

Medicina
de precisión

UIC
barcelona
Instituto Universitario
de Pacientes



FOROS IUP

ATENCIÓN AFECTIVA Y EFECTIVA

Noviembre de 2023

Con el patrocinio de:



Índice

Justificación y objetivo de la Jornada	5
Entidad organizadora	7
Participantes	9
Metodología	11
Discusión	13
Conclusiones	19
Referencias	21

Justificación y objetivo del foro

El Modelo de Atención Afectiva Efectiva es la forma del cuidar y curar al paciente como persona, basándose en la evidencia científica, e incorporando la dimensión de la dignidad y la humanidad mediante una atención basada en la confianza y en la empatía, para contribuir así a su bienestar y a los mejores resultados para su salud.

Dentro de las actividades del Aula de Innovación en Política Sanitaria del Instituto Universitario de Pacientes de la UIC está el análisis de cómo es abordada la Atención Afectiva Efectiva de los pacientes en general y también, en particular, de los pacientes afectados de enfermedades concretas.

Los análisis realizados son contrastados en Foros con participantes expertos y representativos de las diferentes aportaciones y visiones con qué construir esa Atención Afectiva Efectiva.

Partiendo de un estudio comparativo de las Estrategias de Prevención y Atención al Cáncer propuestas por la Unión Europea, el Ministerio de Sanidad y algunas Comunidades Autónomas, realizado con el apoyo de la Cátedra de Gestión Sanitaria y Políticas de Salud, desde el Instituto se está abordando la respuesta al cáncer en nuestro SNS desde la llamada Medicina de Precisión.

Entendida la Medicina de Precisión como un modelo de diagnóstico, tratamiento y prevención del cáncer basado en la variabilidad genética individual, el medio ambiente y los hábitos de cada persona, la finalidad del Foro es valorar esa nueva realidad de la práctica clínica. El reto de convertirla en una práctica rutinaria, aceptada e integrada plenamente en la cartera de servicios del SNS, significa abordar datos clínicos, análisis genéticos, preferencias de los pacientes e historial de sus familias, disponibilidad suficiente de profesionales expertos, aspectos de la prescripción así como una adecuada suficiencia financiera.

A título de ejemplo, tratamientos de última generación como los existentes para el mieloma múltiple como los anticuerpos monoclonales y la terapia de células CAR-T deben contribuir a dar respuesta a las dos dimensiones Efectiva y Afectiva por su eficacia clínica y por su contribución al bienestar.

Para tratar de todo ello el Foro ha contado, aplicando la metodología Transparent Expert Consultation, con la visión de las personas afectadas y de sus asociaciones, de los profesionales expertos en los diferentes ámbitos de su implementación y manejo, de los investigadores y de los planificadores sanitarios.



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 Janssen 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

Carla Alonso Martínez Farmacéutica Especialista Servicio de Hematología. Unidad de Terapias Avanzadas, Servicio de Farmacia. Hospital Universitari Vall d'Hebron.

M. Àngels Ayra Viladevall Responsable de Relaciones Institucionales. Asociación Española Contra el Cáncer AECC.

Marc Campayo Médico Adjunto. Servicio de Oncología. Hospital de Terrassa.

Mercè Gironella Hematólogo. Unidad de Mieloma. Hospital Universitari Vall d'Hebron

Judith López Psicooncóloga. Suport i Companyia.

Marta Munné Coordinadora de la Unitat de Farmacia Oncològica. ICO-Germans Trias i Pujol.

Jordi Marti Pi-Figueras Gerente Institute of Oncology. Hospital Quirónsalud Barcelona (IOB).

Francesc Pons Valladares Oncólogo. Instituto Oncológico Dr. Rosell.

Fabrizio Racca Director Asistencial. Institute of Oncology. Hospital Quirónsalud Barcelona (IOB).

Ramón Salazar Director General del Institut Català d'Oncologia (ICO).

Gemma Valeta Gerente de Medicina personalizada y de precisión. Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya.

MODERADOR DEL FORO

Boi Ruiz Director del Instituto Universitario de Paciente, UIC Barcelona.
Director de la Cátedra Gestión Sanitaria y Políticas de Salud, UIC 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. Boi Ruiz.

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.

La discusión, en el contexto del Foro, se ha organizado en dos partes. En la primera parte se han analizado las principales aportaciones de la medicina de precisión a la eficacia terapéutica, mientras que la segunda parte se ha focalizado en las aportaciones de esta disciplina a la dimensión de la persona.

Los principales temas tratados en la mesa redonda del Foro se recogen y se presentan en el apartado Discusión de este documento. De estas aportaciones, se extraen las principales conclusiones, que se incluyen en el apartado correspondiente.

Discusión

A continuación, se desarrollan las aportaciones de mayor relevancia tratadas en cada una de las partes del Foro.

PRIMERA PARTE. Aportaciones de la Medicina de Precisión a la eficacia terapéutica

En primer lugar, se plantean las **dimensiones** consideradas habitualmente en los documentos de planificación sanitaria relativos a la medicina de precisión:

- **Investigación**
- **Medicina genómica y otras “ómicas”**
- **Nuevas técnicas diagnósticas**
- **Biomarcadores**
- **Centros y unidades de referencia**
- **Bioinformática**

Se señalan, por parte de los participantes, otras dimensiones adicionales que deberían tenerse en cuenta:

- Importancia del uso **de la metodología** en la medicina de precisión y sus distintos ámbitos.
- **Medición de resultados:** inclusión de la medición de los resultados obtenidos, considerando la perspectiva del paciente y la diferencia entre inversión y gasto.
- Evaluación del **impacto real y traslación a la vida** de las personas de la medicina de precisión.

Asimismo, se identifican algunas de las **limitaciones** detectadas en cuanto a la aportación de la medicina de precisión a la efectividad terapéutica, las cuales hacen referencia básicamente a:

- **Autorizaciones**
- **Factores económicos, organizativos y de gestión de la información**
- **Heterogeneidad de protocolos y guías**
- **Rendición de cuentas**
- **Capacitación de los profesionales**

Se considera que estas limitaciones son muy importantes a la hora de avanzar en el desarrollo de la medicina de precisión.

En este sentido, convendría añadir algunas otras limitaciones como la dificultad de entender, por la concepción de nuestro sistema de salud, que no todos los centros pueden ser de referencia en todos los tratamientos y/o especialidades. En este sentido, es fundamental garantizar que la medicina de precisión llegue a todos los ciudadanos con **equidad** y que existan los necesarios circuitos de derivación a los centros de referencia definidos. En medicina de precisión, sin embargo, existe un matiz: puede viajar la muestra, el dato, el conocimiento... pero no siempre es necesario que lo haga el paciente y este hecho debe tenerse en cuenta.

Asimismo, es muy importante focalizarse en **la prevención** de la enfermedad. Los progresos en los tratamientos avanzados (como es el caso de la medicina de precisión) son esenciales, pero prevenir que los pacientes lleguen a estas fases avanzadas de la enfermedad continua siendo fundamental.

Otras limitaciones pueden ser **la visión cortoplacista** de los presupuestos anuales de centros o instituciones, la burocratización de los procesos o la visión limitada, desde las implicaciones particulares, de cada equipo, servicio o centro.

También el desconocimiento y **la desinformación de los propios pacientes**, por ejemplo, de cara a su participación en ensayos clínicos, puede considerarse una limitación.

Se señala, asimismo, como limitación la heterogeneidad que puede existir entre centros en **la autorización** para tratar a los pacientes con fármacos que ya están autorizados, financiados y cuentan con una armonización definida. Este proceso burocrático interno del propio centro supone un importante desgaste, tanto para los clínicos como para los pacientes, y se considera que debería simplificarse.

Debe entenderse también que la medicina de precisión requiere muchos cambios en la **organización del sistema**, en la **capacitación de los profesionales**, en la **formación de los pacientes**... Este es un reto importante y debe realizarse un trabajo considerable a todos los niveles para romper las barreras que dificultan la introducción de los cambios organizativos y culturales necesarios para avanzar en la aplicación de la medicina de precisión.

Debe existir asimismo **una alineación entre las políticas de investigación y de salud**. Las líneas de investigación e innovación deben responder a las necesidades del sistema de salud, no a criterios propios o específicos de los centros de investigación, empresas o universidades. Asimismo, hay que responder al reto de la digitalización, fundamental de cara a la innovación, así como promover la innovación en procesos

Es importante asimismo **la formación de los profesionales en áreas como la comunicación**.

Se señalan otros ámbitos en los que debe incidirse como son el abordaje de la patología pediátrica o de las enfermedades minoritarias, que requieren una mayor focalización en la innovación y colaboración entre países (para disponer de una mayor n de casos).

Debe abordarse sin demoras el reto de **la sostenibilidad** y esto pasa por analizar las prestaciones que está ofreciendo el sistema público de salud y analizar su valor y sus resultados sobre los pacientes. La medicina de precisión, que puede ofrecer el mejor tratamiento para cada paciente (en seguridad, eficacia y sostenibilidad), debe permitir avanzar en este camino. Del mismo modo, el tratamiento precoz mediante medicina de precisión puede evitar la evolución negativa de determinados pacientes y mejorar su pronóstico, suponiendo así un beneficio no sólo en términos de salud para el paciente sino también de eficiencia económica, al evitar tratamientos en fases más avanzadas de la enfermedad. La medicina de precisión puede y debe ser lo más anticipativa posible.

En términos de sostenibilidad es importante disponer de mayor flexibilidad en la gestión. Actualmente, la gestión por presupuestos anuales impide llevar a cabo determinados gastos (tienen esta consideración, aunque en realidad se trate de inversiones) que puedan tener un mayor retorno económico a medio plazo. Es necesario poder medir los costes desde una perspectiva integral (teniendo en cuenta los efectos globales de un tratamiento, incluyendo los costes evitados en otras áreas, también costes sociales, económicos, laborales) y teniendo en cuenta una perspectiva a largo plazo.

Asimismo, hay que introducir la perspectiva ética a la hora de evaluar los resultados obtenidos a partir de la inversión realizada y los niveles de medicalización introducidos.

En definitiva, debe garantizarse el acceso a los pacientes al abordaje terapéutico innovador, sostenido en la evidencia, y debemos evaluar los resultados obtenidos.

El uso de **los datos de salud** es también un elemento clave en el desarrollo de la medicina de precisión y ofrece importantes perspectivas para favorecer los hábitos saludables.

SEGUNDA PARTE. Humanización y comunicación en la Medicina de Precisión

Desde la perspectiva de la aportación de la medicina de precisión a la dimensión de la persona, el análisis de los documentos y estrategias permite identificar las siguientes dimensiones principales:

- **Expectativas de los pacientes**
- **Demora e incertidumbre en el acceso**
- **Ensayos clínicos**
- **Indicadores de supervivencia y calidad de vida**

A ellas se suman otros aspectos a tener en cuenta, relacionados con la humanización de la atención.

La medicina de precisión utiliza alta tecnología y su gran reto es compatibilizarlo con una **medicina humana**, en la que el acto médico sigue siendo el elemento esencial de la relación médico-paciente (como un contrato no escrito entre ellos), independientemente del contexto en el cual tenga lugar.

Se considera que en el currículum de la formación de profesionales sanitarios deberían incluirse aspectos relacionados con la humanización. Es importante tener en cuenta que la atención se presta a personas más que a pacientes.

Asimismo, se contempla la importancia de gestionar **las expectativas de los pacientes** ante la sobreinformación que reciben sobre los eventuales tratamientos que existen y el sobredimensionamiento de sus beneficios que proyectan los medios de comunicación.

Es importante tener en cuenta las distintas **tipologías de pacientes**, reconociendo su diversidad en cuanto a sus enfoques a la hora de informarse y decidir: desde los pacientes que quieren disponer de toda la información sobre su patología, hasta los que delegan cualquier decisión en su profesional de referencia y mantienen reservas sobre determinadas informaciones relativas al progreso de su enfermedad.

Conocer las expectativas del enfermo y de los familiares es esencial para el abordaje de cada caso, y para ello es necesario tiempo, factor muy limitante desde la perspectiva de los profesionales.

Otro aspecto a tener en cuenta son **las necesidades globales** de los pacientes, especialmente en el caso del paciente oncológico. El apoyo psicológico profesional, por ejemplo, se considera esencial.

Hay que dar respuesta a las necesidades integrales de los pacientes: salud mental, nutrición, oncogeriatría... La superespecialización actual de la medicina es un obstáculo para ello, por lo que son necesarios los equipos multidisciplinares.

Asimismo, se debe **orientar al paciente en la información** durante todo el proceso asistencial, especialmente en el momento del diagnóstico. La comunicación es fundamental y los profesionales deben estar formados y capacitados en esta área.

Debe fomentarse **la medicina participativa** y la formación de los pacientes para que conozcan las complejidades del proceso asistencial.

Es importante tener en cuenta también la figura del **voluntario** bien formado en el acompañamiento. Desde las asociaciones se indica que, con frecuencia, existen dificultades para realizar su función en los hospitales. También se apuntan las funciones que pueden ejercer los pacientes que han vivido la enfermedad y acompañan a otros pacientes (paciente experto).

Desde la perspectiva de los pacientes se señala asimismo la confusión que puede generar los términos medicina de precisión o medicina personalizada, y las dificultades para comprenderlos. No existe un consenso sobre la terminología y su definición (las sociedades científicas deberían ayudar a definir estos términos). Asimismo, también se apunta la confusión entre los pacientes sobre los aspectos relacionados con la genómica y las enfermedades hereditarias.

Respecto al **acceso a los tratamientos**, ante el paciente que tiene una buena información sobre su enfermedad y el desarrollo de los tratamientos, el profesional vive a veces situaciones difíciles de gestionar. No siempre es sencillo dar respuesta a sus expectativas (por ejemplo, encontrar algún ensayo clínico al que el paciente pueda acogerse).

Las expectativas de los pacientes pueden cambiar a lo largo del proceso asistencial y también la perspectiva sobre sus necesidades. Poder disponer de un “catálogo de servicios” a todos los niveles (sanitarios y sociales) en su primera visita puede ser de gran ayuda para el paciente.

Asimismo, se considera que no deben darse **falsas expectativas**; así, por ejemplo, el paciente que está en tratamiento paliativo debe saber en qué fase se encuentra. La medicina de precisión ayuda a mejorar el tratamiento, reducir los efectos secundarios... pero no debe generar falsas expectativas en el paciente.

Hay mucho camino por recorrer en cuanto al trabajo conjunto con **las asociaciones de pacientes** para que puedan ayudar a guiar a los pacientes y también con **las sociedades científicas** para mejorar la información que recibe la ciudadanía. Hay mucho trabajo de información pendiente.

En este sentido, debe ponerse al alcance de los pacientes y de la sociedad en general información veraz, sólida y contrastada a través de los canales actuales de información, como son **las redes sociales**.

Desde el punto de vista asistencial, es muy importante actuar de forma interdisciplinar y desde todos los niveles asistenciales, incluyendo a **la atención primaria**. La atención debe llegar a la proximidad del paciente, no circunscribirse sólo al ámbito hospitalario. En este sentido, por ejemplo, el seguimiento del largo superviviente debe poder realizarse desde la atención primaria.

La atención primaria debe tener más herramientas para poder realizar seguimiento de pacientes oncológicos, tal como ya hace con otras patologías como las cardiovasculares. Seguramente, los profesionales de atención primaria deberían tener más reuniones de coordinación con los servicios especializados de oncología, considerándose incluso la participación en los comités de tumores. Las enfermeras gestoras de casos tienen un papel esencial en la coordinación entre niveles asistenciales.

Asimismo, no debe descuidarse la atención a **los cuidadores**. Es un hecho detectado por las asociaciones de pacientes que algunos acompañantes de los enfermos pueden dejar de recibir atención durante años. La atención primaria debería tener un papel más activo respecto a la atención al cuidador.

No debe olvidarse el papel de apoyo esencial que tienen las familias; es la red que en muchos casos sostiene al paciente.



Conclusiones

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

- Debe garantizarse que la medicina de precisión llegue a todos los ciudadanos con criterios de **equidad**.
- Los pacientes deben poder tener **acceso a los tratamientos innovadores** y no deben existir barreras burocráticas de acceso a tratamientos ya autorizados, financiados y armonizados.
- No debe obviarse el reto de **la sostenibilidad**. Elementos como la revisión periódica de la cartera de servicios, la mejora de la evaluación de los resultados, la gestión con visión a medio-largo plazo o el análisis global de los costes y beneficios son esenciales para abordar este reto con coherencia y visión de futuro.
- La mejora y los avances en los tratamientos que supone la medicina de precisión no debe hacer perder el foco sobre la necesidad de **la prevención**.
- Deben poder introducirse en el sistema **los cambios necesarios** en cuanto a organización, capacitación de los profesionales, formación de los pacientes... para hacer posible el desarrollo de la medicina de precisión.
- Debe existir **una alineación entre las políticas de investigación y de salud** para poder dar respuesta a las necesidades reales de los pacientes y del propio sistema.
- El alto grado de tecnificación de la medicina de precisión debe ser compatible con la necesidad de una mayor **humanización de la atención**, que debe potenciarse con los contenidos necesarios en los currículums formativos.
- Deben gestionarse bien **las expectativas de los pacientes** (especialmente de los pacientes oncológicos) ante la sobreinformación que reciben sobre los eventuales tratamientos que existen y el sobredimensionamiento de sus beneficios que proyectan con frecuencia los medios de comunicación.
- Deben tenerse en cuenta son **las necesidades globales** de los pacientes. Son necesarios equipos multidisciplinares para dar respuesta a estos pacientes y a sus necesidades multidimensionales, sanitarias y sociales.
- Se debe **orientar al paciente en la información** durante todo el proceso asistencial, especialmente en el momento del diagnóstico. La comunicación es fundamental y los profesionales deben estar formados y capacitados para ello.

- Igualmente, debe ponerse al alcance de los pacientes y de la sociedad en general información veraz, sólida y contrastada a través de los canales actuales de información, como son **las redes sociales**.
- Debe fomentarse **la medicina participativa** y la formación de los pacientes para que conozcan las complejidades del proceso asistencial.
- Debe facilitarse el papel de **los voluntarios y de las asociaciones de pacientes**, y su colaboración con los servicios asistenciales. También debe mejorarse el apoyo a **los cuidadores**.
- Desde el punto de vista asistencial, es muy importante actuar de forma interdisciplinar y desde todos los niveles asistenciales, incluyendo a **la atención primaria**, que debería tener mayor proyección y capacidad en la atención a determinados perfiles de pacientes como los oncológicos.

Referencias

Estudi UIC Medicina precisió a nivel europeu

Cátedra de Gestión Sanitaria y Políticas de Salud. UIC Barcelona. Análisis comparativo de las estrategias de prevención y atención al cáncer propuestas por la Unión Europea, el Ministerio de Sanidad y las comunidades autónomas. 2023.

McKinsey and Company. Precision medicine: Opening the aperture. Pharmaceutical and Medical Practice 2018.

<https://www.mckinsey.com/~media/mckinsey/industries/life%20sciences/our%20insights/precision%20medicine%20opening%20the%20aperture/precision-medicine-opening-the-aperture.pdf>

Ignacio Para Rodríguez-Santana (director-coautor). Fundación Bamberg. El impacto de la nueva medicina en el sistema sanitario. 2021.

Jacob Aptekar, Nicholas Donoghoe, Edd Fleming, Meredith Reichert, Erika Stanzl, and Kevin Webster. Precision medicine: Opening the aperture. McKinsey and Company. 2019.

<https://www.mckinsey.com/industries/life-sciences/our-insights/precision-medicine-opening-the-aperture#/>

European Union. EP PerMed: Towards a European Partnership in Personalised Medicine <https://erapermed.isciii.es/ep-permed-towards-a-european-partnership-in-personalised-medicine/>

ConSORCI de Salut i Social de Catalunya. Propostes per avançar en el model de Medicina Personalitzada de Precisió (MPP) a Catalunya. 2023

https://www.consorci.org/media/upload/arxiu/publicacions/WEB_informe_MPP_v01_2022_02_17.pdf

Generalitat de Catalunya. Implantació del Programa d'oncologia de precisió en el sistema sanitari públic de Catalunya 2021.

<https://scientiasalut.gencat.cat/handle/11351/5692?show=full&locale-attribute=es>

Gobierno de España. Infraestructura de Medicina de Precisión asociada a la Ciencia y la Tecnología - IMPaCT. www.isciii.es. 2021.

<https://www.isciii.es/QueHacemos/Financiacion/IMPACT/Paginas/default.aspx>



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:

