

FALP Juntos contra el cáncer



Esta es una iniciativa de la Fundación Arturo López Pérez y El Mercurio para profundizar el conocimiento de la enfermedad, su prevención, diagnóstico y tratamiento a través de la publicación de artículos quincenales. Más información sobre el tema en www.educacion.amol.com
 ESTAMOS COMPROMETIDOS CON LA PROMOCIÓN DEL ALTOCUIDADO, PREVENCIÓN Y DETECCIÓN TEMPRANA DEL CÁNCER, PILARES FUNDAMENTALES DE NUESTRO ROL SOCIAL.

Día Mundial contra el Cáncer

De casos a personas: un giro fundamental en la humanización del tratamiento del cáncer

El desafío es establecer un modelo de atención de salud que se centre en las personas y aborde de manera integral todas sus necesidades, incluyendo las físicas, emocionales, espirituales y sociales. Un espacio donde se respete su dignidad y autonomía en todo el proceso de la enfermedad, lo que se espera impacte en la calidad de vida.

Cada año, cerca de 60 mil personas son diagnosticadas con cáncer en Chile, según las proyecciones entregadas por el Observatorio Global del Cáncer en 2024. A barreras como la falta de infraestructura adecuada y la disparidad en el acceso a tratamientos, entre otras, hoy se suma un nuevo desafío: avanzar hacia un modelo de atención oncológica centrado en la persona. Este es el foco escogido por la Unión Internacional contra el Cáncer (UICC) para la campaña del día mundial contra esta enfermedad –4 de febrero–, bajo el concepto “Unidos por lo único”, a la que ha adherido el Instituto Oncológico FALP.



Dra. Paulina Bravo, directora de Educación y Participación en Salud, Instituto Oncológico FALP.

Aunque no es un concepto nuevo en la medicina, la atención centrada en la persona adquiere cada vez más fuerza en oncología. Hay un cambio de paradigma ahí, pues en esta forma de atención se reconoce que el cáncer no solo afecta el cuerpo, sino que todos los ámbitos de la vida del paciente. “El llamado es a entender que la oncología debe considerar la voz, expectativas y experiencia de los pacientes en cada acción que se realice –explica la Dra. Paulina Bravo, directora de Educación y Participación en Salud del Instituto Oncológico FALP– y eso incluye asegurar que las personas tengan acceso a información oportuna y que sus valores y preferencias sean considerados, con ello se respeta la dignidad y la individualidad de las personas”.



Marcela Saavedra, subgerenta de Experiencia de Pacientes, Instituto Oncológico FALP.

Experiencia del paciente

Tradicionalmente, el tratamiento del cáncer se ha enfocado en la enfermedad como entidad biológica, priorizando la eliminación de tumores y la prolongación de la vida. Y si bien esos objetivos son fundamentales, suele ocurrir que el paciente es reducido a una serie de resultados clínicos y protocolos que están estandarizados, a cifras y estadísticas. La experiencia del paciente, en todas sus dimensiones, queda relegada a un plano secundario.

“Hoy, la oncología que pone al paciente en el centro, que se preocupa de su experiencia, percibe todo el proceso como un viaje multidimensional, entendiendo que la persona tiene una suma de vivencias, preferencias y percepciones –señala Marcela Saavedra, subgerenta de Experiencia de Pacientes FALP–, y es un viaje que abarca no solo el aspecto clínico-médico, sino también otros temas, como entender cómo es moverse dentro del sistema de salud. Hay muchas dudas, cuestionamientos y procesos. Es un viaje complejo”.

Este “viaje”, precisa la subgerenta, consta de cinco dimensiones: la física, que tiene que ver con la enfermedad, el dolor y la fatiga; la emocional, relacionada

con la angustia, el miedo y la incertidumbre; la social, que involucra el entorno, la permanencia o no en el trabajo, el aislamiento; la económica, que implica los gastos y el cómo se costearán, o si su sistema de salud cubrirá; y la espiritual, referida a los cuestionamientos a sus creencias o, por el contrario, su acercamiento a ellas.

Mediante diversos programas, FALP se ha preocupado de introducir en su quehacer los conceptos de experiencia, de cuidado centrado en las personas, de la participación de estas en las decisiones a distintos niveles y de la búsqueda de herramientas para mejorar el servicio. “Hemos sido pioneros en asegurar que la forma en que nos comunicamos con las personas con cáncer y sus cuidadores, y en que educamos a esos actores clave, promueve mayor autonomía y consigue que los resultados de experiencia, así como los clínicos, puedan ser más positivos”, acota la Dra. Paulina Bravo.

Aun cuando el paciente podría estar habituado a adoptar una postura más pasiva frente a su médico, en FALP, continúa, “se trabaja para ir cambiando esa

forma de relacionarse, promoviendo un cuidado que se basa en la confianza y el vínculo respetuoso entre los profesionales de la salud y los pacientes. Lo que proponemos es una colaboración entre las personas con cáncer y los equipos de salud, donde ambos reconocen sus experiencias y experticias”. De ahí la existencia en el instituto de un Consejo de pacientes con cáncer y sus cuidadores, que participan en distintas comisiones de la institución definiendo la forma de trabajo. “Ellos reflejan la voz de otras personas con cáncer, no están solo representándose a sí mismos, sino a un colectivo”, precisa la Dra. Bravo.

Otra instancia es la Unidad de Enlace, liderada por enfermeras, que categorizan a los pacientes según sus necesidades de asistencia. “Desde el que requiere poca hasta el que requiere mucha –describe Marcela Saavedra–, y en ese sentido se produce un acompañamiento y una educación personalizada, de manera que el paciente vaya asumiendo un rol activo en las decisiones que debe ir tomando”.

Retoolimentación para una mejora permanente

Una atención oncológica centrada en las personas requiere de un monitoreo de la experiencia de los pacientes, para asegurar que responde a sus requerimientos. Así, FALP ha incorporado distintas mediciones. Una de ellas es el PREM (Patient Report Experience Measures), “mediante la cual consultamos al paciente cómo ha sido su experiencia frente a diferentes ámbitos, por ejemplo, el de la participación, si el médico lo incluyó en las decisiones, si le explicó todas las opciones que había, con sus ventajas y desventajas o, por ejemplo, en temas de accesibilidad, cuando él o algún familiar tuvo que recurrir al especialista tratante, ¿pudo realmente acceder a él?” –detalla la subgerenta. Saavedra complementa que “estamos permanentemente en un proceso de mejora continua, tratando de ir perfeccionando aquellos temas que los pacientes nos reportan y que para ellos son importantes. Lo relevante de los conceptos de experiencia y participación es trabajar con las necesidades, preferencias y deseos de los pacientes, no lo que nosotros pensemos o creamos que es lo mejor”. La Dra. Bravo indica que si bien aún persisten desafíos para implementar una atención centrada en la persona –como la falta de formación en ese ámbito del personal de salud en sus pre y posgrados–, hay facilitadores importantes, como el mandato del Plan Nacional del Cáncer y la actividad que existe a nivel de sociedad civil, especi-



¿Qué es el Modelo de Atención Centrada en la Persona?

Es un sistema de atención que ofrece un enfoque integral y personalizado que pone al paciente en el centro de su cuidado, priorizando sus necesidades físicas, emocionales y sociales, respetando sus deseos y calidad de vida durante todo el proceso de tratamiento.



ficamente de las organizaciones de pacientes oncológicos. “Ahí tenemos un ojo crítico que nos alerta de lo que se

hace bien y también de lo que podría hacerse mejor desde la experiencia, de primera fuente, de personas que han

pasado por la enfermedad o que han acompañado al paciente. Son aliados para poder avanzar”, concluye.

Andrés Garrido, sobreviviente: “El cáncer redujo mi pedaleo, pero no logró detenerlo”

Hace 10 años, Andrés fue diagnosticado con una forma agresiva de cáncer de próstata, una enfermedad que llegó con un panorama que incluía escenarios desalentadores: entre ellos, reducir sus expectativas de vida o enfrentar lo que le quedara de tiempo con limitaciones físicas y emocionales severas. Afortunadamente, nada de eso ocurrió.

“Siempre he creído en los milagros, entendidos como una conjunción de circunstancias que permitieron que

ocurrir. Hoy todos sabemos sobre las acciones preventivas para evitar la enfermedad: los chequeos periódicos salvan vidas, y ese fue mi caso. Aprendí que un pronóstico de un 15% de probabilidades de no tener metástasis, hecho de manera temprana, puede convertir al cáncer en nada más que un mal recuerdo y una gran lección de vida”, asegura Andrés Garrido.

A una década de enfrentar esta enfermedad, los recuerdos se mantienen intactos. “Cuando fui diagnosticado

sentí como si chocara con una pared de ladrillos y una lluvia de cemento comenzara a caer sobre mí. La libertad de soñar se congeló, pues el cáncer no admite sueños. En cambio, nos atrapa en un presente eterno, donde el único pensamiento es cómo liberarnos. Luchamos por volver a vivir, a respirar, por nuestra familia”.

A pesar de lo difícil del proceso, reconoce que el cáncer le dejó grandes enseñanzas. “La familia y toda la gente que está dispuesta a apoyarnos en un

momento tan duro son nuestra tabla de salvación. La comunicación con los equipos clínicos es fundamental; la empatía, transparencia de la información, y el respeto por tus deseos pueden marcar la diferencia en la adhesión y evolución del tratamiento. Y, por último, la actividad física es el mejor antídoto emocional. Siendo ciclista desde los 15 años, mi compañera de dos ruedas muy bien lo sabe. El cáncer redujo mi pedaleo, pero no logró detenerlo”.



Andrés Garrido

Llegar a tiempo es clave en el diagnóstico y tratamiento del cáncer.



Hazte Socio FALP para ir en ayuda de miles de pacientes que esperan.

