

# IMPLICACIÓN DEL PACIENTE ONCOLÓGICO EN LAS ACTIVIDADES DE LA ONCOLOGÍA MÉDICA

Alfredo Carrato  
Servicio Oncología Médica,  
Hospital Universitario Ramón y Cajal, IRYCIS, Madrid



VII JORNADA DE EXCELENCIA  
EN FARMACIA HOSPITALARIA  
**EL PACIENTE  
INTEGRADO  
EN EL SISTEMA**



# FRENTES EN LA LUCHA CONTRA EL CÁNCER

- Prevención primaria (Hábitos saludables, fármacos, cirugía, etc.)
- Prevención Secundaria (Diagnóstico precoz o cribado)
- Mejorando el diagnóstico (Tecnología de Imagen, Anatomía Patológica)
- Aumento de conocimientos sobre la biología del cáncer (Incremento de la investigación básica, traslacional y clínica)
- Mejorando el tratamiento:
  - Tratamientos individualizados: **Oncología de precisión**
  - Trabajo asistencial multidisciplinar
  - Participación en ensayos clínicos
  - Atención integral del paciente

# Implicación del paciente oncológico en las actividades de la Oncología Médica

¿Como debería integrarse el paciente en cada una de estas actividades?

- Lo ideal es que las asociaciones de pacientes, con personas bien formadas en el complejo proceso oncológico, participasen en mayor o menor medida a todos los niveles.
- En España el paciente ha sido sujeto pasivo de los programas de prevención primaria y secundaria, y solo ha intervenido en las mejoras diagnósticas y de tratamiento con su participación en estudios y ensayos clínicos que pueden conducir a una mejor supervivencia.
- La situación está cambiando a mejor en la última década gracias a la participación de asociaciones de pacientes

# Implicación del paciente oncológico en las actividades de la Oncología Médica

En la Unión Europea y Norteamérica su contribución es mayor. Además de su participación en estudios y ensayos clínicos, participan en:

- La elaboración de las guías terapéuticas
- Promoción de programas educativos y de prevención
- Apoyo al desarrollo de registros de cáncer
- Colaboración con las Agencias Evaluadoras FDA y EMA
- Divulgación de ensayos clínicos
- Financiación de proyectos de investigación
- <http://www.ecpc.org>, [www.debbiesdream.org](http://www.debbiesdream.org),  
<http://www.pancreaticcancereurope.eu>

## Barreras para participar en ensayos clínicos

Son múltiples:

- La accesibilidad limitada (no disponer de ellos la institución que ofrece sus cuidados)
- Los criterios de elegibilidad
- Los factores relacionados con el consentimiento informado (tiempo dedicado, experiencia, interés del paciente en la investigación clínica)
- La actitud negativa de pacientes y personal sanitario por sesgos en su conocimiento.

## Resultados reportados por el paciente (PRO)

- Son una fuente aceptada de evidencia para evaluar y aprobar las intervenciones farmacológicas según su eficacia clínica.
- Su utilidad es relevante para productos utilizados en enfermedades crónicas en las que se pretende una mejoría de sus síntomas, calidad de vida y mejora de la capacidad funcional.
- Los pacientes oncológicos sufren múltiples síntomas que ocasionan estrés y deterioro físico, emocional y de calidad de vida.
- La recogida rutinaria de los PROs puede
  - Promover el cuidado centrado en el paciente
  - Mejorar la comunicación médico-paciente
  - Mejorar los resultados del tratamiento

## Resultados reportados por el paciente (PRO)

- Ethan Basch, Allison M. Deal, Mark G. Kris, et al. Symptom Monitoring With Patient-Reported Outcomes During Routine Cancer Treatment: A Randomized Controlled Trial. J Clin Oncol 2016;34:557-565

766 pacientes metastásicos aleatorizados a reportar 12 posibles toxicidades en una Tablet, semanalmente, o en las visitas médicas, como habitualmente.

Objetivo principal: incrementar la calidad de vida a los 6 meses, comparada con la que tenía cada paciente al inicio.

Un 63% de los pacientes de la Tablet reportó toxicidades severas durante el estudio y propició el inicio de las medidas apropiadas.

El beneficio clínico significativo no fue solo en calidad de vida sino también en resultados del servicio de salud (menos atención en Urgencias, menos ingresos hospitalarios, mayor duración de los tratamientos) y en supervivencia.

La utilización rutinaria de PRO potencialmente mejora los cuidados de precisión centrados en el paciente, asegurando que el cuidado adecuado se administra en el momento adecuado a cada paciente.

# Implicación del paciente oncológico en las actividades de la Oncología Médica

- Es conveniente que los pacientes formen parte activa en las actividades donde se tomen decisiones que les afecten
- Ellos mismos deben poder transmitirnos sus necesidades reales, las iniciativas que les aporten un valor añadido e identificar áreas de mejora
- Su colaboración ayuda a que las prestaciones sean más seguras y efectivas
- Aportan una información relevante para el control de calidad y la mejora del servicio
- La participación ciudadana debe conseguir más relevancia en la sanidad pública española



*Gracias !!!*