

LOS CUIDADOS CONTINUOS (TERAPIA DE SOPORTE Y CUIDADOS PALIATIVOS)

Carlos Camps Herrero¹, Joan Carulla Torrent², Vicente Valentín Maganto³

Servicio de Oncología Médica.

¹Hospital General Universitario. Valencia.

²Hospital Universitario Vall d'Hebron. Barcelona.

³Hospital Universitario 12 de Octubre. Madrid.

INTRODUCCIÓN

En este siglo la mortalidad por cáncer está disminuyendo en Europa Occidental a un ritmo de 0.7% anual, mientras en España, sigue aumentando. La incidencia de cáncer en España, (GLOBOCAN 2000) es 144.000 casos, con 93000 muertes, siendo la prevalencia a los 5 años de 400.000 casos¹. Según la OMS, 20 millones de personas padecerán cáncer en 2020, de las cuales fallecerán un 50 - 60%. Esto significa que 12 millones de personas se enfrentarán con la muerte, con el proceso que a la misma antecede y con la necesidad de un tratamiento paliativo terminal. A ello se añaden los cambios en el perfil socio-sanitario del paciente, aumentando sus exigencias de confortabilidad y una atención centrada en el ser humano, de alta calidad que permita una vida y una muerte digna².

La atención integral al paciente, desde el momento del diagnóstico, y con especial énfasis en las fases avanzadas y finales, es un componente esencial en el tratamiento del cáncer. El control de los síntomas no es sólo una exigencia ética, sino también un factor pronóstico. Se acompaña de tratamientos activos como quimioterapia, hormonoterapia radioterapia, cirugía y terapias biológicas, con intención sintomática. En diferentes estudios se ha demostrado un beneficio del tratamiento activo en pacientes con enfermedad avanzada respecto al mejor tratamiento de soporte. Tenemos numerosos ejemplos que demuestran este beneficio en pacientes con cáncer de pulmón, transicional de vejiga, colorrectal, etc. Diferentes metanálisis conclu-



yen que mejora el control sintomático con la quimioterapia frente al tratamiento de soporte (MTS) en pacientes con carcinoma de pulmón, con una mejoría en supervivencia. Los tratamientos en el cáncer avanzado de pulmón y mama, producen mejoría de síntomas como tos, disnea, dolor, anorexia, y hemoptisis hasta en un 60% de los casos³⁻⁷.

La Oncología Médica es una especialidad profunda y extensa, en la que se integran numerosos aspectos y que requiere una interacción continua con el resto de especialidades. Es imprescindible, que el oncólogo médico sea capaz de realizar una atención integral, teniendo en cuenta, que la mayoría de los síntomas están relacionados con el estadio de la enfermedad, de forma que éstos aumentan conforme avanza ésta, aunque la intensidad de los mismos es independiente del estadio; por ello conforme la enfermedad avanza toma relevancia el cuidado del enfermo y a la atención a sus familiares.

Han pasado más de 10 años desde el informe de la Organización Mundial de la Salud sobre el dolor en el paciente oncológico y los cuidados paliativos⁸. En él se acentuaba la necesidad de atender de manera prioritaria la calidad de vida, durante todas las fases del tratamiento, teniendo en cuenta, que los factores que la disminuyen son múltiples, y presentes desde el diagnóstico. Por ello recomendaban la intervención de manera conjunta y precoz de los tratamientos oncológicos con "intención curativa" y los tratamientos "sintomáticos y de soporte", haciendo especial hincapié en el control del dolor, la astenia y el binomio ansiedad/depresión (figura 1). El objetivo final es mantener en lo posible la mejor calidad de vida, entendida como la situación de bienestar físico, mental y social. Teniendo en cuenta, que son aspectos individuales de cada paciente y por tanto extremadamente subjetivos, caracterizados por su temporalidad y multidimensionalidad.

El control de la enfermedad y sus síntomas es una tarea con un alto coste para el sistema sanitario y que consume una gran parte del tiempo del oncólogo. En España, más del 50% de los pacientes atendidos en los Servicios de Oncología Médica se encuentran en fases avanzadas, dedicando el oncólogo médico más del 70% de su tiempo a la paliación^{9,10}. En 2001 se comunicaron los resultados de una encuesta realizada por SEOM sobre los cuidados en los servicios de Oncología Médica, según la misma, el 56% de los servicios encuestados disponían de recursos para cuidados paliativos, un 42% disponían de camas específicas para cuidados sintomáticos¹¹. Tarea complementada por unidades específicas de cuidados paliativos formadas por personal no vinculado a la Oncología Médica¹². En este punto es necesario destacar la labor que los Servicios de Oncología Radioterápica realizan en el control sintomático¹³.



Figura 1. Modelo Integral de Cuidados Paliativos propuesto por la OMS



El desarrollo de la atención al paciente oncológico en España ha estado caracterizado durante muchos años, por la dificultad de interaccionar entre los diferentes servicios intra / extrahospitalarios involucrados, lo que ha supuesto una rémora a la hora de su asistencia integral y multidisciplinar. La integración y coordinación de la red asistencial es el punto clave para controlar el proceso en la enfermedad avanzada, por ello deben involucrarse oncólogos, radiólogos, psicólogos, unidades del dolor, unidades de cuidados domiciliarios, psicólogos, médicos de atención primaria y personal de enfermería, incluso la propia familia del paciente¹⁴.

Consideramos vital desterrar la denominación de paciente terminal, y ofrecer al enfermo oncológico "cuidados continuos" que mejoran no solo su calidad de vida, sino también su pronóstico y supervivencia, aplicados desde el diagnóstico.

Los cuidados continuos engloban diferentes actuaciones a la hora de realizar un control sintomático adecuado a las necesidades de cada paciente. Hablamos de "tratamientos de soporte" a los que se integran para la mejora de los síntomas y el apoyo social a los pacientes y sus cuidadores en cualquiera de las fases de la enfermedad (desde el diagnóstico, enfermedades potencialmente curables), siendo aplicados de forma concomitante con las terapias específicas antineoplásicas, "cuidados paliativos" las actuaciones que mejoran la calidad de vida de los pacientes y familiares que se enfrentan a situaciones amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento, la identificación temprana con evaluación y tratamiento de



problemas físicos, psicológicos, sociales y espirituales, cuando no se administran tratamientos oncológicos específicos¹⁴⁻¹⁵. Por último “*cuidados en la etapa final*” los que tienen lugar cuando la muerte es inminente, atendiendo a los síntomas físicos, psíquicos y necesidades espirituales de pacientes y familiares^{16,17}. Entendiendo cada una de estas etapas como “un viaje de ida y vuelta”, ya que los pacientes pueden requerir en función de sus diferentes necesidades un tipo u otro de atención.

¿CUÁLES SON LAS DEMANDAS DEL PACIENTE ONCOLÓGICO?

En varios estudios¹⁸⁻²⁰ se han evidenciado tres cuestiones básicas sobre los que pivotan sus demandas y que deberían constituir los principios de actuación:

- Buenos cuidados profesionales.
- Cuidado centrado en la persona, el tratamiento debe estar organizado en función de las necesidades y deseos del paciente.
- Cuidado holístico, dirigido a las necesidades y deseos del paciente.

Estas demandas de los pacientes oncológicos, deben ser trasladados como objetivos y principios a las guías de actuación de los servicios. Por lo que es imprescindible implicar a las gerencias para conseguir asignaciones presupuestarias específicas.

Debemos acomodar las estructuras asistenciales a las necesidades de los pacientes, y no al revés. El paciente es el actor principal de su enfermedad y la misma transcurre en diferentes escenarios, de forma que sus necesidades se van modificando. Por ello, en cada momento habrá una estructura sanitaria que soportará una mayor responsabilidad de sus cuidados, pero sin que en ningún momento el oncólogo pueda desvincularse de las obligaciones que adquirió cuando aceptó hacerse cargo de la asistencia del enfermo. La propia definición de la Oncología Médica como especialidad, afirma la atención del enfermo como un “Todo”.

Esta actitud es beneficiosa para el oncólogo, ya que elimina la presión excesiva por la “curación” que conduce al “burnout” y recupera la satisfacción personal en la consecución de una buena relación interpersonal médico - paciente y de un trabajo bien hecho.

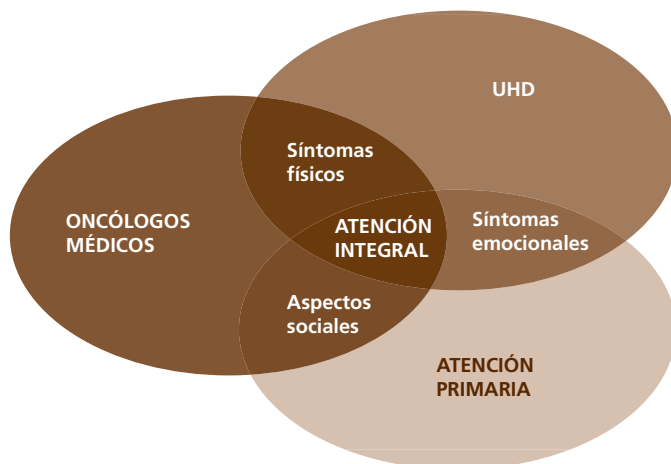


UNA NUEVA CONCEPCIÓN DE LA ASISTENCIA: LOS CUIDADOS CONTINUOS

La importancia de los cuidados sintomáticos en Oncología Médica ha llevado a la Sociedad Española de Oncología Médica a crear la Sección de Cuidados Continuos, en consonancia con las directrices de las sociedades europea (ESMO) y americana (ASCO) y de la Organización Mundial de la Salud (OMS).

Entendiendo por “Cuidados Continuos”, la atención integral de la persona enferma en su realidad total: biológica, psicológica, familiar, laboral y social. Realizando un manejo integral y atendiendo a todas las fases de la enfermedad oncológica: tratamientos de soporte, control sintomático, cuidados paliativos del enfermo en fase avanzada y atención en la etapa final de la vida (figura 2).

Figura 2. Corresponsabilidad e integración en Cuidados Continuos



Desde estas organizaciones se propugna que debe ser el Oncólogo Médico, el que coordine los cuidados, desde las fases iniciales de la enfermedad, exigiendo a los oncólogos experiencia en el manejo de los síntomas físicos y psicológicos y haciendo énfasis en que los Servicios de Oncología Médica deben ofrecer cuidados de soporte/paliativos como una parte más de su actividad.

En 1999, se creó en la European Society of Medical Oncology (ESMO), el Palliative Care Working Group dirigido por el Dr. Catane, con el objeto de establecer unas directrices para me-



jorar la calidad de los cuidados de soporte y paliativos, promoviendo una estrecha coordinación entre los diferentes profesionales que trabajan para mejorar la calidad de vida de los pacientes²¹⁻²³. Ha confeccionado una política de soporte y cuidados paliativos integral, cuyo objetivo es la atención continua del paciente y su entorno, y se ha confeccionado un plan de calidad y acreditación de centros que ofrecen una asistencia, docencia e investigación de excelencia. Comprende trece criterios para obtener la acreditación²²⁻²⁵.

Estos criterios son:

1. El centro debe disponer de Servicio de Oncología Médica y servicios clínicos de cuidados paliativos, estrechamente relacionados, que permitan ofrecer una asistencia integral a los pacientes:
 - “Screening” para identificar a los que precisan cuidados paliativos.
 - Disponibilidad para intervenciones en la actividad asistencial.
 - Disponibilidad de cuidados oncológicos para todos los pacientes.
2. El centro se compromete a mantener la filosofía de los cuidados continuos y del “no abandono” de los pacientes. A través de un programa continuado, de forma que los pacientes con cáncer avanzado accedan a los cuidados.
3. El centro debe proporcionar atención domiciliaria de calidad, con apoyo y coordinación con los especialistas en Oncología Médica.
4. El centro debe ofrecer programas de apoyo a los familiares.
5. El centro debe realizar evaluaciones rutinarias de los síntomas físicos y psíquicos, así como de las necesidades sociales de los pacientes, disponiendo de una infraestructura que permita la realización de estas intervenciones de manera oportuna. Se deben evaluar los apoyos sociales.
6. El centro debe disponer de personal experto en la evaluación y tratamiento del dolor en el paciente oncológico así como del resto de síntomas físicos.
7. El centro debe disponer de expertos en la evaluación y el tratamiento de los problemas psicológicos y del estrés, que pueden aparecer en los pacientes o sus familiares. Debe disponer de equipos de psicólogos.



8. El centro debe atender las situaciones urgentes de mal control sintomático, en el propio centro o en el domicilio.
9. El centro mantiene los cuidados cuando los pacientes presentan estabilización de los síntomas.
10. El centro debe atender a los pacientes en los que no se puede realizar asistencia domiciliaria y en los casos de claudicación familiar.
11. El centro mantiene los medios y los cuidados en la etapa final de la vida, comprometiéndose a proporcionar un alivio adecuado del sufrimiento en los pacientes agonizantes y sus familiares.
12. El centro debe participar en investigación básica o clínica relacionada con la calidad de vida de los pacientes con cáncer.
13. El centro participa en programas de formación clínica para mejorar la integración de la Oncología y los Cuidados Paliativos.

INDICADORES

Con la evaluación de los resultados de un programa de atención al paciente oncológico²⁰, conoceremos el número de enfermos atendidos, control sintomático, características clínicas y diagnósticas, tiempo en programa y mortalidad domicilio-hospital. Estos datos nos ayudan a conocer un programa de estas características en cualquier Área asistencial.

Indicadores de estructura:

- Número de EAP que realizan el servicio / total de EAP del Área.
- Número de EAP con responsable de programa/ total de EAP del Área.
- Número de ES / total EAP del Área.
- Número de camas destinadas a cuidados continuos.
- Presencia de la Unidad funcional hospitalaria.



Indicadores de proceso:

1. Conocimiento de la cobertura

- Número de personas atendidas, respecto al número de casos esperados en la población.

2. De seguimiento:

- Uso de morfina (mg)
- Número de infusores subcutáneos,
- Escalas de valoración validadas,
- Registro de problemas psicoafectivos y familiares,
- Valoración de duelos patológicos.
- Claudicación familiar.
- Control sintomático a todos los niveles.

3. De formación:

- Número de sesiones, cursos, realizados en el área.

4. De coordinación:

- Número de reuniones de coordinación.
- Número de informes de alta recibidos por los EAP.

Indicadores de resultado:

- Pacientes atendidos por el programa diferenciando domicilio/hospital.
- Patologías predominantes con los síntomas prevalentes.
- Porcentaje y motivo de ingresos.
- Mortalidad domicilio / hospital.
- Pacientes muertos en domicilio/ número total de pacientes.
- Síntomas controlados / número total de síntomas.
- Grado de satisfacción de familia y profesionales.

Dimensionamiento de recursos en un plan estratégico:

1. Incidencia.
2. Prevalencia del área.
3. Número de camas y estancias por episodio de ingreso por descompensación de síntomas o soporte activo.
4. Estancia media.
5. Mortalidad global en Hospital.
6. Mortalidad global en domicilio.
7. Mortalidad en el Servicio de Oncología.
8. Incidencia de reingresos por descompensación sintomática.
9. Comité Interdisciplinar de Cuidados Continuos.

CRITERIOS DE ORGANIZACIÓN DE LOS CUIDADOS CONTINUOS EN FASE AVANZADA: LA COORDINACIÓN DE NIVELES

La coordinación y optimización de todos los recursos sanitarios y sociales es su premisa básica, con un modelo de atención orientado a introducir los cambios necesarios que favorezcan la integración de niveles asistenciales y la coordinación socio-sanitarias²⁶.

Por tanto, la puesta en marcha de un programa de Cuidados Continuos debe ser:

Integral. Cubriendo todas las necesidades, incluyendo los aspectos psicológicos, sociales y espirituales.

Integrado en la red asistencial del sistema sanitario.

Sectorizado por Areas Sanitarias.



Coordinado entre los niveles de Atención Especializada (Hospitales de Agudos y Hospitales de Apoyo) y Atención Primaria (Equipos - Consultorios de A.P. y Unidades de Apoyo Domiciliario).

Abierto a la coordinación con los recursos sociales (servicios sociales, voluntariado y ONGs).

Formado por **equipos** interdisciplinarios y multiprofesionales.

Los profesionales que trabajan en la atención de los pacientes en fase avanzada en España provienen de orígenes diversos. Cada vez son más los profesionales que se interesan por la Medicina Paliativa, provienen de la Medicina Familiar y Comunitaria, Anestesia, Medicina Interna (etc.), y también de la Oncología Médica y Oncología Radioterápica. Esta situación debe ser modificada, ya que debemos primar la capacitación y existen una serie de especialidades médicas con formación vía MIR que contemplan los cuidados paliativos (Medicina familiar y comunitaria, oncología médica y oncología radioterápica y medicina interna) lo que debe valorarse ante intrusismos o desarrollos al margen de las mismas.

Los modelos organizativos que existen España, son:

- Unidades de Cuidados Paliativos ubicadas en hospitales de segundo o tercer nivel, que ejercen los cuidados en régimen de hospitalización, y en menor grado en atención domiciliaria llevadas a cabo mediante Unidades dependientes del servicio hospitalario.
- Incorporación de Cuidados Paliativos a los EAPs, coordinados con los servicios de Cuidados Paliativos.
- Unidades de Cuidados Paliativos ubicadas en hospitales que trabajan en un modelo de hospitalización sin atención domiciliaria.
- Unidades de Atención Domiciliaria independientes, aunque conectadas con algún servicio que permita la hospitalización, y subvencionadas por entidades no pertenecientes al Sistema Sanitario Público.
- Programas Coordinados de Atención constituidos por Equipos de Soporte o Unidades de Apoyo, en Atención Primaria (AP), con un sistema de comunicación eficaz con la Atención Especializada (AE), que realiza Atención Domiciliaria, con un hospital con camas específicas para cuidados paliativos.



En el último directorio de SECPAL¹² existían 203 programas, cifra no desdeñable. Se observa un incremento de Unidades hospitalarias y el incremento de unidades móviles financiadas por la AECC, para la atención domiciliar de pacientes terminales. Sin embargo esta política selectiva, propicia desigualdades con pacientes con otras enfermedades. Existe un “mapa paliativo español” con zonas desérticas y con recursos poco homogéneos para su prevalencia. En dicho anuario, aparecen más 1700 profesionales, incluyendo especialistas, generalistas, enfermeras, psicólogos, trabajadores sociales, fisioterapeutas y encargados de la atención pastoral, cifrando en menos de 30.000 los pacientes atendidos. Si anualmente fallecen 98.000 personas de cáncer en España, estos cuidados sólo atienden un 25% de los pacientes en fase avanzada y además en la mayoría de las ocasiones solo en sus etapas finales. ¿Qué sucede con el otro 75%? ¿quién los atiende...?

La Oncología Médica esta cubriendo esta enorme laguna, de enfermos sin aparente atención, probablemente sin una estructura suficientemente organizada y sin aparente trascendencia en los medios de comunicación y organizaciones administrativas, pero con personal altamente cualificado y una labor de alta importancia asistencial.

Para conocer esta realidad desde la oncología, se ha realizado una encuesta, en 2004, a todas las unidades de oncología médica, que figuran en el directorio SEOM. Se han enviado 104 encuestas y presentamos los resultados de los 58 centros que contestaron y que constituyen una muestra representativa²⁹. Los resultados son muy similares a la realizada en 2001 y presentada en el congreso de la sociedad en Valencia en 2001⁶.

Los resultados son:

1. El 95% de las unidades no atienden oncología pediátrica y un 44% tampoco la oncohematología, variando el resto de tumores no atendidos de forma mínima (melanoma, SNC, urológicos...).
2. Numero de pacientes fallecidos y lugar del mismo:
 - En el hospital, responden 42 centros con un total acumulado de 8.069 fallecidos en los servicios de O.M.
 - En domicilio, responden 11 centros con un total de 1.891 pacientes.
3. Disponen de cuidados paliativos hospitalarios constituidos de forma diferenciada:

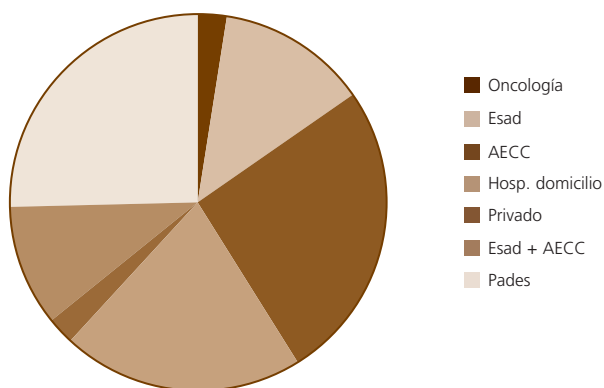


- No los tienen 32 centros (55%).
- Si tienen CP dependientes de O.M. un 19% (11 centros).
- Si tienen CP no dependientes de O.M. un 26% (15 centros).

Sin embargo, hay que destacar que todas las unidades asumen los cuidados continuos como una practica habitual, con un seguimiento hasta la fase final en el 94% de los casos; realizando ingresos en las camas asignadas a oncología de pacientes en situación muy avanzada.

4. En relación de la conexión Oncología Médica con Atención Primaria: Un 29% la mantienen mediante informes y el resto (41 unidades) mantienen comunicación utilizando el teléfono, fax, e-mail y desarrollando sesiones, cursos, etc.
5. Programas de Atención en Domicilio al paciente avanzado:
 - No tienen el 19%.
 - Si lo tienen el 81% de los centros. La provisión de este servicio es muy variada (figura 3).

Figura 3. Tipo de Unidades Domiciliarias



De lo presentado, se puede concluir que existe, en la oncología médica, una constante y creciente atención de las demandas integrales del paciente oncológico, con un peso estructural y asistencial importante. Existen y se constatan, diferencias importantes en cuanto a recursos estructurales y humanos aplicados a la Oncología. Como dato positivo, hay que destacar una relación cada vez mayor con atención primaria, lo que debe generar un desarrollo de los cuida-

dos continuos a lo largo del proceso evolutivo tumoral, que surge desde la prevención primaria y secundaria, y termina en la atención en la fase final de la vida, siempre con un enfoque multidisciplinar uniendo en un objetivo común los dos niveles asistenciales.

ORGANIZACIÓN GENERAL DE LOS RECURSOS EN EL MODELO DE ASISTENCIA COMPARTIDA EN LA FASE AVANZADA

La organización de un sistema de atención basado en modelos asistenciales coordinados, debe originar un modelo de atención compartida. En este caso, en relación con la complejidad de sus problemas, los pacientes serán atendidos por un nivel de salud u otro, existiendo una “ida y venida” fluida y coordinada, del enfermo y de la información, de un nivel asistencial a otro. La intervención de cada nivel se debe realizar bajo un marco de complementariedad de actividades.

El primer nivel de atención a los pacientes es la comunidad incluida la atención domiciliaria. El segundo y tercer nivel de atención actúan en el contexto hospitalario y son responsables de los enfermos subsidiarios de hospitalización, y del apoyo científico - técnico, de la atención primaria y del resto de recursos generales para la resolución de problemas específicos.

El paciente tiene unas necesidades de asistencia sanitaria diferentes en función de los síntomas de su proceso. Se pueden definir diferentes etapas atendiendo a la complejidad de patologías que concurren en el paciente y los recursos requeridos²⁷:

- Fase de baja complejidad y alto soporte, perfil de paciente que puede ser atendido en domicilio por atención primaria o programas específicos domiciliarios.
- Fase de alta complejidad que debe ser atendido en recursos terciarios como cuidados agudos en camas vinculadas a los servicios de Oncología.
- Fase de baja complejidad y bajo soporte que pueden ser atendidos en Unidades de Cuidados Continuos de centros socio-sanitarios.

El modelo se organiza en relación a una atención compartida porque los niveles de salud no ceden completamente la responsabilidad del cuidado. Al contrario, la comparten mediante la planificación consensuada de los objetivos y la realización de actividades complementarias. La organización de la asistencia sanitaria es:



- Un primer nivel constituido por la atención primaria de salud. Es responsable del cuidado de los pacientes que por su situación de sufrimiento controlado pueden estar y morir en el domicilio. Para esta actividad, atención primaria recibe el asesoramiento del segundo y tercer nivel de cuidados continuos.
- Un segundo nivel de asistencia sanitaria, constituido por unidades específicas cuya actividad es ofertar apoyo a todos los recursos generales e intervenir en la resolución de problemas complejos de sufrimiento.
 - En este segundo nivel tendríamos la asistencia sociosanitaria para aquellas personas que por sus condiciones sociofamiliares no pueden ser cuidadas en el domicilio. Este nivel esta representado por las instituciones de cuidados prolongados y en el mismo estarán ubicadas aquellas personas que carecen de un adecuado apoyo familiar y que no presentan un sufrimiento complejo.
- El tercer nivel asistencial está constituido por las unidades especializadas hospitalarias, preparadas para la resolución de síntomas complejos y que actúan de apoyo a las unidades de cuidados paliativos. Una vez resuelto el problema, si el paciente es susceptible de estar en el domicilio será nuevamente controlado por los equipos de atención primaria.

El instrumento fundamental de coordinación, es el Comité de Cuidados Paliativos, donde se integran todos los profesionales y que debe ser coordinado por el Oncólogo.

Los instrumentos para responder a las necesidades de los enfermos y sus familiares deben focalizarse en el control de síntomas, la información y la comunicación. Para que esto pueda llevarse a cabo de forma coordinada, hace falta un equipo multidisciplinar con formación adecuada y acreditada (tabla 1).

Las Unidades de Cuidados en Oncología deben tener unos objetivos claros que contemplen las diferentes fases de la enfermedad, basados en el concepto de "Cuidados Continuos", sin desconexión entre los tipos de tratamientos ni de los equipos que los aplican.

Dentro de la organización es prioritario definir el papel de cada miembro del equipo multidisciplinar, teniendo el oncólogo una posición destacada por su elevada responsabilidad, como consecuencia de su alta formación especializada. Es indispensable recordar que nuestro eje asistencial es el hombre enfermo y a él debemos adecuar las estructuras asistenciales.



Tabla 1. Actividades y componentes de una Unidad de Cuidados Paliativos, según el enfoque los Cuidados Continuos

Actividades del equipo	Componentes del equipo
Atención hospitalaria	Oncólogos Médicos
Atención domiciliaria	Oncólogos Radioterápicos
Consulta externa	Médicos Atención Primaria
Hospital de día	Diplomados de Enfermería
Atención del duelo de la familia	Auxiliares de Clínica
Reuniones interdisciplinarias	Psicólogos
Docencia	Fisioterapeutas
Investigación	Trabajador Social
	Voluntariado

Los cuidados continuos deben ser aplicados desde el diagnóstico, y no como un concepto cerrado de “cuidado paliativo” al enfermo oncológico terminal, realidad que está generando situaciones discriminatorias. Desde la Oncología debemos asegurar al enfermo, que tanto si su enfermedad progresa como si no, le administraremos en todo momento el mejor tratamiento posible. El término “no abandonar” implica que además de la administración de la terapia antitumoral más efectiva, debemos lograr el control de síntomas, junto con el apoyo psicosocial y la comunicación ajustadas a las necesidades evolutivas del paciente, trabajando en un equipo multidisciplinar²⁷⁻²⁸.

Dentro de un programa de atención integral, es posible coordinar las estructuras asistenciales existentes, ya que nuestro eje asistencial es el hombre enfermo y a él debemos adecuar las estructuras asistenciales.

RESUMEN

- Existe una alta demanda asistencial por parte de la sociedad.
- La mejora de la atención de enfermos con cáncer en fase avanzada y terminal es uno de los retos que tiene planteados la Sanidad Española.



- La atención de enfermos avanzados forma parte de la práctica cotidiana de las Unidades de Oncología Médica, pero existe un exceso de presión asistencial, un evidente déficit de recursos estructurales (camas específicas) y de recursos humanos, por ello es con frecuencia inadecuada (por descoordinación y falta de recursos humanos) y con inequidades de acceso.
- El fallecimiento en el domicilio sigue siendo solo una hipótesis de trabajo.
- El enfermo padece un sufrimiento innecesario, su alivio es un derecho/deber que debe estar garantizado por el Sistema Nacional de Salud.
- Existe un gran respeto por todas las experiencias, reconocido el esfuerzo realizado por todos y constatado la voluntad explícita de desarrollar experiencias de adaptación y mejora, formación e investigación.
- El oncólogo médico y el médico de cabecera son los responsables de la asistencia.
- Mejorar los recursos existentes (atención primaria, Hospitales Generales y Centros de larga estancia) asociado a formación adecuada de los profesionales. Las Unidades de Oncología Médica, deben promover y desarrollar la cooperación, integración y convergencia. Un excelente instrumento son los Comités Interdisciplinares de Cuidados Paliativos, en los cuales el oncólogo médico tiene una responsabilidad como coordinador.
- Los instrumentos para responder a las necesidades de los enfermos y sus familiares deben focalizarse en el control de síntomas, desde las fases iniciales de la enfermedad, la información y comunicación adecuada. Para ello, hace falta un equipo multidisciplinar con formación adecuada y acreditada.
- La actuación en Cuidados Continuos tiene muchos escenarios (domicilio, hospital agudos, hospital crónicos, etc...) en los que el papel de muchos colectivos es fundamental, por lo que nuestra responsabilidad es sumar e integrar todos los esfuerzos, por ello recomendamos integración y convergencia sin exclusión de colectivos que estén adecuadamente capacitados.
- Las Unidades de Cuidados Continuos en Oncología deben tener unos objetivos claros que contemplen las diferentes fases de la enfermedad:
 - El tratamiento sintomático tendrá mayor protagonismo conforme avance la enfermedad.



- Los tratamientos curativos y paliativos no son excluyentes entre sí sino que forman parte de un todo en el control de los pacientes con cáncer. Dependiendo del tipo de neoplasia al que nos enfrentemos y la fase en la que se encuentre, la balanza se inclinará más hacia uno u otro pero sin desconexión entre ambos.
- El tratamiento debe contemplar la atención integral del paciente teniendo en cuenta los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales de forma individualizada (figura 2) y el propio paciente debe “consentir” todas aquellas actuaciones que se vayan a realizar.
- La Administración debe proveer los recursos y normativas necesarias.

BIBLIOGRAFÍA

1. Ferlay J, Bray F, Pisani P and Parkin DM. GLOBOCAN 2000: Cancer Incidence, Mortality and Prevalence Worldwide, Version 1.0. IARC CancerBase No. 5. Lyon, IARC Press, 2001. www.dep.iarc.fr/globocan/globocan.html.
2. Singer PA, Martin DK, Kelner M. Quality end-of-life care. Patient perspectives. JAMA 1999; 281: 163-8.
3. Non-Small Cell Lung Cancer Collaborative Group: Chemotherapy in non-small cell lung cancer: A meta-analysis using updated data on individual patients from 52 randomized clinical trials. Br Med J 1995; 311: 890-9.
4. American Society of Clinical Oncology Treatment of unresectable Non-Small-Cell-Lung Cancer Guideline: Update 2003. J Clin Oncol 2004, 22: 330-53.
5. Shepherd FA, Dancey J, Ramlau R, et al. Prospective randomized trial of docetaxel versus best supportive care in patients with non-small-cell lung cancer previously treated with platinum-based chemotherapy. J Clin Oncol 2000; 18: 2095-103.
6. Fossella FV, DeVore R, Kerr RN, et al. Randomized phase III trial of docetaxel versus vinorelbine or ifosfamide in patients with advanced non-small-cell lung cancer previously treated with platinum-containing chemotherapy regimens. J Clin Oncol 2000; 18: 2354-62.
7. Geels P, Eisenhauer E, Bezjaak A, Zee B, Day A. Palliative effect of chemotherapy: Objective tumour response is associated with symptom improvement in patients with metastatic breast cancer. J Clin Oncol 2000; 18: 2395-405.
8. World Health organization. Cancer pain relief and palliative care. Geneva, Switzerland: WHO 1990.
9. Sanz J. Cuidados Paliativos. Tercer libro blanco de la Oncología en España, 2002.
10. Picaza J, Serra-Prat M, Gallo P. El consumo de recursos de los enfermos oncológicos durante el último mes de vida: el papel de los PADES. Breu AATM, BR05 2000: 1-12



11. Sanz J. Oncología Médica y Cuidados Paliativos. Estudio de Campo. Ponencia VIII Congreso de SEOM, Valencia 2002; pp121.
12. Centeno C, Hernansanz S, Flores LA, López F. Directorio 2000 de Cuidados Paliativos. Valladolid; SECPAL, 2000.
13. De las Heras B, Vilches Y, Ordóñez A, Jimenez-Gordo M, de Castro J, Gonzalez-Barón M. Cuidados Paliativos en Oncología: Pasado y Presente. *Oncología* 2000; 23: 256-61.
14. Sepúlveda C, Marlin A, Yoshida T, Ullrich A. Palliative Care: the World Health Organization's global perspective. *J. Pain Symptom Manage* 2002; 24: 91-6.
15. Billings JA. What is palliative care? *J Palliat Med* 1998; 1: 73-81.
16. ASCO Special Article. Cancer Care during the last phase of life. *J Clin Oncol* 1996; 16: 1986.
17. Gonzalez-Barón M, Barón J, García de Paredes M, Berrocal A, Ordóñez A. Tratamiento paliativo del paciente terminal. *Rev Cáncer* 2000; 14: 1-7.
18. Caring about Woman and Cancer. Encuesta Europea. Madrid. 1999.
19. Boyd A. Changing cancer services to provide the care patients want. *Cancer Future*. March / April 2004; Vol 3 (2): 121-3.
20. Pérez Cayuela P, Valentín V, Rosa J, Ausejo M, Corral C. Programa de Coordinación para la Asistencia Domiciliaria al Paciente Oncológico Terminal en el Area XI - INSALUD. Madrid. 1992.
21. Catane R. The new ESMO Task Force on the integration of palliative care into medical oncology. *ESMO News* 1999, 3: 8-10.
22. Cherny NI, Catane R. Attitudes of medical oncologists toward palliative care for patients with advanced and incurable cancer: report on a survey by the European Society of Medical Oncology Taskforce on Palliative and Supportive Care. *Cancer Control*. 2001; 8 (1): 32-5.
23. ESMO Designated Centers of Integrated Oncology and Palliative Care. May 2004. in: www.esmo.org/WorkingGroups/designatedCenters.html.
24. ESMO takes a stand on supportive and palliative care. *Ann Oncol* 2003; 14: 1335-7.
25. "ESMO Policy on Supportive and Palliative Care". N.I. Cherny, R. Catane, P.A. Kosmidis and Members of the ESMO Palliative Care Group. 2004.
26. Valentín V, Murillo M y Royo D. Alternativas en el modelo de atención al paciente en fase terminal. *Revista de Administración Sanitaria* volumen 3, nº 9, Enero / Marzo 1999. 147-62.
27. Camps, C, Martínez N. Una nueva concepción de los cuidados paliativos en Oncología: Los cuidados continuos y la integración de niveles. *Revista Oncología* 2002, 4: 470-84.
28. Alberola V, Camps C, Germá J Modelos de Cuidados Paliativos en pacientes con cáncer.; *Med Pal* 2001, 8: 80-4.
29. Valentín V, Camps C, Carulla J y col. Organización de los cuidados continuos. *Psicooncología*. 2004, vol 1, nº 2-3: 7-23.

