cáncer de próstata y cáncer vesical. Retos de hoy y soluciones para el mañana

uic barcelona
Instituto Universitario de Pacientes

FOROS IUP

ATENCIÓN AFECTIVA Y EFECTIVA

Aula Janssen de Innovación en Política Sanitaria

29 de octubre de 2024

Con el patrocinio de:

Johnson&Johnson

Índice

Justificación y objetivo del foro 5

Entidad organizadora 7

Participantes 9

Metodología 11

Discusión 13

Conclusiones 19

Referencias 21

Justificación y objetivo del foro

A escala mundial, el cáncer de próstata es la segunda enfermedad oncológica más frecuente en hombres, seguido del cáncer vesical, que también es significativo en la población femenina.

En Cataluña, el cáncer de próstata es el más diagnosticado. Según la Asociación Española contra el Cáncer (AECC), en España fallecen unos 6.011 hombres al año por cáncer de próstata, siendo la tercera causa de muerte por cáncer en hombres. En 2021, se estimó que el 22,5% de los cánceres diagnosticados serían de próstata.

El cáncer vesical, aunque menos común (en España se registran de 27 a 30 casos por 100.000 habitantes/año en hombres y de 3 a 5 casos por 100.000 habitantes/año en mujeres), ocasiona cinco muertes por cada 100.000 habitantes/ año. El tabaquismo es su principal factor de riesgo.

El índice de supervivencia del cáncer de próstata es del 84%, mientras que en el cáncer de vejiga la supervivencia varía entre el 70% y 80%, dependiendo del estadio. Los avances médicos en la diagnosis y tratamiento han reducido las tasas de mortalidad, tanto en el cáncer de próstata como en el de vejiga.

El objetivo de este foro es analizar el conocimiento social sobre ambos tipos de cáncer para mejorar la atención efectiva en la prevención y cribado, y la dimensión humana y afectiva de la calidad de vida de los afectados y su entorno.

Con un formato cerrado y metodología de Focus Group, el Foro ha contado con la participación de pacientes, profesionales sanitarios de distintos ámbitos y gestores. De esta forma, se ha analizado la influencia de los distintos elementos clave en la atención a las personas que padecen cáncer de próstata y cáncer vesical.

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 Johnson & Johnson 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

Marcial Arredondo Instructor de programas de mindfulness y compasión. Servicio de Oncología. Hospital Clínic (Barcelona)

Josep Maria Borràs Coordinador de la Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de salud y director del Plan de Oncología de Catalunya

Arturo Domínguez Adjunto del Servicio de Urología. Hospital Parc Taulí (Sabadell)

Santiago Gómez Vicepresidente 1º de la Asociación de Cáncer de Próstata (ANCAP)

Clara Lezcano Farmacéutica adjunta del ICO Badalona

Begoña Mellado Consultor Senior. Jefe de cáncer genitourinario. Departamento de Oncología. Hospital Clínic (Barcelona)

Gemma Sancho Jefe del Servicio de Oncología Radioterápica. Hospital de la Santa Creu i Sant Pau (Barcelona).

MODERADOR DEL FORO

Lluís Gausa Director médico y asistencial. Fundació Puigvert (Barcelona)

Metodología

El Foro se desarrolla de forma presencial y se recogen las opiniones, puntos de vista y aportaciones de los participantes en diversas rondas de preguntas formuladas a través de la moderación del Dr. Lluís Gausa.

El foro se articula en forma de mesa redonda, en la cual se van planteando los distintos temas objeto del debate y al final se recogen las principales conclusiones del mismo.

En una primera ronda se han planteado propuestas de actuación sobre puntos críticos como la programación multidisciplinar a pacientes con cáncer de próstata y cáncer vesical, la adherencia a los tratamientos o la comunicación y afectación emocional.

En la segunda parte, se han tratado los avances en el diagnóstico y tratamiento, situando el foco en el acceso a la innovación, la estratificación de pacientes, la fijación de objetivos terapéuticos o la evaluación de resultados.

Los aspectos tratados a lo largo de estas dos rondas del Foro se recogen y se presentan en el apartado Discusión de este documento. De estas aportaciones, se extraen las principales conclusiones y elementos de mejora, detalladas en el apartado correspondiente.

Discusión

El Foro se abre con una ronda de presentación de los participantes y seguidamente se entran a debatir los distintos aspectos planteados en el programa, en dos partes diferenciadas.

1ª Parte: Propuestas de actuación sobre puntos críticos

Citación y programación de la atención multidisciplinar a pacientes con cáncer de próstata y cáncer vesical

En primer lugar, se señala una importante diferencia en la detección de los dos tipos de cáncer: mientras que en el cáncer de próstata la detección y la posterior citación depende mucho de la atención primaria, en el cáncer vesical los propios signos de alarma hacen que el paciente entre con mayor celeridad en los circuitos de diagnóstico rápido y, de esta forma, tenga unos tiempos de citación y programación más rápidos. En el cáncer de próstata la detección se produce, pues, básicamente por control, mientras que en el de vejiga la detección es fundamentalmente por síntoma.

Se destaca la variabilidad existente en el conjunto del SNS en términos de accesibilidad. Mientras que en algunos ámbitos existen muy buenas experiencias de coordinación (trabajo y protocolos conjuntos de screening entre hospitales y atención primaria), en otros casos se producen esperas demasiado largas entre diagnóstico y tratamiento. Se señala el efecto que la pandemia y la inestabilidad en las plantillas tienen sobre la atención primaria y su capacidad de diagnóstico.

Asimismo, se apunta a la evolución existente en la propia detección de posibles casos de cáncer de próstata: hace unos años se realizaba la prueba de PSA de forma generalizada, mientras que ahora la evidencia ha reducido la aplicación de la prueba y tampoco existe un consenso sobre qué se considera un valor positivo.

También se señala que existen mensajes contradictorios en cuanto al screening del cáncer de próstata, lo que puede dar lugar a una sensación de menor gravedad entre los propios afectados. Es importante discriminar por edad, riesgo… y mejorar el diagnóstico del cáncer de próstata clínicamente significativo.

En cuanto al cribado de cáncer de próstata, la asociación de pacientes apuesta por la realización de un cribado poblacional, de acuerdo con el Plan europeo contra el cáncer, de forma protocolizada y con un *target* bien definido.

En este sentido, se apunta que el ***screening*** tiene que ir muy vinculado a los tratamientos, así como a la educación del propio paciente en aspectos como la vigilancia activa de la enfermedad o la necesidad de ***ver y esperar***, que hoy en día resultan difíciles de transmitir por parte de los profesionales y de asimilar por parte de los pacientes.

Se apunta también la perspectiva de género que existe en el caso del cáncer vesical. Aunque se trata de un tumor menos frecuente en la población femenina, también ocurre que en las mujeres el diagnóstico acostumbra a ser más tardío porque puede asociarse a problemas relacionados con la menopausia o a infecciones de las vías urinarias.

En el marco de la citación y la programación de las visitas, se aborda también la irrupción de las visitas telefónicas. Se considera que pueden ser adecuadas en determinados casos, cuando existe un vínculo firme entre el profesional y el paciente, y para determinadas situaciones de seguimiento, en pacientes con movilidad reducida... En todo caso, se señala que debe existir un entrenamiento al profesional para poder abordar este tipo de visitas y tener en cuenta la importancia de cuestiones como el tono de voz, el ritmo de la conversación (no dar señales de prisa), etc.

Adherencia a los tratamientos

En esta materia se señala, en primer lugar, la importancia de que los pacientes estén bien informados y conozcan las distintas alternativas de tratamiento (teniendo en cuenta que en el cáncer de próstata existen más alternativas que en el vesical). Así, por ejemplo, en el cáncer de próstata no todos los pacientes deben someterse a la cirugía, en algunos casos pueden tratarse con radioterapia, ya que actualmente disponemos de la tecnología adecuada para estos tratamientos.

La información del paciente en cuanto a las alternativas y las consecuencias de cada tratamiento es fundamental. El paciente debe tener una autonomía para decidir, en un marco de decisiones compartidas.

En este sentido, se considera fundamental que exista un vínculo de confianza entre el profesional de referencia y el paciente. Esto ayuda a que pueda tomar la mejor decisión, de forma orientada, en un contexto que no es sencillo. La existencia de un vínculo profesional-paciente favorece la adherencia.

Las asociaciones de pacientes tienen un papel muy importante a la hora de favorecer esta confianza en el profesional, teniendo en cuenta especialmente que no todos los pacientes tienen el mismo perfil ni el mismo nivel de conocimiento sobre la enfermedad.

Sin embargo, este marco de confianza no debe ser obstáculo para que existan peticiones de segundas opiniones.

En relación con la adherencia, se valora la relevancia de los servicios de farmacia, no sólo formando parte de los comités multidisciplinares sino a través de las visitas entre el propio

paciente y el farmacéutico. Se considera que el sistema farmacéutico, tanto el hospitalario como el comunitario, está infrautilizado y se refieren estudios que apuntan que los pacientes valoran positivamente las visitas a los servicios de farmacia, no sólo como puntos de dispensación.

Comunicación y afectación emocional

En la comunicación relativa a la enfermedad se apunta a un aspecto fundamental, que es la dificultad que, en general y sobre todo en determinados grupos de edad, tienen los hombres para expresarse de forma abierta sobre la patología, sus afectaciones y sus consecuencias.

Estas autolimitaciones tienen consecuencias sobre el propio tratamiento de la enfermedad (falta de comunicación de síntomas o efectos secundarios), así como sobre la participación en actividades (sesiones grupales, actividades de yoga o *mindfulness*...) que suponen un beneficio para los propios pacientes y donde su presencia acostumbra a ser minoritaria. Es importante hacer énfasis en la reversión de estos prejuicios.

Se señala que, incluso a la hora de buscar un impacto de sensibilización de la sociedad mediante personajes públicos que refieran el haber padecido la enfermedad, se encuentran muy pocos casos de hombres que expliciten haber desarrollado un cáncer de próstata o vesical (a diferencia, por ejemplo, de lo que sucede en el cáncer de mama entre las mujeres).

En este campo, igual que en muchos otros, la figura del paciente experto (que no sustituye al profesional, sino que transmite cómo vive y conoce la enfermedad) es muy importante. También lo es prescribir determinadas actividades (por ejemplo, las sesiones de fisioterapia para practicar ejercicios de Kegel) antes de realizar la cirugía.

2ª Parte: Avances en el diagnóstico y tratamiento

Estratificación de los pacientes

En los cánceres de próstata y vejiga, el diagnóstico parte de los urólogos y posteriormente intervienen otros profesionales, de acuerdo con los protocolos y guías de práctica clínica, que son muy similares en las distintas comunidades autónomas.

El trabajo multidisciplinar resulta fundamental y, para ello, aspectos como la eliminación de barreras físicas y arquitectónicas puede resultar clave. La compartición de espacios entre profesionales de distintas disciplinas y especialidades favorece la coordinación y el abordaje multidisciplinar, incluso mediante la realización de visitas conjuntas.

El trabajo multidisciplinar es esencial para dar respuesta a los pacientes desde una perspectiva biopsicosocial, a partir de un modelo de atención afectivo-efectivo. Para ello deben intervenir, de forma coordinada, los distintos profesionales y niveles

asistenciales. En este sentido, debería facilitarse la extensión de las buenas prácticas existentes en determinados centros o territorios al conjunto del sistema.

En general, se considera que actualmente existe una menor compartimentación de la atención que hace unos años y que los pacientes reciben el tratamiento adecuado para sus casos, de forma homogénea, sin sobretratamiento.

Se apunta asimismo la necesidad de avanzar en el abordaje global de las necesidades del paciente, teniendo en cuenta la evidencia científica que apoya actualmente diversas formas de atención integral. El desarrollo de figuras como la del Responsable de bienestar emocional, que existe en la atención primaria de Cataluña, puede ser un avance importante.

Fijación de objetivos terapéuticos y evaluación

Se señala la importancia de la evaluación para poder conocer los resultados obtenidos y reducir la eventual variabilidad existente entre centros y territorios.

Se considera fundamental avanzar en el registro completo de la información, en todos los niveles de la atención, para poder llevar a cabo una evaluación completa que pueda orientar mejor la toma de decisiones. Así, por ejemplo, es esencial el registro completo de los efectos secundarios en las historias clínicas. La existencia de registros homogéneos facilitaría la recogida de información.

Asimismo, la extensión de la utilización de PROM facilita enormemente la disponibilidad de información fundamental de los resultados obtenidos desde la perspectiva del paciente que, habitualmente, no se recogen en las visitas con los profesionales.

También deben poder evaluarse los modelos organizativos y los resultados de los cambios que eventualmente se implementen en ellos.

Se considera que los avances diagnósticos y terapéuticos (que aumentan la supervivencia), así como los cambios en el modelo social y familiar harán incrementar las necesidades globales de los pacientes, así como la necesidad de individualizar los tratamientos de acuerdo a las necesidades propias e integrales de cada paciente. Esto implicará una mayor necesidad de conocimiento y de evaluación de los resultados.

Acceso a la innovación: factores condicionantes

Se apunta a la diversidad que aún existe entre territorios en cuanto a la accesibilidad a determinados servicios, como es el caso de la cirugía robótica, aunque se señala que España ocupa una posición preponderante en cuanto a la disponibilidad de esta tecnología y el acceso a estos tratamientos.

Igualmente, se señala que tanto o más importante que la disponibilidad de la tecnología, es la capacitación de los profesionales que la manejan, así como la masa crítica de actividad necesaria para garantizar la experticia en los distintos procedimientos.

Por otra parte, se hace énfasis en el retraso que se produce en nuestro país en cuanto a la financiación pública de fármacos innovadores, especialmente para algunos tipos de cánceres, y se apunta a diferencias de acceso entre comunidades autónomas e, incluso, entre centros. No se debe obviar, no obstante, que el crecimiento anual en el gasto en medicamentos de quimioterapia, que ronda el 30%, supone un importante problema de sostenibilidad para el sistema de salud.

Asimismo, se apunta que algunas consecuencias de la enfermedad (como es el caso de la disfunción eréctil) no tienen un tratamiento financiado. Actualmente, el abordaje se basa fundamentalmente en curar la enfermedad, más que en tratar al paciente en el conjunto de sus necesidades.

En el proceso de evaluación de los nuevos tratamientos, se señala que la sustitución del informe de posicionamiento terapéutico por la evaluación técnico-sanitaria puede agilizar la financiación de los nuevos fármacos.

Respecto a la introducción de nuevos equipamientos, se considera que debería existir una mayor planificación en la introducción de la tecnología en el conjunto del sistema, teniendo en cuenta también la obsolescencia. En radioterapia, por ejemplo, ha aumentado la disponibilidad de nuevos equipamientos, pero faltan datos del impacto para poder documentar los resultados. Es fundamental asimismo la multidisciplinariedad, puesto todos los profesionales que intervienen en el proceso de tratamiento con radioterapia son esenciales en el resultado final.

Conclusiones

De la discusión detallada en el apartado anterior se extraen las siguientes conclusiones:

- Se evidencian las **diferencias existentes en la detección** del cáncer de próstata (fundamentalmente a través de pruebas y visitas de control) y el cáncer vesical (mayoritariamente a través de síntomas).
- Se constata la existencia de **una cierta variabilidad en cuanto a la accesibilidad** a la atención y a determinados servicios (como, por ejemplo. la cirugía robótica) y la coordinación entre niveles asistenciales.
- Actualmente existe también una variabilidad en cuanto a la realización de pruebas de **detección del cáncer de próstata**, lo que dificulta el consenso en cuanto al cribado. Se considera importante discriminar los casos en cuanto a edad, riesgo... y avanzar en el diagnóstico precoz de casos clínicamente significativos.
- Es esencial que los pacientes estén bien informados sobre la enfermedad y las posibles alternativas de tratamiento. Debe avanzarse en un marco de **decisiones compartidas, basado en la información completa y la confianza** entre profesional y paciente.
- Para conseguir mejorar la **adherencia a los tratamiento**s, es fundamental el vínculo médico-paciente, así como una mayor participación de los profesionales farmacéuticos.
- Se constatan **dificultades de comunicación en la población masculina** que padece estas enfermedades, especialmente en determinados grupos de edad. Esto supone una limitación tanto en el abordaje de los casos individualmente como en la visibilización social de la enfermedad.
- Debe avanzarse en **el abordaje global del paciente**, no sólo desde la perspectiva de su curación sino teniendo en cuenta todas sus necesidades. En este sentido, el trabajo multidisciplinar es esencial para dar respuesta a los pacientes desde una perspectiva biopsicosocial, a partir de un modelo afectivo-efectivo.
- La figura del **paciente experto** tiene un valor muy importante en el acompañamiento de los pacientes en la enfermedad y el proceso asistencial.
- Es fundamental avanzar en la **evaluación de los resultados** para reducir la variabilidad, orientar la toma de decisiones e implementar las prácticas que aporten mayor valor. Esto implica mejorar y sistematizar los registros de recogida de información, incluyendo las historias clínicas.

- Debe existir una mayor **planificación en la adquisición de nuevas tecnologías y equipamientos**, acompañada de una capacitación de todos los profesionales que intervienen en su aplicación y de una recogida de datos y análisis de los resultados obtenidos.
- Se hace énfasis en la necesidad de agilizar **el proceso de financiación pública** para mejorar el acceso a los fármacos innovadores, aunque se constatan sus efectos en la sostenibilidad del sistema. Se considera que la financiación pública no debería limitarse a la curación de la enfermedad, sino que debería incluir tratamientos relacionados con la calidad de vida de los pacientes.

Referencias

Asociación Española contra el Cáncer. Cáncer de próstata
https://www.contraelcancer.es/es/todo-sobre-cancer/tipos-cancer/cancer-prostata

Asociación Española contra el Cáncer. Cáncer de vejiga
https://www.contraelcancer.es/es/todo-sobre-cancer/tipos-cancer/cancer-vejiga

Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM). **Las cifras del cáncer en España. 2023.**
https://seom.org/images/Las_cifras_del_Cancer_en_Espana_2023.pdf

Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud. Actualización aprobada por el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud el 24 de febrero de 2021
https://www.sanidad.gob.es/areas/calidadAsistencial/estrategias/cancer/docs/ESTRATEGIA_EN_CANCER_DEL_SNS.pdf

Plan europeo contra el cáncer
https://eur-lex.europa.eu/legal-content/ES/TXT/?uri=COM%3A2021%3A44%3AFIN
https://health.ec.europa.eu/system/files/2022-02/eu_cancer-plan_en_0.pdf

Ruiz B., Amo I., Figueras À. A**proximación a algunas líneas de avance en el abordaje del cáncer, desde la perspectiva de las necesidades de los pacientes.** New Medical Economics. Nº 9. Marzo 2023.
https://www.uic.es/sites/default/files/2023-04/revista_New_Medical_Economic-N9.pdf

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

Con la colaboración de:

Johnson&Johnson