

DESAFÍO DE MAYOR EQUIDAD:

# Cáncer en primera persona, el imperativo de poner a los pacientes en el centro de la atención

Toda política pública y en general cualquier acción que convoque a diferentes actores en la lucha contra esta enfermedad, debe poner el foco en mejorar la equidad en prevención, diagnóstico, tratamiento y acompañamiento de quienes la padecen. En ese camino, las agrupaciones de pacientes oncológicos representan un soporte fundamental.



Piga Fernández, presidenta de Achago y de Fundación GIST Chile.



Senadora Carolina Goic, autora de la Ley Nacional del Cáncer.



Dra. Laura Itriago, directora Centro de Cáncer de Clínica Las Condes.



Jorge Fernández, director ejecutivo de Fundación Vi-Da y director de Achago.

Los y las pacientes oncológicos deben estar en el centro de las políticas públicas contra el cáncer. El padecimiento de esta enfermedad impacta desde luego a quien la sufre, pero también a su entorno familiar, de modo que es fundamental que nuestro país avance hacia políticas que garanticen una mayor equidad en la prevención, diagnóstico, tratamiento y acompañamiento.

En ese escenario, Piga Fernández, presidenta de la Asociación Chilena de Agrupaciones Oncológicas (Achago) y de Fundación GIST Chile, afirma que “la principal preocupación que tenemos los pacientes con cáncer es el no tener cobertura asegurada para los exámenes de diagnósticos y tratamientos que necesitamos para vivir con buena calidad de vida, ya sea debido a no tener los medios económicos para comprarlos, o porque no están disponibles en nuestro país”.

Precisamente, dichos desafíos en cuanto a cobertura y equidad están en el centro de los objetivos trazados tanto en el Plan Nacional (2018-2028) como en la Ley Nacional del Cáncer. Respecto a los avances que supone este nuevo marco legal en beneficio de los pacientes, la senadora Carolina Goic, presidenta de la Comisión de Salud de la Cámara Alta y autora de la Ley Nacional del Cáncer, plantea que “lo primero, es que el Plan Nacional de Cáncer, estableciendo metas a cinco años, será una política

de Estado independiente del gobierno de turno. Asimismo, la Ley establece un Registro Nacional del Cáncer que nos permitirá saber cuántos enfermos hay, dónde viven y qué tipo de cáncer tienen, lo cual permite utilizar los recursos de mejor manera”. La parlamentaria DC añade que “desde el comienzo hemos dicho que la ley no resolverá todos los problemas de un día para otro, pero sin duda representa un paso muy importante”.

Junto con las barreras económicas que suponen los altos costos de tratamientos, los pacientes oncológicos también expresan inquietudes personales, “por ejemplo, preocupación en relación a sus expectativas de vida y calidad de vida, al impacto de la enfermedad en sus labores, ya sea en el ámbito del trabajo o en la casa, preocupación además sobre el pronóstico y las opciones terapéuticas. También surgen dilemas a nivel familiar, sobre cómo enfrentar

la enfermedad con su entorno, por ejemplo, con los hijos”, comenta la Dra. Laura Itriago, hemato-oncóloga, directora del Centro de Cáncer de Clínica Las Condes y miembro del Departamento de Hematología de este centro de salud.

Ante dichos desafíos, las agrupaciones de pacientes con cáncer son un soporte fundamental, porque acompañan, acogen, educan y permiten compartir experiencias con personas que viven situaciones similares.

## Colaboración en beneficio de los pacientes

“Sin las agrupaciones de pacientes hoy no tendríamos Ley Nacional del Cáncer”, enfatiza la senadora Carolina Goic. Eso por sí solo constituye un motivo más que suficiente para apoyar a estas organizaciones. Respondiendo a ese imperativo, esta normativa legal contempla un sistema de donaciones con determinados beneficios, gracias a los cuales las empresas podrán deducir de gasto aportes que hagan para la lucha contra esta patología. La presidenta de la Comisión de Salud de la Cámara Alta y autora de la Ley Nacional del Cáncer añade que “de parte del Estado, cabe primero reconocer el gran apoyo del ministro Enrique Paris, pero aún hay margen para un compromiso mayor, más allá de los gobiernos de turno”.

En dicho escenario, sin duda que iniciativas como el Registro Nacional del Cáncer apuntan de lleno a una mejor atención y tratamiento de los pacientes. Desde esa perspectiva, en Laboratorio Roche afirman que contar con un registro nacional de los pacientes con cáncer ayuda a la toma de decisiones y sirve como base de las acciones en salud pública, ya que recopila y resguarda información relevante de la totalidad de casos de cáncer y sus distintas fases, permitiendo obtener datos confiables sobre la realidad local de la enfermedad.

Por eso es necesario que reciban el apoyo de diversos actores (ver recuadro). “Asimismo, estas agrupaciones de pacientes contribuyen a la investigación, proporcionando datos sobre la calidad de vida de los pacientes, su adherencia a tratamientos y los efectos laterales de éstos”, complementa Piga Fernández.

Respecto a las agrupaciones de pacientes oncológicos, Jorge Fernández, director ejecutivo de Fundación Vi-Da y director de Achago, señala que hoy día la sociedad civil organizada está participando activamente con el objetivo de colocar al paciente en el centro de toda decisión, “para humanizar, contextualizar y dar pertinencia a la política pública”. Sobre

el principal rol que cumplen dichas agrupaciones, Jorge Fernández precisa: “Sin duda hoy abogar por los pacientes y sus familiares para una cobertura oportuna en prevención, diagnóstico y tratamientos innovadores, se ha transformado en un foco de acción prioritario debido a un escenario de inequidad”.

Las agrupaciones de pacientes oncológicos brindan una red fundamental, sobre la cual la Dra. Itriago profundiza: “El miedo a lo desconocido les genera una angustia adicional y poder escuchar en primera persona el relato de las experiencias vividas por otros con los tratamientos es fundamental. Yo creo que son un pilar imprescindible”.



Desde la Línea”, una serie de reportajes sobre salud, disponible en Emisor Podcasting.