

“IMPLANTACIÓN DE UNA UNIDAD DE ONCOLOGÍA EN UN HOSPITAL PÚBLICO” (J.Bayo)

1.-JUSTIFICACIÓN

La prevalencia de los pacientes oncológicos está aumentando de forma exponencial. Este hecho implica que la sociedad está compuesta cada vez por más personas sanas que han superado la enfermedad, pero que se reintegran de forma condicionada según las limitaciones y necesidades que tenga cada uno. Algunos supervivientes al cáncer son capaces de retornar a su vida sin complicaciones, sin embargo, más de la mitad experimentan alteraciones físicas y/o psicosociales debido al cáncer y a los tratamientos recibidos.

Los servicios de oncología son los encargados del seguimiento periódico de estos pacientes y habitualmente durante la visita solo se valorarán aspectos puramente clínicos, pero esta cobertura no es suficiente y no resuelve la mayoría de los problemas de estas personas. Es infrecuente valorar en las consultas de revisiones otros aspectos relacionados con la calidad de vida, tales como son el bienestar general, la situación emocional, la condición física, el estado cognitivo, la función social, la capacidad laboral, el estado de ansiedad, la valoración de depresión, el impacto familiar, la sexualidad e imagen corporal.

El sistema sanitario en general, no está preparado, ni cuenta con los recursos para un reto de esta magnitud, limitándose a garantizar el tratamiento oncológico necesario. Durante la fase de tratamiento los controles por parte del oncólogo o enfermería oncológica son exhaustivos, pero tras el fin de este periodo, el paciente ya solo realiza revisiones periódicas y se siente “abandonado”, con miedo a la recaída y con dificultades para reintegrarse en su rol sociofamiliar. Tampoco los profesionales sanitarios están entrenados ni cuentan con las herramientas necesarias para resolver los problemas que no sean estrictamente clínicos. Por tanto, los pacientes vagan de un sitio a otro buscando una ayuda especializada que a veces depende de sus recursos económicos.

Esta visión holística tan necesaria en los pacientes supervivientes de cáncer se ha puesto de manifiesto en multitud de distintos estudios publicados. Por otra parte, numerosos estudios científicos demuestran que este enfoque consigue un aumento de la supervivencia y la disminución de las recaídas, o de la aparición de nuevos tumores, por lo que esta Unidad también podrá conseguir objetivos clínicos.

Nuestro grupo tiene experiencia en implantar programas en colectivos de pacientes oncológicos y en evaluaciones de la calidad de vida, lo que nos ha supuesto varios reconocimientos. Por este motivo, consideramos muy importante poner en marcha esta Unidad con el objetivo principal de aportar una atención integral al paciente oncológico.

La creación de la UOI se plantea como *objetivo principal mejorar la calidad de vida* y corregir las distintas secuelas (físicas, emocionales, sociales, etc) provocadas por los tratamientos administrados de aquellos pacientes que han superado un cáncer y se encuentra en seguimiento.

Como objetivos secundarios;

- ✓ Adicionalmente se pretende optimizar la supervivencia y disminuir las recaídas, así como aparición de nuevos tumores en el colectivo prevalente de pacientes.
- ✓ Evaluar la actividad de la Unidad incorporando proyectos de investigación que puedan servir para aportar luz a un tema tan trascendente como el mantenimiento de la calidad de vida en el paciente oncológico. Para ello hemos diseñado ya varios proyectos de investigación basados en distintas áreas como son la calidad de vida de la mujer con cáncer de mama, la importancia de la actividad física, la medición del miedo a la recaída o la valoración de la nutrición en el paciente oncológico.
- ✓ Implantar programas de prevención primaria y secundaria para los pacientes y familiares. También está previsto ampliarlo a colectivos de riesgo, expacientes y sociedad en general. Asimismo, estamos diseñando actividades para la población joven dentro del ámbito educativo.
- ✓ Incorporar nuevos servicios y aumentar la oferta de prestaciones en función de las encuestas y opiniones de los usuarios.
- ✓ Testar la eficacia de un novedoso sistema de accesibilidad total (email, whatsapp, teléfonos) para exportarlo al resto de actividades de nuestro Servicio.
- ✓ Profundizar en las relaciones con las asociaciones de pacientes oncológicos de Huelva (AECC, Asociación Sta Agueda; Fundacion Angel Muriel) al participar conjuntamente en el desarrollo del proyecto y su ejecución posterior.
- ✓ Servir de referencia nacional para exportar nuestro modelo a otros servicios de oncología que puedan estar interesados, posibilitando también la labor docente mediante la rotación de MIR por dicha Unidad.

Como ya se ha explicado la UOI cuenta con un equipo bien coordinado de diversos profesionales como son un oncólogo formado en oncología integral y prevención, una enfermera oncológica, nutricionista, fisioterapeuta, médicos rehabilitadores, psicooncóloga y asistente social, que afrontaran a diario las distintas actuaciones que precise cada paciente. Adicionalmente, para todos estos profesionales surge la necesidad de evaluar la actividad de cada área incorporando proyectos de investigación y de vida real, que puedan servir para aportar luz a un tema tan trascendente como el mantenimiento de la calidad de vida en el paciente oncológico.

2.- PLANIFICACIÓN Y/O CRONOGRAMA

Desde mediados de 2021 y a pesar de la pandemia, hemos seleccionado un equipo de profesionales motivados para participar en el proyecto. Durante 6 meses nos hemos reunido y hemos trabajado en la redacción del proyecto. También nos hemos formado con algunos cursos de la materia, así como elaborado el protocolo y las guías informativas.

El 22 de febrero-2022 se presentó públicamente la Unidad y comenzó su actividad en marzo hasta la actualidad.

Realizamos una evaluación preliminar en junio-22, estando pendiente la evaluación de memoria anula a realizar en marzo-23.

3.- DESARROLLO, EJECUCIÓN Y DESPLIEGUE

Nuestro servicio ha implantado una Unidad de Oncología Integral (UOI) donde contamos con un equipo compuesto por diversos profesionales como son un oncólogo formado en oncología integral y prevención, enfermera oncológica, nutricionista, fisioterapeuta, médicos rehabilitadores, psicooncóloga y asistente social, que afrontaran a diario las distintas actuaciones que precise cada paciente. Para ello, cuenta con 6 nuevas consultas que funcionan en horario de tarde dos días en semana, con un coordinado equipo multidisciplinar e interprofesional. Las dos primeras, comunes para todos los usuarios, están atendidas por una enfermera oncológica y un médico oncólogo específicamente entrenados en esta área de conocimiento. Tras una valoración inicial, las personas que requieren un abordaje específico en aspectos psicosociales, de ejercicio físico o de nutrición, serán atendidas en las consultas de psicooncología, trabajo social, nutrición o medicina física. Esta oferta que está implementada con otro tipo de actividades fuera de las consultas como son sesiones de ejercicio físico, mindfulness, yoga o talleres de cocina, entre otros.

Las personas beneficiarias de este programa son los pacientes que hayan finalizado sus tratamientos de quimio o radioterapia, no tengan enfermedad activa y se encuentren en revisiones periódicas en el servicio de Oncología. La vía de incorporación será tanto a propuesta del oncólogo que realiza las revisiones como a solicitud del propio paciente que cuenta con total accesibilidad (número de WhatsApp, correo electrónico, teléfonos). A todos los usuarios se les facilita folletos informativos y una Guía que hemos editado sobre Oncología Integral. (Fig.1 , 2)



Hemos diseñado una estrategia de evaluación con indicadores y escalas para poder valorar la magnitud del beneficio esperado en la calidad de vida de estos pacientes. Igualmente revisaremos resultados en salud y parámetros de supervivencia. Todo este esfuerzo se ha generado con recursos propios y con apoyo específico de las asociaciones, pero en todo caso autofinanciado siguiendo las pautas de un modelo muy eficiente y factible (reproducibile en cualquier hospital).

A todos los pacientes de nuestra Unidad se le realiza un estudio de calidad de vida basado en una entrevista clínica y en la realización de serie de escalas validadas.

- Datos Basales;

*Generales; N° Historia, edad, fecha diagnóstica, subtipo de cáncer, estadio, tratamientos realizados, peso, talla, EVA, PS.

*Vida Saludable; Cuestionario de Adherencia a la Dieta Mediterránea adaptado a la comunidad andaluza, hábitos tóxicos, consumo bebidas energéticas, uso de medicina complementaria.

*Datos sociales; Distrito postal, estado civil, número de hijos, nivel de formación (ninguno, primario, secundario, universitario), nivel económico (renta media según CP), país de procedencia, manejo del castellano, participación a nivel asociativo, y acceso a nuevas tecnologías.

- EORTC QLQ-C30: mide bienestar general, funcionamiento físico, estado emocional, función cognitiva, situación social, capacidad laboral, ansiedad, depresión, impacto financiero, dolor y astenia. 30 ítems.

- EORTC QLQ-BR23: mide sexualidad, imagen corporal, síntomas en miembro superior intervenido, síntomas de la mama intervenida y síntomas vasomotor. 23 ítems.

- EORTC LMC21: mide neuropatía periférica residual. 21 ítems. Seleccionaremos únicamente la Q38.

- FACT-ES: mide síntomas vaginal y artralgia. 33 ítems. Seleccionaremos únicamente Q1 a Q6

- MNA-sf: mide estado nutricional en ancianos frágiles. 6 ítems.

- Escala impacto psicológico; Termómetro Distres y FCRI.

- Escala de déficit cognitivo; Mini Mental State Examination (MMSE)

4.- EVALUACIÓN Y RESULTADOS

Plan de Evaluación; En el mes de marzo/2022 comenzó el funcionamiento de la Unidad y en junio realizamos nuestra primera autoevaluación. Actualmente estamos diseñando una evaluación global para realizarla a finales de año.

Los **resultados** de esta evaluación piloto han sido muy satisfactorios;

- ✓ Desde el inicio del mes de marzo hasta final de abril de este año, se han atendido un total de 44 pacientes. El 92% fueron mujeres por la predominancia del cáncer de mama (85%) que fue seguido por el cáncer colorectal.
- ✓ El porcentaje de derivación a psicooncología ha sido del 67.5 %. A trabajo social 10 %. A nutrición 65 %. Medicina física 85 %
- ✓ Puntuación obtenida de la encuesta. (*muy mala = 1 / muy buena = 5*)

1- ¿Qué calificación global pondría a la UOI? Se ha obtenido una puntuación media de **4.6/5**

2- ¿Recomendarías la UOI a otros pacientes. Se ha obtenido una puntuación media de **5/5**

3- ¿Cree que algún aspecto de su calidad de ha mejorado tras la consulta? Se ha obtenido una puntuación media de **4.2/5**

4- ¿Cómo considera la atención e información recibida en la UOI? Se ha obtenido una puntuación media de **4.8/5**

5- ¿Crees que la UOI debería estar disponible en el resto de servicios de oncología de España? Se ha obtenido una puntuación media de **5/5**

Conclusión de la Encuesta; La nueva UOI ha sido recibida con gran aceptación en la población atendida. La mayoría reconocen haber mejorado su calidad de vida y la recomendaría a otros pacientes. Todos opinan que debería ser una unidad implantada en el resto de Los hospitales. El sexo femenino es muy predominante lo que puede explicarse por ser cáncer de mama la mayoría de los usuarios o también por el roll colaborativo y de autocuidado que representa la mujer.

Sin duda, RHB es la sección más utilizada por los pacientes. Esto muestra una gran falta de actividad física en la población estudiada con necesidad de mejorar. Le siguen la unidad de nutrición y psicooncología. Y, en menor medida, el recurso menos utilizado en el de trabajo social.

Tras el primer año de implantación de la Unidad vamos ha hacer una memoria completa incluyendo una amplia evaluación que incluya a todos los usuarios de la Unidad y también a los profesionales que están participando en el proyecto.

6.-CARACTER INNOVADOR

La implantación de esta Unidad es una innovación de primer orden, Se trata de una Unidad pionera en la sanidad pública existiendo algunas estructuras parecidas, pero a nivel privado.

Nuestra experiencia va a servir de base para que otros hospitales interesados puedan implantar unidades similares en los próximos años. A día de hoy estamos contentos de que la población de nuestra provincia cuente con esta prestación tan novedosa.

El hecho de que el equipo sea multidisciplinar es muy interesante pero que sea interprofesional es rompedor. En la misma sala se repasan casos clínicos de personas entre profesionales oncólogos, enfermeros, nutricionistas, fisioterapeutas, psicólogos o trabajadores sociales. Algunos profesionales pertenecen al Sistema Público (SAS) pero otros son autónomos o trabajan en asociaciones. Todo este entramado de trabajo en equipo permite llegar al máximo de prestaciones posible lo cual es algo muy innovador, en el sistema público y sin duda la mejor forma de afrontar este reto.

7.-DIVULGACIÓN

Divulgación dirigida a los Usuarios; La accesibilidad para los pacientes es muy adecuada. Los pacientes que cumplan criterios serán informados durante la consulta de revisión de la existencia de la Unidad e invitados a participar en ella si lo creen de utilidad. Si hay

pacientes que quieren participar sin esperar a la cita de su consulta de revisión (habitualmente es cada 4-6 meses), podrá solicitarlo en persona o telefónicamente, en secretaria de oncología o recepción de HDO, tras comprobar que reúne los criterios se llamará para darle cita en la Unidad. También podrá hacerlo por whatsapp o correo electrónico específico de la Unidad que estarán disponibles a lo largo del año.

Plan de Difusión Pública; La presentación de la Unidad y su marcha posterior ha tenido un impacto sociosanitario importante. Los medios de comunicación, las redes sociales, las instituciones de la provincia y las asociaciones han aplaudido. Existen folletos y noticias en la web del hospital ofreciendo este servicio. Las asociaciones de pacientes en sinergia con nuestro proyecto también le dan difusión continua.

Contamos con un plan de difusión social para exponer los resultados de la memoria tras el primer año de funcionamiento.

También estamos realizando una intensa difusión científica; se han seleccionado varias comunicaciones orales y poster de la actividad de la unidad en congreso nacionales. Así mismo estamos preparando varias publicaciones dirigidas a revistas de alto impacto.

Por último, tenemos previsto organizar unas jornadas para pacientes y familiares sobre Oncología Integral a lo largo de este año.

8.- NIVEL DE APLICABILIDAD

La aplicabilidad del proyecto es total, muy factible según nuestra propia experiencia y además es casi un deber moral para los servicios de oncología. Ya tenemos peticiones informativas de varios servicios de España y para rotación de médicos por la unidad. Pensamos que en unos años este tipo de Unidad estará implantada en todo el país esperando que este proceso sea lo más breve posible por el bien de cientos de miles de personas que lo necesitan.

9.- CONCLUSIONES

1.- Las necesidades de los pacientes oncológicos que realizan revisiones periódicas son muy diversas e impactan en el deterioro de su calidad de vida. Al impacto físico de las secuelas de los tratamientos hay que añadir las secuelas psicoemocionales y sociales. El sistema sanitario actual no da respuestas a las necesidades no clínicas de estas personas.

2.- Nuestro Servicio ha implantado una novedosa y pionera Unidad de Oncología Integral compuesta por un equipo multiprofesional y multidisciplinar de profesionales. Atendemos a todos los usuarios que lo soliciten dentro del colectivo de pacientes en seguimiento por cáncer en nuestro Servicio.

3.- Los resultados preliminares de nuestra UOI son muy satisfactorios. Todos los pacientes han mejorado su calidad de vida, recomiendan la Unidad a otros pacientes y creen que es necesario que se implanten en el resto de los hospitales donde existan Servicios de Oncología.

4.- La calidad en los servicios que prestamos se basa en una buena organización, comunicación y coordinación entre los distintos profesionales, así como en la colaboración activa con los pacientes y las asociaciones que los representan.

5.- La atención ofrecida es personalizada, empática y en un ambiente relajado. A la vez es profesional y científica completándose cuando se requiera, con métodos de medicina complementaria solo cuando éstos tengan evidencia científica (yoga, hidroterapia, mindfulness). Los proyectos de investigación que tenemos en marcha son coherentes con la calidad científica de nuestra Unidad

6.- Ofrecemos nuestra positiva experiencia al resto de hospitales de España. Sabemos que hay muchos miles de pacientes en todo el país con las mismas necesidades no cubiertas y con aspiraciones de mejorar su calidad de vida. La difusión de un posible premio de esta envergadura sin duda nos aportaría la visibilidad tan necesaria para difundir nuestra experiencia