

Atención Sanitaria
Afectiva y efectiva.
Nuevas tecnologías
y cáncer de próstata

UIC
barcelona
Instituto Universitario
de Pacientes



FOROS IUP

ATENCIÓN AFECTIVA Y EFECTIVA

Julio 2022

Con el patrocinio de:



Índice

Justificación y objetivos	5
Entidad organizadora	7
Participantes	9
Metodología	11
Discusión	13
El cáncer de próstata en la actualidad	11
La innovación en el cáncer de próstata	14
La información en el cáncer de próstata	15
Los pacientes en el centro del problema: las expectativas, las decisiones compartidas y calidad de vida	16
La equidad en el acceso a los servicios de salud	17
La organización de los servicios de salud	18
El rol de la administración	19
Conclusiones	21
Recomendaciones	23
ANEXO. Resumen de las intervenciones	25
La innovación en el cáncer de próstata	25
La información en el cáncer de próstata	27
Los pacientes en el centro del problema: las expectativas, las decisiones compartidas y calidad de vida	29
La equidad en el acceso a los servicios de salud	31
La organización del sistema	32
El rol de la administración	33

Justificación

El cáncer de próstata es el más diagnosticado de los hombres, con una estimación de 35.764 nuevos casos en España en 2021, según el informe de SEOM “Las cifras del cáncer en España” de 2021. El cáncer de próstata es el tumor de mayor prevalencia en varones, un 24,3% de la incidencia global que en el 2020 era de 259.788 pacientes afectados. La supervivencia neta a cinco años de los pacientes diagnosticados en el periodo 2008-2013 fue de 89,8%, la más elevada entre los tumores frecuentes.

La supervivencia de los pacientes con cáncer de próstata avanzado se ha triplicado gracias al desarrollo de métodos diagnósticos más precisos, herramientas y técnicas quirúrgicas menos agresivas, tratamientos radioterapéuticos y farmacológicos más eficaces y seguros. En la actualidad, la inmensa mayoría de casos de cáncer de próstata se diagnostica en estadios iniciales, mientras que sólo el 10% corresponde a casos avanzados (metastásicos) al diagnóstico. En estadios iniciales, el cáncer de próstata es curable en una gran mayoría de casos mediante técnicas actuales de cirugía, radioterapia / braquiterapia con o sin la adición de hormonoterapia.

Contrastar la realidad de estos avances, su acceso y su alcance es la finalidad de este Foro.

Para hacerlo contamos con la participación de pacientes y de diferentes actores relevantes que interactúan en la atención al cáncer de próstata. Este contraste nos tiene que permitir disponer de un primer análisis y unas conclusiones que puedan determinar las bases para avanzar en estudios al respecto, desde el aula Janssen de Innovación en Política Sanitaria del Instituto Universitario de Pacientes de UIC Barcelona.

Entidad organizadora

El Instituto Universitario de Pacientes de la Universidad Internacional de Cataluña es una institución universitaria que tiene como objetivo general la educación y formación sanitaria de los pacientes, sus familiares y sus asociaciones en relación a las enfermedades en sus diferentes dimensiones. Entre sus líneas de trabajo destaca el abordaje de las diferentes dimensiones de la enfermedad; individual, familiar, social y relacional con el sistema sanitario.

En el entorno sanitario actual, el Instituto parte del análisis de necesidades de la comunidad para desarrollar programas y estrategias destinadas a promover las aulas de educación y formación, estudios y creación de instrumentos que ayuden en el día a día del paciente y su gestión.

El Aula Jassen de Innovación en Política Sanitaria tiene su sede en el Instituto Universitario de Pacientes de la Universidad Internacional de Cataluña. Ésta se centra en el estudio de las innovaciones en el área de las políticas sanitarias, principalmente las destinadas a la gestión de organizaciones sanitarias, las políticas de participación y la formación directiva de profesionales, y la traslación a nuestro entorno de innovaciones en las áreas de política y gestión sanitaria.

Participantes

Dr. Gabriel Capellà Director. Idibel

Dr. Joan Castell Jefe del servicio de Medicina Nuclear.
Hospital Universitario Vall d'Hebron

Dra. Anna Clopés. Jefe de servicio de Farmacia. ICO
(Instituto Catalán de Oncología)

Dr. Albert Font Oncólogo. ICO

Dr. Lluís Gausa Director Médico. Fundación Puigvert

Dr. Josep M. Gaya Urólogo. Fundación Puigvert

Dr. Joan Guanyabens Consultor Health IT & Innovation

Dr. Eduard Ruiz Castañé Director del Servicio de Andrología.
Fundación Puigvert

Dra. Gema Sancho Pardo Directora del Servicio de Oncología Radioterápica.
Hospital de la Santa Creu i Sant Pau

MODERADOR

Dr. Eduard Rius Consultor. Instituto Universitario de Pacientes UIC.
Barcelona

Metodología

El foro se realiza de forma presencial y se recoge la opinión de todos los participantes en diversas rondas de preguntas contando con la moderación del Dr. Eduard Rius.

Las preguntas planteadas pretenden desgranar la relación que existe entre el abordaje del cáncer de próstata y las nuevas tecnologías, así como la participación del paciente en la gestión de su propia enfermedad, además de elementos vinculados a la gestión de la enfermedad.

Los principales temas de discusión del foro se recogen y se presentan en este documento. En el anexo se recopilan las ideas expresadas por los participantes del Foro.

Discusión

La discusión se centra en analizar los elementos de abordaje del cáncer de próstata en el entorno sanitario español.

El cáncer de próstata en la actualidad

El de próstata es un cáncer con una elevada incidencia (En España, es el segundo, sólo por detrás del colorrectal. Se estima que en el año 2021 se diagnosticaron más de 35.000 casos, lo que supone alrededor de 150 casos año por cada 100.000 habitantes masculinos¹).

Dado que, por otro lado, es un tipo de cáncer con una alta supervivencia (Alrededor del 85% a los cinco años), hay alrededor de 250.000 personas en España que padecen esta enfermedad (SEOM). Clásicamente se ha asociado la aparición del cáncer de próstata a personas con edad avanzada, pero con una frecuencia cada vez superior se está observando que el cáncer de próstata aparece en pacientes más jóvenes.

Desde el punto de vista asistencial, es un tipo de cáncer que requiere una alta coordinación entre todos los agentes que participan en el proceso asistencial, además del refuerzo de la prevención, que es fundamental para mejorar la supervivencia del cáncer de próstata.

Si bien, como se ha dicho, es un cáncer con una alta incidencia y prevalencia, la importancia social que se atribuye al cáncer de próstata no es elevada o no lo es tanto como la puedan tener otros tipos. Con frecuencia se compara el impacto social de las iniciativas vinculadas con el cáncer de mama y el de las iniciativas relacionadas con el de próstata y, de un modo unánime, se observa que estas iniciativas tienen un impacto muy limitado y, desde luego, lejano al que pueden obtener las asociaciones de pacientes con cáncer de mama, mucho mejor articuladas.

A pesar de esta afirmación y de que se trata de un cáncer con poca o nula respuesta a medidas de prevención primaria, permite la realización de acciones de prevención secundaria mediante el diagnóstico precoz y se ha demostrado que el screening es beneficioso para el paciente y la sociedad.

Independientemente de esta evidencia, la respuesta del sistema de salud al cáncer de próstata es positiva.

¹ Las Cifras del cáncer en España. 2021. SEOM.
https://seom.org/images/Cifras_del_cancer_en_Espana_2021.pdf. Consultado el 10 de octubre de 2022.

La innovación en el cáncer de próstata

Desde el punto de vista asistencial, en los últimos años se observa una mejora en el abordaje quirúrgico de la enfermedad. De igual manera, el tratamiento farmacológico y la radioterapia han avanzado, de manera que es posible ofrecer a los pacientes mejores resultados globales en términos de supervivencia.

No obstante, no es posible dejar de lado que la evolución paralela de las técnicas de imagen ha contribuido a la mejora del estadiaje de la enfermedad.

Un ejemplo es la mejora de la resonancia: Han aparecido nuevos marcadores de imagen que mejoran el diagnóstico de extensión de la enfermedad. Pero seguramente el avance más importante es la identificación de la extensión a ganglios pelvianos. A medida que han aparecido marcadores más sensible se está mejorando esta capacidad de diagnóstico.

En este contexto, no obstante, hay que hacer una referencia especial al gran cambio que ha supuesto la introducción de fármacos orientados a actuar en el caso de enfermedad metastásica. Esto, unido a su menor toxicidad, ha supuesto un cambio radical en el abordaje de la enfermedad.

Cuestión aparte es cómo se clasifica la evolución de la enfermedad. Se continúa haciendo mediante la utilización de variables clásicas, sin que haya una capacidad importante para etiquetarlos de una manera mucho más específica dentro del ámbito molecular. Es verdad que el cáncer de próstata en pacientes mayores tiene un comportamiento muy previsible pero cada vez más están apareciendo pacientes más jóvenes y con tumores más agresivos, lo que hace que frecuentemente lleguen al urólogo con enfermedades muy avanzadas. La relevancia de abordar nuevos paradigmas de clasificación de las enfermedades es la que permitirá el óptimo aprovechamiento de esta segunda revolución, la que corresponde a las nuevas terapias biológicas y las terapias personalizadas porque hay tratamientos que funcionan muy bien ante pacientes que tienen una determinada mutación germinal o hereditaria y con estos fármacos se conseguirá, probablemente, la cronificación de la enfermedad.

Se produciría, en consecuencia, una cierta equiparación de la situación del cáncer de próstata con otros tumores en los que la clasificación molecular está muy evolucionada y permite la personalización del tratamiento.

Una derivada de la innovación no ha sido tanto la incorporación de medicamentos y técnicas quirúrgicas o de radioterapia como el aprendizaje del “no hacer”. Un ejemplo es el no tratar con hormonas. Es un tratamiento más cómodo para el paciente y para el médico, pero es muy tóxico y que tiene como resultado una muy mala calidad de vida, además de incrementar el riesgo de enfermedad cardiovascular.

También se está operando mejor, decidiendo el momento más adecuado para la realización de la cirugía. Se es consciente de que siempre se empeora la calidad de vida tras una

cirugía y, en la actualidad se dispone de herramientas que permiten mejorar el diagnóstico y orientar mucho mejor la decisión final.

Lo que sí que parece cierto es que la incorporación de esta innovación es especialmente lenta en España. En España la administraciones tardan mucho en los procesos de aprobación y, por otro lado, ni en Cataluña ni en España se han producido procesos de investigación que sean trasladables a la práctica clínica. Esto está enlenteciendo el acceso de los pacientes a estas nuevas tecnologías. Estamos en una situación tecnológicamente buena pero que por razones diversas no está llegando del todo al paciente.

La información en el cáncer de próstata

El avance y la mejora en la gestión de las enfermedades no es posible sin conocer los resultados de las medidas que se adoptan: si ni se mide, no hay mejora posible. El profesional asistencial debe buscar evidencias porque con frecuencia no se ha demostrado la eficacia de muchos tratamientos. Sin respuestas evidentes y claras y sin evidencias fuertes difícilmente se podrá incorporar la innovación a la práctica diaria y rutinaria.

Esta necesidad se observa en un contexto en el que cada vez hay más datos acerca de las enfermedades de los pacientes y, cada vez más, los pacientes están dispuestos a participar en proyectos de investigación. Este escenario permite una búsqueda exhaustiva de datos relacionados con la salud, incluyendo en esta búsqueda todo lo referido a la auto-percepción de los pacientes acerca de su propia enfermedad.

La utilización de la información también debe permitir avanzar en el conocimiento de las necesidades no cubiertas porque son éstas las que deberían guiar la prioridad de la investigación.

No obstante, también hay que tener presente que, con frecuencia la información que llega de muchos pacientes corresponde a fenómenos sucedidos diez años atrás, en contextos diferentes, no incorporando la innovación producida en ese tiempo.

La utilización de la información, por otro lado, tiene que ver con la medicina personalizada. Pero esta personalización no será posible sin datos personales, pero se está aún lejos de esta situación, aunque es la única manera de avanzar. Cabe preguntarse, en consecuencia, dónde está la razón de este déficit de información. La pandemia ha mostrado, por ejemplo, que los pacientes que estaban en residencias tenían un déficit de información muy importante, es decir que, además de integración entre la información social y la de salud, no se disponía frecuentemente de datos fundamentales para la toma de decisiones.

Esta es otra cuestión de gran relevancia, el sistema de salud siempre o casi siempre ha omitido la realidad social de los pacientes, pero es innegable la interacción de los aspectos sociales con los de salud de manera que, cualquier camino hacia la medicina persona-

lizada pasa por disponer de información acerca de todo aquello que afecta a la evolución de los pacientes: El uso de la tecnología en forma de datos debe convertirse en una gran palanca de cambio.

Por último, aunque no menos importante, la necesidad de evaluar resultados (en términos de supervivencia y calidad de vida) se debe acompañar de análisis de coste beneficio de las innovaciones propuestas: El coste de la medicación asociada al cáncer en general tiene un incremento del 10% anual, de modo que cualquier decisión que se tome a la hora de la incorporación de la innovación, sea del tipo que sea, debe acompañarse de un análisis riguroso de la sostenibilidad de la solución sea tecnológica u organizativa.

Los pacientes en el centro del problema: las expectativas, las decisiones compartidas y calidad de vida

La construcción de una relación de confianza entre médicos y pacientes no es fruto de una visita, sino de un proceso relativamente lento, que se debe iniciar en el primer contacto. En estas situaciones, el médico debe transmitir la idea de que se trata de un camino que van a recorrer juntos, en el que siempre va a estar al lado del paciente y en el que el primer contacto casi siempre va a suponer un golpe que va a dejar al paciente con poca capacidad de análisis. Partiendo de esta primera visita es cuando hay que iniciar la construcción de la relación, en la que será positivo que el paciente tenga siempre una persona de referencia.

En el marco de esta relación, hay un amplio consenso en afirmar que el paradigma ha cambiado radicalmente. El camino a seguir se asocia a la implicación de los pacientes en la toma de decisiones que afectan a su enfermedad y, por tanto, a su vida. Esta tendencia es tan evidente que se reconoce ya en los planes de salud como un elemento fundamental en los futuros modelos asistenciales.

La toma de decisiones compartidas implica una interacción entre médico y paciente, de manera que se pueda llegar a acuerdos sobre la estrategia a seguir, considerando no solo los beneficios y riesgos para los pacientes sino también las expectativas, preferencias y valores de los pacientes.

En un contexto como es el del cáncer de próstata, en el que la calidad de vida del paciente puede verse resentida, la gestión de las decisiones y las expectativas es fundamental lo que obliga tanto a médicos como a las enfermeras (que se considera un profesional fundamental en la atención de los pacientes con cáncer de próstata) a asumir un rol de asesor que, además, anima a los pacientes a esta participación.

Todo ello tiene como objetivo obtener los mejores resultados posible en el contexto del paciente. Aspectos como la continencia urinaria o la sexualidad son dos de los que más preocupan a los pacientes. En estos ámbitos se ha avanzado mucho en los últimos años: Al inicio precoz de los tratamientos se añade una respuesta rápida en el caso de la rehabilitación, de manera que se mantienen funciones con mayor frecuencia.

La radioterapia, siendo más precisa, ataca las metástasis con una mayor eficacia. Pero conviene recordar que puede haber una discrepancia en el concepto de éxito entre médicos y pacientes: no lo miden necesariamente con las mismas variables.

La atención a las expectativas de los pacientes puede realizarse desde dos perspectivas. La primera es la que hace referencia a la situación individual, pero una segunda perspectiva hay que considerarla en el ámbito del análisis de grupo, es decir, el análisis de lo que piensan los pacientes como grupo, identificando áreas mal cubiertas en la atención del cáncer de próstata. Se trasciende, de esta manera, el caso individual pudiendo llegar a elaborar estrategias orientadas a la atención de los pacientes de cáncer de próstata en tanto que grupo.

No obstante, esta es una posición difícil de asumir porque la posición del médico y, por tanto, su capacidad de diálogo difícilmente va a ser neutra. El médico va a tratar de guiar al paciente por el camino que considere más conveniente para el paciente.

Pero, por otro lado, en los procesos de relación con el paciente van a tener que intervenir otro tipo de profesionales capaces de transmitir visiones diferentes que configuren el escenario de decisiones de los pacientes. De esta manera se minimizará el efecto de que los pacientes tienden a ser atendidos según el especialista que realiza el diagnóstico.

Si bien, como ya se ha mencionado, hay un elevado consenso en considerar la importancia de la participación de los pacientes en la toma de decisiones, también hay consenso en que esta capacidad de decisión está muy sometida a una condición: la disponibilidad de tiempo para la comunicación y el diálogo. Y en este sentido la disminución de los tiempos promedio de atención a los pacientes y la generalización de las visitas telefónicas juega en contra de esta disponibilidad: “el paciente necesita escucha, necesita poder expresarse”.

En el ámbito del cáncer de próstata hay que reforzar el rol de las asociaciones de pacientes. Aunque, como ya se ha dicho, se trata de una patología de alta incidencia, las asociaciones de pacientes carecen de la fuerza necesaria para robustecer la posición de los pacientes afectados de un cáncer de próstata.

En general, se considera que las asociaciones de pacientes deben jugar un rol complementario a la asistencia, dando soporte a los pacientes y las familias, además de por qué no, algunos servicios más situados en la órbita asistencial (psicología, rehabilitación, etc.). Por ello, es necesario de un buen engranaje entre todas las organizaciones que asumen responsabilidades en la atención de las personas con cáncer de próstata.

La equidad en el acceso a los servicios de salud

La ya mencionada incidencia y prevalencia del cáncer de próstata plantea la cuestión de la equidad en el acceso a los servicios de salud. Es decir, se asume que los pacientes van a

acudir a diferentes centros para ser tratados de su enfermedad y no es posible garantizar el mismo proceso asistencial ni el mismo nivel de resultados.

Si bien, este hecho no debe suponer una disminución de la calidad en la asistencia se dan circunstancias que pueden favorecer una cierta variabilidad en los resultados. Un ejemplo de esta afirmación es el hecho de que pocos pacientes tienen acceso a la cirugía robótica, disponible únicamente en los centros terciarios y que se ha demostrado capaz de ofrecer mejores resultados que la cirugía clásica. Incrementar el número de pacientes intervenidos con cirugía robótica mejoraría los resultados globales en los pacientes intervenidos. Otro ejemplo es el diferente nivel de acceso a la innovación en el caso de los nuevos fármacos o la participación de los pacientes en ensayos clínicos que pone a su alcance fármacos que, potencialmente, pueden ser eficaces para el tratamiento del cáncer de próstata. Además, el seguimiento de los pacientes que participan en un ensayo clínico es mucho más exhaustivo que el que se realiza sobre un paciente normal, en el que las vistas médicas son mucho más cortas.

Sin embargo, la equidad no solo viene determinada por el acceso a determinados procedimientos, sino también por la organización y los procesos puestos a disposición de los pacientes. En este sentido, nuestro sistema permite, por ejemplo, disponer de buenos mecanismos de diagnóstico rápido que facilitan la consecución de buenos resultados globales.

Llegados a este punto se pone de manifiesto una alerta: la dificultad que puede aparecer a nivel de sistema si los flujos de los pacientes con cáncer de próstata se dirigen con exclusividad a aquellos centros en los que se obtienen mejores resultados, generándose una situación poco compatible con la equidad generalizada en el sistema.

La organización de los servicios de salud

Hay un amplio consenso en el grupo participante en el foro en considerar que el enfoque de la atención del cáncer de próstata debe realizarse desde una perspectiva multidisciplinar en la que participen médicos, enfermeras psicólogos, andrólogos, etc. Este enfoque debe conducir a la creación de unidades funcionales, que se considera como el mejor exponente organizativo a la hora de abordar el cáncer de próstata.

Uno de los principales motivos que conducen al sistema hacia la creación de unidades funcionales es que cada día se está avanzando más en el tratamiento de la enfermedad no avanzada, lo que genera retos diferentes: Buenas noticias que hay que manejar de una manera inteligente para que la organización optimice los resultados que se pueden obtener con los recursos disponibles.

Las unidades funcionales van más allá de la coordinación de profesionales de diferentes disciplinas; suponen un cambio de foco de interés, que pasa de estar centrado en la enfermedad a centrarse en el paciente.

Una posible evolución de este tipo de unidades es atribuirles un alcance territorial, más allá de las fronteras que imponen los propios hospitales. Hoy en día, las comunicaciones y los sistemas de información permiten que la asistencia no necesite ser desarrollada en un único centro, de manera que las unidades funcionales dan respuesta a territorios mayores, concentrando todo el conocimiento y la experiencia que, de otra manera, quedaría circunscrita a un único hospital.

Otra cuestión relevante es la necesidad de mejorar la coordinación con la Atención Primaria. Progresivamente, y aunque el modelo de atención sigue estando altamente fragmentado, las barreras entre niveles se van diluyendo progresivamente y el hospital que es el dispositivo en donde de un modo mayoritario se atiende a los pacientes con cáncer de próstata ya no está tan aislado de la comunidad y ha mejorado las relaciones con los servicios de Atención Primaria, aunque haya todavía un largo camino por recorrer.

Es necesario definir el rol que tiene y debe jugar la Atención Primaria en el abordaje del cáncer de próstata. Es fácil percibir un esfuerzo por parte de los equipos de Atención Primaria para acercarse a los hospitales. Y desde los hospitales hay que hacer un esfuerzo por buscar la coordinación con los médicos de Atención Primaria, buscando la complementariedad.

El rol de la administración

La administración, en tanto que rectora del sistema y financiadora de la atención del cáncer de próstata, tiene un rol fundamental y, si bien, no puede decirse que no sea consciente de la importancia social del cáncer de próstata, si que tiene la capacidad de articular respuestas que permitan mejorar la eficacia global. No obstante, se trata de un cáncer que, aunque prevalente, es tratado con un cierto grado de discreción por parte de quienes lo padecen, al entender, en muchos casos, que afecta a cuestiones íntimas. Esta vivencia individual puede disimular los esfuerzos en inversión en tecnología que se están realizando desde el ámbito público.

De hecho, y de una manera general, la mayor parte de los fármacos de nueva introducción y relacionados con el cáncer de próstata son aprobados, aunque, a diferencia de lo que sucede en otros países, esta aprobación no es rápida y se tarda algún tiempo en introducirlos en la práctica asistencial. Parte de esta lentitud se debe a que los costes de la introducción de los medicamentos debe asumírselos la propia administración.

Este hecho abre un debate acerca del acceso del sector privado a los nuevos medicamentos o innovaciones tecnológicas. En este sentido, algunos de los asistentes se cuestionan la idoneidad de demorar los procesos de aprobación por parte de la administración, cuando el sector privado puede acceder a ellos estableciendo una financiación independiente de los presupuestos públicos.

Un tercer ámbito de actuación de la administración es el que se relaciona con los programas de prevención. Es necesario definir una estrategia de prevención y de cribado, ejerciendo el liderazgo necesario en este momento para resolver las diferencias de opinión que existen entre los profesionales y que limitan la eficacia de los programas de prevención. La intervención de la administración en este ámbito se debe orientar asimismo a la creación de un entorno favorable a la prevención entre los hombres, clásicamente menos sensibles a las medidas de prevención.



Conclusiones

Del debate realizado es posible extraer las siguientes conclusiones:

- a. El cáncer de próstata es una patología de alta incidencia y prevalencia en la población. En consecuencia, tiene un elevado impacto social.
- b. El abordaje del cáncer de próstata ha evolucionado en los ámbitos diagnósticos y terapéuticos facilitando una mejora de los resultados en cuanto a la evolución de la enfermedad y su supervivencia.
- c. La percepción de los resultados puede diferir entre médicos y pacientes: los pacientes incorporan a su valoración de los resultados criterios relacionados con su calidad de vida, mientras que los médicos atienden más a criterios estrictamente clínicos.
- d. A pesar de la mejora de la capacidad diagnóstica y terapéutica, no se ha evolucionado en el diagnóstico molecular, tal y como si ha sucedido en otros tipos de tumores sólidos. El avance en el diagnóstico molecular podría facilitar la personalización de los tratamientos.
- e. La incorporación de la innovación a la práctica asistencial es más lenta de lo deseable y responde, con frecuencia, a criterios más económicos que asistenciales.
- f. La participación de los pacientes en la toma de decisiones que afectan a su salud forma parte de un nuevo paradigma asistencial. Esta participación de los pacientes permite avanzar en un tratamiento más personalizado y consistente con sus expectativas.
- g. La participación de las asociaciones de pacientes en el mundo del cáncer de próstata es muy limitada. No tienen la fortaleza que tienen otras asociaciones de pacientes, tanto en el mundo oncológico como fuera de él y, en este contexto pueden jugar un papel que va desde el soporte a los pacientes en ámbitos en los que puede haber déficits a la realización de esfuerzos que conduzcan a la normalización social de la enfermedad.
- h. En la actualidad, la disponibilidad de datos para el análisis es muy elevada. Por ello, la información debe constituirse como un elemento que debe permitir la evaluación de los resultados de la asistencia y la eficacia de los procedimientos diagnósticos o terapéuticos que se propongan.
- i. Pero también tiene que permitir evaluar las necesidades no cubiertas en los pacientes, al tiempo que incorporar la capacidad de analizar desde el punto de vista social la situación de los pacientes, entendiendo que salud y variables socioeconómicas se retroalimentan mutuamente.

- j. Cualquier análisis de efectividad debe realizar también desde una perspectiva de coste-beneficio.
- k. La equidad en la atención del cáncer de próstata es un valor a sostener. Tratándose de una patología de alta incidencia, es necesario garantizar la equidad no solo desde la perspectiva del acceso, garantizado en nuestro sistema, sino, sobre todo en los resultados, facilitando a todos los pacientes las mejores opciones diagnósticas y terapéuticas (p.e. cirugía robótica o tratamiento farmacológico).
- l. Los buenos resultados asistenciales son el fruto tanto del adecuado uso de los recursos diagnósticos y terapéuticos como de la puesta a disposición del paciente de una organización estructurada y eficaz.
- m. Existe un amplio consenso en considerar que los servicios clínicos, en su concepción clásica, están superados por la realidad de una patología que requiere un enfoque multidisciplinar. Es ahí donde las unidades funcionales de cáncer de próstata pueden jugar un papel central en su tratamiento, incorporando a todos los tipos de profesionales que pueden aportar valor al abordaje de un proceso como es del cáncer de próstata.
- n. Estas unidades funcionales pueden constituirse, incluso, desde una perspectiva territorial, incorporando profesionales de diferentes centros, lo que no quiere decir que la atención se concentre en un número limitado de hospitales.
- o. La coordinación con la atención primaria es necesaria. No obstante, cualquier esfuerzo que se haga en el ámbito de la coordinación entre Atención primaria y Hospitalaria debe acompañarse de la potenciación de las herramientas adecuadas. Es aquí en donde los sistemas de información compartidos son fundamentales: el flujo eficaz de la información entre niveles asistenciales es una condición necesaria para la mejora de la coordinación y, por tanto, de la calidad asistencial y la eficiencia.
- p. La administración juega un papel fundamental en la aprobación de los nuevos fármacos destinados al tratamiento del cáncer de próstata, aprobación que, con frecuencia es excesivamente lenta.
- q. El cáncer de próstata es una patología en la que es posible intervenir de manera muy eficaz desarrollando campañas de screening entre la población que potencialmente puede verse afectada por esta patología. La articulación de estas campañas es una responsabilidad fundamental de la administración.

Recomendaciones

Del desarrollo del foro se extraen las siguientes recomendaciones:

- a. Aunque se ha podido avanzar en este campo, desde todos los estamentos implicados con los pacientes (Administración, proveedores, asociaciones, etc.) deben establecerse estrategias de normalización social del cáncer de próstata.
- b. Una parte de esta normalización pasa por la estandarización de las políticas de prevención, implicando y capacitando a los servicios de Atención Primaria para alcanzar la máxima eficacia.
- c. Los procesos asistenciales deben orientarse tanto a la consecución de buenos resultados clínicos como al mantenimiento de la calidad de vida de los pacientes, atendiendo de manera especial a sus preferencias.
- d. El diálogo con los pacientes para conocer sus expectativas y preferencias y el establecimiento de decisiones compartidas deben formar parte de todos los procesos asistenciales.
- e. Las organizaciones asistenciales deben garantizar que los profesionales dispongan del tiempo necesario para la interacción con los pacientes.
- f. La personalización de la atención también pasará por establecer políticas de investigación que permitan un diagnóstico molecular de los cánceres de próstata.
- g. Es necesario optimizar los procesos de aprobación de cualquier solución tecnológica o farmacológica que se oriente a la atención de los pacientes con cáncer de próstata. Esta aprobación debe ser independiente de la decisión de financiación por parte de las administraciones públicas de la tecnología o fármaco aprobados.
- h. Las administraciones públicas deben analizar la eficacia y el coste efectividad de las soluciones propuestas, especialmente de las farmacológicas.
- i. La investigación en el ámbito del cáncer de próstata también debe dirigirse a analizar las necesidades no cubiertas de los pacientes.
- j. Las asociaciones de pacientes deben evolucionar en dos líneas.
 - La primera es desarrollando acciones orientadas a los pacientes y familiares, aunque complementarias al sistema de salud. Un ejemplo puede ser el desarrollo, y posterior evaluación de la implantación del paciente experto, figura con una amplia trayectoria en otras enfermedades.
 - La segunda línea de evolución es la asunción de un papel de defensor de los intereses de los pacientes ante los diferentes grupos de interés, es decir, evolucionando hacia un rol de lobby.

- k. Si existe acuerdo en que la Atención Primaria debe asumir un rol importante en el proceso asistencial, debe potenciarse la coordinación entre ésta y los Hospitales, asumiendo los profesionales hospitalarios una cierta iniciativa a la hora de formar a los profesionales de Atención Primaria en las claves que determinan la atención de los pacientes con cáncer de próstata.
- l. El diseño de los sistemas de información debe facilitar el flujo continuado de información entre niveles asistenciales, teniendo en consideración las características de cada uno de los niveles y la cultura específica de uso de la información. La información debe estar fácilmente accesible a los profesionales y se debe potenciar su uso en el contexto asistencial.
- m. La disponibilidad de información debe facilitar el análisis para conocer los resultados de las acciones asistenciales. Cualquier evaluación que se realice y cualquier decisión que se tome debe estar fundamentada, en gran medida, por datos e indicadores objetivos. La evaluación no debe limitarse a los resultados clínicos: Debe incorporarse una visión acerca del coste-efectividad de las soluciones propuestas.
- n. Las organizaciones deben adaptar sus estructuras a la necesidad de una visión multidisciplinaria del cáncer de próstata. Las estructuras funcionales destinadas a la atención directa de los enfermos deben incorporar profesionales con diferentes visiones del procesos y ser capaces de coordinar los esfuerzos poniendo al paciente en el centro de las decisiones. Paralelamente, en aquellos casos en que sea necesario para mejorar los resultados asistenciales, debe evolucionarse hacia estructuras supra hospitalarias

ANEXO. Resumen de las intervenciones

La innovación en el cáncer de próstata

“El cáncer de próstata es una neoplasia con muy buen pronóstico, con supervivencias superiores al 90% a los 10 años. Esto es así hasta el punto de que hay pacientes en los que el tratamiento lo diferimos y esto no genera ningún problema. Por lo tanto, estamos ante un cáncer con una letalidad baja.”

“Ha mejorado la cirugía del cáncer de próstata, también han mejorado las técnicas de radioterapia. Y antes que el tratamiento has mejorado extraordinariamente las técnicas de imagen lo que nos mejora el estadiaje de la enfermedad. Pero el gran cambio ha sido la aparición de fármacos que actúan en caso de la enfermedad que se diagnostica ya con metástasis o que desarrolla la metástasis de modo muy temprano. Estos fármacos que tienen una toxicidad baja están mejorando extraordinariamente la supervivencia de los pacientes.”

“Los clínicos, en los últimos 20 años, hemos obtenido la historia natural del cáncer de próstata. De aquí han salido tratamientos activos, vigilancia activa. También hemos aprendido a no tratar con hormonas: es un tratamiento cómodo para el paciente y para el médico, pero es muy tóxico y da muy mala calidad de vida, además de incrementar el riesgo de enfermedad cardiovascular.

Sólo lo estamos dando a aquellos pacientes a los cuales de un modo objetivo le aporta alguna ventaja. Estamos operando mejor, pero también estamos mejorando nuestras decisiones de cuándo no operar. Siempre se empeora la calidad de vida tras una cirugía y tenemos herramientas que nos permiten mejorar el diagnóstico y orientar mucho mejor la decisión final.”

“Una aportación que hay que hacer es lo que se refiere al diagnóstico rápido. Se ha concienciado la población hasta el punto de que es muy extraño de que un hombre de 50 años no se someta a diagnóstico preventivo de un cáncer de próstata. Es un gran avance el que la sociedad tenga conciencia de la necesidad de realizar un diagnóstico precoz. Algo parecido sucede en el caso de la mama de una mujer.”

“El cáncer de próstata es un tumor con una alta supervivencia y hoy en día continuamos clasificando a los pacientes con variables clásicas y no somos capaces de etiquetarlos de una manera mucho más específica dentro del ámbito molecular.

Es verdad que el cáncer de próstata en pacientes mayores tiene un comportamiento muy previsible, pero cada vez nos estamos encontrando con pacientes más jóvenes y con tumores más agresivos, lo que hace que frecuentemente lleguen al urólogo con enfermedades muy avanzadas.”

“No obstante, seguimos teniendo un gran déficit en la previa en la predicción del comportamiento biológico del tumor, pero nos gustaría tener algo más que nos permitirá personalizar todavía más el tratamiento del cáncer.”

“En este sentido, además, de la mejora de la resonancia, han aparecido nuevos marcadores de imagen que mejoran el diagnóstico de extensión de la enfermedad. Pero seguramente el avance más importante es la identificación de la extensión a ganglios pelvianos y a medida que ha aparecido marcadores más sensible estamos mejorando esta capacidad de diagnóstico. Lo que sí que es cierto es que parece que la incorporación de esta innovación es especialmente lenta en España. El problema es la accesibilidad. En España la administraciones le hacen mucho los procesos de aprobación y Por otro lado ni en Cataluña ni en España se han producido procesos de investigación que sean trasladables a la práctica clínica. Esto está enlenteciendo el acceso de los pacientes a estas nuevas tecnologías. Estamos en una situación tecnológicamente buena pero que por razones diversas no está llegando del todo al paciente.”

“Todos los avances en cualquier área mejorado la calidad de vida de los pacientes. Tenemos nuevos recursos nuevos tratamientos son avances globales que también son válidos en el cáncer de próstata. Disponemos de herramientas que nos permiten controlar mejor la enfermedad y retrasar la aparición de complicaciones. En este sentido por ejemplo la cirugía laparoscópica ha supuesto un gran avance para minimizar los efectos secundarios como la incontinencia de orina especialmente los efectos secundarios más llamativos.”

“En los últimos diez años el paciente con metástasis es el que más se ha beneficiado de los nuevos tratamientos. Hemos visto que estos tratamientos, cuanto antes se dan, más beneficio aportan a los pacientes.”

“Estamos ante una segunda revolución que es la que corresponde a las nuevas terapias biológicas y las terapias personalizadas. Tenemos tratamientos que funcionan muy bien ante pacientes que tienen una determinada mutación germinal o hereditaria. Esperamos que estas terapias lleguen lo antes posible a todo el mundo. El objetivo es que esta enfermedad se cronifique.”

“La tecnología también nos está ayudando con las innovaciones que están apareciendo en la toma de decisiones acerca del abordaje quirúrgico de los cánceres de próstata.”

“Tendremos que llegar a consensos en cuanto a la prevención. Hoy en día, el debate PSA/ no PSA y ha sido superado, aunque hay muchos médicos que siguen aún en este paradigma. Los datos los tenemos y son unos de los grandes costos de la investigación, pero muchas veces están solo al alcance de las compañías farmacéuticas.”

“Uno de los elementos importantes ha sido la homogeneización de los protocolos de modo que ante valores límite de PSA, las actitudes suelen ser las mismas. También aquí ha tenido un papel importante en la formación de los especialistas.

“Hay que investigar sobre todo aquello que preocupa a las personas. Son cuestiones que no se han estudiado suficientemente. Muchas veces la investigación responde a otros intereses diferentes a los de los propios pacientes o ciudadanos.”

El papel de las sociedades científicas en este ámbito también sería importante y también la industria gracias a la aparición de nuevas moléculas ha tenido la oportunidad de hacer una formación que ha resultado muy útil.”

La información en el cáncer de próstata

“Desde el punto de vista de los datos veo que se ha avanzado mucho, se ha llegado muy lejos, pero sigue habiendo áreas sin cubrir. La reflexión que hay que hacer es que si no podemos medir no podemos mejorar y para medir necesitamos datos. Tenemos que mirar a nuestro alrededor y ver si existe alguna mejora que se haya obtenido sin datos.

“Cada vez tenemos más a nuestro alcance datos acerca de las enfermedades de los pacientes, cada vez más los pacientes están dispuestos a participar en nuestros proyectos de investigación. Es necesario que busquemos datos multifactoriales relacionados con la salud y también por supuesto hay que buscar la percepción de los pacientes datos que no están incorporados en nuestro día a día. Tenemos que hacer participar a los pacientes en nuestra investigación.”

“Desde el punto de vista de la investigación es necesario hacer un análisis sistemático de todos los enfermos con cáncer que estamos tratando, insistiendo en la caracterización molecular para avanzar en el conocimiento de la enfermedad. Hay que avanzar en el conocimiento de las necesidades no cubiertas y cuáles son las preguntas claves que hay que responder porque son éstas las que deberían guiar la prioridad de la investigación, la prioridad de los estudios que se realicen. Esta es una primera reflexión. La segunda cuestión relevante es el avanzar en la cocreación de la investigación con el paciente, que nos permita identificar las prioridades de la investigación.”

“De hecho, todo este debate está vinculado con la medicina personalizada con la necesidad de dar al paciente el mejor tratamiento posible. No puede hacer medicina perso-

nalizada sin datos personales. Hemos de ir hacia la obtención de datos personalizados y estamos todavía lejos de esta situación, pero es la única manera de avanzar. La pregunta es por qué estamos lejos de esta situación, la pandemia nos ha mostrado, por ejemplo, que en la pandemia los pacientes que estaban en residencias tenían un déficit de información muy importante, es decir faltaba integración entre la información social y la de salud.

No podemos atender a una persona sin conocer sus aspectos sociales y la interacción con los aspectos de salud. La realidad es que los datos personales no están integrados y después para generar evidencia no hace falta saber el nombre y apellidos, pero sí todo lo que afecta a estas personas. Tenemos que saber todos los elementos y todos los detalles para llegar a la medicina personalizada no hay otro camino. La tecnología en forma de datos tiene que convertirse en una gran palanca.”

“Cuando llegan los datos comparativos hay que tener en cuenta que corresponden tal vez a 10 años antes y no incorporan la innovación que se ha presentado a lo largo de este tiempo. En este tiempo ha cambiado la tecnología han cambiado los profesionales ha cambiado la forma de diagnosticar los datos van bien para conocer algunos aspectos de la enfermedad, pero a la hora de tomar decisiones siempre llegan tarde.”

“La información es fundamental. Necesitamos buscar evidencias porque con frecuencia no se ha demostrado la eficacia de los tratamientos. Hay un ejemplo con el que me encuentro frecuentemente: los pacientes intervenidos quirúrgicamente tienen problemas de impotencia y se les administra testosterona que se ha demostrado eficaz ante este problema, aunque no ante la evolución del cáncer. Si no tenemos respuestas evidentes y claras evidencias fuertes difícilmente estos medicamentos se pueden incorporar a la práctica diaria y rutinaria. Esto nos lleva a ocasiones en las cuales los pacientes se financian sus propios tratamientos.”

“El problema del cáncer de próstata es que es un cáncer de evolución muy larga. Y que para tener resultados debe pasar mucho tiempo. De manera que la información que existe hoy en día corresponde a pacientes que han sido diagnosticados con técnicas clásicas de diagnóstico.”

“Además, debemos tener resultados no solo en supervivencia sino en calidad de vida y sostenibilidad. Debemos tener en cuenta que el incremento de los costes de los medicamentos vinculados al cáncer se sitúa en un 10% anual y tenemos que hacer que sea sostenible y contar en este proceso con la industria farmacéutica. y siempre preguntando al paciente sabiendo los resultados que estamos esperando.”

“¿Tenemos datos objetivos de aquello lo que hemos mejorado? ¿por qué se investiga en un sentido y no en otro? La función de la administración es velar por los datos y ponerlos al

servicio de la investigación y que esta investigación se oriente a la solución de los grandes gaps que hay en este momento. Debemos ser menos dependientes de los intereses de la industria, en ocasiones, marca y define las tendencias. Tenemos que trabajar de manera que los datos nos aportan información a más corto plazo.”

“Los datos nos tienen que permitir que permitan la evaluación de la incorporación de las tecnologías. Eso sí, cabe preguntarse si realmente el sistema aspira a disponer de la información derivada de este análisis. Estos datos también nos tienen que permitir la evaluación no solo de los tratamientos sino de todo el proceso.”

“Hay que cambiar el paradigma de consentimiento informado al de donación condicionada de los datos. “te doy los datos para resolver mi problema”.”

Los pacientes en el centro del problema: las expectativas, las decisiones compartidas y calidad de vida

“No estamos atendiendo adecuadamente a la necesidad de realizar decisiones compartidas y esto es fundamental en el cambio de modelo asistencial que va a venir. Se trata de un reto reconocido en el Plan de Salud. Es un elemento que puede suponer un cambio importante en el modelo asistencial.”

“Nos preocupamos mucho de la supervivencia de los pacientes, pero hay que tener en cuenta la calidad de vida. Hay dos grandes consecuencias de los tratamientos de cáncer de próstata la incontinencia y la impotencia. Lo que se ha dicho del tratamiento personalizado es muy importante no solo desde el punto de vista oncológico sino también desde el punto de vista vital. El paciente se pregunta si podrá conservar su calidad de vida. La incontinencia y la impotencia tienen una importancia muy relevante en el tratamiento de los pacientes si no queda claro que el clínico se lo preguntó a los pacientes. Se trata de dos cuestiones que son muy importantes a la hora de tomar decisiones.”

“Cada día se está avanzando más en el tratamiento de la enfermedad no avanzada. Esto genera una nueva situación en la gestión de la enfermedad. Son buenas noticias que hay que enfocar de un modo inteligente. No se trata solo de un cambio nivel farmacológico, sino que la organización también requiere un cambio para optimizar estos resultados. Es necesario mejorar la accesibilidad a los resultados a los tratamientos y mejorar la prevención primaria y secundaria.”

“Frecuentemente tenemos la sensación de que al cáncer de próstata no se le da suficiente importancia, tal vez esto se deriva del hecho de que la mortalidad no es muy elevada, sin embargo, la prevalencia es muy alta. Seguramente el futuro nos va a dirigir a una toma de

decisiones en las que no solo el médico es quien asesora o quien orienta, sino que también hay otras especialidades vinculadas al mundo del cáncer que puedan dar su opinión.”

“Hay que tener en cuenta que el poder y la capacidad de empatizar que tiene el médico con el paciente va a forzar hasta cierto punto que el paciente haga lo que el médico cree que es conveniente, De alguna manera acabas decidiendo por él siempre tratas de incorporar su voluntad, pero tú eres el guía de lo que va a decidir al paciente.”

“Cuando estás guiando al paciente de alguna manera lo estás manejando hacia donde tú crees que debe ir al paciente.”

“Hay un personal fundamental que es enfermería que participa en todo el tema de educación sanitaria en el seguimiento en la respuesta telefónica a las dudas de los pacientes.”

“Estoy de acuerdo con lo que se ha dicho en que hace falta perder tiempo con el paciente para averiguar todos los factores que son críticos en la evolución de su enfermedad. El día a día hay que decir que ha empeorado y tenemos menos contacto con el paciente. Un ejemplo son las visitas telefónicas que han empeorado el contacto con el paciente. La atención telefónica es peor que la presencial. En conclusión, creo que ha empeorado la relación médico paciente en los últimos años y no parece que vaya a mejorar.”

“Las asociaciones de pacientes en el caso de la próstata no acaban de prosperar. Están muy orientadas a la solución de casos individuales y no tanto al abordaje colectivo de un problema como es el cáncer de próstata.”

“Seguramente no se habla lo suficiente de este tipo de cáncer. Aunque se ha avanzado mucho en los últimos años, pero por ejemplo están muy lejos de lo que sería el cáncer de mamá que es un ejemplo de movilización social.”

“Con las visitas telefónicas o telemáticas queda claro que se resiente la relación médico paciente.”

“Seguramente este es un ejemplo en el cual la mejora tecnológica no acaba de redundar en una mejora de los resultados. El paciente necesita escuchar necesita poder expresarse.”

“Hay que tener en cuenta que la mayor parte de las quejas recibidas no son por falta de conocimiento sino por trato, aunque es algo que ya pasaba antes de la pandemia.”

“La información a los pacientes es crítica y estamos en un terreno en el cual los pacientes pueden quedar absolutamente impresionados por el diagnóstico realizado. Un paciente que esté diagnosticado de cáncer a partir de ese momento deja de oír otras cuestiones y necesita tiempo para reflexionar y sedimentar su posición.”

“Para mí, una fuente básica de inequidad es que la primera decisión condiciona todo el proceso. En un proceso de decisión compartido, si el enfermo no está en contacto con todos los profesionales, será difícil. Que tome la decisión adecuada. Si un paciente tiene un primer contacto con el urólogo es muy probable que acabe en una intervención quirúrgica algo diferente a lo que sucede es que el primer contacto es un radioterapeuta. El paciente debe estar en contacto con todos los especialistas que formarían parte de esta unidad funcional. Y, si todos hablan de un modo coral, esta decisión del paciente será mucho más razonada.”

“Estamos cansados de ver pacientes que han hecho múltiples consultas y que no acaban de tener una idea clara el paciente necesita saber qué es lo mejor para él.”

“Hemos crecido mucho en tecnología y en menos en conocimiento. Para la búsqueda activa de las preocupaciones de los pacientes necesitamos un tiempo que no tenemos.”

“Desde el punto de vista de la sexualidad, se ha avanzado mucho. Se inician tratamientos precoces, se inician maniobras físicas de rehabilitación. Claramente se ha mejorado en el ámbito de la sexualidad. También hay que decir que la industria ha participado especialmente a partir de la aparición del viagra.”

“En este ámbito la incorporación de la enfermería es fundamental. La capacidad de seguimiento de la enfermera respecto de los temas críticos es muy importante.”

En el ámbito de la radioterapia la respuesta es que la tecnología sí que ha ayudado a mejorar la calidad de vida. Somos mucho más precisos y podemos atacar con más eficacia a la enfermedad metastásica. Pero no podemos perder de vista que existe una discrepancia importante entre la percepción de los pacientes y la percepción del médico. Tenemos que mejorar el seguimiento de los pacientes y la recogida de la información vinculada al proceso de cada paciente.”

” Si al final reducimos mucho el tiempo de relación médico paciente la calidad de vida puede verse resentida por falta de información y falta de contacto.”

“Hay que trabajar en aquellos aspectos que aportan valor al proceso asistencial y limitar la participación de los médicos en aquellos que no aportan valor al proceso.”

La equidad en el acceso a los servicios de salud

“Se trata de un cáncer muy prevalente a mí me gustaría introducir el concepto de equidad. No sé hasta qué punto todo el mundo tiene el mismo acceso a estos tratamientos más innovadores.”

“Un elemento de cambio está vinculado a preguntar a los pacientes en todo momento qué es lo que esperan. ¿Y qué es lo que buscan? Ante el paciente, le informas y buscas información de sus expectativas. En cuanto a la equidad, hay que tener en cuenta que debido a la prevalencia de esta enfermedad no puedes derivar a todos los pacientes a centros de referencia, lo cual genera un cierto grado de inequidad. En cuanto a la prostatectomía con cirugía robótica, la realidad es que se ha demostrado claramente que la cirugía robótica ofrece mejores resultados que la cirugía clásica. Sería necesario que se facilitará el acceso a todos los pacientes en una cirugía robótica y este sería un elemento de equidad.”

“No estoy del todo de acuerdo con que haya inequidad. Creo que tenemos que buscar la equidad en el resultado que depende no solo de los fármacos sino también del proceso. En Alemania en teoría el acceso es rápido Pero la segmentación del sistema de salud en Alemania hace que los resultados sean muy diferentes. Esto lo explico no solo por la importancia de la accesibilidad al medicamento sino también de los procesos y la organización necesarios para atender a los pacientes con cáncer. En este sentido nuestro modelo es equitativo tenemos acceso a sistemas de diagnóstico rápido razonablemente buenos, Pero me gustaría tener la certeza de que en nuestro modelo equitativo también hay equidad en los resultados.”

“También hay una cierta inequidad en función de si el paciente participa o no en un ensayo clínico. Si participa en un ensayo clínico tiene que rellenar múltiples cuestionarios de calidad de vida mientras que si no participa en un **estudio clínico su contacto con las visitas médicas son muy cortos escasamente 15 minutos.**”

La organización del sistema

“La gestión del cáncer de próstata se debe hacer desde una perspectiva multidisciplinar. Con un psicooncólogo, que da soporte, con un andrólogo que está al lado del paciente. Debemos trabajar hacia la creación de unidades funcionales responsables de la paciente. También en coordinación con la atención primaria: No debemos olvidar que se trata de pacientes que tienen otras enfermedades.”

“Las unidades funcionales suponen un cambio de modelo asistencial. Los médicos somos los máximos conocedores de la enfermedad. Nuestra razón de ser es tener todo el conocimiento de la enfermedad. Una unidad funcional no es enfocar la enfermedad, es enfocar al paciente. Cada uno de nosotros en estas unidades funcionales aporta su nivel de conocimiento. Esto es un cambio de modelo que nos viene. Todo tiene que ver en la revolución Del tratamiento de la enfermedad.”

“Cada día se está avanzando más en el tratamiento de la enfermedad no avanzada. Esto genera una nueva situación en la gestión de la enfermedad. Son buenas noticias que hay

que enfocar de un modo inteligente. No se trata solo de un cambio nivel farmacológico, sino que la organización también requiere un cambio para optimizar estos resultados. Es necesario mejorar la accesibilidad a los resultados a los tratamientos y mejorar la prevención primaria y secundaria.”

“Por otro lado la libertad del paciente a la hora de elegir el lugar donde se trata puede llegar a ser incompatible con esta equidad si todos los pacientes quieren ser atendidos en el mismo lugar se establece una situación de complejidad del manejo. En este sentido hay que ser muy cuidadosos con la publicación de los datos de resultados de cada uno de los hospitales. Se corre el riesgo de que se desvíen pacientes o se deriven pacientes hacia aquellos hospitales que obtienen los mejores resultados y esto puede ser contraproducente no solo para el sistema sino también para los propios pacientes.”

“Sería interesante trasladar el concepto de unidad funcional hospitalaria a una unidad funcional territorial. Hoy en día las comunicaciones que se han desarrollado permiten abordar la coordinación entre diferentes territorios sin ningún problema.”

“La coordinación con atención primaria es fundamental y en la actualidad no existe un buen canal de comunicación. Los pacientes con cáncer de próstata suelen ser pacientes con otros problemas asociados. No existe un canal de comunicación entre el hospital y la atención primaria.”

“Una herramienta como la historia clínica electrónica ha pasado a ser una herramienta de soporte a una herramienta de esclavitud. Es necesario trabajar para conseguir que la mayor parte del tiempo que se dedica a la visita sea tiempo no relacionado con la historia clínica sino relacionado con la visita estricta al paciente.”

“Desarrollo de las unidades funcionales es también una solución de futuro. ofrecer a los pacientes la máxima información posible en cada caso es una estrategia del éxito.”

El rol de la administración

“Podríamos decir que sí, aunque tal vez no se percibe suficientemente. Es un cáncer muy prevalente que requiere una alta coordinación. es muy importante reforzar los procesos de prevención primaria y secundaria del cáncer de próstata. seguramente se trata de un cáncer del que los hombres no quieren hablar porque afecta a aspectos muy íntimos.”

“En el ámbito de la aprobación de los medicamentos hay que tener en cuenta que los procesos son lentos que no consisten únicamente en la aprobación o no del medicamento sino incluso ya a nivel local de los precios que las Administraciones Públicas están dispuestas a pagar por estos medicamentos.”

“Otra pregunta que hay que hacerse es por qué algunas innovaciones tecnológicas no son aceptadas por la administración por motivos económicos cuando los pacientes privados lo podrían asumir por su propia cuenta. En ese sentido parece que la administración quiere controlar el uso de fármacos innovadores.”

“Yo prefiero un sistema racional equitativo que un sistema basado en un mercado de libre acceso como el norteamericano. Prefiero un sistema más racional, aunque limitado que un sistema en el cual solo algunos pacientes puedan acceder a los fármacos.”

“No obstante, el paciente privado no tiene acceso a este tipo de medicamentos y debe acudir al sistema público para su utilización.”

“La pregunta es si la farmacia de estos hospitales privados no tiene el mismo acceso a este tipo de medicamentos.”

“El sector público debe garantizar con la información adecuada la eficacia de los tratamientos que se aplican. En este sentido, el paciente privado puede parecer algo más desprotegido ya que los financiadores no están tan preocupados u ocupados por el análisis de esta eficacia.”

“En los últimos años se ha invertido en tecnología y esto ha hecho que el cáncer de próstata esté en la agenda. No se puede decir que la administración no sea sensible a este cáncer. En general, se aprueban todos los fármacos, aunque se incorporan de manera tardía a la práctica.”

“Comparado con el cáncer de mamá la administración ha puesto un nivel similar de recursos lo que sucede es que la vivencia y la expresión pública de la experiencia de los hombres es diferente a la de las mujeres. También es cierto que el sentido de prevención es mucho más elevado en las mujeres que en los hombres.”

“Hace falta definir una estrategia de prevención, de cribado. Hay que resolver las diferencias de opinión entre los profesionales.”

“Es importante concienciar a los pacientes de la relevancia de la prevención y de la realización de screening. Aunque uno de los consensos establecidos es que no hay consenso entre los profesionales a la hora de valorar el screening con PSA como un indicador de prevención del cáncer de próstata.”

“Los periodistas en los medios de comunicación tampoco son sensibles a la importancia del cáncer de próstata.”

“Debe hacerse un esfuerzo para conseguir que la administración sea sensible al problema que supone el cáncer de próstata.”

“Los factores preventivos no existen en el cáncer de próstata, pero puede existir una prevención activa mediante un diagnóstico precoz. Se ha acabado demostrando que el screening es beneficioso y cada vez hacemos tratamientos más adecuados a las situaciones reales del paciente.”



FOROS IUP

ATENCIÓN AFECTIVA Y EFECTIVA

Campus Sant Cugat
Josep Trueta, s/n
08195 Sant Cugat del Vallès
Tel. +34 935 042 000
a/e iupacientes@uic.es
www.uic.es/es/instituto-universitario-pacientes

UIC
barcelona
**Instituto Universitario
de Pacientes**

UIC
barcelona
**Cátedra de Gestión Sanitaria
y Políticas de Salud**