

**Atención domiciliaria en pacientes oncohematológicos no candidatos a quimioterapia intensiva: desde el tratamiento activo hasta el final de la vida. Experiencia pionera de una unidad de hematópativos rural.**

**Justificación:** Los pacientes ancianos diagnosticados de neoplasias hematológicas son particularmente frágiles no sólo por el pronóstico (muchas veces infausto), la toxicidad de los tratamientos y las comorbilidades existentes, sino que además, se añade el aislamiento del medio rural. Toda esta suma impacta negativamente en la calidad de vida de los mismos. Es fundamental implementar estrategias multidisciplinares para mejorar el manejo no sólo desde el punto de vista clínico, sino desde el punto de vista integral, incluyendo a familiares y entorno.

**Planificación y/o cronograma, enfoque:** Desde su puesta en marcha en 01-2018, la Unidad de Hematópativos rural cubre el área de acción de la Gerencia de Atención Integrada de Valdepeñas, perteneciente al Servicio de Salud de Castilla-La Mancha, dentro de la catalogada "España vaciada". Dicha Unidad (que es un proyecto en plena actividad y que por sus características es pionera en España) está conformada por médicos especialistas en Hematología y Cuidados Paliativos, personal de enfermería domiciliaria/hospitalaria y Psicología. Este proyecto está enfocado en evaluar la viabilidad y los efectos de la atención domiciliaria de los pacientes frágiles con neoplasias hematológicas, tanto en la fase terminal de la enfermedad como durante la quimioterapia activa. Diariamente, los integrantes de la unidad revisan el listado de pacientes que se valorará (sea a nivel hospitalario o domiciliario), coordinando las decisiones clínicas y sociosanitarias entre todos para optimizar el manejo de estos pacientes desde un enfoque global, priorizando siempre el confort del mismo y de su familia.

**Desarrollo y ejecución:** Estudio descriptivo, unicéntrico y retrospectivo que analiza desde 01-2018 hasta 12-2022, 50 pacientes diagnosticados de neoplasias hematológicas no candidatos a tratamiento quimioterápico intensivo que cumplieran alguno de los siguientes criterios de inclusión (edad  $\geq 70$  años, ECOG  $\geq 1$  punto, domicilio fuera del perímetro urbano o valoración sociosanitaria de riesgo de problemática social). Se analizaron las intervenciones hospitalarias (valoración hematológica, soporte transfusional, administración de tratamiento quimioterápico) como ambulatorias (valoración por especialistas en medicina paliativa, extracciones analíticas, cura de heridas, apoyo psicosocial a pacientes y familiares). Los indicadores valorados son los días de ingreso hospitalario, la valoración subjetiva/objetiva de atención sanitaria recibida por parte de pacientes y familiares y el porcentaje de cumplimiento de últimas voluntades sobre lugar de fallecimiento (en el caso que el paciente haya referido la voluntad de fallecimiento domiciliario).

**Despliegue:** Tanto la sección hospitalaria (encabezada por Hematología) como la domiciliaria (encabezada por Paliativos que se desplaza con su vehículo por toda la gerencia) cubrían todas las necesidades tanto de pacientes como familiares, reforzado por herramientas como la telemedicina y la telesalud. En una zona tan dispersa como la nuestra, era fundamental que el despliegue sea completo, siendo cubierto por la manera dual de valorar a los pacientes.

**Resultados:** La mediana de edad fue de 85 años (intervalo: 71-93 años) con predominio de sexo femenino (68%) y con un estatus funcional alterado (58% ECOG: 2 puntos o superior). La mediana de distancia entre el domicilio y el centro hospitalario fue de 34,5 Km (intervalo: 1-67 Km). En el 74% de los pacientes, los hijos eran el principal cuidador dentro del núcleo familiar. Los Linfomas No Hodgkin (LNH) fueron las neoplasias hematológicas más frecuentes en la muestra (42%), seguidos de Leucemia aguda mieloblástica (LAM: 28%) y mieloma múltiple (MM:

24%). El 42% de la muestra (21 pacientes) ha recibido tratamiento quimioterápico ajustado a comorbilidades (el 48% de los LNH, el 29% de las LAM y el 17% de los MM). La totalidad de la muestra diagnosticada con LAM precisó en algún momento soporte transfusional con concentrados de hematíes (mediana 9 concentrados, intervalo: 1-45), el 71.4% precisó soporte con pools de plaquetas y el 21.4% con plasma fresco. La totalidad de la muestra valoró positivamente la menor necesidad de desplazamiento hospitalario, y más aún en tiempos de pandemia por COVID-19. Sólo el 24% de la muestra necesitó reingreso hospitalario por otra causa que no sea la muerte, con una mediana de 7 días de ingreso. El 80% de la muestra ha fallecido, de los cuales la mayoría (53%) ha sido en su domicilio.

**Evaluación y revisión:** Dado que el objetivo principal del trabajo no es aumentar la supervivencia, sino ofrecer calidad y calidez (con la humanización de los procesos sanitarios como paradigma) en la atención sociosanitaria de los pacientes oncohematológicos no candidatos a quimioterapia intensiva, la evaluación y revisión del proyecto se realizaba a través de los resultados obtenidos, teniendo como variables la disminución de los desplazamientos hospitalarios, la disminución de ingresos hospitalarios y el cumplimiento de últimas voluntades. Dicha evaluación fue particularmente relevante durante la época de pandemia COVID-19, que golpeó con particular virulencia a la provincia de Ciudad Real. En la época inicial de la misma, dado el desconocimiento asociado a la particular vulnerabilidad de nuestros pacientes, la reducción de asistencia hospitalaria se tornó de relevancia mayúscula. Dicha enseñanza aprendida en tiempos pandémicos, siguió siendo fundamental hasta la actualidad, con el perfeccionamiento de las herramientas de telemedicina y telesalud. La revisión de las variables se realizaba de manera anualizada por los facultativos responsables de la unidad.

**Carácter innovador:** Este proyecto presenta múltiples aspectos que lo vuelven particularmente innovador. Habitualmente, los servicios de Hematología y Cuidados Paliativos trabajan en sintonía en todos los hospitales, pero separados. Los pacientes son dados de alta hematológica para ser llevados por Paliativos una vez que su enfermedad está en fase final. Al contrario, nuestra unidad integra la visión de los dos servicios y son vistos a la par por ambos servicios desde el mismo diagnóstico, independiente de si son candidatos a iniciar tratamiento antineoplásico, hasta más allá del final (dado que seguimos el vínculo con familiares y cuidadores para ayudarlos con el duelo, humanizando ese camino tan necesario). Ese cambio de paradigma ya es, por sí solo, motivo mayúsculo de originalidad. Pero quizás el mayor carácter inédito de este proyecto es el empoderamiento de los pacientes “unfit” del medio rural (habitualmente invisibilizados de los proyectos investigativos de las grandes hospitales universitarios ciudadanos), dando luz a una realidad habitual y frecuente en nuestro medio y en gran parte de la “España vaciada”, trascender no sólo en lo científico, sino en lo humanístico, potenciando su alcance y relevancia en nuestro actual sistema sanitario.

**Divulgación:** Desde su creación, y ya con nuestros primeros pasos, nuestra experiencia ha sido reconocida tras la aceptación de nuestros datos en congresos científicos nacionales (comunicación tipo póster en el Congreso de la Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia en 2018 y en el Congreso de la Sociedad Española de Transfusión Sanguínea en 2019) e internacionales (comunicación tipo póster en el Congreso de la Asociación Europea de Hematología en 2020). Sin embargo, el espaldarazo mayor fue la aceptación como comunicación oral de nuestra experiencia recogida hasta la actualidad en el Congreso de la Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia en 2022 y ganar, además, la primera edición de los premios de Innovación en Hematología (INNOVAH) con un apoyo abrumador dentro de la sociedad científica y civil (con una divulgación mayúscula de nuestro proyecto en toda la comunidad),

materializando ese empoderamiento de la medicina en la “España vaciada”. No hay duda que esta democratización de la información ha provocado una gran capacidad de transferencia del conocimiento a la sociedad.

**Nivel de aplicabilidad:** Creemos que nuestra experiencia puede ser perfectamente replicable en todos los centros comarcales o de gran dispersión geográfica dado que nuestros resultados sustentan su implementación sin un aumento del gasto sanitario, como ha sido en nuestro caso. La disminución de desplazamientos (que se realizan en su gran mayoría en ambulancias) y de ingresos hospitalarios producen, además, un ahorro destacable al sistema sanitario. A su vez, el análisis clínico y sociosanitario al unísono por un equipo multidisciplinar favorece el entendimiento, reduce confusiones y fomenta la imagen de unidad frente al desafío que implica el diagnóstico de una enfermedad catastrófica en un paciente “unfit”, por lo que es palpable la viabilidad del proyecto, el beneficio a los pacientes y familiares y el impacto positivo en el trabajo del personal sanitario que lo compone.

**Conclusión:** La atención domiciliaria integral por unidades multidisciplinarias de Hematología y Cuidados Paliativos en pacientes con neoplasias hematológicas no candidatos a tratamiento quimioterápico intensivo en el medio rural es factible y tiene efectos positivos en términos de reducción de necesidad de hospitalizaciones, reducción del número de desplazamientos al centro de referencia y posibilitando un fallecimiento domiciliario digno siguiendo las voluntades de los pacientes, por lo que creemos que debe ser una apuesta para el presente y el futuro en otras áreas con gran dispersión geográfica.