



II Aula de Gestión de Aragón 2024 INNOVACIÓN EN ONCOLOGÍA: **LA VISIÓN DEL PACIENTE**

El día 16 de octubre a las 15:00 horas se convocó a los socios y simpatizantes de SEDISA Aragón en la sede de la asociación de lucha contra el cáncer (AECC) en Zaragoza para desarrollar nuestra segunda sesión de 2024, este año todo el programa dedicado a la innovación en oncología.

En la asociación nos recibió D. Patxi García Izuel, director gerente y ponente de la jornada, y antes de la misma nos enseñó sus excelentes instalaciones, en las que incluso antes de entrar, ya se palpa serenidad, seguridad y mucha empatía.

Solo observar la disposición de cada estancia, los detalles que adornan cada rincón, la calma y el recogimiento de todos los espacios, la empatía y amabilidad de todos los trabajadores, componen un magnífico ejemplo de excelencia en la gestión de una organización.

Disfrutamos de un agradable lunch en el que nos acompañó el Presidente de la Asociación de lucha contra el Cáncer de Aragón el Dr. José María Arnal, que por motivos de agenda no pudo luego compartir con nosotros el desarrollo del debate.



LA VISIÓN DEL PACIENTE



A las 16:00h y unos minutos empezó el acto, para su presentación Dña. Ana Isabel González Nogales, responsable del área de Atención al Paciente de la asociación Española Contra el Cáncer en Zaragoza, que actuó como anfitriona y abrió la sesión repasando la líneas principales de acción de la asociación.

Nos habló de la prevención como camino para evitar la enfermedad, participando en el desarrollo de campañas de educación para la salud y promoviendo hábitos saludables. La participación de la asociación en el desarrollo de la investigación. Destaco cómo la asociación trabaja desde el acompañamiento y el apoyo a los pacientes y las familias para suavizar la

vivencia y evitar la soledad y el trauma. Estas tareas las abordan desde la gestión de lo básico (material, información, prótesis, ...), atienden y apoyan en el cuidado de la salud mental y la mejora del entorno del paciente, orientan en nutrición, ejercicio, vivienda para los deslazados. Centrándose en los pacientes, sus cuidadores y su entorno, siempre con una visión holística.

En su desempeño comparten las actividades con profesionales en dedicación continua y un gran contingente de voluntarios, el principal. Nos habló de su accesibilidad multicanal y nos indicó como el teléfono **900 100 036**, línea 24x7 para atención a quien lo pueda necesitar.

EL DEBATE

Tras esta presentación de la misión y las líneas de la asociación entramos ya en debate moderado por Dña. Carmen Vicente Gaspar y presentado por D. Patxi Garcia Izuel como Gerente de AECC.

De nuestro ponente tras la presentación que realizo Carmen, nos quedó la imagen de un profesional muy bien formado y con una importante presencia en todas las estructuras vinculadas con los objetivos de su entidad. Innovador, atento, buen comunicador, muy comprometido socialmente, amante de la naturaleza y buen deportista.



Entrando en materia, a pregunta de la moderadora, Patxi se refirió a la vocación investigadora de la AECC. Esa área la canalizan a través de una fundación que inicia su andadura en 1973, en ella de forma transparente y publica se asignan fondos a grupos de trabajo para fomentar la investigación traslacional, y su interés está en acortar los plazos de incorporación de la innovación terapéutica y rehabilitadora a la clínica de campo. En definitiva, que el paciente disponga en el menor tiempo posible de todas aquellas soluciones que pueda necesitar. Con los años han ido creciendo en capacidad económica y en estos momentos manejan cifras anuales superiores a los 100 millones de euros en este concepto.

Sobre los grandes supervivientes, se comentó la realidad derivada de los avances terapéuticos y del diagnóstico precoz, las supervivencias han crecido y los años libres de enfermedad en estos momentos para muchos pacientes son muchos y con una buena calidad de vida. Ahora debemos gestionar otras realidades, la

recuperación de la normalidad en la vida laboral, personal, familiar y la atención a las no infrecuentes secuelas de las terapias aplicadas. Esta realidad supera con creces las posibilidades de la atención específicamente sanitaria. Se trata de pacientes crónicos con patologías imprecisas y una cierta sensación de abandono por el sistema. Un reto para todos y en el que necesariamente la sociedad, los recursos sociales, las entidades como AECC y los recursos sanitarios tendrán que encontrar una forma de coordinación, que permita que ningún usuario se quede fuera. Debemos acompañar y cuidar mejor.

Los cuidados paliativos entraron en el debate, para nuestro ponente nuestra comunidad tiene un importante margen de mejora, si es cierto que la comunidad elaboro un documento excelente sobre el tema, pero no fue acompañado de recursos económicos y por consiguiente ni recursos humanos ni otras medidas necesarias para su implantación. El modelo actual con equipos de apoyo domiciliario (ESAD), que funcionan como consultores para los equipos de atención primaria, con poca coordinación entre niveles genera situaciones de inequidad en la atención de estas



situaciones. *En el debate en la sala se comentó a preguntas y consideraciones de Ana Vecino, que igual el término no es el más adecuado, ya que parece que cuando entras en cuidados paliativos se tiende a considerar como directamente muerte digna. Cuando en realidad lo que expresa este nivel tiene más que ver con un tratamiento "CONSERVADOR" que puede durar años con una razonable calidad de vida.*

Patxi en varios momentos del debate considero una buena estrategia revisar como trabajan otras comunidades con mejor organización e intentar aprender de los mejores. También reconoció en varias ocasiones que nuestras características demográficas y territoriales son una gran dificultad para nuestra comunidad.

Ante la pregunta de si está el paciente realmente en el centro, Patxi entiende que verbalmente parece que sí, pero en la realidad eso no es cierto. El paciente se enfrena en muchas ocasiones a una estructura sanitaria de difícil acceso, con muchas trabas y con una frialdad y falta de humanidad excesiva. La visión macro es sin duda esa, luego en la micro como siempre las cosas varían. Entramos en un tema que también fue recurrente, al final muchas situaciones se modulan por las personas, pudiendo ser todo fluido y perfecto o tormentoso y dramático. *Nuevamente, desde*

una reflexión de José Manuel centrada en las dificultades ya conocidas del sistema sanitario, su creación orientada al proceso agudo, su estructuración asistencial en ese sentido y como le ha condicionado siempre para asumir la cronicidad. Nuestro sistema sanitario ha demostrado una capacidad de adaptación casi nula. En ese orden de cosas, si comenta que al menos desde el punto de vista de los profesionales y de los pacientes, en el contexto de nuestra evolución como sociedad, los roles están cambiando y el paciente recibe información y se delega en muchas ocasiones la decisión última sobre el tipo de terapia que considera más adecuada. En este punto Ana Isabel comenta que en ese traslado de la decisión puede haber un componente de evasión de la responsabilidad poniendo al paciente en una posición de indefensión enfrentándole a decisiones que escapan a sus capacidades. Es difícil pasar de la nada (relación de "agencia" el medico tiene el conocimiento y decide por el paciente) al modelo de conocimiento y decisión compartidos. Este modelo ideal fracasa cuando la decisión supera la capacidad de comprensión del paciente. Se incide de nuevo en la realidad de un proceso que se vive desde el primer momento como una amenaza, que paraliza y al que difícilmente se puede enfrentar el paciente y sus acompañantes con la serenidad necesaria. Entra otra vez el papel de la visión holística que puede ofrecer la AECC, atender el entorno, la situación económica, la salud mental y afectiva, en entorno laboral y personal. **Queda claro que el problema supera con creces la atención sanitaria, sin duda esencial, pero insuficiente, si no se apoya con la salud mental, el bienestar emocional y afectivo, la rehabilitación, la nutrición, el ejercicio y la gestión de la soledad y el miedo.** También quedó patente que para abordar con garantías estos problemas, los poderes públicos tienen obligaciones (sanidad, servicios sociales), pero para poder alcanzar todos los objetivos se deben coordinar con otras estructuras como la AECC y en algunas ocasiones compartiendo tareas en modelos de colaboración público privado. En este punto José Manuel comento el caso de Huesca, en su revisión de los procesos oncológicos para el registro de tumores de Aragón, ve de forma sistemática que en la primera visita del Servicio de Oncología se les facilita a los pacientes el contacto con AECC para que les sirva de apoyo y complemento y acompañe en la atención. Nuevamente surge en la mesa la realidad de las personas, por desgracia no todos los profesionales tienen la misma sensibilidad, siendo todos de la misma empresa.



¿Esta normalizada la accesibilidad y la equidad en nuestro sistema? En este punto el ponente manifestó que, por desgracia, no estaba normalizada, existiendo

diferencias entre comunidades y también diferencias dentro de nuestra comunidad. Incluso dentro de la misma ciudad de Zaragoza. No solo por la falta de profesionales o de recursos, que sin duda es un problema en una comunidad dispersa como la nuestra. Puso sobre la mesa un ejemplo de inequidad, el acceso a la radioterapia intraoperatoria en el cáncer de mama en Zaragoza depende del sector asistencial al que pertenezcas por residencia, si eres del Sector I y II tendrás una posibilidad más, con pocas complicaciones y una excelente respuesta toréutica. Por el contrario, si eres del Sector III no podrás acceder a esa modalidad asistencial. Lo increíble de esta realidad, en este momento de la historia, es que el problema se centra en la postura de unos profesionales. Una vez más queda patente que cuando llegas a la micro, los problemas dependen de personas concretas, los más difíciles de resolver. **Sin duda, en este punto, el liderazgo de los responsables de las instituciones es capital.** (Como sociedad SEDISA, debe prestar atención a la formación de los futuros directivos para dotarles de herramientas de liderazgo transformacional que permitan solventar estas anomalías, de todo punto intolerables) (nota del relator).



Después de un enriquecedor intercambio de puntos de vista, siempre desde la visión de construir y mejorar para ayudar al que sufre y mejorar la calidad de vida de la sociedad en general, Patxi nos habló de su organización local, reflejo de la nacional.

AECC es una asociación de alcance nacional, que tiene divisiones territoriales.

1. Una mínima parte de su estructura, no por eso pequeña, está compuesta por profesionales de las áreas de gestión general y de servicios específicos. Una parte de administración y gestión, el área de atención al paciente (dotada de profesionales de salud mental y trabajadores sociales), un área de nutrición, otra área de rehabilitación y de trabajo físico.
2. El principal de AECC son los **VOLUNTARIOS** su origen se remonta a 1953 y son el brazo más potente de la entidad y su orgullo, aquí se dieron varias cifras creo recordar de un rango entre 400 y 500 por provincia en Aragón. Personas formadas y acreditadas, tal como recoge la normativa de voluntariado, estas son las que al final llegan a todo el territorio a la atención continuada y más personal.
3. Los recursos de pisos, transporte, ayudas económicas, cesión de material protésicos y otros, complementan y enriquecen la más importante el acompañamiento y el apoyo constante.

Por último y ya con el tiempo cumplido José Manuel pregunto por el



funcionamiento de las donaciones y el papel que tenía en el equilibrio económico de la AECC. Patxi nos comentó la importancia de estas, que existían generales y finalistas y que, de un tiempo a esta parte, la sociedad estaba cambiando, en los últimos años han recibido donaciones testamentarias con indicación de uso para investigación en áreas concretas, estas les permiten ser más ambiciosos en sus planes de gestión de la investigación y mejorar sus servicios. Nos habló de la gestión responsable de presupuestos para su entorno de más de 100 millones de euros.

Como resumen, se ha hablado de responsabilidad social, de gestión responsable y transparente, de mejorar la calidad de vida de los que sufren con una visión holística (ellos y su entorno), de seguir trabajando para que el paciente pase de sujeto pasivo a realmente el centro del sistema, pasando de invitado a corresponsable. Para ello se precisa formación, tenacidad y respeto.

Agradeciendo a todos los presentes por su participación, se despidió la sesión recordando que la próxima será el **28 de noviembre, en el Hospital Clínico Lozano Blesa, en esta ocasión el debate será sobre la Innovación en Oncología y su impacto en el servicio de farmacia.**

Relator: José Manuel Aldámiz-Echevarría Iraurgui

Agradecimientos: ASOCIACIÓN DE LUCHA CONTRA EL CÁNCER

AMGEN: Dimas Repolles Lasheras
Alberto Sánchez Gracia