

## **Comunicación y adecuación terapéutica en Oncología**

### **Resumen:**

El proyecto de Comunicación y Adecuación teRapEutica en oncología (CARE- ON) surge de la necesidad de aumentar el valor de las medidas diagnóstico terapéuticas que indicamos en los pacientes oncológicos especialmente aquellos con necesidades paliativas. Tiene como objetivo mejorar la adecuación terapéutica, evitar el sufrimiento innecesario y favorecer el proceso de comprensión y adaptación a la enfermedad tanto del paciente como de la familia, haciendo que sea más llevadero. Así mismo pretende mejorar la trazabilidad y la comunicación entre los diferentes servicios, el trabajo interdisciplinar, la continuidad de la atención, la calidad, la seguridad. Tras realizar un análisis de las causas por las que se incurre en la denominada agresividad terapéutica o no adecuación, proponemos tres intervenciones como solución para eliminar o minimizar la obstinación terapéutica.

Durante el proceso de implantación, se ha sensibilizado a los profesionales sanitarios sobre la importancia de la comunicación con el paciente y su familia, se han facilitado cursos de comunicación de malas noticias y de autocuidado del profesional que persigue facilitar los procesos deliberativos en la toma de decisiones y es un impulso hacia la profesionalización de la toma de decisiones compartidas. Así mismo, se han incorporado herramientas en la historia clínica electrónica para favorecer el proceso de toma de decisiones, comunicación equipo asistencial paciente y trabajo de planes de adecuación en base a los valores, estilos de afrontamiento y preferencias de cada persona que padece una determinada enfermedad oncológica. Los resultados preliminares muestran una mejoría en el proceso de comunicación equipo asistencial -paciente y un aumento de hasta un 25% de los planes de adecuación en 6 meses de uso.

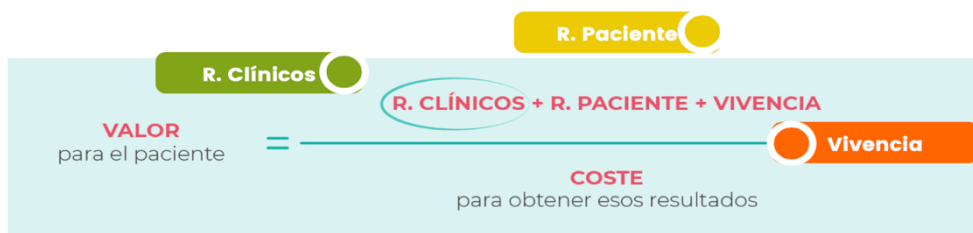
## **Justificación**

Evitar la enfermedad, alcanzar un diagnóstico precoz y certero y tratarla para conseguir su curación son metas que no siempre pueden alcanzarse. En un número nada desdeñable de casos de algunas patologías y en el cáncer especialmente, el paciente, sus allegados y su médico se enfrentan a un pronóstico muy desfavorable. En esta situación es frecuente que se incurra en la denominada obstinación terapéutica, ligada a un sufrimiento evitable tanto del paciente como de sus cuidadores. Lejos de mejorar la calidad y la cantidad de vida, empeora la experiencia de paciente y en muchos casos se precipita el desenlace produciéndose en muchos casos duelos patológicos. Paralelamente se incurre en costes más altos y empeora la relación coste-oportunidad por ocupación de recursos de forma innecesaria. A pesar de ser un problema reconocido por muchas sociedades nacionales e internacionales, así como por asociaciones de pacientes, en los hospitales no existe un método estandarizado e integrado en los sistemas de trabajo para prevenir su potencial aparición. Por el contrario, la realidad en la mayoría de los hospitales es que se actúe con mucha variabilidad individual y sin un método bien definido que anticipe su aparición, actuándose en la mayoría de los casos de una forma más reactiva más que proactiva. La adecuación hace referencia al balance riesgo-beneficio de una determinada prueba o tratamiento. Trata de evitar la obstinación y favorece el proceso de aceptación y comprensión de la enfermedad haciendo que la enfermedad por la que está pasando una persona sea más llevadera y menos dolorosa tanto para el como para su familia. El objetivo de este proyecto es mejorar los planes de adecuación y favorecer la comunicación y el cuidado y acompañamiento de los pacientes con enfermedades oncológicas progresivas e incurables.

### Planificación y/o cronograma, enfoque.

El proyecto de comunicación y adecuación terapéutica en Oncología, CARE Oncología, en consonancia con el compromiso de la Fundación Jiménez con la medicina basada en valor y la seguridad del paciente surge de la necesidad de aumentar el valor de las medidas diagnóstico terapéuticas que indicamos. Recordamos que el valor en salud crece cuando además de mejorar los resultados clínicos, mejoramos la vivencia y el acompañamiento y rebajamos el desgaste personal, familiar y económico (Figura 1)

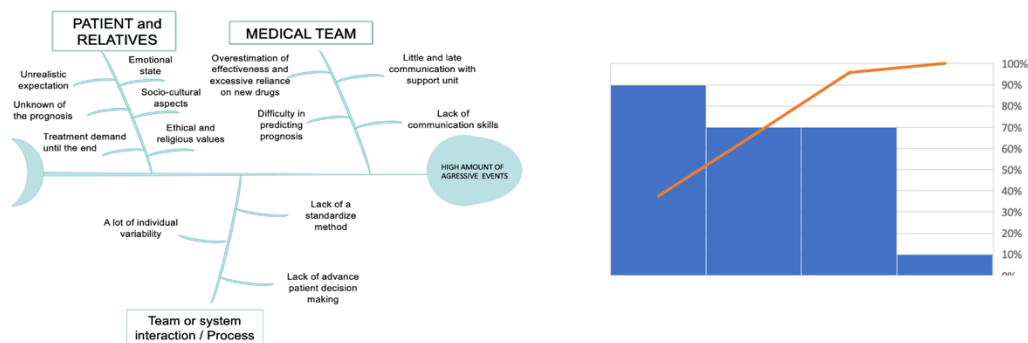
### Aumentar el valor de las medidas diagnóstico/terapéuticas que indicamos Mejorar la ADECUACIÓN



Lo primero que hicimos fue quitar subjetividad y analizar de dónde partíamos de la forma más objetiva posible. Para esto, existen publicados 6 criterios que ayudan a saber en qué nivel de no adecuación se encuentra tu servicio/ protocolo/ hospital. Son indicadores tales como el % uso de quimioterapia en los últimos 15 días de vida, el % de ingresos en UCI/urgencias servicios de agudos en el último mes de vida y la ausencia de uso de los equipos de soporte (equipos especializados en cuidados paliativos) al final de la vida. Tras un análisis exhaustivo, a través de los indicadores específicos identificamos la clara

oportunidad de mejorar. Lo siguiente que hicimos fue analizar las causas. Lo que vimos es que son causas multifactoriales y van desde factores dependientes del paciente o la familia como el desconocimiento del pronóstico o el manejo de expectativas desajustadas, la “demanda de tratamiento” a factores dependientes del médico como la dificultad para predecir el pronóstico, la dificultad o falta de método para dar malas noticias, la sobreestimación del beneficio de tratamientos y del propio proceso asistencial por la ausencia de un método y la carencia de planes de adecuación (Figura 2)

## ¿Cuáles son las causas?



- 1) No hay un **METODO** integrado en el sistema para **IDENTIFICAR RIESGO** de obstinación terapéutica
- 2) Mejorable **COMUNICACIÓN** (expectativas diferentes etc)
- 3) Carencia de **PLANES** de **ADECUACIÓN**

- Caramés C et al. II Quality care simposium.2020

Aun sabiendo que es un problema complejo y multifactorial tanto en su abordaje como en su medición, si pudimos concluir tras hacer la gráfica de Pareto que hay 3 factores fundamentales que llevan a escenarios de NO adecuación terapéutica. Estos son: 1) La no identificación del riesgo, es decir que se suele ir por detrás y actuar de una manera más reactiva que proactiva. 2) La mejorable comunicación tanto entre profesionales como con el paciente y su familia y 3) la carencia de PLANES de adecuación. Una vez hecho este análisis

propusimos tres intervenciones dirigidas a solucionar estos problemas que fueron; 1) trabajar en un modelo más proactivo en el que de forma sistemática tratamos de anticiparnos e identificar el riesgo de agresividad, 2) mejorar la comunicación y 3) trabajar de forma más profunda y profesional los planes de adecuación (Figura 3)

### ¿Qué solución proponemos?



Las tres intervenciones que ahora detallaremos, las integramos a los sistemas de información es decir a la historia clínica electrónica para así mejorar la trazabilidad, registro, cultura y transparencia de aspectos que clásicamente no se trabajan o si se trabajan no tienen la trazabilidad adecuada cuando se necesitan.

#### Desarrollo y ejecución, despliegue.

##### 1. Creación e integración en la historia clínica del formulario de identificación de riesgo.

El primer formulario que proponemos va permitir hacer pensar de forma más sistemática a los profesionales sanitarios (fundamentalmente oncólogos) en los momentos de puntos de toma de decisiones importantes del proceso asistencial y permitirá personalizar la asistencia

en base a las necesidades de un paciente. En el caso de oncología, lo realizamos ante un nuevo diagnóstico, el inicio de un tratamiento, la reevaluaciones, los cambios de tratamiento cuando el paciente fracasa al primero o sucesivos, cuando hay un ingreso hospitalario por mala evolución o efecto secundario grave de tratamiento, es decir, en los puntos de inflexión del proceso.

La forma en la que nos va a hacer pensar e identificar escenarios de riesgo son los recomendados por la Sociedad Americana de Oncología. Inicialmente son estos tres criterios mayores: 1) si nos sorprendería que el paciente fallece en el próximo año, 2) si ha ingresado en mas de dos ocasiones por mala evolución en los últimos 3 meses o 3) si tienen una caquexia tumoral objetivada por una albumina inferior a 2.5. (Figura 4)

### Intervención 1:

#### Creación formulario de identificación de riesgo integrado en la consulta de oncología

**¿Cuándo hacerlo?** → Puntos de inflexión, momento toma decisiones

**¿Cómo hacerlo?** → Criterios mayores y menores de American Society Clinical Oncology

The diagram illustrates the process of creating a risk identification form integrated into an oncology consultation. It shows a consultation window with a dropdown menu for risk assessment. Below, two screenshots of the 'Formulario de identificación de riesgo' are shown. The first screenshot displays the 'PARTE 1' of the form, which includes questions about patient mortality, hospitalization frequency, and advanced constitutional syndrome. The second screenshot displays the 'PARTE 2' of the form, which includes questions about patient frailty, functional dependence, and cognitive status.

Si todos son negativos, no se identifica riesgo y el médico continua con la prescripción sin otras medidas de adecuación especiales. Si por el contrario, se identifica riesgo se abre la segunda parte del formulario que profundiza más en los factores de riesgo del paciente. Esta

segunda parte del formulario valora el ECOG o performance estatus del paciente, la complejidad de cuidados, si tiene oxígeno domiciliario, si tiene deterioro cognitivo y tiene fragilidad geriátrica etc

Es importante resaltar que en estos formularios incorporamos herramientas de ayuda en la toma de decisiones con escalas validadas como el PROFUND, el Barthel, etc que nos pueden ayudar a contestar de forma objetiva algunos de estos ítems y por lo tanto facilita el proceso de toma de decisiones. El resultado de este formulario de identificación de riesgo puede dar 2 grandes resultados que son: 1) Riesgo y 2) No riesgo. Cuando nos da no riesgo, seguiremos adelante con el proceso y automáticamente el paciente iniciará un plan de adecuación en el que en principio sería recomendable hacer todas las medidas terapéuticas y en caso de evento agudo o descompensación serían adecuadas todas las medidas incluías un ingreso en UCI etc. Sin embargo, cuando el formulario de identificación de riesgo detecta riesgo, según el riesgo que identifique que dependerá de las respuesta anteriores, llevará a tres escenarios. El riesgo más leve llevará ligado la recomendación de continuar tratamientos activos pero valorando y anticipando la posibilidad de que las cosas puedan no ir bien y ofreciendo la posibilidad de hacer una intervención precoz con planificación anticipada de cuidados. Así pues identificando este escenario y trabajándolo de manera apropiada, podemos favorecer las transiciones, la adaptación y hacer un proceso más llevadero en las diferentes dimensiones con más soporte físico, psicológico y social. Por el contrario, los otros dos niveles de riesgo más alto, llevará ligado una recomendación de NO continuar con tratamientos activos así como un plan de adecuación en los que no sería recomendado un ingreso una maniobra de RCP ni ningún otro tipo de soporte avanzado pues lejos de beneficiar al paciente es contraproducente (Figura 5)

## El formulario de identificación de riesgo inicia la adecuación

NO  
Riesgo

PUEDE CONTINUAR CON LA PRESCRIPCIÓN

	ICP	IA	AIT-1	AIT-2	AIT-3
ICP					
DRUGAS VASOACTIVAS					
VENTILACIÓN MECÁNICA NO INVASIVA					
TRATADO					
ÍNDICE DE HEMODIALISIS					
PRUEBAS INVASIVAS					
USOS CENTRALES					
SMS					
NUTRICIÓN PARENTERAL					
CULTIVOS					
ANTIBIOTERAPIA ENDÓGENA					
TRASFUSIÓN					
ANTIBIOTERAPIA ORAL/IC					
SUBCUTANEA					
MEDIDAS DE CONFORT					

R  
I  
E  
S  
G  
O

**Riesgo**

Comprobación riesgo PRECOZ

En base a lo anterior indicado, se ha identificado riesgo de que la evolución de la enfermedad no sea favorable por lo que recomendamos continuar con el proceso de planificación de cuidados en paralelo al tratamiento estándar oncológico. Puede generar una consulta de planificación de cuidados a través de la siguiente prestación: PRIMERA CONSULTA DE PLANIFICACIÓN DE CUIDADOS

---

**Riesgo**

Comprobación riesgo SINTOMAS

En base a lo anterior indicado, el paciente tiene necesidades paliativas y una complejidad sintomática, y/o psicosocial y/o complejidad de cuidados por lo que se recomienda que sea valorado por la unidad de cuidados paliativos de forma preferente, puede generar consulta a dicho equipo solicitando la prestación: 1ª CONSULTA SOPORTE/CONTROL DE SÍNTOMAS

---

**Riesgo**

Comprobación riesgo ESAD

Por norma general, en base a lo anterior indicado, se recomienda que el paciente sea valorado por el equipo de soporte de atención a domicilio, ESAD. Puede ponerse en contacto con ellos indicando la recomendación en el informe médico y contactando con enfermería de enlace a través de la siguiente interconsulta: INTERCONSULTA ENFERMERA CONTINUIDAD ASISTENCIAL. Esta prestación existe en Casiopea

	ICP	IA	AIT-1	AIT-2	AIT-3
ICP					
DRUGAS VASOACTIVAS					
VENTILACIÓN MECÁNICA NO INVASIVA					
TRATADO					
ÍNDICE DE HEMODIALISIS					
PRUEBAS INVASIVAS					
USOS CENTRALES					
SMS					
NUTRICIÓN PARENTERAL					
CULTIVOS					
ANTIBIOTERAPIA ENDÓGENA					
TRASFUSIÓN					
ANTIBIOTERAPIA ORAL/IC					
SUBCUTANEA					
MEDIDAS DE CONFORT					

## 2. Creación e integración en la historia clínica del formulario de comunicación equipo asistencial- paciente.

La segunda intervención va encaminada a mejorar la comunicación. Sabemos que

En España, la ley 41/2002 de 14 de noviembre establece que “la información clínica forma parte de todas las actuaciones asistenciales, será verdadera, se comunicará al paciente de

forma comprensible y adecuada a sus necesidades y le ayudará a tomar decisiones de

acuerdo con su propia y libre voluntad” y que la mejora de la comunicación a lo largo de todo

el proceso asistencial es muy importante pues mejora al relación médico paciente, previene

querellas, evita yatrogenia y en definitiva mejora los resultados tanto a nivel de mejora de la

salud como en experiencia y eficiencia. Lo que planteamos una vez más además de

recomendar y apoyar la formación continuada en habilidades de comunicación y counseling

es introducir algunos aspectos fundamentales de la teoría de la comunicación con el paciente



en la historia clínica de manera que sea una información estructura, con espacio específico en la historia clínica, visible para todos los profesionales independientemente del médico que lleve el caso y que sirva como herramienta ayuda para la toma de decisiones teniendo en cuenta el estilo de afrontamiento, expectativas, valores, preocupaciones y preferencias de cada paciente y familia. Este formulario, comienza indagando sobre si el paciente quiere saber y participar activamente en la toma de decisiones sobre su proceso, si no lo desea o no lo sabe, tratamos de indagamos por qué y tratamos de afrontar mejor las consecuencias de las conductas de negaciones desadaptativa. El formulario continúa valorando si existe riesgo de conspiración de silencio, de claudicación familiar, favoreciendo el trabajo de las expectativas... (Figura 6)

## Formulario de comunicación



PRESUPONER

Crear Toma: Comunicación Equipo Asistencial-Paciente

Fecha toma 19/09/2022 Hora toma 16:31

**INFORMACIÓN RELEVANTE SOBRE LA COMUNICACIÓN EQUIPO ASISTENCIAL-PACIENTE** Valor tomado: 12/08/2022 15:25

\* ¿El paciente desea recibir información clínica y aspectos relacionados con evolución/pronóstico/toma de decisiones?

Persona/s de referencia, en la que el paciente delega la toma de decisiones y/o le acompaña habitualmente en sus cuidados

Paciente:

¿El paciente conoce el diagnóstico?  ¿El paciente conoce pronóstico?

Familia:

¿La familia conoce diagnóstico?  ¿La familia conoce pronóstico?

Presencia de conspiración de silencio  Riesgo alto de claudicación familiar:

En este apartado puede explicar con más detalle el grado de conocimiento y expectativas sobre el diagnóstico y pronóstico del paciente y sus familiares

y por último existe un apartado en donde se indaga las preocupaciones, valores y preferencias fundamentales a tener en cuenta para ofrecer, diseñar o personalizar el plan

terapéutico favoreciendo la deliberación y las decisiones compartidas cuando sea posible  
(Figura 7)

## Formulario de comunicación



En qué cree el paciente que podríamos ayudarle: preocupaciones, miedos, inquietudes, pensamientos invasivos, etc

A qué da el paciente mayor prioridad: autonomía, familia, sentimiento de carga, síntomas, objetivos terapéuticos, etc

El paciente tiene creencias espirituales que debemos tener en cuenta

CANCELAR GUARDAR

En definitiva, lo que pretende el formulario integrado en el proceso asistencial es favorecer la transparencia médico – paciente y favorecer la trazabilidad del proceso en estos aspectos entre médicos y enfermeros y todo el equipo asistencial. Es importante aclarar que el contenido del formulario no se traslada al informe y está dirigida a los profesionales para favorecer la aproximación al paciente sea la hora que sea y el servicio en dónde se encuentre siendo en este caso editable por todo el equipo asistencial (médicos y enfermería).

### 3. Creación e integración en la historia clínica del formulario de adecuación terapéutica.

La tercera intervención va encaminada a realizar el tratamiento adecuado una vez hemos trabajado todos los aspectos radiológicos, moleculares, clínicos etc así como hecho la identificación de riesgo y la comunicación. Para ello creamos otro formulario relacionado con

los anteriores y que lo que pretende es orientar al recurso más adecuado y ser una herramienta de ayuda en la toma de decisiones, rápida, ágil y con un trabajo profundo de cada detalle con antelación. Antes de explicar la estructura del formulario, recordamos muy brevemente los 5 niveles de adecuación (Figura 8).

### Intervención 3: Plan de adecuación

	RCP	SA	AET-1	AET-2	AET-3
RCP	Verde	Rojo	Rojo	Rojo	Rojo
INTUBACIÓN OROTRAQUEAL	Verde	Verde	Rojo	Rojo	Rojo
DROGAS VASOACTIVAS	Verde	Verde	Amarillo	Rojo	Rojo
VENTILACIÓN M. NO INVASIVA	Verde	Verde	Amarillo	Rojo	Rojo
INGRESO EN UCI	Verde	Verde	Amarillo	Rojo	Rojo
HEMODIALISIS	Verde	Verde	Amarillo	Rojo	Rojo
CIRUGÍA diagnóstica/terapéutica	Verde	Verde	Rojo	Rojo	Rojo
Proc. RX INTERVENCIONISTA diagnóstico/terapéutico	Verde	Verde	Amarillo	Rojo	Rojo
Proc. ENDOSCÓPICO diagnóstico/terapéutico	Verde	Verde	Amarillo	Rojo	Rojo
SNG/PEG	Verde	Verde	Verde	Rojo	Rojo
NUTRICIÓN PARENTERAL	Verde	Verde	Verde	Rojo	Rojo
VÍA CENTRAL	Verde	Verde	Verde	Rojo	Rojo
PICC	Verde	Verde	Verde	Rojo	Rojo
TRASFUSIÓN	Verde	Verde	Verde	Amarillo	Rojo
CULTIVOS	Verde	Verde	Verde	Amarillo	Rojo
ANTIBIOTERAPIA IV	Verde	Verde	Verde	Amarillo	Rojo
Acceso periférico	Verde	Verde	Verde	Amarillo	Rojo
ANTIBIOTERAPIA SC/ORAL	Verde	Verde	Verde	Verde	Rojo
SUEROTERAPIA	Verde	Verde	Verde	Verde	Amarillo
Vía subcutánea	Verde	Verde	Verde	Verde	Verde
CONTROL SINTOMÁTICO	Verde	Verde	Verde	Verde	Verde

Por un lado estaría el nivel 1 en el que el paciente se beneficia de una RCP, el segundo es el SA (soporte avanzado) en el cual, si hay una PCR no procederíamos a maniobras de reanimación pero si hay un evento agudo que puede derivar en una parada podemos hacer medidas agresivas para evitar la parada como puede ser un ingreso en UCI, drogas vasoactivas etc los siguientes tres niveles serían los niveles de ADECUACIÓN de esfuerzo terapéutico (AET) 1-2-3 y que van desescalando desde el nivel 1 en el que no plantearíamos medidas como un ingreso en UCI pero si procedimientos diagnóstico-terapéuticos que

puedan solucionar un problemas agudo como un procedimiento endoscópico o de vascular intervencionista, pasando por el nivel 2 en el cual no se contemplaría lo anterior pero si medidas como las transfusiones si es para paliar o la antibioterapia y por último el nivel 3 en el que no se plantearía ni coger vías centrales ni nada de lo anterior y todo el esfuerzo iría en caminado al alivio sintomático de los síntomas y la refractariedad para evitar el sufrimiento. Así pues el formulario de adecuación pretende dar respuesta y llevar estos niveles de adecuación a la historia clínica de cada paciente para poder personalizar la atención en base a lo indicado en conjunto con las preferencias y pactos con el paciente y la familia en caso de que haya habido deseo y oportunidad de trabajarlo. El formulario consta de una estructura en la que vemos en uno de los ejes todas las medidas que se pueden plantear desde un ingreso en UCI, hasta el alivio sintomático exclusivo pasando por la diálisis, transfusiones, sondajes etc y en otro eje las recomendación en cuanto a por un lado el nivel de riesgo, la indicación del médico si lo ha trabajado específicamente y en la última columna si la indicación concreta se ha pactado o no con el paciente y si hay o no consenso (Figura 9)

## Formulario de adecuación

**Resultados**

**Adecuado:** Se refiere a lo que sería apropiado en el 90% de los casos como el suyo en base a lo indicado en su HC  
**Indicado por Médico:** Se nutre de las respuestas al formulario que sus médicos habituales han dejado indicadas  
**Paciente:** Se refiere a lo que el paciente ha consensuado, si lo ha hecho, con su equipo habitual en las consultas previas

Preguntas	Adecuado	Indicado por Médico	Paciente
RCP	SI	SI	No tratado
Intubación orotraqueal	SI	SI	No tratado
Drogas vasoactivas	SI	SI	No tratado
VMNI	SI	SI	No tratado
Ingreso en UCI	SI	SI	No tratado
Hemodialis	SI		
Cirugía diagnóstica terapéutica	SI		
Proc. RX intervencionista diagnóstico/terapéutico	SI		
Proc. Endoscópico diagnóstico/terapéutico	SI		
SNG/PEG	SI		
Nutrición parenteral	SI		
Vía Central	SI		
PICC	SI		
Transfusión	SI		
Cultivos	SI		
Antibioterapia IV	SI		
Acceso periférico	SI		
Antibioterapia SC/ORAL	SI		
Sueroterapia	SI		

▶ CERRAR

Cada una de las respuestas que vemos en el resultado final, se nutren de la parte anterior del formulario en la que se en caso de haberse trabajado con anticipación, hay un razonamiento personalizado de la indicación concreta en cada ítem y una explicación sobre el consenso con el paciente si el o su familia ha participado en la toma de decisiones. Una vez más el formulario permite tener trazabilidad de todo el proceso y ver el historial de actualizaciones etc

## **Resultados**

A día de hoy, tras 6 meses integración de los formularios en la historia clínica, ha mejorado de forma significativa la trazabilidad en la comunicación equipo asistencial paciente y todo el equipo está mucho más sensibilizado con la importancia que la comunicación tiene a la hora de mejorar la salud, la experiencia, la eficiencia y el trabajo en equipo entre los diferentes departamentos médicos y con el equipo de enfermería. Así mismo, han aumentado hasta un 25% los planes de adecuación, el registro y la trazabilidad de los mismos.

## **Evaluación y revisión, carácter innovador, divulgación.**

El proyecto, mediante sistemas de cuadro de mando predefinidos está en constante proceso de revisión y evaluación. Se espera que con el paso de los meses, se empiece a impactar de forma positiva en los indicadores de resultado definidos.

Los tres formularios tienen un carácter innovador pues es poco habitual introducir planes de comunicación y adecuación tan estructurados y consensuados en los sistemas de historia clínica electrónica. Así mismo, integran herramientas mediante escalas validadas que facilitan

la toma de decisiones según las últimas actualizaciones de la literatura médica con posibilidad de actualización constante según evoluciona el conocimiento y lo más importante que integran los valores y preferencias de cada persona.

### **Nivel de aplicabilidad**

La definición de un método integrado en el sistema de trabajo sobre planes de adecuación y comunicación es una necesidad en el sistema sanitario que pueden y deben incorporar todas las especialidades médicas que traten con pacientes que padecen patologías incurables y progresivas.

Una vez demostrada la utilidad con impacto en los indicadores de resultado (salud, experiencia y eficiencia), se podría extender el proceso al resto de hospitales y especialidades utilizando los mismos desarrollos. Cada servicio puede definir y consensuar los indicadores de riesgo en base a la evidencia y las guías de buena práctica clínica de cada especialidad.

---