

EL PACIENTE CON CÁNCER

¹Albert J. Jovell Fernández, ²Maria Dolors Navarro Rubio

¹President del Foro Español de Pacientes.

²Subdirectora General. Fundación Biblioteca Josep Laporte.

Directora Observatorio de Salud y Mujer.

La lección de la enfermedad es que el
dolor es transitorio,
pero el desaliento dura toda la vida
Lance Armstrong, 2003

El viejo adagio de la medicina dice que
nuestro trabajo rara vez cura, a menudo alivia el sufrimiento
y siempre puede confortar
David Spiegel. 1999

CAMBIO SOCIAL EN SANIDAD

La sanidad está viviendo un cambio social sin precedentes en la historia de la humanidad. Estos cambios se traducen, entre otras cosas, en la aparición de un nuevo modelo de paciente más concienciado por su salud y que expresa una mayor preocupación por el cuidado de la misma. Los elementos que definen este cambio social, denominados transiciones sanitarias, también afectan al proceso de diagnóstico y tratamiento del cáncer y se describen en la tabla 1. La transición demográfica supone un aumento de las expectativas de vida de la población, lo que supone un aumento de la incidencia de cáncer, a la vez que se produce una disminución relativa de nacimientos, conduciendo a una disminución de los recursos disponibles para la sanidad. La transición epidemiológica se caracteriza por un incremento de la enfermedad crónica, y ha supuesto la transformación de diversos tipos de cáncer en procesos crónicos, así como la coexistencia en un mismo paciente de varias enfermedades simultáneas, entre ellas el cáncer o varios cánceres. Esta transición va asociada a la mayor supervivencia de los pacientes con cáncer, atribuible a un diagnóstico y un tratamiento más precoces, así como a los avances del conocimiento científico también en diagnóstico y tratamiento que, a su vez, determinan la transición tecnológica. Esta última transición también determina los cambios en los sistemas de información asociados a Internet y a las tecnologías de la información y la comunicación.



Tabla 1. Transiciones sanitarias y cambio social


1. Demográfica	6. Educativa
2. Epidemiológica	7. Mediática
3. Tecnológica	8. Judicial
4. Económica	9. Política
5. Laboral	10. Ética

La transición económica va a determinar nuevos modelos en la investigación y la provisión de la asistencia sanitaria, favoreciendo economías de escala y una mayor eficiencia en la gestión. La transición laboral ha supuesto la creación de nuevas especialidades médicas –oncología médica, radioterapia, cirugía oncológica– y, dentro de ellas, el desarrollo de subespecializaciones en otras áreas de la práctica clínica y sociosanitaria de los pacientes de cáncer, como son la biología, la psicología o la enfermería. Además, estos conocimientos permiten su agrupación en torno a estructuras multidisciplinares de cuidados, como son los cuidados paliativos o los comités de tumores. Este modelo de cambio de orientación profesional ha supuesto el salto de un modelo de especialización basado en el órgano o el sistema –cardiología o neumología, por ejemplo– a otro centrado en una visión global de la enfermedad –ontología– o del paciente –cuidados paliativos–. Una de las transiciones más importantes que configuran este cambio social, y que es parte central del presente capítulo, es la transición educativa. Esta define un nuevo modelo de paciente, al que también se denomina enfermo, cliente, usuario, ciudadano o consumidor, entre otras denominaciones. Las principales características de esta nueva topología de paciente aparecen descritas en la tabla 2. En el caso de la enfermedad Oncológica, este tipo de pacientes está representado en ocasiones más por sus familiares que por el propio enfermo. La transición mediática es, a su vez, importante en cuanto a que los medios de comunicación pueden condicionar las actitudes y crear falsas expectativas en los pacientes.

Tabla 2. El nuevo modelo de paciente

1. Cuenta con un mayor nivel educativo.
2. Tiene acceso a mayor información sobre salud mediante Internet y los medios de comunicación.
3. Incorpora una cultura de derechos del consumidor.
4. Presenta mayor tendencia a formar parte de asociaciones de pacientes.
5. Busca estrategias de auto-cuidado.
6. Contempla la salud como un bien individual, por lo que se manifiesta activo en su defensa.
7. Es más consciente de sus derechos como paciente.
8. Participa en las decisiones sanitarias.





La transición política afronta el reto de diseñar políticas sanitarias que no promuevan desigualdades en el acceso y la utilización de los recursos de atención oncológica, a la vez que faciliten el diseño y, sobre todo, el cumplimiento de políticas globales de atención al paciente oncológico, como puede ser el Plan Integral del Cáncer y los planes de las diferentes Comunidades Autónomas. A ello se debe asociar el fomento de una investigación de calidad orientada a atender las necesidades de los pacientes y a la diseminación de conocimiento científico de calidad elevada, entre el que cabe destacar las guías de práctica clínica basadas en la evidencia científica. Estas acciones precisan la colaboración activa de las Sociedades Científicas, al englobar de forma transversal a profesionales de las diferentes CC.AA. Por otro lado, las nuevas políticas de atención integral al cáncer deben ser integrales y, por lo tanto, comprender la perspectiva clínica y las perspectivas psicológica, social y espiritual. Esta visión más holística debe incorporar la visión y los valores de los pacientes y sus familiares. Finalmente, la naturaleza particular de la enfermedad oncológica requiere una aproximación ética específica, en la cual se tengan en cuenta, aparte de los principios básicos de no maleficencia, beneficencia, autonomía y justicia social, los valores básicos que definen la capacidad de ayuda y compasión hacia el enfermo que sufre, como son: solidaridad, subsidiariedad, igualdad, privacidad, confianza y respeto mutuo.

EXPERIENCIA Y DEMANDAS DE LOS PACIENTES EN EL SISTEMA NACIONAL DE SALUD

En los últimos años se han realizado diferentes encuestas de opinión pública y servicios sanitarios en España que ponen de manifiesto que la salud y la sanidad son los temas que más preocupan a la población española³. Asimismo, el estudio cualitativo “El Paciente del Futuro”, realizado en julio-septiembre de 2001, intentó valorar la visión que tenían los ciudadanos y usuarios de los servicios de salud en España, así como las tendencias de comportamiento futuras⁴. El mismo estudio se realizó en el contexto de una investigación europea que incluyó también a: Alemania, Italia, Gran Bretaña, Polonia, Eslovenia, Suiza y Suecia⁵. Los resultados, resumen de las demandas de los pacientes europeos identificadas en este estudio, se describen en la tabla 3.

Tabla 3. Demandas encontradas en el estudio “El Paciente del Futuro” en Europa

-
- Acceso más rápido y más justo a los servicios sanitarios.
 - Atención sanitaria personalizada.
 - Más tiempo de duración de la visita médica.
 - Mayor capacidad de elección de profesionales y centros sanitarios.
 - Disponibilidad de más información.
 - Más implicación en la toma de decisiones compartidas.
-




Los resultados del estudio español "El Paciente del Futuro" concuerdan con los resultados del estudio europeo, aunque aparecen ciertas diferencias⁴⁵. Estos hechos diferenciales indicaron la preocupación de los españoles por la masificación y la rapidez de las consultas médicas, sobre todo en la atención primaria, así como por el reemplazo del trato por la prescripción y por una mejora de la relación médico-paciente. En contraposición a otros países europeos, los españoles –al igual que los italianos– no mostraban una visión pesimista con respecto a la viabilidad financiera futura de los sistemas sanitarios, lo que podría suponer una mayor resistencia a la inclusión del copago en determinados servicios de acceso universal y gratuito. Finalmente, el estudio indicaba la importancia selectiva que se le daba a Internet, que encontraba una valoración positiva como medio para gestionar prescripciones farmacéuticas y pruebas diagnósticas, citas con los médicos e identificar el ranking de médicos y hospitales. No se valoraba de forma positiva Internet como medio de visita médica o teleconsulta.

Con el objeto de ratificar con metodología cuantitativa los resultados descritos, se realizó durante el verano de 2002 una encuesta en una muestra de 2.700 usuarios de consultas médicas, que eran entrevistados al salir de la misma². Los principales resultados de ese estudio se describen en la tabla 4. Entre estas tendencias destaca la exigencia de información de calidad contrastada, inteligible y proporcionada por médicos. Asimismo, se confirma la existencia de una doble topología de paciente, que se podría denominar paciente pasivo y paciente activo. El paciente pasivo, aún mayoritario en España, correspondería a la topología de paciente tradicional, que prefiere un modelo de relación médico-paciente paternalista, en la que el profesional toma las decisiones y el las acata de forma obediente. En contraposición, el paciente activo prefiere un modelo de relación médico-paciente más deliberativo en la que las decisiones clínicas se toman de forma compartida. Este último correspondería a un paciente joven y con mayor nivel de estudios, que podría definir una tendencia emergente de perfil de paciente del futuro. Una variante a este último modelo la constituye el familiar activo, que ejerce un rol de intermediario ante los sistemas sanitarios y de responsable delegado por sus padres o hijos en la toma de decisiones compartidas.

Tabla 4. Resultados de la encuesta a usuarios de la sanidad

- El médico es la principal fuente de información de los pacientes.
- Un 30% de los entrevistados buscan medios alternativos de información.
- Un 50% de los entrevistados no plantean dudas, discrepancias o preguntas específicas a los médicos durante el tiempo de consulta.
- Un 70% de los entrevistados no conocen sus derechos como pacientes.
- Menos de un 5% de los pacientes pertenecen a asociaciones de pacientes u organizaciones de usuarios.





Un ejemplo de delegación en la toma de decisiones lo constituye, según el Estudio de Análisis de Necesidades de Información, la mujer española, que ejerce el rol de agente de salud de la familia, preocupándose por la salud de sus hijos, cónyuge y padres⁶. Este estudio se realizó en el verano de 2001 sobre una muestra de 6.530 mujeres españolas mayores de 16 años. Curiosamente, este rol de agente hace que la mujer española priorice las necesidades de salud de la familia antes que las suyas propias. Ello podría explicar la poca frecuencia de cribados de cáncer ginecológicos que se identificaron en este estudio. Por otra parte, la mayor preocupación de salud de las mujeres españolas era el cáncer, en un 70% de las mujeres entrevistadas, seguida a mucha distancia por la SIDA en un 15%. El estudio también ponía en evidencia que 3 de cada 4 mujeres entrevistadas calificaba como escaso o insuficiente el acceso a información sanitaria y la mayor parte de ellas tenían problemas para entender el contenido de la información a la que accedían. Este estudio, al igual que los antes descritos, ponen de manifiesto el creciente interés de los pacientes y los ciudadanos españoles por acceder a información de calidad contrastada e inteligible sobre temas de salud. Además, en las encuestas realizadas, un 40% de los entrevistados manifestaban tener acceso directo e indirecto –a través de familiares– a Internet.

No cabe ninguna duda de que el rol de los pacientes está cambiando, hecho que plantea retos importantes en la información proporcionada por los profesionales, así como en la toma de decisiones compartidas⁷. Informar bien constituye una obligación moral y una responsabilidad de los médicos, lo que debería asociarse con un mayor cumplimiento terapéutico y unos mejores resultados clínicos. Una buena información y comunicación constituyen derechos básicos de los pacientes y son un requisito imprescindible para el ejercicio de un proceso de toma de decisiones autónomo y compartido. Además, la información proporcionada debe estar ajustada a la capacidad de comprensión y al nivel cultural de los pacientes. Sin embargo, un reciente estudio realizado en 152 pacientes de atención primaria pone de manifiesto que la información que dan los médicos es incompleta, que los pacientes se quedan con ganas de preguntar en el transcurso de la consulta, que no comprenden la información proporcionada y que participan poco en la toma de decisiones que afectan a su salud⁸. Asimismo, otro estudio específico en pacientes con cáncer indicó que los pacientes quieren que se les de información veraz sobre su enfermedad⁹.

Con el objeto de evaluar cuáles son las prioridades de las asociaciones de pacientes españolas en relación a la asistencia sanitaria, en mayo de 2003 se convocó a miembros de 50 organizaciones representativas del Estado Español. La Asociación Española Contra el Cáncer (AECC) participó activamente y avaló los resultados de esta reunión que dio lugar a la "Declaración de



Barcelona de las Asociaciones de Pacientes y Usuarios de la Sanidad” descrita en la tabla 5. Esta Declaración se originó en torno a la información obtenida mediante 6 grupos focales que abordaron las siguientes áreas de deliberación identificadas en el proyecto “El Paciente del Futuro”: 1) información sanitaria, 2) toma de decisiones compartidas, 3) relación y comunicación entre médicos-profesionales y pacientes, 4) acceso a los servicios sanitarios, 5) participación de los pacientes en la determinación de políticas públicas y 6) derechos de los pacientes. El movimiento representado por la “Declaración de Barcelona” dio lugar a la constitución del Foro Español de Pacientes, del que la AECC es miembro fundador junto con otras organizaciones de ámbito estatal, y que tiene como medio de expresión el sitio Web www.webpacientes.org y la revista electrónica e-pacientes. El objetivo del Foro es promover actividades de formación, investigación e información relacionadas con los aspectos identificados en la “Declaración de Barcelona” y ejercer de portavoz de los derechos globales de los pacientes en colaboración con las Administraciones Públicas, iniciativas similares europeas, sociedades científicas, universidades, colegios profesionales, defensores de los pacientes y organizaciones sanitarias.

Tabla 5. Declaración de Barcelona de las asociaciones de pacientes

1. Información de calidad contrastada respetando la pluralidad de las fuentes de información.
2. Decisiones centradas en el paciente.
3. Respeto a los valores y a la autonomía de paciente informado.
4. Relación médico-paciente basada en el respeto y la confianza mutua.
5. Formación y entrenamiento específico en habilidades de comunicación para profesionales.
6. Participación de los pacientes en la determinación de prioridades en la asistencia sanitaria.
7. Democratización formal de las decisiones sanitarias.
8. Reconocimiento de las organizaciones de pacientes como agentes de la política sanitaria.
9. Mejora del conocimiento que tienen los pacientes sobre sus derechos básicos.
10. Garantía de cumplimiento de los derechos básicos de los pacientes.

NECESIDADES DEL PACIENTE CON CÁNCER EN ESPAÑA

Con el objeto de comprobar si las necesidades y demandas identificadas a nivel global en los estudios antes mencionados también se producen en los pacientes con cáncer, se realizó el estudio “El Paciente Oncológico”, que se llevó a cabo entre mayo 2002 y septiembre 2003. El diseño y resultado del mismo puede encontrarse en www.fbjoseplaporte.org y www.fundsis.org. El estudio situó al paciente oncológico como objeto de estudio, analizado desde las perspecti-



vas de los propios pacientes, los familiares y los profesionales sanitarios que los atienden. Para ello, se realizaron entrevistas semiestructuradas a 59 pacientes y a 11 profesionales de la gestión y la atención oncológica, 10 historias de vida en pacientes, 6 grupos focales en pacientes y familiares –2 grupos de pacientes, 2 grupos de familiares y 2 grupos de pacientes y familiares– y 5 grupos focales en profesionales de la atención oncológica. El estudio se dividió en dos partes: estudio de pacientes, que se realizó en primer lugar, y estudio de profesionales. Las diferentes metodologías se aplicaron de forma consecutiva, consiguiendo así que las etapas y fases posteriores validaran los resultados de las fases previas. Las áreas de análisis del estudio aparecen descritas en la tabla 6.

Tabla 6. Áreas de estudio de “El Paciente Oncológico”

-
1. Significado y vivencias del cáncer.
 2. Experiencia en las diferentes fases del ciclo evolutivo:
 - Pre-diagnóstico
 - Diagnóstico
 - Tratamiento
 - Postratamiento o control
 3. Experiencia y valoración de la asistencia sanitaria recibida.
 4. Necesidades de información y valoración de la información recibida.
 5. Impacto en los entornos familiar, social y laboral.
-

Los resultados del estudio permiten destacar la vivencia del cáncer como un proceso de ruptura con la vida cotidiana, en la que el paciente sufre un proceso de despersonalización donde destaca la aparición del “yo cáncer” y aparece de forma recurrente la idea de la muerte. Esta despersonalización constituye el inicio de un ciclo de lucha-esperanza-resignación que aparece condicionado por el tipo de cáncer, la edad del paciente y la gravedad de la enfermedad. Asimismo, destacan una mejor capacidad de confrontación asociada a un mayor capital relacional o conservación de las relaciones sociales.

El proceso de diagnóstico inicial, desde la aparición de un síntoma hasta la confirmación diagnóstica, se vive como un proceso lento y poco informado, en el que aparecen demoras en el diagnóstico y en el que se expresa una cierta insatisfacción con el abordaje de la enfermedad desde la atención primaria. Una vez se confirma el diagnóstico y se inicia el tratamiento, emerge la figura del oncólogo y los servicios de oncología como “el lugar en el que se puede hablar



del cáncer”, dando lugar a “un concepto pediátrico de la asistencia oncológica”, en el que los pacientes buscan en la figura del oncólogo algo más de lo que buscan en sus médicos cuando les atienden por otras enfermedades. Los pacientes tienen la percepción de que se accede a los mejores tratamientos disponibles, aunque se identifica una cierta restricción en el acceso a los servicios de cuidados paliativos y de apoyo social. También valoran la necesidad de que haya más oncólogos y que el tiempo de visita con el oncólogo sea mayor. Con el tratamiento, aparecen también las metáforas del cáncer descritas que ya pusiera de manifiesto Susan Sontag tras su experiencia como enferma de cáncer de mama¹⁰.

Los pacientes expresan una valoración positiva del trato que reciben de los oncólogos, a los que les une una gran dependencia emocional, mientras que los familiares se muestran más críticos, teniendo la sensación de que se les oculta información y de que ésta es muy técnica. Por otra parte, existe una gran crítica hacia la coordinación deficiente, cuando no ausente, entre los diferentes servicios de atención oncológica y con los de atención primaria. Los pacientes expresan una gran preocupación con la mala gestión de los tiempos de espera o el denominado síndrome de Auschwitz, por el que los pacientes con cáncer siempre están en situación de espera angustiosa, bien sea de los resultados de un primer diagnóstico, de una visita médica o de un control. Con respecto a la toma de decisiones compartidas, los resultados del estudio ponen de manifiesto las dificultades relacionadas con tener que decidir cuándo existe una alteración psicológica subyacente, la información es muy técnica y la incertidumbre elevada. En este sentido, la comunicación médico-paciente es más información que comunicación y suele ser en la dirección de médico a paciente y no al revés o bidireccional.

La información es proporcionada de forma secuencial y progresiva basándose en modelos de relación médico-paciente paternalistas, que impone la decisión, o científicos, que delegan la capacidad de decisión en los pacientes o familiares informados de los resultados de la evidencia científica, más que en los deliberativos, que comportarían una mayor implicación con el paciente. Es por ello que en el futuro se tendrían que desarrollar modelos de relación que fomentaran la concordancia terapéutica y, quizás, se debería hablar de contratos terapéuticos.

Un aspecto interesante del estudio es la colisión de intereses que se detectaron entre pacientes y familiares. Así, mientras los pacientes se centran en la enfermedad atribuyéndola al azar y temen a la recidiva, los familiares temen la metástasis y las consecuencias de la enfermedad, entre ellas su posible origen genético o familiar. El paciente ve el espacio de la quimioterapia ambulatoria como un espacio de ayuda mutua y de socialización, mientras que los familiares





prefieren que el tratamiento se aplique en régimen de ingreso hospitalario y valoran el espacio ambulatorio como un asilo. Además, los pacientes suelen tener más fe en la curación que los familiares y se muestran más conformes con la información que reciben respecto a la evolución del proceso por parte de los profesionales.

Finalmente, el estudio pone de manifiesto la estigmatización y, a veces, auto estigmatización que sufren los pacientes con cáncer en nuestra sociedad, en la que, a pesar de la importancia que se le reconoce al impacto psicológico de la misma, existen pocas iniciativas del sistema sanitario público orientadas a atender estas necesidades cuya responsabilidad suele recaer en el voluntariado. Asimismo, el estudio pone de manifiesto el elevado abandono de la actividad laboral de los afectados, así como casos de discriminación en el lugar de trabajo. En este sentido, los pacientes, familiares y profesionales coinciden en que el cáncer es una enfermedad tabú en nuestra sociedad y que debería haber un esfuerzo social que abordara la enfermedad con normalidad. La estigmatización social de los pacientes con cáncer se resume con la frase "siento que no saben como tratarme, ni qué decirme".

ATENCIÓN ONCOLÓGICA CENTRADA EN LOS PACIENTES

El cáncer se presenta como una triple enfermedad: orgánica, psicológica y social. Una atención oncológica adecuada y centrada en el paciente debería tratar de forma apropiada y efectiva el componente psicológico y social de la enfermedad aparte del orgánico. El impacto psicológico del cáncer en los pacientes se ha estudiado en múltiples publicaciones^{11,12}. Existe evidencia científica de que los pacientes de cáncer u otras enfermedades que cuentan con un mayor apoyo psicológico y social presentan una mejor calidad de vida respecto a los que no la tienen¹³. Sin embargo, la evidencia científica respecto a la mejora de la supervivencia asociada a una menor sensación de soledad y un mejor estado emocional es controvertida, existiendo estudios que demuestran un aumento de la esperanza de vida de los pacientes y otros que no aprecian diferencias significativas^{14,15}. No obstante, diferentes estudios señalan los problemas de comunicación que tienen los médicos con los pacientes de cáncer y sus familiares, especialmente las dificultades asociadas a la transmisión de malas noticias referidas al diagnóstico o pronóstico de la enfermedad¹⁶⁻¹⁸. Diferentes estudios han puesto de manifiesto la mayor efectividad y calidad de este proceso de comunicación de malas noticias y de relación con los pacientes en los médicos con formación previa en habilidades de comunicación¹⁹. En el estudio "El Paciente Oncológico", los profesionales participantes solicitaron recibir formación en dichas habilidades. Este tipo de formación se debería complementar con otra en las áreas de psicología, sociología, literatura, filosofía y arte dramático, con la finalidad de poder atender mejor las necesida-



des emocionales y espirituales de los enfermos. Esta formación complementaria permitiría ejercer la triple función de la medicina: curar, cuidar y confortar de la medicina y constituirían la base de la oncología basada en la afectividad^{20,21}.

Existen también problemas asociados a una mala comunicación entre el oncólogo y el paciente y a la incertidumbre propia de la enfermedad, como la fuga de los pacientes hacia medicinas alternativas en busca del afecto y de la "terapia milagrosa" que no encuentran en la medicina convencional. Esta situación es arriesgada si implica el abandono por parte del paciente de la terapia apropiada o la utilización de medicinas no acreditadas por el método científico. En ocasiones, los pacientes o familiares acceden a este tipo de medicinas alternativas como complemento a la que ya están recibiendo. También se da la circunstancia de que, con la eclosión de Internet, los pacientes con cáncer puedan acceder, fácilmente, a información por ese medio. Así, diferentes estudios han puesto de manifiesto el creciente acceso a Internet por parte de los pacientes afectados por cáncer²²⁻²³. Ello ha supuesto una sobrevaloración de la calidad de la información a la que se ha accedido en comparación con la valoración que hacen los oncólogos de la misma y la presencia de materiales e informaciones de calidad y veracidad desigual que incluyen sesgos a favor de la adopción de intervenciones específicas²⁴⁻²⁹. También se han diseñado sitios Web para poder estimar la supervivencia esperada en cáncer de mama³⁰, para conocer qué ensayos controlados aleatorizados existen y, así poder solicitar la participación en los mismos³¹, y para requerir una segunda opinión médica o consulta por Internet. La aparición de un nuevo modelo de paciente y la existencia de nuevas fuentes de información suponen, por un lado, el desarrollo de criterios para la evaluación y acreditación de los sitios Web y, por otro, la aparición de un nuevo rol profesional orientado a la búsqueda e interpretación de la información encontrada.

El cambio social descrito en este capítulo también debería afectar a los profesionales de la oncología y a la organización de la asistencia oncológica. En la tabla 7 se describen algunos de los elementos que definen este cambio y determinarían una asistencia oncológica centrada en el paciente.

El cambio en la profesión supone la superación del modelo de abordaje orgánico de la enfermedad y su sustitución por un modelo más holístico e integral. En este modelo, el oncólogo aparece como un médico de cabecera del paciente con cáncer y su función consiste en liderar y coordinar los aspectos relacionados con la atención sanitaria del enfermo. Ello incluye el liderazgo del equipo asistencial, la coordinación entre profesionales y niveles asistenciales, y la responsabilidad en la comunicación de los resultados de las pruebas diagnósticas y tratamientos





al paciente y su familia. En este sentido, la evidencia científica y los deseos de los pacientes ponen de manifiesto la necesidad de superar un modelo de atención oncológica científico-orgánico y reemplazarlo por un sistema más humano que atienda las necesidades globales de los enfermos. Con ello se debe aumentar la capacidad y la estabilidad psicológica de los pacientes para confrontar la enfermedad.

Tabla 7. Bases de una atención oncológica centrada en el paciente

1. Evitar demoras en el diagnóstico y en el tratamiento de la enfermedad.
2. Entrenar a los médicos y profesionales de la salud en habilidades de comunicación y en humanidades.
3. Establecer modelos de contratos terapéuticos entre profesionales y pacientes, en los que se designe a un profesional como tutor del enfermo.
4. Promover un modelo de atención integral que incluya el apoyo psicológico y los cuidados paliativos apropiados desde el inicio del proceso de enfermar.
5. Integrar al paciente y a los familiares en la organización de la asistencia oncológica.
6. Favorecer una mejor coordinación entre servicios y niveles asistenciales.
7. Promover la solidaridad social con los enfermos, evitando la discriminación laboral y desmitificando la sensación de tragedia asociada a la enfermedad.
8. Establecer servicios multidisciplinares de apoyo de 24 horas para situaciones de crisis y urgencias.
9. Incorporar los principios expresados en la Declaración de Barcelona a la atención oncológica.

Finalmente, un caso específico de pacientes con cáncer que merece una consideración especial es el de los médicos enfermos de cáncer. En este sentido, sorprende la ausencia de experiencias en grupos de ayuda mutua para médicos enfermos de cáncer. Las peculiaridades de esta enfermedad y la menor asimetría de conocimiento deberían hacer reflexionar sobre la necesidad de desarrollar estrategias específicas para el tratamiento de los médicos enfermos de cáncer. Estas estrategias deberían, por un lado, intentar aprovechar las experiencias de estos médicos como enfermos en la mejora de la atención al paciente con cáncer y, por otro, formar médicos especialistas para su tratamiento³². En todo caso, no cabe ninguna duda que una atención oncológica basada en el paciente solo puede cumplir su cometido si tiene en cuenta la experiencia de los pacientes e incorpora sus preferencias y valores en el proceso asistencial³³.



BIBLIOGRAFÍA

1. Jovell AJ. El futuro de la profesión medica. Junio 2001 (www.fbjoseplaporte.org).
2. Encuesta Demoscopia. Septiembre 2002 (www.fbjoseplaporte.org). Pendiente de publicación.
3. Fundacio Biblioteca Joseph Laporte. El paciente del futuro: Revisión de encuestas de opinión pública. Julio 2001 (www.fbjoseplaporte.org y www.webpacientes.org).
4. Fundacio Biblioteca Joseph Laporte. El Paciente del futuro: Estudio cualitativo. Julio 2001. (www.fbjoseplaporte.org y www.webpacientes.org).
5. Coulter A, Magee H. The European patient of the future. Maidenhead, Philadelphia: Open University Press, 2003.
6. Fundacio Biblioteca Josep Laporte y Observatorio de Salud y Mujer. Estudio de analisis de necesidades de información sanitaria en las mujeres Espanola. Julio 2001 (www.obsym.org).
7. Ruiz Moral R. El reto de la información a los pacentes. Aten Primaria 2004; 33: 365-7.
8. Barca Fernandez I, Parejo Miguez R, Gutierrez Marin P, Fernandez Alarcón F, Alejandro Lazaro G, Lopez Castro F. La información al paciente y su participación en la toma de decisiones. Atención Primaria 2004; 33: 361-5.
9. Rubio Arribas V, Sanpedro Martines E, Zapirain Sarasola M, Gil Benito E, Ayechu Redin S, Tapiz Ibáñez V. Diagnostico cáncer. ¿Quieren conocer la verdad? Aten Primaria 2004; 33: 368-73.
10. Susan Sontag. La enfermedad y sus metáforas. Barcelona: Empuries, 1997 (existen versiones en ingles y castellano).
11. Maguire P. ABC of breast disease: Psychological aspects. Br Med J 1994; 309: 1649.
12. Spiegel D. A 43-year-old woman coping with cancer. JAMA 1999; 282: 371-8.
13. Spiegel D. Healing words. Emotional expression and disease outcome. JAMA 1999; 281: 1328-9.
14. Watson M, Haviand JS, Greer S, Davidson J, Bliss JM. Influence of psychological response on survival in breast camcer: A population-based cohort study. Lancet 1999; 354: 1331-7.
15. Spiegel D. Mind matters—group therapy and survival in breast cancer. N Engl J Med 2001; 345: 1787-8.
16. Buckman R. Talking to patients about cancer. Br Med J 1996; 313: 699-700.
17. Buckman R. Communications and emotions. Br Med J 2002; 325: 672.
18. Fallowfield L, Jenkins V. Communicating sad, bad, and difficult news in medicine. Lancet 2004; 363: 312-9.
19. Fallowfield L, Jenkins V, Farewell V, Saul J, Duffy A, Eves R. Efficacy of a Cancer Research UK communication skills training model for oncologists: a randomised controlled trial. Lancet 2002; 359: 650-6.
20. Jovell AJ. Medicina basada en la afectividad. Med Clin (Bar) 1999; 113: 173-5.
21. Jovell AJ. El silencio de los pacientes. Rev ROL Enf 1999; 22: 508-10.
22. Eysenbach G. The impacto f Internet in cancer outcomes. Cancer J Clin 2003; 53: 356-71.
23. Ziebland S, Chapple A, Dumelow C, Evans J, Prinjha S, Rozmovits L. How the Internet affects patient-s' experience: a qualitative study. Br Med J 2004; 328: 564.



24. Peterson MW, Fretz PC. Patient use of the Internet for information in a lung cancer clinic. *Chest* 2003; 123: 452-7.
25. Matthews SC, Camacho A, Mills PJ, Dimsdale JE. The Internet for medical information about cancer: help or hindrance? *Psychomatics* 2003; 44: 100-3.
26. Anonymous. Oncologists disagree on impact of patient Internet use. *Cancer J Clin* 2003; 53: 135.
27. Fagerlin A, Rovner D, Stableford S, Jentoff C, Wei JT, Holmes-Rovner M. Patient education materials about the treatment of early stage prostate cancer: A critical review. *Ann Intern Med* 2004; 140: 721-8.
28. Slater MD, Zimmerman DE. Descriptions of web sites in search listings: A potential obstacle to informed choice of health information. *Am J Pub Health* 2003; 93 :1281-2.
29. Jorgensen KJ, Gotzsche. Presentation on websites of possible benefits and harms from screening for breast cancer: cross sectional study. *Br Med J* 2004; 328: 148.
30. Lundin J, Lundin M, Isola J, Joensuu H. Infopoints: A web-based system for individualised survival estimation in breast cancer. *Br Med J* 2003; 326: 29.
31. Till JE, Phillips RA, Jadad AR. Finding Canadian cancer clinical trials on the Internet: an explanatory evaluation of online resources. *CMAJ* 2003; 168: 1127-9.
32. Jovell AJ. Los medicos tambien lloran. *JANO* 2004; 66: 1132-4.
33. Jovell AJ. El paciente "impaciente". ¿gobernaran los ciudadanos los sistemas sanitarios? *El Médico* 25 de marzo de 2003, 66-70.

AGRADECIMIENTOS

Los autores agradecen a las empresas que llevaron a cabo los trabajos de campo de los estudios mencionados en este capítulo: Análisis de necesidades de información sobre salud en mujeres –Pharmaconsult–, el Paciente del Futuro –Técnicas de Grupo–, Encuesta de usuarios –Demoscopia– y el Paciente Oncológico –Strategic–. También agradecen a las instituciones que promovieron y participaron en el diseño de El Paciente del Futuro –the Picker Institute, Oxford– y el Paciente Oncológico –Fundación Salud, Innovación y Sociedad– y a las que lo financiaron: Laboratorios MSD España y MSD Internacional –El Paciente del Futuro, Encuesta de Usuarios y Encuesta de Necesidades de Información– y Novartis Oncológica –El Paciente Oncológico–. También agradecen a las organizaciones que apoyaron la Declaración de Barcelona y a las Asociaciones que promueven el Foro Español de Pacientes. Finalmente, quisieran expresar su gran agradecimiento con las Instituciones que hicieron posible el estudio El Paciente



EL PACIENTE CON CÁNCER

Oncológico: Asociación Española Contra el Cáncer en Madrid y Granada, Institut Català d'Oncologia y Hospital Virgen del Rocío de Sevilla. Los profesionales de la Fundació Biblioteca Josep Laporte han estado detrás de todas estas iniciativas con empeño e ilusión. Detrás de todas las organizaciones e instituciones mencionadas hay personas que han sido muy relevantes para poder tener la información que se presenta en este capítulo y que hemos preferido expresarles nuestro agradecimiento de forma institucional.

Una mención especial merecen David y Pol por el tiempo que nos han prestado para hacer este y otros trabajos, y el cariño que nos proporcionan.

