

ORGANIZACIÓN DE LOS CUIDADOS CONTINUOS

Vicente Valentín, Carlos Camps, Juan Carulla, Ana Casas y Manuel González Barón

Sección de Cuidados Continuos. Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM).

Resumen

Los cuidados continuos se entienden como la atención integral de la persona enferma en su realidad total. Estos cuidados se inician desde el mismo momento del diagnóstico y continúan a lo largo del proceso evolutivo y tiene especial énfasis en las fases avanzadas o finales, siendo un componente esencial en el tratamiento del cáncer. El objetivo final es mantener en lo posible la mejor calidad de vida entendida como una situación de bienestar físico, mental y social. Para ello, se necesita de la coordinación de los distintos niveles asistenciales para la consecución del objetivo común. La actuación en Cuidados Continuos tiene muchos escenarios (domicilio, hospital de agudos, hospital de crónicos, etc.) en los que el papel de muchos colectivos de profesionales es fundamental, adecuando los recursos a las necesidades. El tratamiento sintomático tendrá mayor protagonismo a medida que progrese la enfermedad, pero no hay que olvidar el apoyo y tratamiento de las necesidades psicológicas y sociales, a lo largo de todo el proceso.

Palabras clave: Cuidados Continuos, atención integral y coordinación asistencial.

Abstract

Continuos care is the integral care to the ill person in his all reality. We have to initiate the integral care to the cancer patient in the diagnostic phase and we have to continuos it along all the evolutive process with a special attention in the final phase, being an essential component in the cancer treatment. The target is to support the best quality of live in the sense of well-being in the physical mental and social status. For that, we need the coordination of the different levels of medical care, to obtain the global target. Continuos care has a lot of scenarios (home, hospital, and hospice) in which the role of different professionals is basic. Symptomatic treatment will be more important along the illness is progressing, but we have to remember that we have to support and treat all the psychological and social needs along all the process.

Key words: Continuity of Care, integral care and assistance coordination.

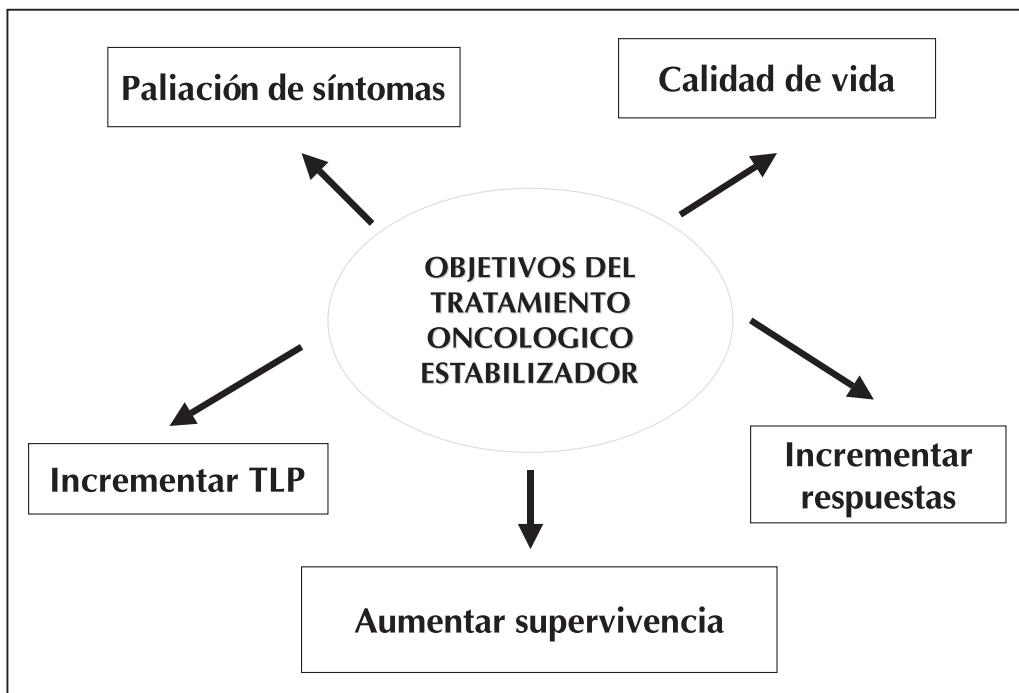
INTRODUCCIÓN

La Oncología está basada en los fundamentos de la medicina interna, en la que se integran numerosos aspectos y que requiere de una interacción continua con el resto de especialidades. La atención integral al paciente oncológico se inicia desde el mismo momento del diagnóstico, continúa a lo largo del proceso evolutivo y tiene especial énfasis en las fases avanzadas y finales, siendo un componente esencial en el tratamiento del cáncer. El control de síntomas no

solo constituye una exigencia ética, sino que también supone un factor pronóstico⁽¹⁻²⁾ y debe acompañar a la aplicación de tratamientos oncológicos sistémicos como quimioterapia, hormonoterapia, radioterapia, cirugía y terapias biológicas, aún cuando se aplican con intención sintomática en la mejora de la calidad de vida (ver figura 1). Si además constituye el objetivo prioritario a conseguir, se procurará individualizar al máximo la actitud a tomar considerando: el estado general, patologías acompañantes, tratamientos previos, intervalos, edad biológica, etc. intentando producir la menor toxicidad aguda posible y también, hecho que sería muy favorable, involucrar al paciente y familia en la toma de decisiones; Debiendo primar siempre el beneficio clí-

Correspondencia:

Vicente Valentín Maganto
Servicio de Oncología Médica.
Hospital Universitario 12 de Octubre
Avda. de Córdoba s/n. 28041 Madrid
E-mail: VVMM@eresmas.com

Figura 1. **Objetivos del tratamiento oncológico estabilizador**

nico que se espera obtener sobre la toxicidad del tratamiento a aplicar. En un estudio de Silvestre⁽³⁾ del año 1998 realizado en pacientes diagnosticados de cáncer de pulmón, únicamente un 22% elegía la quimioterapia para obtener una mejora en la supervivencia de 3 meses, mientras que el 78% restante prefería el tratamiento paliativo buscando la mejor calidad de vida. Sin embargo la situación actual es muy diferente, mejores fármacos y esquemas terapéuticos, asociados con un mejor control de los efectos secundarios han demostrado en diferentes estudios^(4, 5) un beneficio del tratamiento activo con quimioterapia en pacientes con enfermedad avanzada respecto al mejor tratamiento de soporte. En ellos se demuestra el beneficio, en cuanto a mejoría sintomática, del grupo con tratamiento quimioterapia en pacientes avanzados con diferentes neoplasias como cáncer de pulmón, cáncer transicional de vejiga, colorrectal, próstata, mama, páncreas⁽⁶⁾ etc. En la misma línea, diferentes metanálisis^(7, 8)

concluyen que existe un mayor control sintomático con la quimioterapia frente al mejor tratamiento de soporte (MTS) en los pacientes con carcinoma no microcítico de pulmón avanzado y también, asociada, con una mejora en la supervivencia. Cullen comparó el tratamiento con quimioterapia (MIC x 4) en el carcinoma no microcítico de pulmón avanzado frente al MTS, encontrando diferencias significativas en la supervivencia media y el porcentaje de supervivientes al año, así como un mejor control sintomático⁽⁷⁾. Simultáneamente, también se ha evidenciado un mejor control de los síntomas y de la supervivencia con tratamientos de segunda línea de quimioterapia^(8, 9). Los tratamientos en el cáncer avanzado de pulmón y mama, producen mejoría de síntomas como son tos, disnea, dolor, anorexia y hemoptisis hasta en un 60% de los casos⁽¹⁰⁾.

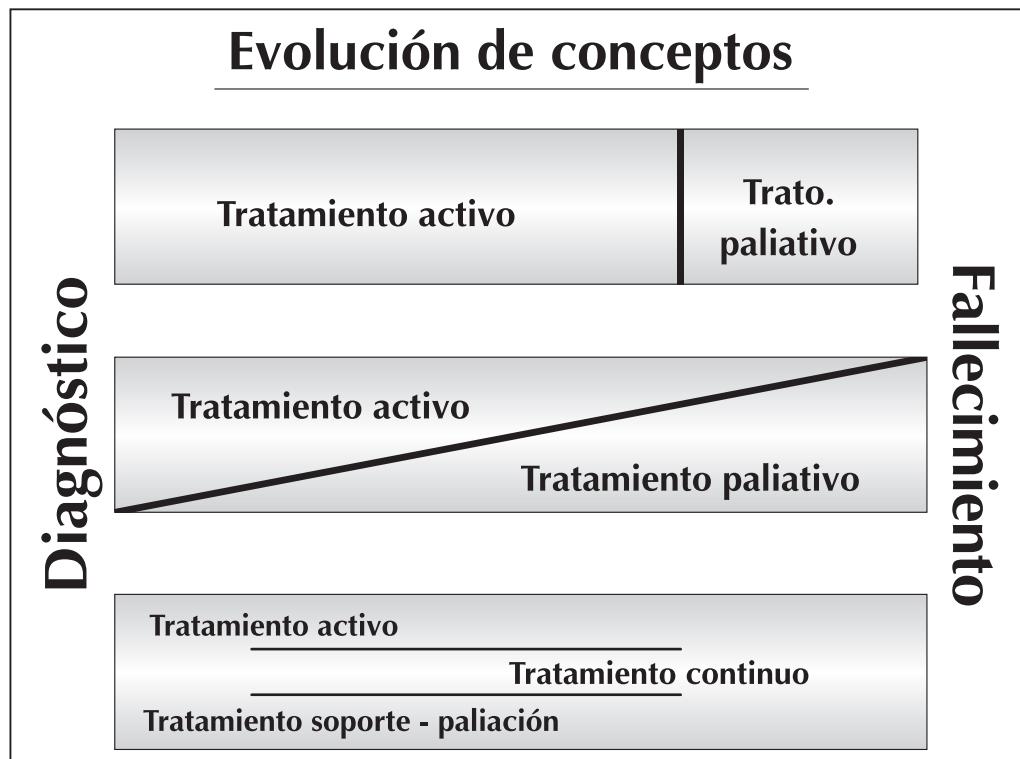
Por otra parte y cada vez con una mayor trascendencia clínica, está desarrollándose la terapia molecular con los nuevos agentes

selectivos sobre dianas específicas (EGFR) y pequeñas moléculas de nuevo diseño como ZD1839 (IRESA®). Estos fármacos, bloquean a distintos niveles la cascada de señales intracelulares con una actuación selectiva sobre las células tumorales y con una mínima acción sobre las células normales, lo que les confiere una toxicidad casi irrelevante. Estos compuestos están cambiando rápidamente los conceptos de terapia con intención curativa y/o terapia con intención paliativa haciendo que estos conceptos se aproximen⁽¹¹⁾, al poder utilizar fármacos que consiguen mejoras en la supervivencia cuando simultáneamente obtienen mejoras en el control plurisintomático de los pacientes afectos de cáncer. Algunos ejemplos muy significativos los encontramos en el cáncer de pulmón (IRESA®) y en el cáncer de mama con Trastuzumab (HERCEPTIN)^(9,12) y con resultados prometedores están Imatinib (GLIVEC®) en los leiomiosar-

comas digestivos y el Cetuximab (ERBITUX®) en los tumores de la esfera ORL.

Han pasado más de 10 años desde el informe realizado por expertos de la Organización Mundial de la Salud sobre el dolor en el paciente oncológico y los cuidados paliativos⁽¹³⁾. En dicho informe se remarcaba la necesidad de atender de manera prioritaria a la calidad de vida de los pacientes, durante todas las fases del tratamiento oncológico, teniendo en cuenta, que los factores que disminuyen dicha calidad de vida son múltiples y están presentes desde el diagnóstico de la enfermedad. Por ello recomendaban la intervención de manera conjunta y precoz de los tratamientos oncológicos con “intención curativa” y los tratamientos “sintomáticos o de soporte”, haciendo especial hincapié en el control del dolor, la astenia y el binomio ansiedad/depresión (ver figura 2). El objetivo final es mantener en lo posible la mejor calidad de vida, entendida

Figura 2. **Evolución de conceptos**



como la situación de bienestar físico, mental y social, por tanto extremadamente subjetivos y caracterizado, por su temporalidad y multidimensionalidad.

El desarrollo de la atención al paciente oncológico en España ha estado caracterizado durante muchos años, por la dificultad de relación entre los diferentes servicios asistenciales hospitalarios que están involucrados en su asistencia, lo que ha supuesto una importante rémora a la hora de realizar la asistencia integral y multidisciplinar que requieren los pacientes. La integración y coordinación de la red asistencial, es el punto clave para controlar con éxito el proceso durante la enfermedad y más en situación avanzada. Por ello dicha atención debe involucrar a oncólogos, radioterapéutas, radiólogos, psicólogos, unidades del dolor, unidades de cuidados paliativos y/o domiciliarios, psicólogos, médicos de atención primaria y personal de enfermería junto con la necesaria implicación de la propia familia del paciente⁽¹⁴⁾.

Como ya se ha presentado en un anterior trabajo en esta revista⁽¹⁵⁾, si queremos establecer unos cuidados continuos de calidad, debemos conocer cuáles son las demandas de los pacientes oncológicos. En varios estudios^(16, 17, 18) se han evidenciado tres cuestiones sobre los que pivotan todas sus demandas y que deberían constituir los principios de actuación:

- Buenos cuidados profesionales, es decir que el tratamiento administrado sea de calidad.
- Cuidado centrado en la persona. El tratamiento debe estar organizado en función de las necesidades y deseos del paciente, más que basado en la conveniencia del hospital o del personal sanitario.
- Cuidado holístico, entendido más allá del aspecto clínico del tratamiento, para dirigirse de forma más amplia a las necesidades y deseos del paciente.

De estas premisas, se puede concluir que el cuidado centrado en la persona está

relacionado directamente con la organización del servicio de Oncología, mientras que un cuidado competente y una atención integral holística tiene más que ver con la gestión del mismo.

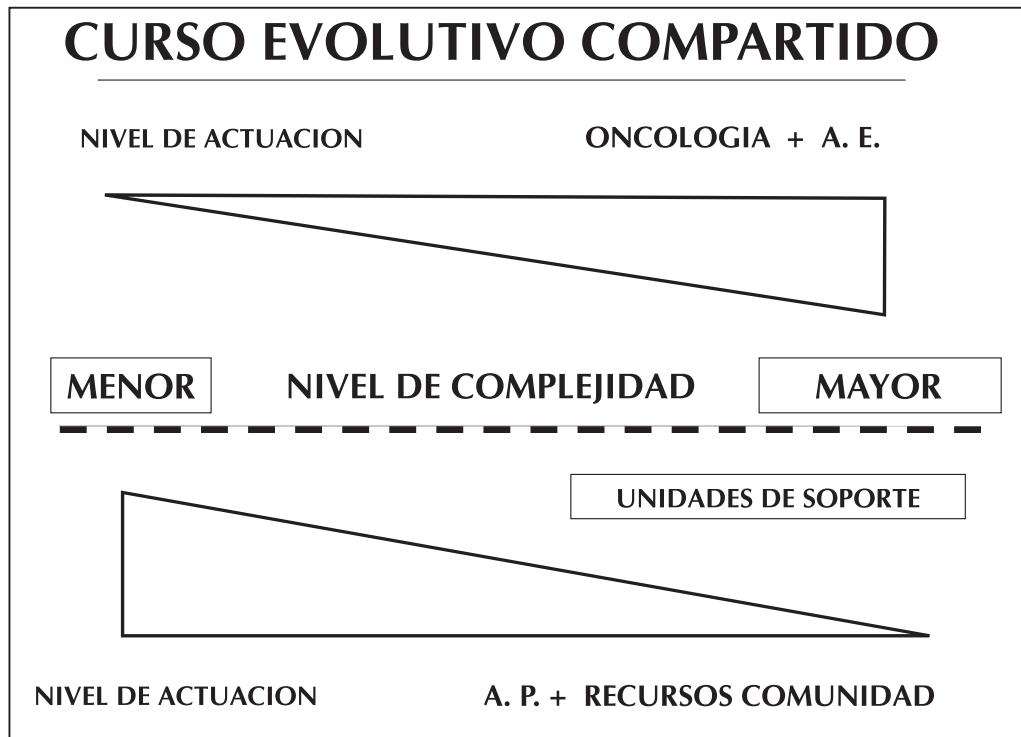
En el área de gestión, van a ser muy importantes:

1. Necesidad de enfocar y afrontar las necesidades del paciente.
2. Implicación del paciente en las decisiones del tratamiento.
3. Capacidad de planificación por parte de los integrantes del servicio
4. Información al paciente y sus familiares.
5. Controles de calidad y auditorias.
6. Cursos de formación específicos dirigidos a los profesionales.
7. Comunicación y coordinación entre niveles asistenciales garantizando la continuidad del cuidado.

Estas demandas de los pacientes oncológicos deben ser trasladados como objetivos y principios a las guías de actuación de los servicios. Por ello, en la actuación y gestión de un servicio de oncología estas cuestiones y principios deberán tener un impacto importante, debiéndose implicar las gerencias de cada centro para conseguir una asignación presupuestaria específica.

Todos debemos hacer un esfuerzo para acomodar nuestras estructuras asistenciales a las necesidades de los pacientes, y no al revés. El paciente es el actor principal de su enfermedad y la misma transcurre en diferentes escenarios, de forma que las necesidades inherentes a su estado se van modificando. Por ello, en cada momento debería haber una estructura sanitaria que soportará una mayor responsabilidad de sus cuidados, pero sin que en ningún momento el oncólogo pueda desvincularse de la asistencia del enfermo (ver figura 3). Por otra parte, la propia definición de la Oncología como especialidad, expresa su formación básica en Medicina Interna y nos obliga a tratar al enfermo como un todo.

Esta asunción de responsabilidades puede ser beneficiosa para el clínico, ya

Figura 3. **Curso evolutivo compartido**

que logra eliminar la presión excesiva por la “curación” que conduce al “burnout” y recuperar así uno de los elementos más enriquecedores de la práctica médica, como es la satisfacción personal de la consecución de una buena relación interpersonal médico - paciente y de un trabajo bien hecho.

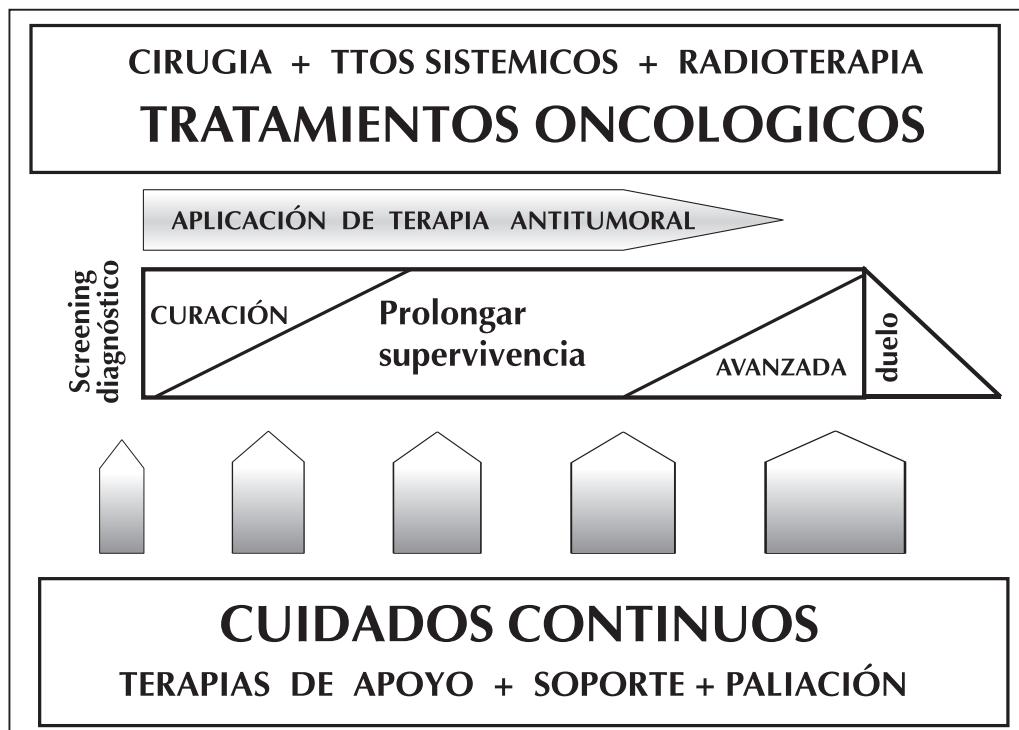
UNA NUEVA CONCEPCION DE LA ASISTENCIA: LOS CUIDADOS CONTINUOS

Partiendo de todo lo expuesto, los Cuidados Continuos se entienden como la atención integral de la persona enferma en su realidad total: “Cubriendo el todo Holístico de la persona”⁽¹⁹⁾. Por tanto, para realizar un tratamiento global, se deben atender todas las fases de la enfermedad oncológica cubriendo desde la prevención y el diagnóstico, abarcando el tratamiento de sopor-

te y sintomático, llegando a los cuidados paliativos del enfermo en fase avanzada y el manejo de la crisis al final de la vida.

La importancia de los cuidados continuos en la Oncología es lo que ha llevado a la Sociedad Española de Oncología Médica a crear la Sección de Cuidados Continuos, en consonancia con las directrices de las sociedades europeas (ESMO) y americana (ASCO) y de la organización Mundial de la Salud (OMS). Entendiendo por “Cuidados Continuos”, la atención integral de la persona enferma en su realidad total: biológica, psicológica, familiar, laboral y social. Realizando un manejo integral y atendiendo a todas las fases de la enfermedad oncológica: tratamientos de soporte, control sintomático, cuidados paliativos del enfermo en fase avanzada y atención en la etapa final de la vida (ver figura 4). Desde estas organizaciones se pro-pugna que debe ser el oncólogo clínico el que coordine los cuidados del paciente neoplási-

Figura 4. Fases de la enfermedad oncológica



co, participando y coordinando los tratamientos específicos en las fases iniciales de la enfermedad, aplicando los tratamientos de soporte y los cuidados paliativos cuando se precisen, por tanto, exigiendo experiencia en el manejo de los síntomas físicos y psicológicos que presentan los pacientes. Se realiza un especial énfasis, en que desde los servicios oncológicos deberán ofrecerse los cuidados de soporte y paliativos como una parte más de su actividad asistencial. Para llegar a esta atención integral, se requiere una concurrencia multidisciplinar de las distintas áreas de la medicina al servicio del paciente y el oncólogo, deberá estar y/o coordinar el cuidado en todas las fases.

En 1999, se creó en el seno de la European Society of Medical Oncology (ESMO), el Palliative Care Working Group dirigido por el Dr. Catane, con el objeto de establecer unas directrices para mejorar la calidad de los cuidados de soporte y paliativos que

se ofrecen en y desde la Oncología Médica, promoviendo una estrecha coordinación entre los diferentes profesionales que trabajan para mejorar la calidad de vida de los pacientes con cáncer⁽²⁰⁾. Este grupo ha confeccionado una política de soporte y cuidados paliativos integral, cuyo objetivo es la atención continua del paciente y su entorno, para ello desde la ESMO se ha confeccionado un plan de calidad y acreditación de centros que reúnan unos puntos concretos, considerados básicos para ofrecer de esta forma una asistencia, docencia e investigación de excelencia^(21, 22).

Los criterios de Centros Integrados de Oncología y Cuidados Paliativos, son:

- El centro debe disponer de Servicio de Oncología Médica y servicios clínicos de Cuidados Paliativos, estrechamente relacionados, que permitan ofrecer una asistencia integral a los pacientes, incluyendo:

1. “Screening” de pacientes para identificar a los que precisan cuidados paliativos precisos.
 2. Disponibilidad de “tiempo-real” para intervenciones de carácter paliativo en la actividad asistencial diaria.
 3. Disponibilidad de cuidados oncológicos para todos los pacientes de cáncer que están en cuidados paliativos.
- El centro se compromete a mantener la filosofía de los cuidados continuos y del “no abandono” de los pacientes, a través de un programa continuado paliativo y de soporte, de forma que aquellos pacientes con cáncer avanzado que ya no se benefician de las terapias antitumorales accedan de manera continuada y progresiva a estos cuidados.
 - El centro debe proporcionar una atención domiciliaria de alta calidad, con apoyo y coordinación entre los especialistas en Oncología y los profesionales que se encargan de la atención domiciliaria. Los Servicios de Atención Domiciliaria pueden depender del propio centro o de diferentes centros, debiendo en todos los casos mantenerse la continuidad y la comunicación entre los servicios.
 - El centro debe ofrecer programas de apoyo a los familiares. Deben evaluarse de forma rutinaria las necesidades de los familiares de los pacientes con cáncer avanzado, disponiendo de asistencia psicológica y apoyo social cuando se precisa.
 - El centro debe realizar evaluaciones rutinarias de los síntomas físicos y psíquicos, así como de las necesidades sociales de los pacientes, disponiendo de una infraestructura que permita la realización de estas intervenciones de manera oportuna. De forma que cuando se detecte un mal control sintomático se pueda evaluar y tratar con la urgencia que lo precise en función de la naturaleza y la severidad del problema. Se deben evaluar los apoyos sociales de forma rutinaria, de forma que se puedan solucionar las necesidades que vayan surgiendo, con especial atención a los cuidados o las necesidades que puedan impedir una correcta atención domiciliaria.
 - El centro dispone de personal médico y de enfermería experto en la evaluación y tratamiento del dolor en el paciente oncológico así como del resto de síntomas físicos.
 - El centro debe disponer de expertos en la evaluación y el tratamiento de los problemas psicológicos y del *distress*, que pueden aparecer en los pacientes o sus familiares. Debe disponer de equipos de psico-oncólogos (psicólogos, psiquiatras, cuidados espirituales) con posibilidad de realizar diferentes terapias: relajación, terapias de grupo, etc.
 - El centro debe disponer de servicio de atención para las situaciones urgentes de mal control sintomático (físico y/o psíquico), pudiendo ser atendidos en el propio centro o en el domicilio.
 - Si el paciente presenta un adecuado control sintomático seguirá siendo atendido por el mismo equipo. Por otra parte, se admitirá a pacientes con síntomas mal controlados para estabilización de los mismos por parte del equipo específico.
 - Se atenderán a aquellos pacientes en los que no se puede realizar asistencia domiciliaria y en los casos de claudicación familiar.
 - Se mantendrán los medios y cuidados necesarios a aquellos pacientes que se encuentren en la etapa final de la vida, comprometiéndose a proporcionar un alivio adecuado del sufrimiento en los pacientes agoniizantes y las necesidades de sus familiares. Si fuera preciso, se facilitará ingreso hospitalario, con especial atención a los deseos del paciente,

prevaleciendo las normas de autonomía del paciente, beneficencia y ética locales.

- Investigación básica o clínica relacionada con la calidad de vida en los pacientes oncológicos.
- Programas de formación clínica para mejorar la integración de la Oncología y los Cuidados Paliativos.

CRITERIOS DE ORGANIZACIÓN DE LOS CUIDADOS CONTINUOS DURANTE LA FASE AVANZADA.

El objetivo del sistema integrado de intervención en cuidados continuos, es conseguir mejorar la calidad de vida, sin prolongar inútilmente la supervivencia, de forma que se tengan en cuenta las necesidades bio-psico-sociales de la unidad familiar. La coordinación y optimización de todos los recursos sanitarios y sociales es, en consecuencia, su premisa básica, con un modelo de atención orientado a introducir los cambios necesarios que favorezcan la integración de niveles asistenciales y la coordinación socio – sanitarias⁽²³⁾.

Por tanto, la puesta en marcha de un programa de Cuidados Continuos (Soporte-Paliación) al paciente oncológico en fase avanzada deberá basarse en:

- **Integral.** Cubriendo todas las necesidades del paciente, incluyendo los aspectos psicológicos, sociales y espirituales.
- **Integrado** en la red asistencial del sistema sanitario.
- **Sectorizado** por Áreas Sanitarias.
- **Coordinado** entre los niveles de Atención Especializada (Hospitales de Agudos y Hospitales de Apoyo) y Atención Primaria (Equipos - Consultorios de A.P. y Unidades de Apoyo Domiciliario).
- **Abierto** a la coordinación con los recursos sociales (servicios sociales, voluntariado y ONGs).
- Formado por **equipos** interdisciplinares y multiprofesionales.

Hemos intentado resumir, de manera muy esquemática, los diversos modelos organizativos que existen en el estado español, evitando identificar a cada Unidad o Programa.

- Desarrollo de Unidades de Cuidados Paliativos ubicadas en hospitales de segundo o tercer nivel, que ejercen los cuidados fundamentalmente en régimen de hospitalización, y en menor grado en actividades de atención domiciliaria llevadas a cabo mediante Unidades Volantes de Atención (constituidas por médico y enfermera) dependientes del servicio hospitalario.
- La incorporación de los Cuidados Paliativos al ejercicio de los EAPs coordinados o no con los servicios de Cuidados Paliativos.
- Unidades de Cuidados Paliativos ubicadas en hospitales que trabajan en un modelo de hospitalización sin atención domiciliaria.
- Unidades de Atención Domiciliaria con funcionamiento independiente, conectadas con algún servicio que permita la hospitalización, subvencionadas por entidades no pertenecientes al Sistema Sanitario Público.
- Programas Coordinados de Atención constituidos por Equipos de Soporte o Unidades de Apoyo, ubicados en Atención Primaria (AP), con un sistema de comunicación rápido y eficaz con la Atención Especializada (AE), en el que se realiza Atención Domiciliaria, con un hospital con camas específicas para cuidados paliativos cuando el ingreso es necesario, todos ellos pertenecientes al Sistema Sanitario Público.

CRITERIOS DE CONTROL

Con la evaluación de los resultados de un programa de atención al paciente oncológico⁽²⁴⁾, conoceremos el número de enfermos atendidos, control sintomático, carac-

terísticas clínicas y diagnósticas, tiempo en programa y mortalidad domicilio – hospital. Estos datos nos ayudaran a conocer la importancia de la puesta en marcha de un programa de estas características en cualquier Área asistencial.

Estos criterios deberán ser:

Clínicos. Midiendo el resultado y el proceso de asistencia en los pacientes y familias.

Organizativos. Midiendo la estructura y el proceso prestado.

Epidemiológicos. Midiendo los resultados y procesos en una población o área asistencial.

Indicadores de seguimiento y evaluación

La evaluación del programa coordinado incluirá:

Indicadores de estructura:

- Número de EAP que realizan el servicio / total de EAP del Área.
- Número de EAP con responsable de programa/ total de EAP del Área.
- Número de ES / total EAP del Área.
- Número de camas destinadas a cuidados continuos.
- Presencia de la Unidad funcional hospitalaria.

Indicadores de proceso:

- Conocimiento de la cobertura:
- Número de personas atendidas, respecto al número de casos esperados en la población.

De seguimiento:

- Uso de morfina, expresado en mg, y fármacos empleados.
- Número de pacientes con infusores subcutáneos.
- Uso de escalas de valoración validadas.
- Registro específico sobre los problemas psicoafectivos y familiares.
- Valoración del riesgo de duelos patológicos y su desarrollo.

- Claudicación familiar.
- Control sintomático a todos los niveles.
- De formación: Número de sesiones, cursos, talleres realizados en el área.
- De coordinación: Número de reuniones de coordinación.
- Número de informes de alta recibidos por los EAP.
- Número de pacientes en intervención coordinada con ONGs.

Indicadores de resultado:

- Pacientes atendidos por el programa diferenciando domicilio/hospital.
- Patologías predominantes con los síntomas prevalentes.
- Porcentaje y motivo de ingresos, con todos los datos básicos habituales.
- Mortalidad domicilio / hospital.
- Número de pacientes muertos en domicilio/número total de pacientes.
- Número de síntomas controlados / número total de síntomas.

Se evaluará regularmente el grado de satisfacción de familia y profesionales, mediante encuestas periódicas.

Dimensionamiento de recursos en un plan estratégico:

Usando los registros de tumores de servicio u hospitalarios, deberán conocerse:

1. Incidencia de casos nuevos.
2. Prevalencia de casos, del área y externos a la cobertura formal.
3. Número de camas y estancias por episodio de ingreso que suponen el conjunto de pacientes en etapa avanzada con descompensación de síntomas o soporte activo.
4. Estancia media de los episodios de ingreso.
5. Mortalidad global con código de cáncer en el Hospital.
6. Mortalidad global en domicilio.
7. Mortalidad en el Servicio de Oncología.

8. Incidencia de reingresos por descompensación sintomática.
9. Definición de modelo comarcal (hasta 300.000 habitantes) o urbano, (desde 300.000 hasta 750.000 habitantes aproximadamente).
10. Comité Interdisciplinar de Cuidados Continuos.

En el último anuario o directorio de la SECPAL⁽²⁵⁾ (2000) existían 203 programas recogidos, cifra no desdeñable. Se observa un incremento de Unidades hospitalarias y el incremento de unidades móviles financiadas por la AECC tras la firma de un acuerdo con el INSALUD, para la atención domiciliaria de los pacientes oncológicos terminales. Sin embargo esta política selectiva, puede propiciar desigualdades con enfermos terminales de otras patologías. Pese a todo, existe un "mapa paliativo español" con zonas desérticas y con recursos empleados poco homogéneos para la prevalencia prevista. En dicho anuario, aparecen mas 1700 profesionales dedicados a la atención de este tipo de pacientes incluyendo especialistas, generalistas, enfermeras, psicólogos, trabajadores sociales, fisioterapeutas y encargados de la atención pastoral. En ese mismo directorio, se cifran en menos de 30.000 los pacientes oncológicos atendidos. Si se considera que anualmente fallecen unas 98.000 personas de cáncer en España, los Cuidados Paliativos tal como están así concebidos, parece que llegarían a atender aproximadamente un 25% de los pacientes en su fase avanzada. Pero ¿qué sucede con el otro 75%? ¿Quién los atiende...?

Para conocer esta realidad desde la Oncología en su faceta de cuidado continuo, se ha desarrollado un trabajo de campo, realizando una encuesta, en el mes de Abril 2004 a todos los servicios, secciones, unidades de oncología médica, tanto públicas como privadas que figuran en el directorio SEOM de este mismo año. Se han enviado 104 encuestas y presentamos los resultados de las 58 primeras recogidas, y que constituyen una muestra más que representativa del panorama oncológico del Estado. Para nuestra satisfacción los resultados son muy similares a la realizada en 2001 por la pro-

pia SEOM (65 contestaciones /119 remitidas) y presentada en el congreso de la sociedad en Valencia en 2001⁽²⁶⁾.

La encuesta planteaba 12 ítem básicos sobre la actividad realizada en el año 2003 y que intentaremos resumir de forma breve:

1. El número total de pacientes nuevos recogidos es de 49.022 (rango 50 – 2200 por centro, con una media de 860) (35.000, con media de 720 casos en 2001) con un volumen de consultas generadas de 433.267 (rango 1300- 40.524 y media de 15.473 consultas). La estancia media es de 8,64 días (rango entre 3 – 13 días).
2. El 95% de las unidades que responden no atienden oncología pediátrica directamente y un 44% tampoco la onco-hematología, variando el resto de las localizaciones tumorales no cubiertas de forma mínima (melanoma, SNC, urológicos, etc.).
3. Un 62% de los centros no tienen Oncólogo Médico de guardia. Dicha guardia es cubierta por el equipo de medicina interna. Un 14% (ocho) tienen cubierta la atención urgente por el propio servicio hasta las 20 - 22 horas y 14 centros (24%) tienen oncólogo médico de presencia física las 24 horas. Esta situación suele estar cubierta con residente avanzado (R-3 - R-4) en el hospital y con personal de STAF localizado.
4. A la pregunta del numero de pacientes fallecidos y lugar del mismo: En el hospital, responden 42 centros con un total acumulado de 8.069 fallecidos en los servicios de Oncología Médica. En domicilio, responden 11 centros con un total de 1.891 pacientes.
5. Sobre la cuestión de tener los cuidados paliativos hospitalarios constituidos como tal, de forma diferenciada, en los diferentes hospitales los resultados son: No los tienen 32 centros (55% vs. 46% en 2001). Si tienen CP dependientes de O.M. un 19% (11 centros) vs. 28% en 2001.

Si tienen CP no dependientes de O.M. un 26% (15 centros) vs. 26% en 2001. Sin embargo, hay que destacar que todas las unidades asumen los cuidados continuos como una práctica habitual de la oncología clínica diaria, con un seguimiento hasta la fase final en el 94% de los casos (54 unidades) (88% en el 2001); realizando los ingresos en las camas asignadas a oncología de los pacientes en situación muy avanzada y siempre que la situación lo requiera.

6. En relación de la conexión Oncología Médica con Atención Primaria: Un 29% (17) la mantienen mediante informes y el resto (41 unidades) mantienen una comunicación más fluida utilizando el teléfono, fax, e-mail y desarrollando sesiones, cursos, etc.
7. Programas de Atención en Domicilio al paciente avanzado: No tienen 11 unidades (19%) vs 15% en 2001. Si lo tienen el 81% de los centros. La provisión de este servicio es muy variada (ver figura 5).

Un dato significativo e impensable hasta hace poco tiempo es que 16 de las 58 unidades oncológicas que responden, tienen personal clínico específico asignado para la realización de los cuidados continuos.

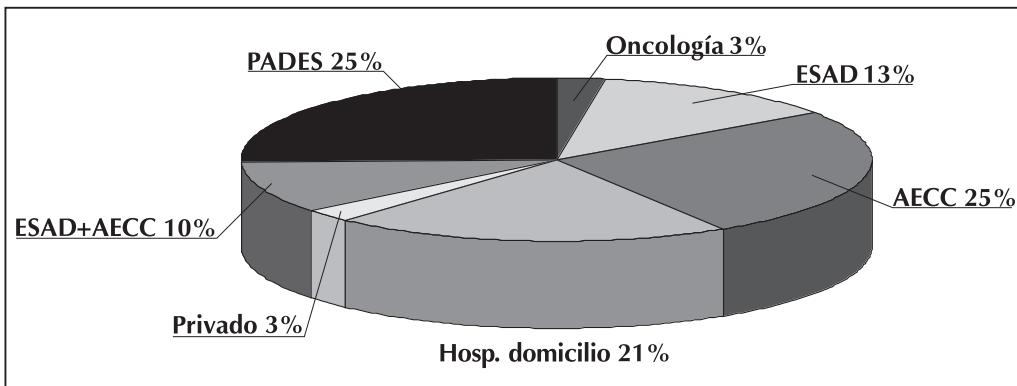
De todo lo presentado se puede concluir que existe, en la Oncología Médica española, una constante y creciente atención de las

demandas y atención integral del paciente oncológico, con un peso estructural y asistencial tan importante como las Unidades recogidas en la SECPAL y que aparentemente no están conexiónadas con los servicios de Oncología Médica. Existen y se constatan, diferencias importantes en cuanto a recursos estructurales y humanos aplicados a la Oncología y que debemos intentar homogeneizar. Como dato muy positivo, hay que destacar una relación cada vez mayor con atención primaria, lo que puede generar un desarrollo profundo de los cuidados continuos entendidos como una atención continua y coordinada a lo largo del proceso evolutivo tumoral. Que se inicia con la prevención primaria y secundaria, y termina en la atención en la fase al final de la vida y el seguimiento del duelo, entendido siempre con un enfoque multidisciplinar y uniendo en un objetivo común los dos niveles asistenciales.

ORGANIZACIÓN GENERAL DE LOS RECURSOS EN EL MODELO DE ASISTENCIA COMPARTIDA EN LA FASE AVANZADA

La organización de un sistema de atención basado en modelos asistenciales coordinados, debe originar un modelo de atención compartida. En este caso, en relación con la complejidad de sus problemas, los pacientes serán atendidos por un nivel de

Figura 5. **Tipos de unidades domiciliarias**



salud u otro, existiendo una "ida y venida" fluida y coordinada, del enfermo y de la información disponible sobre el mismo, de un nivel de asistencial a otro. La intervención de cada nivel se realiza bajo un marco de complementariedad de actividades para la consecución de un objetivo común.

El primer nivel de atención a los pacientes es la comunidad incluida la atención domiciliaria. El segundo y tercer nivel de atención actúan en el contexto hospitalario y son responsables de los enfermos subsidiarios de hospitalización, y del apoyo científico - técnico, de la atención primaria y del resto de recursos generales para la resolución de problemas específicos.

El paciente tiene unas necesidades de asistencia sanitaria diferentes en función de los síntomas de su proceso. (ver figura 6) Se pueden definir diferentes etapas atendiendo a la complejidad de patologías que concurren en el paciente y los recursos requeridos⁽²⁷⁾:

- Fase de baja complejidad y alto soporte, perfil de paciente que puede ser atendido en domicilio por atención primaria o programas específicos domiciliarios.

- Fase de alta complejidad que debe ser atendido en recursos terciarios como cuidados agudos en camas vinculadas a los servicios de Oncología.

- Fase de baja complejidad y bajo soporte que pueden ser atendidos en Unidades de Cuidados Continuos de centros socio-sanitarios.

El modelo se organiza, en relación a una atención compartida porque los niveles de salud no ceden completamente la responsabilidad del cuidado. Al contrario, la comparten mediante la planificación consensuada de los objetivos y la realización de actividades complementarias. La organización de la asistencia sanitaria se realiza en función de:

Figura 6. Atención en función de la complejidad

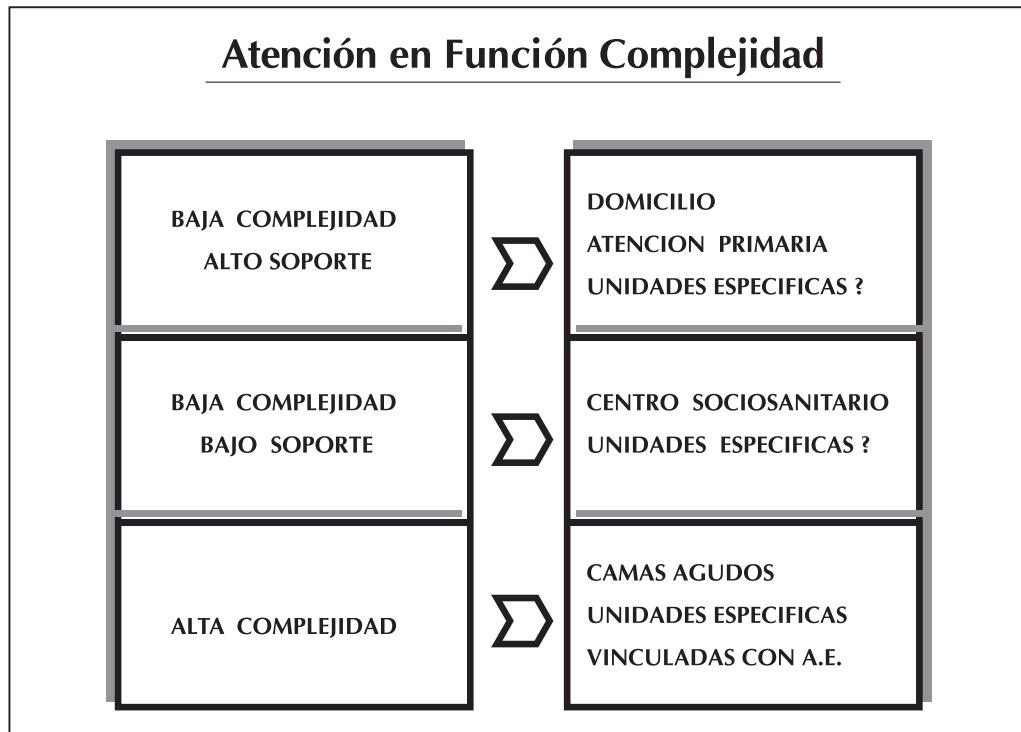
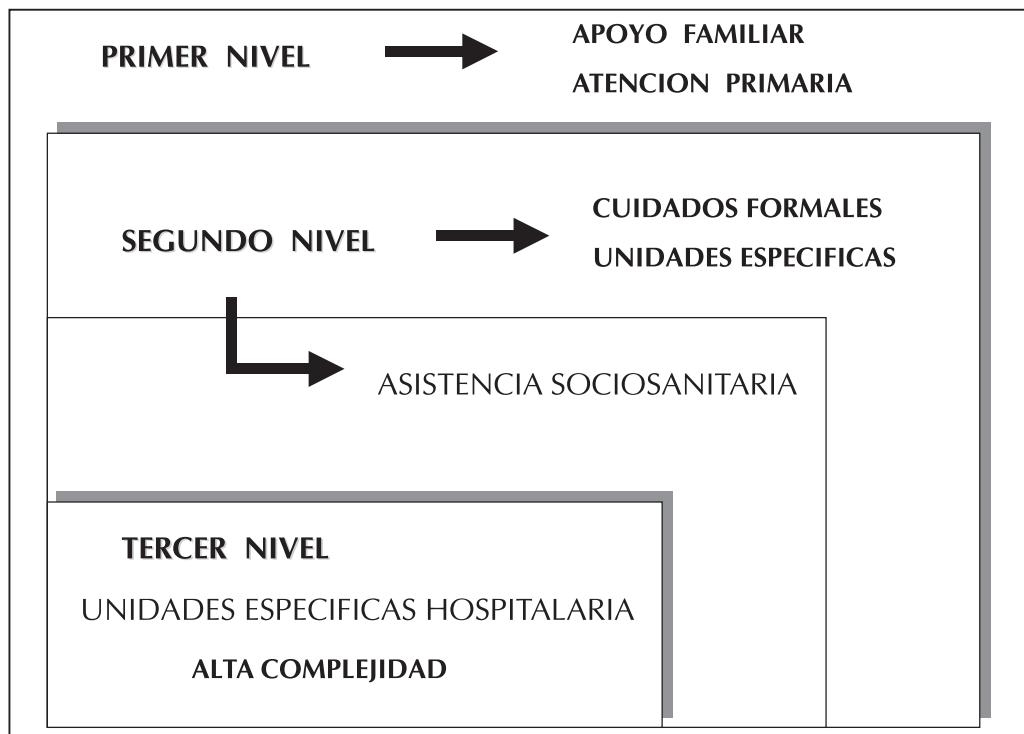


Figura 7. **Modelo de asistencia compartida en la fase avanzada**

- Un primer nivel de asistencia constituida por la atención primaria de salud. Esta es responsable del cuidado de los pacientes que por su situación de sufrimiento controlado pueden estar y morir en el domicilio. Para esta actividad, atención primaria recibe el asesoramiento del segundo y tercer nivel de cuidados continuos.
- Un segundo nivel de asistencia sanitaria, constituido por unidades específicas de medicina paliativa cuya actividad es ofrecer apoyo a todos los recursos generales e intervenir en la resolución de problemas complejos de sufrimiento.
 - En este segundo nivel tendríamos la asistencia sociosanitaria para aquellas personas que por sus condiciones sociofamiliares no pueden ser cuidados en el domicilio.

Este nivel, está representado por las instituciones de cuidados prolongados y en el mismo estarán ubicadas todas aquellas personas que carecen de un adecuado apoyo familiar y que no presentan un grado de sufrimiento físico complejo, que requiera el ingreso en las unidades de cuidados continuos.

- El tercer nivel asistencial está constituido por las unidades especializadas hospitalarias, preparadas para la resolución de síntomas especialmente complejos y que actúan de apoyo a las unidades de cuidados paliativos. Una vez resuelto el problema, si el paciente es susceptible de estar en el domicilio será nuevamente controlado por los equipos de atención primaria, con menor o mayor asesoramiento de las unidades de cuidados paliativos (ver figura 7).

Como corolario, los instrumentos para responder a las necesidades de los enfermos y sus familiares deben focalizarse en el control de síntomas, en la información y la comunicación. Para que esto pueda llevarse a cabo de forma coordinada, hace falta un equipo multidisciplinar e interdisciplinar con formación adecuada y acreditada, pero considerando de manera sistematizada que es necesaria una *supervisión* de su funcionamiento interno y de su propia tarea en orden a conseguir los fines establecidos.

Las Unidades de Oncología deben tener unos objetivos claros que contemplen las diferentes fases de la enfermedad, basados en el concepto de "Cuidados Continuos", sin desconexión entre los tipos de tratamientos ni de los equipos que los aplican. El tratamiento debe contemplar la atención integral del paciente teniendo en cuenta los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales de forma individualizada y el propio paciente debe "consentir" y decidir sobre todas las actuaciones que se vayan a realizar.

Dentro de la organización es prioritario definir el papel de cada miembro del equipo multidisciplinar, teniendo el oncólogo una posición de responsabilidad como consecuencia de su formación especializada.

Es indispensable que no olvidemos que nuestro eje asistencial es el hombre enfermo y a él debemos adecuar las diferentes estructuras asistenciales (ver tabla 1).

Los cuidados continuos deben ser aplicados desde el diagnóstico y no como un concepto cerrado de "cuidado paliativo" al enfermo oncológico terminal, realidad que está generando situaciones, cuando menos, discriminatorias. Desde la Oncología Clínica debemos asegurar al enfermo, que tanto si su enfermedad progresá como si no, le administraremos en todo momento el mejor tratamiento posible. El término "no abandonar" implica por tanto, que además de la administración de la terapia antitumoral más efectiva, podemos y debemos emplear nuestros conocimientos y experiencia en el control de síntomas, junto con el apoyo psicosocial y la comunicación ajustada a la necesidad evolutiva del paciente a lo largo de todo el proceso clínico, recurriendo y trabajando dentro del equipo multidisciplinar.

Dentro de un programa de atención integral, es posible y necesario coordinar las estructuras asistenciales eliminando diferencias existentes, ya que nuestro eje asistencial es el hombre enfermo y a él debemos adecuar las estructuras sanitarias y sociales.

Tabla 1. Actividades y componentes de una Unidad de Cuidados Paliativos, según el enfoque los Cuidados Continuos

ACTIVIDADES DEL EQUIPO	COMPONENTES DEL EQUIPO
<ul style="list-style-type: none"> • Atención hospitalaria • Atención domiciliaria • Consulta externo • Hospital de día • Atención del duelo de la familia • Reuniones interdisciplinares • Docencia • Investigación 	<ul style="list-style-type: none"> • Oncólogos Médicos • Oncólogos Radioterápicos • Médicos Atención Primaria • Equipo soporte • Diplomados de Enfermería • Auxiliares de Clínica • Psicólogos • Fisioterapeutas • Trabajador social • Voluntario

RESUMEN

- Existe una alta demanda asistencial por parte de la sociedad.
- La mejora de la atención de enfermos con cáncer en fase avanzada y terminal es uno de los retos que tiene planteados la Sanidad Española.
- La atención de enfermos avanzados forma parte de la práctica cotidiana de las Unidades de Oncología Médica, pero existe un exceso de presión asistencial, un evidente déficit de recursos estructurales (camas específicas) y de recursos humanos.
- La atención es con frecuencia inadecuada (por descoordinado y falta de recursos humanos) y con inequidades de acceso. El fallecimiento en el domicilio sigue siendo solo una hipótesis de trabajo para la mayoría de la población.
- Derivado de estas insuficiencias el enfermo padece un sufrimiento innecesario.
- El alivio de este sufrimiento es un derecho de los enfermos y debe estar garantizado por el Sistema Nacional de Salud.
- Existe un gran respeto por todas las experiencias, reconociendo el esfuerzo realizado por todos y constatando la voluntad explícita de desarrollar experiencias de adaptación y mejora, implementación, formación e investigación, con un especial énfasis en la vinculación y el compromiso de los servicios de Oncología.
- El oncólogo médico y el médico de cabecera son los corresponsables de la asistencia.
- Una de las medidas importantes debe ser mejorar los recursos existentes a ese fin (atención primaria, Hospitales Generales y Centros de larga estancia) asociado a formación adecuada de los profesionales. Las Unidades de Oncología Médica, deben promover y desarrollar la coo-

peración, integración y convergencia entre todos los profesionales implicados en los Cuidados Paliativos. Un excelente instrumento son los Comités Interdisciplinares.

- Los instrumentos para responder a las necesidades de los enfermos y sus familiares deben focalizarse en el control de síntomas, desde las fases iniciales de la enfermedad, con una información y comunicación adecuada. Para que esto pueda llevarse a cabo de forma coordinada, hace falta un equipo multidisciplinar con formación adecuada y acreditada.
- La actuación en Cuidados Continuos tiene muchos escenarios (domicilio, hospital de agudos, hospital crónicos, etc.) en los que el papel de muchos colectivos es fundamental, por lo que nuestra responsabilidad es sumar e integrar todos los esfuerzos que se están realizando en este campo, por ello la filosofía sería la integración y la convergencia sin exclusión de colectivos que estén adecuadamente capacitados.
- Las Unidades de Cuidados Continuos en Oncología deben tener unos objetivos claros que contemplen las diferentes fases de la enfermedad:
 - El tratamiento sintomático tendrá mayor protagonismo conforme avance la enfermedad.
 - Los tratamientos curativos y paliativos no son excluyentes entre sí sino que forman parte de un todo en el control de los pacientes con cáncer. Dependiendo del tipo de neoplasia al que nos enfrentemos y la fase en la que se encuentre, la balanza se inclinará más hacia uno u otro pero sin desconexión entre un ambos, será pues, un tratamiento continuo.
 - El tratamiento debe contemplar la atención integral del paciente teniendo en cuenta los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales de forma individualizada.

- zada y el propio paciente debe "consentir" todas aquellas actuaciones que se vayan a realizar.
- Escasez de guías clínicas y evidencias. Debemos mejorar los aspectos metodológicos y docentes, que proporcionen una mejora gradual de la evidencia. Evaluar los Cuidados Continuos en Oncología es una cuestión prioritaria para su desarrollo y dignificación.
 - La Administración debe proveer los recursos y normativas necesarias para su consecución.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Douillard JY, Giaccone G., Horai T, Noda K, Vansteenkiste JF, Takata I, Gatzemeier U, Fukuoka M, Macleod A, Feyereislova A, Averbuch S, Nogi Y, Heyes A, Baselga J. Improvement in disease-related symptoms and quality of life in patients with advanced non-small-cell lung cancer (NSCLC) treated with ZD1839 ("Iressa") (IDEAL 1). Proc. Am Soc Clin Oncol (2002). 21(ABstr. 1195), 299a.
2. Cella D, Eton DT, Fairclough DL, Bonomi P, Heyes AE, Silberman C, Wolf MK, Johnson DH. What is a clinically meaningful change on the Functional Assessment of Cancer Therapy-Lung (FACT-L) Questionnaire? Results from Eastern Cooperative Oncology Group (ECOG). Study 5592. J Clin Epidemiol 2002; 55: 285-95.
3. Silvestre G, Pritchard R, Welch HG. Preferences for chemotherapy in patients with non-small cell lung cancer: descriptive study based scripted interviews. Br Med J 1998; 317: 771-5.
4. Non-Small Cell Lung Cancer Collaborative Group: Chemotherapy in non-small cell lung cancer: A meta-analysis using updated data on individual patients from 52 randomized clinical trials. Br Med J 1995; 311: 899-90.
5. Shepherd FA, Dancey J, Ramlau R, Mattson K, Gralla R, O'Rourke M, Levitan N, Gressot L, Vincent M, Burkes R, Coughlin S, Kim Y, Berille J. Prospective randomized trial of docetaxel versus best supportive care in patients with non-small-cell lung cancer previously treated with platinum-based chemotherapy. J Clin Oncol. 2000; 18: 2095-103.
6. Burris HA, Moore MJ, Andersen J Green MR, Rothenberg ML, Modiano MR, Cripps MC, Portenoy RK, Storniolo AM, Tarassoff P, Nelson R, Dorr FA, Stephens CD, Von Hoff DD. Improvements in survival and clinical benefit with gemcitabine as first line therapy for patients with advanced pancreas cancer: a randomized trial. J Clin Oncol 1997; 15: 2403-13.
7. American Society of Clinical Oncology. Treatment of unresectable Non-Small-Cell-Lung Cancer Guideline: Update 2003. J Clin Oncol 2004, 22: 330-53.
8. Fossella FV, DeVore R, Kerr RN, Crawford J, Natale RR, Dunphy F, Kalman L, Miller V, Lee JS, Moore M, Gandara D, Karp D, Vokes E, Kris M, Kim Y, Gamza F, Hammershaimb L. Randomized phase III trial of docetaxel versus vinorelbine or ifosfamide in patients with advanced non-small-cell lung cancer previously treated with platinum-containing chemotherapy regimens. J Clin Oncol. 2000; 18: 2354-62.
9. Kelly K, Averbuch S. Gefinitib: phase II and III results in advanced non-small cell lung cancer. Semin Oncol. 2004; 31 (1 Suppl. 1): 93-9.
10. Geels P, Eisenhauer E, Bezjak A, Zee B, Day A. Palliative effect of chemotherapy: Objective tumor response is associated with symptom improvement in patients with metastatic breast cancer. J Clin Oncol. 2000; 18: 2395-405.
11. Sanz-Ortiz J. Nuevas dianas moleculares en la terapia del cáncer. ¿Tienen función paliativa?. Med Pal. 2003; 10(4): 220-3.
12. Ligiber JA, Winer EP. Trastuzumab/chemotherapy combinations in metastatic breast cancer. Semin Oncol. 2002; 29 (3 suppl.11): 38-43.
13. World Health organization. Cancer pain relief and palliative care. Geneva, Switzerland: WHO 1990.
14. Sepúlveda C, Marlin A, Yoshida T, Ullrich A. Palliative Care: the World health Orga-

- nization's global perspective. *J. Pain Symptom Manage* 2002; 24: 91-6.
15. Valentín V, Murillo MT, Valentín M, Royo D. Cuidados Continuos. Una necesidad de los pacientes oncológicos. *Psicooncología*, 2004; 1: 155-64.
16. Veronesi U, von Kleist S, Redmond K, Costa A, Delvaux N, Freilich G, Glaus A, Hudson T, McVie JG, Macnamara C, Meunier F, Pecorelli S, Serin D. Caring About Women and Cancer (CAWAC): a European survey of the perspectives and experiences of women with female cancers. Encuesta Europea. *Eur J Cancer*. 1999; 35(12): 1667-75.
17. Boyd A. Changing cancer services to provide the care patients want. *Cancer futures*. 2004; 3 (2): 121-3.
18. Pérez Cayuela P, Valentín V, Rosa J, Ausejo M, Corral, C. Programa de Coordinación para la Asistencia Domiciliaria al Paciente Oncológico Terminal en el Área XI - INSALUD. Madrid. 1992.
19. Cherny NI, Catane R. Attitudes of medical oncologists toward palliative care for patients with advanced and incurable cancer: report on a survey by the European Society of Medical Oncology Taskforce on Palliative and Supportive Care. *Cancer Control*. 2001; 8 (1): 32-5.
20. Catane R. The new ESMO Task Force on the integration of palliative care into medical oncology. *ESMO News*, 3:8-10. 1999.
21. ESMO. Designated Centers of Integrated Oncology and Palliative Care. May 2004. [En línea] [fecha de acceso 12 de noviembre de 2004]. URL disponible en: <http://www.esmo.org/WorkingGroups/designatedCenters.html>.
22. Cherny NI, Catane R, Kosmidis PA and members of the ESMO Palliative Care Working Group. ESMO policy on supportive and palliative care. [En linea] [fecha de acceso 12 de noviembre de 2004]; URL disponible en: <http://www.esmo.org/WorkingGroups/policySupportive.html>.
23. Valentín V, Murillo M, Royo, D. Alternativas en el modelo de atención al paciente en fase terminal. *Rev Adm San* 1999; 3: 147-62.
24. Pérez Cayuela P, Valentín V, Rosa J, Ausejo M, Corral C. Programa de Coordinación para la Asistencia Domiciliaria al Paciente Oncológico Terminal en el Área XI - INSALUD. Madrid. 1992.
25. Centeno C, Hernansanz S, Flores LA, López F. Directorio 2000 de Cuidados Paliativos. Valladolid; SECPAL, 2000.
26. Sanz-Ortiz J. Oncología Médica y Cuidados Paliativos. Estudio de Campo. Ponencia VIII Congreso de SEOM, Valencia 2002; p. 121.
27. Carulla J. "Complejidad en Oncología Paliativa". IX Congreso Nacional de la Sociedad Española de Oncología Médica. Tenerife 2003. Abstract 86.

