas específicas e intercambiar experiencias e información con las personas que vivan ó hayan vivido la misma experiencia. Está concebido para que participen todas aquellas personas que deseen compartir sus vivencias personales con la enfermedad como una forma de ayuda y motivación para otras personas.

Dentro de la estructura de este foro se distingue, por un parte, una información estática, donde la ciudadanía podrá obtener información sobre temas generales como los derechos y garantías, la promoción de la salud y la prevención del cáncer, la ayuda mutua y enlaces de interés, y otra parte, más dinámica, donde la ciudadanía puede opinar y expresar libremente sus dudas y consultas y que contiene información sobre la quimioterapia, la radioterapia, los tipos de cáncer más frecuentes.

El foro de pacientes incorpora también la posibilidad de compartir la información del mismo a través de redes sociales, con la inclusión de marcadores sociales en cada una de las páginas de www.onconocimiento.net/foro/index.php.

Uno de los principales valores de esta plataforma es su accesibilidad, cualquier persona en cualquier momento y hora puede acceder a la misma reduciéndose así desventaja por situación geográfica y accesibilidad a los servicios y a la información.

Población diana

La difusión del Foro de Pacientes con Cáncer se ha realizado en el ámbito de la comunidad autónoma andaluza con una población censada de 8.440.300¹. Dirigido a:

- Personas afectadas de cáncer y sus cuidadores
- Miembros del movimiento asociativo de ayuda mutua y familiares.
- Miembros de asociaciones de Voluntariado.
- Profesionales
- Población general

Objetivos:

General:

Crear un espacio compartido en red entre pacientes, familiares, cuidadores, ciudadanos y profesionales que ayude a mejorar la información con respecto al cáncer, orientado a favorecer la toma de decisiones, a mejorar la calidad de vida y a encontrar apoyo psicosocial en el proceso.

Específicos:

- Proporcionar información rigurosa, veraz y en lenguaje sencillo sobre los aspectos más importantes relacionados con la prevención, diagnóstico y tratamiento del cáncer.
- Favorecer la participación de la ciudadanía y del movimiento asociativo relacionado con el cáncer y tener así un termómetro que monitorice las principales necesidades y preocupaciones de pacientes y familiares.
- Intercambiar experiencias e información con todas aquellas personas o asociaciones que tengan intereses comunes alrededor de una enfermedad como el cáncer que produce un gran impacto, no solo físico sino también psicológico y social.
- Resolver, a través de un contacto directo con los profesionales sanitarios que gestionan el foro, las dudas que, a lo largo del proceso, puedan surgir en torno a la enfermedad, propiciando la toma de decisiones informada y compartida.
- Informar sobre noticias de interés desde el punto de vista científico o social.



Metodología.

Formato:

Se puede acceder directamente al Foro a través del enlace <http://www.onconocimiento.net/foro/index.php>

www.onconocimiento.net/foro/index.php

Dentro de la estructura del Foro se distingue una primera parte no clínica, donde los usuarios pueden obtener información sobre derechos y garantías de los ciudadanos, promoción de la salud y prevención del cáncer. Ayuda mutua y salud, Enlaces de interés y Noticias.

La segunda parte de este Foro, más dinámica, además de información estructurada, permite a los usuarios opinar y expresar libremente sus dudas y consultas. Contiene información sobre tratamientos y tipos de cáncer más frecuentes.

Este instrumento de participación, permite introducir una actividad dinámica en la que las respuestas son tuteladas por profesionales conocedores del tema ó por las propias personas que están pasando ó hayan pasado por la misma vivencia. Por tanto, este foro puede ayudar a los afectados, familiares y cuidadores. La información contenida en el Foro es abierta y está disponible en un ámbito nacional e internacional.

Para poder enviar mensajes al Foro es necesario en primer lugar estar registrado. Para registrarse se debe rellenar [un formulario](#), en el que hay que introducir un nombre de usuario y una contraseña. Además, es necesario facilitar una cuenta de correo para poder recibir mensajes desde el Foro. Esta dirección de correo solo se mostrará al resto de participantes si lo autoriza el propio usuario.

Detrás de este Foro existe un grupo interdisciplinar de profesionales pertenecientes a la dirección del PIOA, el Servicio de Participación Social de la Secretaría General de Calidad, Innovación y Salud Pública de la Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales, el Hospital Virgen de las Nieves y el Distrito Sanitario Granada-Metropolitano de Granada y la [Sociedad Andaluza de Cancerología](#), como asociación científica compuesta por profesionales dedicados en sus diferentes aspectos a la asistencia del paciente oncológico. Son cuatro los profesionales encargados de resolver las cuestiones planteadas a través de este Foro. Pertenecen al área de la enfermería, medicina de familia y oncología y son designados por el PIOA en colaboración con la Sociedad Andaluza de Cancerología quienes actúan como asesores sanitarios, ayudando a que la información en este Foro de Participación sea correcta, rigurosa y de utilidad.

Estos profesionales están suscritos al mismo recibiendo en su correo electrónico notificación inmediata de cada nuevo mensaje. El trabajo consiste en garantizar la idoneidad y rapidez de las respuestas, contestando directamente a las preguntas o derivándolas otro especialista en el ámbito de la Sociedad Andaluza de Cancerología, según el tema, en caso de que una respuesta más especializada sea necesaria. El tiempo garantizado de respuesta es de cuarenta y ocho horas. La supervisión del foro es



diaria, dado que si bien el foro es un espacio de encuentro de los pacientes con los profesionales también lo es de los pacientes entre si y de la ciudadanía en general, por lo tanto es necesaria una estricta supervisión para garantizar que no se viertan informaciones erróneas o carentes de aval científico.

Desde su nacimiento en el año 2010 hasta la actualidad, se ha realizado una revisión y actualización de los contenidos.

La Sociedad Andaluza de Cancerología colabora en la elaboración y actualización de contenidos, da respuesta especializada en las líneas de debate abiertas en el Foro y difunde esta plataforma entre los profesionales y el movimiento asociativo.

Aproximadamente, unos veinte profesionales de la Sociedad Andaluza de Cancerología han participado en la elaboración de los temas relacionados con el diagnóstico, tratamiento y pronóstico de los distintos tipos de tumores incluidos en el Foro y en el seguimiento continuo de las consultas, el Foro cuenta con la colaboración de tres profesionales de esta sociedad y con el apoyo de otros miembros para temas más específicos.

Con objeto de dar a conocer el Foro se han editado 30.000 tarjetas para su entrega a los pacientes a través de los servicios sanitarios y las asociaciones de pacientes en las que se indicaba el enlace del Foro. Se puede acceder e imprimir en el enlace: www.onconocimiento.net/foro/index.php

El 19 de octubre de 2010 se presentó el al movimiento asociativo en la Consejería y hasta marzo de 2011 se difundió mediante encuentros provinciales tanto al movimiento asociativo como a los profesionales de primaria y especializada.

Desde el año 2012 se realizan Jornadas anuales con el movimiento asociativo donde se presenta la evaluación del funcionamiento del Foro y se informa de los nuevos compromisos.

Con motivo del día mundial del cáncer en febrero de 2014, se celebró una Jornada con pacientes, asociaciones y profesionales, con presencia de la Titular de la Consejería en la que se hizo un reconocimiento público a los profesionales que han participado en la elaboración de los contenidos, coordinación .

Para el mantenimiento, dinamización y actualización del **Foro de Pacientes con Cáncer**, la Consejería lo ha financiado con un importe de 50.000 € desde su puesta en marcha hasta el presente año.

8. RESULTADOS Y EVALUACIÓN

La evaluación de los datos estadísticos del foro nos permite conocer en qué medida se han cumplido los objetivos planteados.

Los parámetros evaluados son:

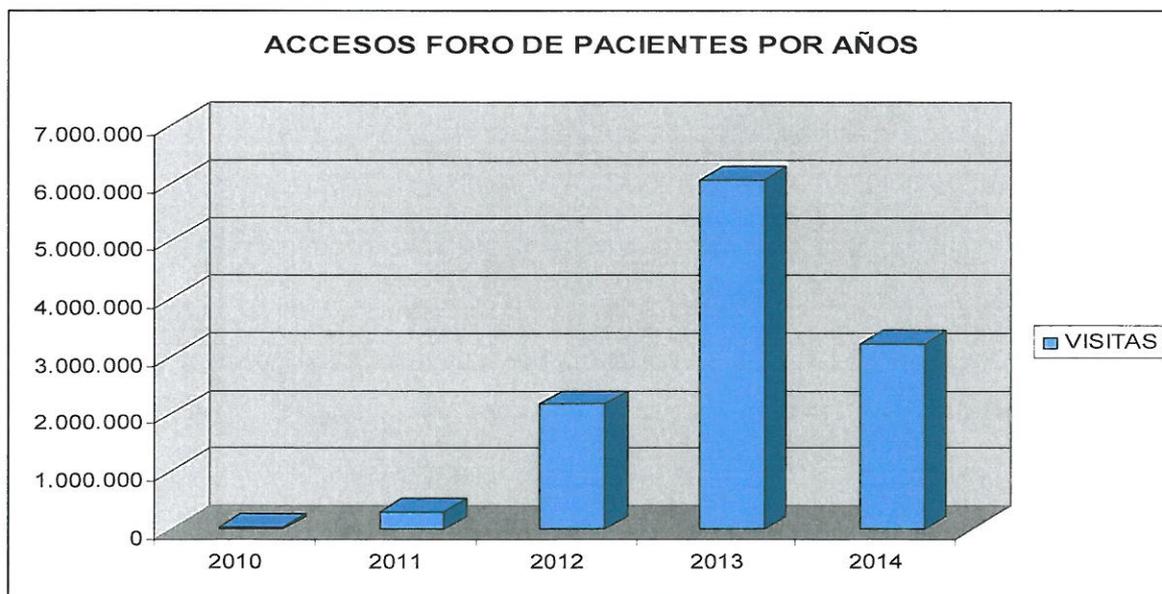
- Número de accesos al Foro.
- Análisis de los temas por número de lecturas
- Número de usuarios registrados
- Número de mensajes de usuarios registrados

Desde su puesta en marcha en octubre de 2010 hasta mayo de 2014, el Foro de Pacientes con Cáncer ha recibido **11.849.547 visitas** (Gráfica 1). Además, el total de mensajes en el foro ha sido de 652 en 442 temas, datos que avalan que esta plataforma virtual se ha convertido en una de las más consultadas por la ciudadanía de las disponibles en Andalucía.

Entre los temas más consultados (Gráfica 2) figuran el cáncer de vejiga (19.767 lecturas); los derechos de la ciudadanía (12.570 lecturas); los grupos y asociaciones (12.341 lecturas); información sobre linfedema (11.865 lecturas), entre otros.

Los foros con más actividad –con mayor número de temas abiertos- (Gráfica 3) han sido el de discusión general (155); de cáncer de mama (89); noticias (42); cáncer de colon y recto (38) y cáncer de ovario (18).

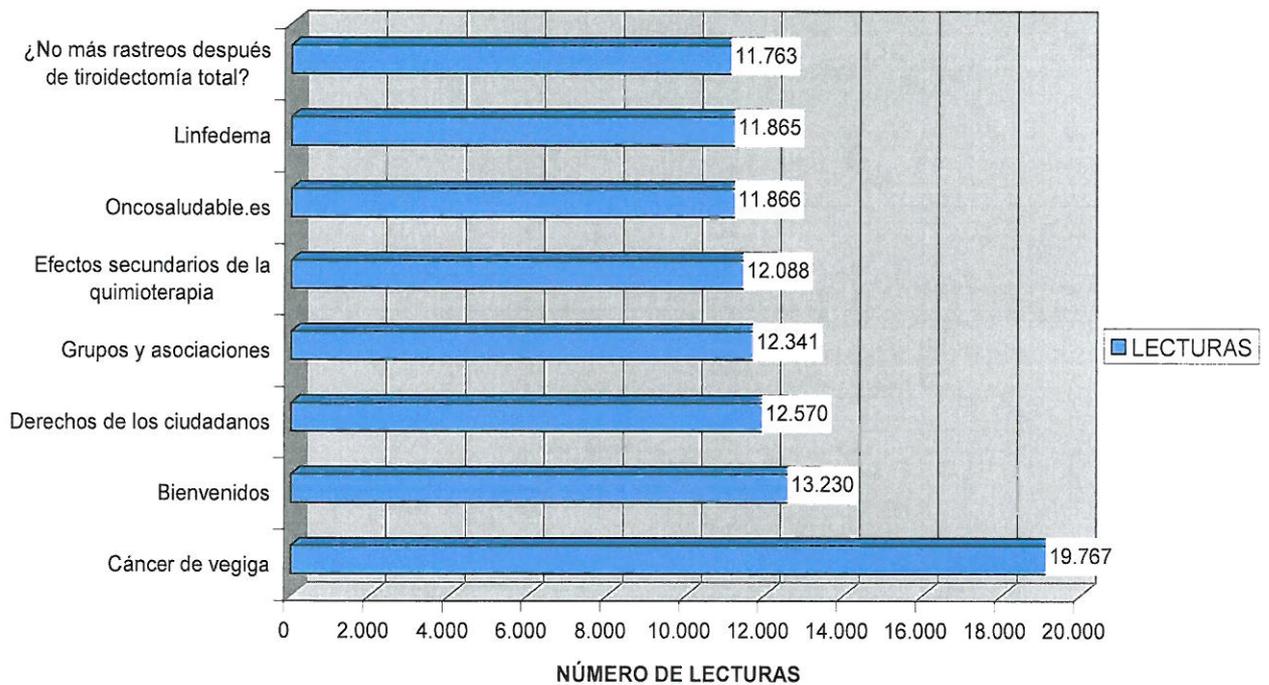
GRÁFICA 1



GRÁFICA 2

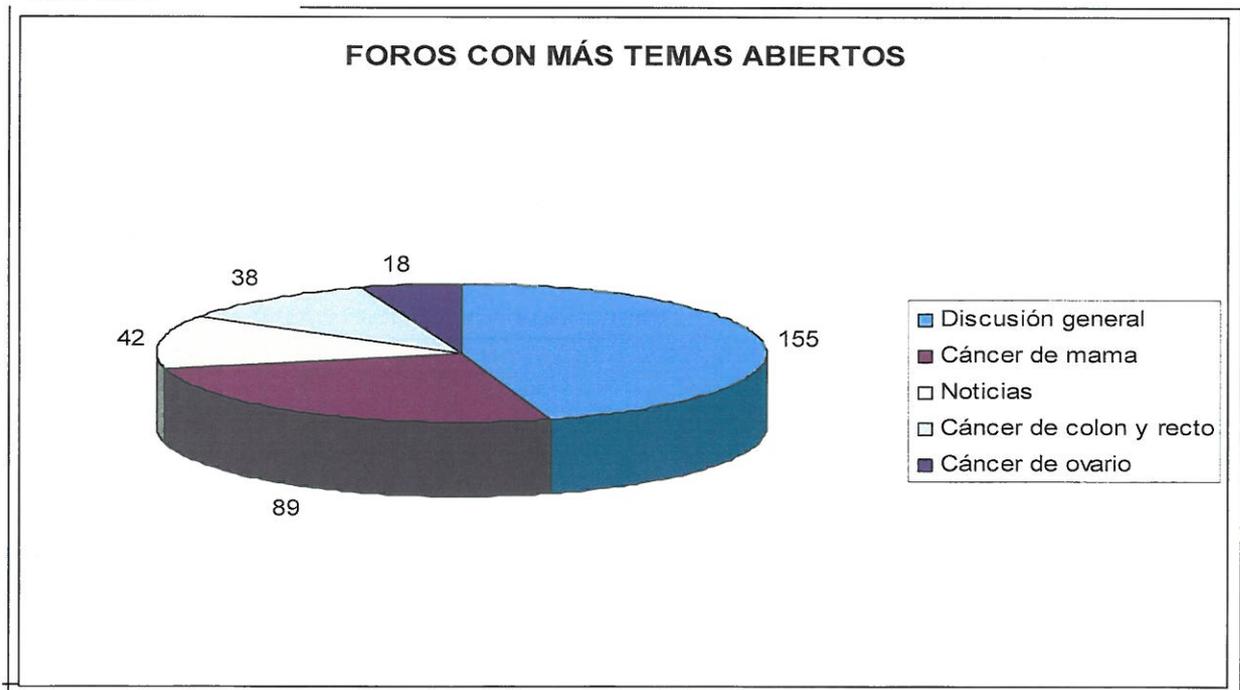


TEMAS MÁS CONSULTADOS



GRÁFICA 3

FOROS CON MÁS TEMAS ABIERTOS



¹ Instituto de Estadística y Cartografía de Andalucía. [Consulta 22 de junio de 2014]

<http://www.juntadeandalucia.es/institutodeestadisticaycartografia/institutodeestadisticaycartografia/temas/index.html>



En cumplimiento de la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre de Protección de Datos de Carácter Personal, le informamos que los datos facilitados en la ficha podrán ser incorporados al buscador o plataforma de difusión diseñada para difundir las experiencias seleccionadas y clasificadas como Buenas Prácticas en el Sistema Nacional de Salud. Por tanto, al rellenar esta ficha, se da consentimiento institucional para que los datos recogidos en la misma sean recopilados y procesados para ser incluidos en la base de datos que alimente el buscador o plataforma de difusión a través de la página Web del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.