

## INDUSTRIA

A INDUSTRIA, ADMINISTRACIÓN Y PROFESIONALES SANITARIOS

## Los pacientes oncohematológicos reclaman más formación para ser más activos

La estructura de atención al enfermo ha cambiado, al igual que la actitud de este hacia su tratamiento, en el que es más participativo

Domingo, 11 de mayo de 2014, a las 20:13

**Redacción / Imagen: Pablo Eguizábal y Miguel Ángel Escobar. Madrid**

Aunque industria, Administración y profesionales sanitarios aseguran que el paciente es el foco en el que vuelcan todas sus atenciones, este colectivo, al menos en el área oncohematológica, no lo percibe de la misma manera. Por ello, reclama más formación e información sobre sus tratamientos para tomar las mejores decisiones.



Esta es una de las principales conclusiones del debate 'El paciente, en el centro de la atención oncohematológica', celebrado en los estudios de Sanitaria 2000 con el patrocinio de Celgene, en el que han participado Begoña Barragán, presidenta del Grupo Español de Pacientes con Cáncer (Gepac); Mariano Alcaraz, director general de Atención Especializada de la Comunidad de Madrid; María Sanjurjo, jefa del Servicio de Farmacia del Hospital Gregorio Marañón; José Luis Díez, jefe de Hematología y Hematoterapia del Hospital Gregorio Marañón; Ricardo Herranz, gerente del Hospital Gregorio Marañón; Marta Moreno, directora de Acceso al Mercado y Regulatorio de Celgene, y Miguel Martín, jefe del Servicio de Oncología Médica del Hospital Gregorio Marañón.

En lo que los ponentes sí están de acuerdo es en que la estructura de atención al enfermo oncohematológico ha cambiado o está en vías de cambio, al igual que su perfil, que ha pasado a ser más activo y corresponsable de sus tratamientos.

**Begoña Barragán, presidenta del Grupo Español de Pacientes con Cáncer (Gepac):** El paciente debería estar en el centro del sistema, pero no lo percibimos así. No solo es que se tomen muchas decisiones sin contar con él, sino que necesitamos que nos ayuden a tomar esas decisiones. Bien es cierto que, en los últimos años, los profesionales se han acercado más a nosotros, pero seguimos percibiendo una gran distancia con la Administración. Con la industria tenemos una relación cordial; eso sí, más con

Conclusiones de los participantes en el debate.

unos que con otros.

**Mariano Alcaraz, director general de Atención Especializada de la Comunidad de Madrid:** En nuestra comunidad, el paciente es el centro de la atención; en especial, el paciente oncohematológico. Tiene a su disposición 23 hospitales con Servicio de Oncología, 12 Servicios de Radioterapia Oncológica, 20 Servicios de Hematología Clínica. Puede escoger centro, servicio y facultativo que le trate su patología. Además, para ello tiene sistemas de información: acabamos de poner en la red el Observatorio de Resultados, donde el paciente puede tener información sobre qué servicio y qué hospital desea que le trate una patología concreta.

**María Sanjurjo, jefa del Servicio de Farmacia del Hospital Gregorio Marañón (Madrid):** Desde la Farmacia Hospitalaria, nos estamos acercando al paciente. Lo que pasa es que tenemos una visión fragmentada del mismo. Nuestra actividad estaba centrada en el medicamento, y esto ha dado un vuelco total, nos hemos integrado en equipos pluridisciplinarios, protocolos de actuación conjunta, etc. En Oncohematología, el tratamiento está cambiando hacia administraciones orales, lo que requiere una implicación más directa de la Farmacia Hospitalaria.

**José Luis Díez, jefe de Hematología y Hematoterapia del Hospital Gregorio Marañón:** El paciente está más informado que en el pasado. En el contexto de una medicina muy sofisticada y tecnificada, el paciente puede estar desorientado en el proceso de toma de decisiones. Esta situación también estresa a la financiación, ya que los tratamientos hay que financiarlos.

**Ricardo Herranz, gerente del Hospital Gregorio Marañón:** El protagonista debe ser el paciente, ya que es el que sabe mejor cómo está. Cuanto más participe, más nos va a ayudar y mejor vamos a hacerlo los profesionales. Nuestra voluntad de darle mayor protagonismo es por su bien, pero también por el nuestro.

**Marta Moreno, directora de Acceso al Mercado y Regulatorio de Celgene:** Desde la industria, luchamos, además de por buscar medicamentos mejores, para tratar de mejorar los efectos adversos, y para eso hay que escuchar al paciente. Es fundamental que diga cómo se siente cuando toma los fármacos. Debido a que muchas patologías se cronifican, cada vez es más importante buscar una mejor calidad de vida. Sobre el tema de financiación, tenemos que ver formas de financiación comunes.

**Miguel Martín, jefe del Servicio de Oncología Médica del Hospital Gregorio Marañón:** La estructura de los hospitales está enfocada a que el paciente sea el centro. Estamos implantando y trayendo sistemas de individualización pioneros en el mundo. Sin embargo, considero que no estamos sabiendo vender lo que hacemos, porque el paciente probablemente está recibiendo mejor tratamiento de lo que piensan. También los grupos de pacientes deben moverse más, y es que, por ejemplo, el tema sanitario apenas se trata en las campañas electorales. Por eso hay que insistir.

**Begoña Barragán:** Hemos conseguido que en los informes de posicionamiento terapéutico (IPT) se cuente con la opinión del Gepac, es un primer paso y estamos contentos. Algo está cambiando, pero lo hace muy despacio. Por ejemplo, las comunidades autónomas no tienen las mismas prestaciones, en algunos hospitales se tiene acceso a unos medicamentos que en otros no.

**Mariano Alcaraz:** No todos los hospitales pueden atender el nivel de complejidad de estas patologías. Estamos insistiendo para que el paciente de un hospital que no disponga de un tratamiento pueda tener un centro de referencia al que dirigirse, y que lo trate como si fuera un paciente propio. En la comunidad de Madrid hay más de 30 hospitales públicos y 12 servicios de Radioterapia Oncológica. Por eso tenemos que garantizar el acceso bajo las mismas condiciones.

**Begoña Barragán:** No pretendemos que haya de todo en todos los hospitales, pero pensamos que el presupuesto para una enfermedad debe ir con el paciente, y así un hospital no sufre un descalabro si recibe pacientes externos. Por otro lado, hay que explicarle bien: el médico informa, pero el enfermo puede no tener la capacidad para asumir lo que le están contando. Muy rara vez sales del hospital con la información por escrito. Con el médico estás 10 minutos; con el cáncer, 24 horas diarias.

**Ricardo Herranz:** El paciente debe pedir esa información. Aunque es comprensible que no lo haga: cuando le dicen a alguien que tiene un cáncer, a lo mejor no está como para preguntar sobre su enfermedad en ese mismo momento.

**María Sanjurjo:** Creo que las inequidades entre comunidades autónomas no existen. En cuanto a las novedades terapéuticas, en la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid hay un grupo de trabajo de Oncohematología, y estamos intentando que haya una evaluación conjunta de los medicamentos.

**Begoña Barragán:** Me preocupa que haya comisiones en cada comunidad autónoma. O que la equidad en los hospitales pueda no ser la misma. Si un medicamento se ha aprobado y se ha fijado un precio, ¿por qué volvemos a las comisiones en las autonomías y hospitales? ¿Cuántas evaluaciones y reevaluaciones estamos haciendo? Nuestra confianza está en los profesionales que nos atienden, no en los políticos o gerentes de hospital.

**José Luis Díez:** Transmitir la información es un reto de todos. Las organizaciones de pacientes están haciendo un trabajo fundamental creando folletos, organizando congresos, etc. De cualquier manera, si el paciente pide que el médico le dé una información por escrito, éste tiene que hacerlo. Un paciente que no está bien informado es un peligro para él mismo y para

Alcaraz habla sobre las particularidades del paciente oncológico y Sanjurjo explica la visión desde la farmacia hospitalaria.

el sistema.

**Begoña Barragán:** El paciente también necesita saber el porqué de una decisión: por qué un fármaco oral, por qué no tomar un medicamento por su elevado precio, etc. Un paciente formado hace buen uso del sistema. En Oncohematología, además, estamos detectando problemas de adherencia con los fármacos orales.

**José Luis Díez:** Los tratamientos no se inician hasta que no se firma el consentimiento informado, y en él se recoge que ha habido información veraz y completa. El médico se pone en los calcetines del paciente en la medida de sus posibilidades.

**María Sanjurjo:** Las novedades terapéuticas verdaderas entran siempre por la puerta grande. Otras, son las que aportan poco o nada. Tenemos más de cien ensayos clínicos en nuestro hospital, y muchos son de terapias orales. Es un problema que estos tratamientos no se estén tomando de la manera adecuada.

**Marta Moreno:** Es importante hablar del contexto. En el área oncohematológica, nuestros tratamientos pueden parecer caros a priori, pero es que resulta muy costoso sacar un medicamento innovador al mercado. Hay que presentar una documentación muy sólida para que un medicamento pueda financiarse, pero hoy en día no conozco ningún caso en que se dé un precio superior respecto a los comparadores, y los que están apareciendo son mejores en términos de eficacia, seguridad o ambos. La industria farmacéutica es consciente del problema económico y los fármacos ya no vienen a precios superiores que los que se autorizaron hace diez años.

**Miguel Martín:** En Madrid tenemos un programa en el que están todos los ensayos clínicos que se realizan con fármacos oncológicos, para que el paciente sea el protagonista. A veces la documentación que recibe el participante ocupa 10 ó 20 páginas, pero hay una realimentación continua con el mismo para que se mantenga informados. El paciente madrileño es muy afortunado.

**Begoña Barragán:** Sobre los ensayos clínicos, echamos en falta que se cuente con los pacientes a la hora del diseño y seguimiento. Por ejemplo, muchos

ensayos no incluyen temas referentes a la calidad de vida.

**Marta Moreno:** Muchos ensayos clínicos son multinacionales y no se pueden adaptar para un solo país. Recojo el guante lanzado porque resulta muy interesante para los siguientes ensayos con los nuevos fármacos.

**José Luis Díez:** Los precios de los nuevos medicamentos son desorbitados. Tenemos que buscar una solución. Los profesionales nos sentimos prisioneros de los precios, y hacen insostenible el sistema. Los hacen casi inviables.

Martín explica la relación de los clínicos con el paciente y Herranz está de acuerdo en que el enfermo tome una postura más activa.

**Marta Moreno:** Celgene es un laboratorio joven, pero estamos empezando a cambiar esa situación. Celgene es un laboratorio innovador que cree en la corresponsabilidad de todos los actores implicados. Estamos trabajando para buscar nuevas formulas de colaboración y financiación, para hacer más sostenible el sistema nacional de salud y seguir aportando valor con cada nuevo fármaco que lanzamos al mercado.



José Luis Díez, jefe de Hematología y Hematoterapia del Hospital Gregorio Marañón; Ricardo Herranz, gerente del Hospital Gregorio Marañón; María Sanjurjo, jefa del Servicio de Farmacia del Hospital Gregorio Marañón; Mariano Alcaraz, director general de Atención Especializada de la Comunidad de Madrid; Begoña Barragán, presidenta del Grupo Español de Pacientes con Cáncer; Miguel Martín, jefe del Servicio de Oncología Médica del Hospital Gregorio Marañón, y Marta Moreno, directora de Acceso al Mercado y Regulatorio de Celgene.

## CONCLUSIONES

**Miguel Martín:** La percepción del paciente como centro de la actividad oncológica es un proceso que está en marcha y quizá éste no percibe que se esté alcanzando la máxima eficiencia, pero que no le quepa duda de que es el objetivo final. Estamos generando una serie de reestructuraciones que nos permitirán ser muy eficientes. Por ejemplo, la web donde están incluidos todos los ensayos clínicos, el área única... En este sentido, la comunidad de Madrid se encuentra en una situación privilegiada y si somos inteligentes, y sensatos, todavía podemos mejorar más en la atención al paciente oncológico.

**Marta Moreno:** Me voy contenta porque en Celgene buscamos el diálogo con todas las partes para mejorar nuestro trabajo diario. Pero también me voy con el reto de hacerlo más todavía, con más ganas.

**Ricardo Herranz:** Desde el hospital necesitamos el protagonismo del paciente. Que sea un paciente informado y racional. Cuanto más protagonismo tenga, mejor haremos nuestro trabajo. Por ello, os animo a seguir exigiendo.

**José Luis Díez:** Hemos asistido a un gran cambio en la atención al paciente oncohematológico. Hace muchos años no se le decía la verdad sobre su enfermedad, era visto como un acto de caridad. La situación es muy distinta ahora, en el que el paciente debe formarse e informarse. Porque lo contrario es peligro para él mismo y para el sistema.

**María Sanjurjo:** Hemos pasado de un sistema fragmentado a otro en que todo fluye y trabajamos para el paciente de forma conjunta, lo que hace diez años era impensable. El paciente debe ser un paciente activo y responsable con el tratamiento.

**Mariano Alcaraz:** Me voy con un deber: el paciente necesita más información. Y tomo nota. Se necesita algo más que el consentimiento informado, es lo que pide. Pero también pido corresponsabilidad, que el paciente se implique.

**Begoña Barragán:** Las asociaciones de pacientes tenemos una labor que hacer. Pero formar a los pacientes cuesta dinero. No nacemos enseñados para ser pacientes, y el aprendizaje tiene que darse en poco tiempo. Esto último es obligación de la Administración. Estamos siendo castigados con algo que no hemos provocado: la crisis, los recortes en la sanidad, los altos precios... No estamos tan lejos de épocas pasadas como parece. El fraude fiscal alcanza los 67.000 millones de euros, y el presupuesto para Sanidad es de 55.000 millones. Mientras esta situación exista, no acepto que se diga que no hay dinero para la sanidad.

Vea aquí el debate completo.