

Pacientes y profesionales sanitarios reivindican la figura del oncólogo-tutor

LOS PACIENTES DESEAN JUGAR UN PAPEL ACTIVO EN LA TOMA DE DECISIONES CLÍNICAS COMPARTIDAS

- El valor terapéutico para los pacientes oncológicos reside en disponer de información sensible y adaptada a las propias preferencias y necesidades para poder integrarla en la toma de decisiones clínicas; confiar en el médico y establecer una relación basada en el diálogo y en el respeto mutuo, además de recibir una atención integral y continuada.
- El criterio que utilizan los pacientes en el momento de tomar decisiones clínicas se relaciona con el tratamiento que asegure una mejor calidad de vida.
- El oncólogo-tutor es un médico que, a modo de tutor, guía al paciente en el proceso de diagnóstico y de tratamiento del cáncer y coordina los especialistas implicados en dicho proceso.
- La brevedad de la consulta médica y la sensación de falta de tiempo, además de la complejidad que presentan la organización y la estructura de los centros hospitalarios son algunas barreras que pueden interferir en el proceso de toma de decisiones clínicas compartidas.

Madrid, 9 de junio de 2009.- La diferencia respecto a lo que entienden por valor terapéutico pacientes y profesionales sanitarios, la importancia de contar con una información de calidad, comprensible y completa, y la reivindicación de la figura del oncólogo-tutor, son algunas de las conclusiones más importantes del **Informe *El Valor Terapéutico en Oncología*, llevado a cabo por la Universidad de los Pacientes** en colaboración con el Foro Español de Pacientes (FEP), la Asociación Española de Afectados por Linfomas (AEAL), la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC) y la Associació Catalana de Dones Afectades de Càncer de Mama (AGATA), además de la participación de la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM), que ha revisado el documento, y el apoyo de la compañía Roche Farma.

A este respecto, en el marco del Aula Roche de Cáncer de la Universidad de los Pacientes y en colaboración con asociaciones de pacientes, en palabras de Albert Jovell, *“este estudio cualitativo ha tenido por objetivo conocer los criterios que los pacientes utilizan en el proceso de toma de decisiones compartidas en relación al propio tratamiento; incluyendo además, las opiniones y percepciones de los profesionales de la oncología, sobre la visión expresada por los pacientes”*.

Metodología

Para llevar a cabo el Informe *El Valor Terapéutico en Oncología*, se optó por el empleo de técnicas cualitativas, ya que su finalidad es la de identificar las experiencias y vivencias de pacientes y familiares en relación al proceso de toma de decisiones sobre el manejo clínico de la enfermedad. Además, resultaba necesario conocer la opinión que tenían los profesionales

sanitarios que se dedican a la oncología, respecto a las opiniones expresadas por pacientes y familiares.

Para conseguirlo, se realizaron 4 grupos focales: 2 grupos con pacientes, uno con familiares y uno con profesionales de la oncología, que tuvieron lugar en las ciudades de Barcelona, Madrid y Sevilla. Las sesiones fueron grabadas en audio y transcritas y con estos datos recogidos se realizó un análisis del contenido, identificando los mensajes claves.

El valor terapéutico en oncología

El valor terapéutico en Oncología puede variar según se considere el punto de vista de los profesionales sanitarios o según el criterio que empleen los afectados.

“Para los profesionales sanitarios –explica Albert Jovell- el valor terapéutico reside, en general, en los resultados clínicos que se obtienen de los diferentes tratamientos. En el caso del cáncer, sin embargo, el valor terapéutico va unido inevitablemente a todo el proceso, desde el diagnóstico hasta las revisiones continuadas, pasando por el tratamiento”. A este respecto, el Informe recoge las opiniones de los pacientes que siguen como criterio para tomar decisiones clínicas el tratamiento que mejor calidad de vida les proporcione y les permita llevar una vida lo más normal posible.

Según Begoña Barragán, presidenta de AEAL, *“el valor terapéutico para un paciente es todo aquello que le conduce a estar bien, de forma que en el concepto se incluyen otros conceptos más allá del hecho de recibir el mejor tratamiento disponible, como la comunicación con el médico, las instalaciones, el apoyo psicológico, etc.”.*

La figura del oncólogo tutor

Una de las conclusiones que se desprende del Informe y que más destacan todos los participantes es la necesidad de que exista la figura del “oncólogo-tutor”. *“Se trata de un médico que, a modo de tutor, guíe al paciente en el proceso diagnóstico y del tratamiento del cáncer y coordine a los especialistas implicados en dicho proceso”,* explica el doctor Ramón Colomer, presidente de la SEOM. *“Este profesional, que mejoraría la calidad de la atención oncológica, tendría el papel de ser la persona de contacto para pacientes y familiares”.*

Para Isabel Oriol, presidenta de AECC, *“la figura del "oncólogo-tutor" es muy importante para acompañar e informar al paciente sobre los aspectos clave en todo su proceso”.* Para Begoña Barragán, además, *“en un mundo ideal, los pacientes deberían contar con un teléfono que funcione las 24 horas, algo que aportaría una gran tranquilidad y seguridad a los pacientes y la sensación total de estar bien atendido”.*

Sin embargo, existen, según el Informe, algunas barreras que pueden interferir en el hecho de que sea el profesional sanitario quien acompañe al afectado en el proceso de toma de decisiones compartidas, tales como la brevedad de la consulta médica y la sensación de falta de tiempo, además de la complejidad que presentan la organización y la estructura de los centros hospitalarios. En este sentido, Albert Jovell afirma que *“los hospitales deberían tener en cuenta en su organización las necesidades de los pacientes, y no sólo de los profesionales sanitarios y de los gestores. De esta forma, en el caso concreto de la Oncología, donde participan distintas especialidades de la medicina, que llevan a cabo múltiples y diversas*

actividades diagnósticas y terapéuticas, sería muy importante que los afectados pudieran contar con esa figura del oncólogo-tutor”.

El siguiente paso para que esta figura sea una prioridad para los centros hospitalarios es, en palabras del presidente de la SEOM, *“conseguir la sensibilización de las autoridades sanitarias sobre este asunto”.*

Información, comunicación y decisiones clínicas compartidas

Resulta esencial que en el acto clínico los profesionales sanitarios, además de ofrecer las mejores alternativas terapéuticas disponibles para cada caso, puedan valorar las necesidades, preferencias y valores expresados por los pacientes.

Según el doctor Colomer, *“la comunicación es fundamental en el sentido de que los médicos debemos conocer las necesidades y preferencias de cada paciente para saber qué información darle”.* A esto, Albert Jovell añade *“la importancia de que los profesionales sanitarios den la información a los pacientes de forma secuencial”.*

En este sentido, todas las partes coinciden en destacar que, en cualquier caso, es el paciente el que decide qué información quiere recibir. *“Para ello –explica Begoña Barragán- es fundamental que el oncólogo utilice algunas herramientas de comunicación para conocer las necesidades de los pacientes: conocerse, conocer qué sabe el paciente y qué es lo que quiere saber y qué dudas tiene”.* Respecto al papel de las asociaciones de pacientes en cuanto a relación médico-paciente, la presidenta de AEAL destaca el hecho de *“editar materiales, celebrar encuentros informativos, etc. minimiza las interferencias en la comunicación médico-pacientes, puesto que estos últimos se enfrentan a su enfermedad y a la relación con los especialistas con una mayor y mejor información”.*

Por último, tanto la información como la comunicación en la relación médico-paciente son esenciales para que oncólogo y paciente tomen decisiones consensuadas en el proceso de diagnóstico y tratamiento del cáncer. Según la presidenta de AECC, *“sin duda la relación médico-paciente ha cambiado en los últimos tiempos. Ahora, muchos pacientes, están más y mejor informados y pueden y quieren mantener una postura más activa, de diálogo y toma de decisiones conjunta con su médico, frente a las distintas opciones de tratamientos oncológicos. Su opinión tiene que ser tenida en cuenta porque variables como la calidad de vida o la incidencia en la vida familiar y laboral son aspectos importantes a la hora de decidirse por una terapia u otra”.*

No obstante, en palabras de Albert Jovell, *“el Informe destaca que, en nuestro país, sobre todo en fases iniciales de la enfermedad y a diferencia de otras patologías crónicas, los pacientes prefieren con frecuencia no tomar decisiones terapéuticas y confiar plenamente en su médico”.*

Tel. 91 787 03 00 Isabel Chacón/ Laura Castellanos
E-mail: ichacon@plannermedia.com

Tel. 93 433 50 80 Sandra Pereira
E-mail Sandra.pereira@uab.es