

El rol del Paciente Experto en Hepatología en el contexto de los objetivos de ASSCAT: atención presencial y multicanal en 2016

Teresa Casanovas, Pepita Buchaca y Elena Martínez

CONTEXTO

El servicio de información y apoyo es la actividad principal de ASSCAT. Con los nuevos tratamientos para la hepatitis C, aumenta la visibilidad de las hepatitis, pero falta formación específica.

La población atendida es heterogénea: recién diagnosticados, con bloqueo emocional, con fibrosis leve, con fallo al tratamiento con AAD y/o enfermedad hepática avanzada o tumor hepático, les apoyamos e informamos si necesitan seguimiento en centro con tecnología avanzada. Siendo la hepatitis C transmisible, sin vacuna y causando daño progresivo en el hígado, todas las personas diagnosticadas deberían ser tratadas e informadas.

Aumentan las consultas sobre hepatitis B: vacunación, riesgo laboral, parejas, dudas diagnósticas y terapéuticas. La hepatitis B es compleja, lo cual dificulta su comprensión. Consultan personas de Latinoamérica, en las que se detecta falta de información y dificultades para acceder al tratamiento con AAD.

Los temas recurrentes de consulta son: estigma, necesidad de tratamiento, temor a la reinfección y falta de información suficiente en el entorno sanitario.

MÉTODOS

ASSCAT ayuda y aconseja de forma directa, personalizada y rápida (compromiso de respuesta en 12 horas), y ofrece un acompañamiento continuado. Realizamos una permanente actualización de los pacientes expertos para ofrecer empatía, seguridad y respuestas eficaces y adaptadas.

El servicio de atención e información es multicanal:

- Web de ASSCAT (<http://asscat-hepatitis.org>), certificada con el sello de calidad HONcode, que permite escribir a: informacio@asscat-hepatitis.org.

- Facebook, canalizado por teléfono fijo y móvil o email.

- Atención presencial en la sede de la Asociación.

Nuestros objetivos son: informar y apoyar al paciente diagnosticado y su entorno de forma confidencial y personalizada en un ámbito seguro en el que puedan vencer miedos, así como facilitar habilidades y herramientas para afrontar el estigma, mejorar la calidad de vida y tomar decisiones responsables para gestionar la enfermedad.

RESULTADOS

En 2016, atendimos a 197 personas presencialmente en la sede de ASSCAT para ofrecerles apoyo e información en función de su problemática.

El servicio multicanal de ASSCAT en 2016 recibió 2.125 llamadas en 2016, tanto en el teléfono fijo como en el móvil de urgencias (615 052 266), que es atendido por un voluntario experto de 9h a 20h cada día.

Vía email, en 2016 recibimos 2.305 correos electrónicos con consultas. Se asesoró a tres familias de Latinoamérica con menores con enfermedad hepática grave, con las que se coordinaron consultas con hepatología pediátrica (trasplante) en hospital de tercer nivel y se contactó con una ONG hepática infantil.



CONCLUSIONES

Las personas con enfermedad hepática precisan saber sobre temas de salud que les afectan y encontrar información actualizada y de calidad en Internet.

La comunicación con pacientes expertos (educación entre pares) suple de forma sencilla, pero efectiva, necesidades no cubiertas.

Internet permite a ASSCAT coordinarse con otras asociaciones para ser más eficaces y actuar de una forma más personalizada.

REFERENCIAS

Elaboración propia.

CONFLICTOS DE INTERÉS

No existen.

Información de contacto

Dra. Teresa Casanovas Taltavull

+34 669 72 31 14

informacio@asscat-hepatitis.org