Documento de consenso sobre procesos y tiempos de derivación de pacientes oncológicos a cuidados paliativos: búsqueda de elementos de mejora.

INTRODUCCIÓN

Los **cuidados paliativos** son una parte esencial de los sistemas de salud¹. De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS), son un enfoque que mejora la calidad de vida de los pacientes (adultos y niños) y sus familias cuando se enfrentan a problemas asociados a enfermedades potencialmente mortales. Los cuidados paliativos previenen y alivian el sufrimiento mediante la identificación precoz, la evaluación correcta y el tratamiento del dolor y otros problemas, ya sean físicos, psicosociales o espirituales^{1,2}. Por lo tanto, requieren de **una intervención temprana, integral y multidisciplinar** que aborde no solo los **aspectos físicos** de la enfermedad, sino también las **necesidades emocionales, sociales y espirituales** de los pacientes y sus familias^{1,2}.

En **oncología**, los cuidados paliativos son una parte esencial del tratamiento integral del cáncer³. Estos cuidados se centran en mejorar la calidad de vida de los pacientes que se enfrentan a enfermedades oncológicas avanzadas y deben integrarse desde el diagnóstico del cáncer y no solo al final de la vida. Esta integración temprana permite una mejor gestión de los síntomas y puede mejorar la efectividad de los tratamientos oncológicos; además, su inclusión en el programa terapéutico puede prolongar la vida de los pacientes al mejorar su calidad de vida y reducir el estrés asociado con la enfermedad³⁻⁵.

A partir de las necesidades detectadas en informes recientemente publicados⁶⁻⁷, la **Asociación Española Contra el Cáncer**, junto con expertos de la **Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM)** y de la **Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL)**, han iniciado un proyecto cuyo objetivo se ha centrado en encontrar herramientas consensuadas para mejorar la calidad de los procesos de derivación de pacientes oncológicos en la fase final de vida desde los servicios de oncología a unidades de cuidados paliativos.

METODOLOGÍA

Para dar respuesta a los objetivos de este proyecto se ha desarrollado una metodología cualitativa de consensos basada en la técnica de grupos de discusión con expertos de las entidades colaboradoras y una revisión bibliográfica. Este estudio se realizó entre enero y junio de 2024.

RESULTADOS

Barreras y áreas de mejora identificadas

- a) Cribado e identificación de las necesidades de cuidados paliativos

Los **profesionales sanitarios** tienen, en ocasiones, dificultades para identificar a los pacientes que necesitan cuidados paliativos, lo que tiene como consecuencia retrasos en la derivación. Esto se debe en parte a la “sensación de paciente inmortal”, donde hay una resistencia a aceptar la necesidad de cuidados paliativos. Además, persiste una percepción errónea de que los cuidados paliativos se limitan a la sedación, en lugar de ser un **apoyo integral** en las etapas finales de la enfermedad. Por otra parte, los profesionales a menudo carecen de la **formación** adecuada para comunicar malas noticias y para saber distinguir entre los tratamientos de soporte y los cuidados paliativos que requieren derivación. La inclusión de pacientes en **ensayos clínicos** y la disponibilidad de nuevas terapias que prolongan la supervivencia pueden crear falsas expectativas no siempre realistas y retrasar aún más la derivación.

El **estigma** asociado a los cuidados paliativos también desempeña un papel importante, ya que tanto pacientes como familiares pueden retrasar la solicitud de esta atención por miedo o desconocimiento, e incluso por *negación* de su situación médica.

La **falta de armonización** de sistemas informáticos entre distintos servicios, hospitales y área asistenciales complica la identificación homogénea de pacientes con necesidades de cuidados paliativos; además, la ausencia de **criterios claros de derivación** lleva a decisiones subjetivas y retrasos en la implementación de estos cuidados.

b) Activación de los sistemas de derivación

Se han identificado varios aspectos críticos que es necesario mejorar en este proceso. Uno de los puntos clave es la verificación de la **existencia de un cuidador principal** y la **comunicación efectiva con la familia**. En muchos casos, la falta de un cuidador principal o la incapacidad de este para asumir el papel necesario impide que se lleve a cabo la derivación adecuada. Esto es especialmente relevante en zonas rurales con poblaciones envejecidas, donde los recursos y el apoyo pueden ser limitados.

Por otra parte, un elemento importante en el proceso de activación de la derivación es que, tanto la familia como el paciente, dispongan de información sobre la existencia de la prestación de cuidados paliativos, tanto en el servicio de oncología como en los demás servicios o niveles asistenciales donde son atendidos, incluido trabajo social.

c) Falta de recursos en cuidados paliativos

En este apartado, se destacan varias deficiencias críticas que afectan a la prestación adecuada de estos servicios a pacientes oncológicos. En primer lugar, no hay suficientes **recursos de cuidados paliativos (escasez de recursos humanos principalmente)**, tanto en atención primaria como en atención hospitalaria, para atender a la población que los necesita. Existe una **ratio muy baja e insuficiente** entre el número de unidades de cuidados paliativos tanto domiciliarias como hospitalarias y el número de pacientes que las precisan. Esto se traduce en que los pacientes, en ocasiones, no son derivados a cuidados

paliativos hasta que están en una fase pre terminal o terminal) o incluso puede llegar a existir listas de espera para ser valorados por vez primera.

Por otra parte, existen las **barreras burocráticas** que dificultan la provisión de recursos esenciales, a veces tan básicos como camas o sillas adaptadas. Estas barreras complican la logística y la accesibilidad de los pacientes a los cuidados paliativos necesarios. Además, la **falta de recursos económicos** en muchas familias puede impedir que atiendan adecuadamente a los pacientes en el hogar.

d) Formación de los profesionales sanitarios

La carencia de personal sanitario formado en cuidados paliativos, tanto a nivel médico como enfermero, y la falta de Unidades acreditadas para una asistencia paliativa integral limita la capacidad de los profesionales para identificar y derivar correctamente a los pacientes que necesitan estos cuidados.

e) Tiempo de consulta

El tiempo de consulta disponible para la correcta identificación, derivación y atención de los pacientes oncológicos con necesidad de cuidados paliativos es insuficiente. La presión asistencial impide que los profesionales de la salud puedan dedicar el tiempo necesario para una atención integral y adecuada.

f) Modelos asistenciales

Existen numerosos modelos de atención que varían entre las diferentes CC. AA. e incluso entre hospitales dentro de la misma comunidad. Esta variabilidad en los modelos de atención resulta en inequidades en el acceso y la calidad de los cuidados paliativos.

g) Coordinación

En términos generales, se observan carencias en la necesaria comunicación fluida y colaboración estrecha entre los profesionales de la oncología y de los cuidados paliativos, lo que impacta negativamente en la continuidad y calidad de la atención que reciben los pacientes.

Propuestas para mejorar los procesos y tiempos de derivación de pacientes oncológicos a cuidados paliativos

- Promoción de voluntades anticipadas

Realizar campañas de comunicación para fomentar la planificación anticipada de cuidados y la firma de documentos de voluntades anticipadas. Dichas campañas pueden implementarse rápidamente y tienen un impacto positivo en la planificación de cuidados.

- Creación de grupos de trabajo multidisciplinarios

Formar grupos de trabajo que incluyan oncólogos, profesionales de los cuidados paliativos, médicos de atención primaria y otros especialistas para trabajar especialmente en el desarrollo de criterios consensuados de derivación es una acción inmediata que puede realizarse con los recursos y personal existente, mejorando la coordinación y la atención integral al paciente.

- Sesiones clínicas comunes

Establecer sesiones clínicas comunes entre oncología y cuidados paliativos. Es una acción que puede ser iniciada y adaptada de manera local y no requiere grandes inversiones.

- Formación continuada y rotaciones

Promover la formación continuada específica sobre cuidados paliativos para oncólogos, profesionales de los cuidados paliativos y médicos de atención primaria. Facilitar las rotaciones entre oncólogos y equipos de cuidados paliativos. Se pueden aprovechar recursos de formación ya existentes y mejorar la comprensión y la cooperación entre ambas disciplinas.

- Concienciación social

Por medio de campañas, actividades educativas y comunitarias.

- Aumento de recursos

Sería prioritario establecer equipos de soporte de cuidados paliativos intrahospitalarios en todos los centros.

- Uso de herramientas existentes

Aprovechar herramientas y sistemas de historia clínica ya existentes para incluir evaluaciones de necesidades paliativas con herramientas como NECPAL. Facilitar la integración de estas evaluaciones en la práctica diaria.

- Gestores de casos

Utilizar gestores de casos para mejorar la coordinación entre diferentes niveles asistenciales. Esta propuesta, a pesar de los desafíos que plantea (financiación, acceso en ámbito rural, etc.), puede ser factible en algunos entornos.

- Desarrollo de protocolos y estándares de atención comunes

Establecer y estandarizar protocolos de actuación, así como estándares de atención entre oncología, cuidados paliativo y atención primaria, es una acción que puede ser iniciada y adaptada con la

colaboración de las distintas sociedades médicas y no requiere grandes inversiones, pero sí un gran esfuerzo de coordinación.

- Implementación de unidades funcionales independientes

Crear unidades funcionales independientes en los hospitales donde los pacientes puedan recibir asistencia por parte de múltiples especialistas en una sola visita. La organización de cada centro hospitalario y la necesidad de autofinanciación hacen que esta propuesta sea difícil de implementar y generalizar a corto plazo.

- Acceso completo a historias clínicas compartidas

Resolver problemas de acceso a historias clínicas completas y compartidas entre diferentes niveles asistenciales y hospitales. La fragmentación de los sistemas de información y la falta de interoperabilidad entre diferentes plataformas complican la implementación de un sistema de historia clínica compartida.

- Estandarización de tiempos de atención y seguimiento

Establecer estándares específicos para el tiempo de atención en cuidados paliativos. La variabilidad en los recursos y la estructura de los servicios de salud en diferentes regiones complican la implementación de estándares uniformes.

- Creación de servicios orgánicos de cuidados paliativos

Idealmente serían servicios de cuidados paliativos, no unidades dependientes de algún servicio. Las sociedades científicas participantes en este consenso consideran que, para ello, sería conveniente la creación de la especialidad vía MIR de cuidados paliativos.

- Consecución de la continuidad asistencial 24/7 específica para personas con necesidades paliativas

Al requerir inversiones, es necesario motivar, concienciar e influir para que las administraciones lo implanten.

Referencias

1. Organización Mundial de la Salud. Cuidados paliativos. [citado 4 de junio de 2024]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
2. OPS. Cuidados paliativos. [citado 4 de junio de 2024]. Disponible en: <https://www.paho.org/es/temas/cuidados-paliativos>.
3. World Health Organization. Integrating Palliative Care and Symptom Relief into Primary Health Care: A WHO Guide for Planners, Implementers and Managers. World Health Organization [citado 4 de junio de 2024]. Disponible en: <https://iris.who.int/handle/10665/274559>
4. Ferrell BR, Temel JS, Temin S, et al. Integration of Palliative Care Into Standard Oncology Care: American Society of Clinical Oncology Clinical Practice Guideline Update. J Clin Oncol. 2017;35(1):96-112. doi:10.1200/JCO.2016.70.1474
5. Mathews J, Hannon B, Zimmermann C. Models of Integration of Specialized Palliative Care with Oncology. Curr Treat Options Oncol. 2021;22(5):44. doi:10.1007/s11864-021-00836-1

6. Los cuidados paliativos en población oncológica. Problemas actuales, elementos de mejora y desafíos futuros. AECC Observatorio. [citado 4 de junio de 2024]. Disponible en: <https://observatorio.contraelcancer.es/informes/los-cuidados-paliativos-en-poblacion-oncologica-problemas-actuales-elementos-de-mejora-y>
7. Necesidades y barreras en los cuidados en el final de la vida. AECC Observatorio. [citado 4 de junio de 2024]. Disponible en: <https://observatorio.contraelcancer.es/informes/necesidades-y-barreras-en-los-cuidados-en-el-final-de-la-vida>

Consenso realizado por (en orden alfabético):

Asociación Española Contra el Cáncer, Sociedad Española de Cuidados Paliativos y Sociedad Española de Oncología Médica.

Junio, 2024.