

INFORME

El valor terapéutico en Oncología

Introducción y objetivo del estudio



- La Universidad de los Pacientes, junto a la Fundación Josep Laporte, están llevando a cabo numerosas iniciativas para estudiar las necesidades de información y formación de los pacientes, familiares, voluntarios y ciudadanos interesados en salud, promoviendo la adopción de conductas de autogestión y autocuidado, así como un mejor entendimiento de la enfermedad por parte de los pacientes y familiares.



En este sentido, se han realizado diferentes estudios cualitativos en el área de la oncología, como “El Paciente Oncológico” (2001) y “La Evaluación de la Calidad de la Asistencia Oncológica en España” (2007) que evidenciaron la necesidad, expresada por las asociaciones de pacientes, de poder ejercer un rol más activo en el proceso asistencial y de ser consultados en relación a las opciones diagnósticas y terapéuticas disponibles.



Siguiendo esta línea, en el marco del Aula Roche de Cáncer de la Universidad de los Pacientes y en colaboración con asociaciones de pacientes, se realizó este estudio cualitativo que 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

En este estudio cualitativo se empleó la técnica de grupos focales y se llevaron a cabo: 2 grupos con pacientes (uno mayores de 63 años y otro compuesto por afectados menores de 63 años), 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.

Resultados

Los pacientes y participantes en el estudio expresaron sus vivencias y experiencias relacionadas con el proceso de toma de decisiones compartidas acerca del propio plan de tratamiento, que se resumen en las siguientes conclusiones:

1. Tanto los grupos de pacientes como de familiares han destacado la importancia y el valor terapéutico de la información, considerando que desearían recibir una información más comprensible y ajustada a las propias necesidades y preferencias.
2. Existe en la actualidad un nuevo rol de paciente con un perfil más activo, que desea asumir mayor responsabilidad en las decisiones clínicas, tanto las relativas al proceso diagnóstico como a las propuestas terapéuticas disponibles. No obstante, la percepción de los pacientes es que todavía no encuentran de qué manera ejercer efectivamente esta participación y que el cáncer es una enfermedad donde la capacidad de decisión autónoma queda determinada por la complejidad y la urgencia del proceso.
3. Los resultados de este estudio muestran la tendencia hacia un cambio en el modelo de relación médico – paciente. Si bien aún no se ha abandonado el modelo paternalista, los cambios en la sociedad y una mayor implicación de pacientes y ciudadanos en relación a la propia salud, hacen que se comience a evolucionar hacia un modelo médico - paciente más participativo y deliberativo.
4. Los participantes en el estudio desconocen la eficacia de los tratamientos y por lo tanto, confían en que los médicos asumirán, en su nombre, las mejores decisiones terapéuticas disponibles.
5. Los participantes solicitan la figura de un médico de referencia, que el Foro Español de Pacientes ha denominado como "oncólogo tutor", es decir, un profesional que pueda orientar y coordinar todo el proceso de atención y al que resulte fácil de contactar por parte de pacientes y familiares.
6. Los afectados y familiares que han participado en el estudio, expresan la importancia de que el profesional sea quien acompañe en el proceso de toma de decisiones compartidas e identifican algunas de las barreras que pueden interferir durante este proceso:
 - La brevedad de la consulta médica y la sensación de falta de tiempo

- Las complejidad que presentan la organización y la estructura de los centros hospitalarios
7. Entre los aspectos de mejora, los pacientes y familiares identifican la necesidad de que algunos profesionales de la oncología puedan acceder a cursos de formación para mejorar las habilidades de comunicación, además de programas específicos para acompañar a los pacientes en el proceso de toma de decisiones compartidas.
 8. Los profesionales de la oncología consideran que un paciente puede asumir una decisión terapéutica consensuada con su médico, sólo si dispone de la información suficiente acerca de las alternativas diagnósticas y terapéuticas disponibles para su caso y se siente acompañado por el profesional que delibera junto a él estas opciones, en base al conocimiento y a la propia experiencia, en el proceso de toma de decisiones.
 9. El valor terapéutico en los pacientes oncológicos reside en:
 - Recibir información sensible y adaptada a las propias preferencias y necesidades
 - Comprender la información que reciben y poder integrarla en la toma de decisiones
 - Confiar en el médico y establecer una relación basada en el diálogo y en el respeto mutuo
 - Disponer de un oncólogo de referencia
 - Recibir una atención integral y continuada

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