

Evaluación de la Calidad de la Asistencia Oncológica en España

PREVENCIÓN, RAPIDEZ, ATENCIÓN INTEGRAL Y EL ACCESO A TÉCNICAS DE DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTOS INNOVADORES, ALGUNAS CLAVES DE LA ASISTENCIA ONCOLÓGICA DE CALIDAD

- El Documento elaborado por la Universidad de Pacientes y el Foro Español de Pacientes, en colaboración con representantes de la Asociación Española de Afectados por Linfomas (AEAL), la Federación Española de Cáncer de Mama (FECMA), europacolon España y la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC), recoge 20 recomendaciones para mejorar la calidad de la asistencia oncológica en España.
- Acceso garantizado a unidades de consejo genético, asistencia psico-social, información clara y adaptada a las necesidades del paciente, registros de tumores en todas las comunidades autónomas, asistencia telefónica 24 horas, apoyo a la reincorporación a la vida social y laboral y la historia clínica informatizada, son otras recomendaciones que recoge este Documento.
- *Evaluación de la Calidad de la Asistencia Oncológica en España* es el primer informe elaborado en España sobre este tema mediante la metodología del Jurado de Pacientes.

Madrid, 21 de abril de 2008.- La prevención, la rapidez en los procesos asistenciales, la atención integral y multidisciplinar y el acceso garantizado a técnicas diagnósticas, detección precoz y tratamientos y medicamentos innovadores, son sólo algunas de las recomendaciones que realiza el Documento ***Evaluación de la Calidad de la Asistencia Oncológica en España***, elaborado por la Universidad de Pacientes y el Foro Español de Pacientes, en colaboración con la Asociación Española de Afectados por Linfomas (AEAL), la Federación Española de Cáncer de Mama (FECMA), europacolon España y la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC). Todas las asociaciones coinciden en que, si bien en nuestro país contamos en general con una asistencia sanitaria de excelencia, las características de las enfermedades oncológicas hacen que la calidad asistencial percibida por los pacientes deba mejorarse en diversos aspectos. Así, este trabajo destaca medidas novedosas para mejorar tanto la calidad asistencial oncológica, como la formación de los profesionales del equipo asistencial en técnicas y habilidades de comunicación y relación con el paciente y familiares; el apoyo en la reincorporación a la vida social y laboral, promoviendo la conciliación de los tratamientos con el trabajo y la familia; la asistencia telefónica las 24 horas del día, y la implantación de la historia clínica informatizada única y de fácil acceso a profesionales y afectados con respeto a la confidencialidad.

“Valorar el servicio asistencial y la difusión de recomendaciones que respondan mejor a las necesidades de pacientes y familiares, dirigidas a las autoridades sanitarias, profesionales sanitarios implicados en la asistencia oncológica y a los pacientes como protagonistas de este proceso asistencial”, han sido, en palabras de Albert Jovell, presidente del Foro Español de Pacientes, los principales objetivos del Documento.

Metodología pionera en España

En su realización, han colaborado 32 representantes de toda España de AEAL, FECMA, europacolon España y AECC, quienes han formado un Jurado de Pacientes, siendo la primera vez que se utiliza esta metodología para elaborar una obra de este tipo en el área de la Oncología.

Según Emilia Arrighi, psico-oncóloga y miembro del equipo de investigación de la Universidad de Pacientes, “el Jurado de Pacientes es una metodología basada en el jurado ciudadano, muy instaurado en los países anglosajones y en la que un grupo de pacientes o representantes de asociaciones de pacientes manifiestan sus opiniones acerca de un tema determinado a partir de la información recibida por parte de un grupo de expertos”. A este respecto, Emilia Arrighi añade que “esta metodología hace que el jurado de pacientes sea representativo, puesto que los miembros de éste son seleccionados para que resulten representativos del colectivo involucrado; informado, gracias a la información que reciben de expertos o testigos; imparcial, puesto que el testimonio de los testigos se encuentra balanceado para asegurar un tratamiento justo a todos los aspectos que engloba el tema, y deliberativo, ya que el jurado delibera y cuenta con tiempo para que todas sus opiniones sean consideradas”.

En el Jurado de Pacientes para elaborar el Documento *Evaluación de la Calidad de la Asistencia Oncológica en España* han participado como testigos el profesor Eduardo Díaz Rubio, coordinador científico de la Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud, el doctor José Expósito, responsable del Plan Integral de Cáncer en Andalucía, el doctor Josep Ramón Germà-Lluch, jefe del Servicio de Oncología Médica del Instituto Catalán de Oncología, y el doctor Albert Jovell, presidente del Foro Español de Pacientes.

Prevención y detección precoces

Una asistencia oncológica de calidad comienza, en palabras de Begoña Barragán, presidenta de AEAL, “desde antes de que la enfermedad aparezca, con planes de prevención eficaces y sistemáticos”. A este respecto, el Documento *Evaluación de la Calidad de la Asistencia Oncológica en España*, recomienda que estos planes estén orientados tanto a la población general como a colectivos afectados de patologías específicas. Según el profesor Díaz-Rubio, “la educación para la salud tiene que facilitar la adopción de hábitos de vida saludable, desde la infancia y durante distintas etapas de la vida, como una dieta sana, evitando la obesidad y hábitos tóxicos, como el tabaco”.

Cuando la enfermedad aparece, deben existir métodos de cribaje y detección precoz consensuados entre las comunidades autónomas. “En el caso del cáncer de mama, el cumplimiento de los programas de cribaje es muy elevado y, en la actualidad, ya estamos trabajando para poner en marcha una estrategia para el cribado y detección precoz del cáncer de colon”, explica el profesor Díaz Rubio. A este respecto, según Ángel Gracia, presidente de europacolon España, “para la detección precoz en patologías que pueden evitarse, como el caso del cáncer colorrectal, resulta fundamental el compromiso por parte de las administraciones autonómicas y centrales para poner en marcha campañas de detección precoz. Para ello, un test de sangre oculta en heces puede ser suficiente para disponer de una primera información sobre la posible presencia de un pólipo o tumor en el colon o recto”.

Acceso a las herramientas necesarias para la calidad asistencial

Un diagnóstico rápido tanto en la realización de las pruebas diagnósticas, como en la obtención de los resultados, pasa por garantizar el acceso a técnicas diagnósticas. En este apartado, el Jurado de Pacientes reivindica la garantía de acceso a unidades de consejo genético que, aunque están instauradas en algunos hospitales, no existen en otros muchos. Asimismo, el Jurado de Pacientes recomienda el acceso garantizado a tratamientos y medicamentos innovadores.

“El acceso a los diagnósticos, a las prestaciones sanitarias y a los tratamientos debe ser algo homogéneo en todas las comunidades autónomas y que sea similar la autorización para el uso de nuevos fármacos oncológicos y para la implantación de nuevas terapias”, explica M^a Antonia Gimón, presidenta de FECMA. En esta línea, Begoña Barragán añade que “no se trata sólo de tener disponibles las herramientas necesarias para una asistencia de calidad, sino también de establecer una coordinación coherente para que todas estas herramientas sean accesibles para todas las personas con alguna enfermedad oncológica independientemente del lugar en el que vivan”.

Una forma de predecir la demanda asistencial presente y futura con el fin de poder coordinar y planificar las herramientas necesarias y recursos sanitarios, sería, en palabras de Albert Jovell, “la puesta en marcha en todas las comunidades autónomas de registros de tumores”. Para el Jurado de Pacientes, además, estos registros deberían incorporar otros datos de interés, como resultados, toxicidad e información relativa a la calidad de vida y a las consecuencias de la enfermedad a largo plazo.

Atención integral y multidisciplinar

Para las asociaciones de pacientes y voluntarios, la atención debe ser integral y debe incluir la participación interdisciplinar de distintos profesionales sanitarios, coordinados por un médico de referencia, de fácil acceso para el paciente y que le acompañe durante todo el proceso asistencial. “Es necesario que los equipos de radiodiagnóstico, oncología médica y radioterapia estén coordinados”, explica el profesor Díaz Rubio, “para lo que es fundamental que las comunidades autónomas establezcan que los comités de tumores sean una necesidad y tengan unas actas y una evaluación para que realmente funcionen. Estos comités deben generar un protocolo general sobre la actuación del hospital y, además, deben reunirse para estudiar de forma individualizada cada caso”.

El seguimiento y control debe realizarse también en aquellos pacientes que ya han finalizado el tratamiento, con una participación activa de la enfermería oncológica. Tanto en estas personas como en las que continúan con el tratamiento, es fundamental el apoyo a la reincorporación a la vida social y laboral, promoviendo la conciliación de los tratamientos con el trabajo y la familia mediante la puesta en marcha de programas de rehabilitación y reconocimiento de minusvalías. Cuando la enfermedad no se resuelve, todas las asociaciones hacen hincapié en la importancia de la asistencia paliativa y acompañamiento al final de la vida por parte de equipos especializados. En este sentido, Ana Fernández, responsable de Área de Estudios y Relaciones Institucionales de la AECC, explica que “es necesario potenciar los cuidados paliativos en toda España tanto en unidades hospitalarias como en el domicilio y desde una perspectiva interdisciplinaria, atendiendo a todas las dimensiones de la calidad de vida del paciente y su familia, con especial atención al cuidador primario, también tras el fallecimiento del enfermo”.

El equipo asistencial debe llevar a cabo, además, un seguimiento al cuidador principal, con el objeto de detectar e intervenir en caso de sobrecarga y riesgo de abandono.

Asimismo, para conseguir una atención integral y multidisciplinar, todas las asociaciones coinciden en la necesidad de incorporar al equipo asistencial al psico-oncólogo. En palabras de Ana Fernández, “es necesaria la inclusión de la atención psicológica a los pacientes de cáncer y sus familias como prestación del Sistema Nacional de Salud. Además, se debe incorporar la atención psicológica especializada como elemento esencial para un tratamiento oncológico integral en todos los hospitales que tratan a pacientes de cáncer”.

Información y comunicación, de la mano

Por la cronicidad de un proceso oncológico, así como por su gravedad, no sólo es clave la información que reciben los pacientes sobre su enfermedad sino también la forma en que la reciben. Según Ángel Gracia, “la información debe ser clara y adaptada a las necesidades y preferencias de cada paciente y a través de distintos canales de comunicación. Sólo así, se pueden tomar decisiones informadas y consensuadas con el equipo asistencial”. Por ello, el Jurado de Pacientes propone la formación de los profesionales sanitarios en técnicas y habilidades de comunicación y de relación con el afectado y su familia.

Calidad en España

La publicación del Documento *Evaluación de la Calidad de la Asistencia Oncológica en España* coincide en el tiempo con la evaluación de la puesta en marcha de la Estrategia Nacional contra el Cáncer. Según el profesor Díaz Rubio, “el Comité Institucional y el Comité Técnico de la Estrategia, en el que están representadas todas las comunidades autónomas, han consensuado los indicadores sobre los que hacer esta evaluación. En la actualidad, se están recogiendo los análisis de las autonomías, que se presentarán en junio en el Consejo Interterritorial”.

“Ante la situación administrativa en España”, añade, “en la que existen 17 realidades sanitarias distintas, es necesaria la cohesión del sistema y la labor que cumple el Consejo Interterritorial”. A este respecto, la presidenta de FECMA explica que “existen diferentes modelos de gestión porque existe un reparto competencial descentralizado, pero el Sistema Nacional de Salud es uno solo, sobre la base de que el derecho a la salud es un derecho universal constitucionalmente vigente. La necesaria cohesión territorial también debe tener su plasmación en el ámbito de la sanidad pública”.

Tel. 91 787 03 00 Isabel Chacón
E-mail: ichacon@plannermedia.com

Tel. 91 563 23 00 María González.
E-mail: mariagonzalez@berbes.com

Tel. 93 433 50 80 Sandra Pereira
E-mail Sandra.pereira@uab.es