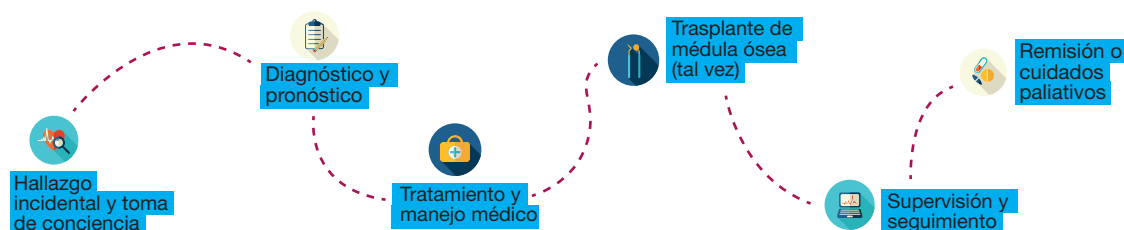


Mejorando la atención
de los pacientes
latinoamericanos
con enfermedades
oncohematológicas



El recorrido de los pacientes con neoplasias malignas hematológicas agudas y crónicas comprende varias fases: hallazgo incidental de la enfermedad y la toma de conciencia sobre la misma, diagnóstico y pronóstico de la afección, tratamiento y manejo médico, trasplante de médula ósea, supervisión y seguimiento, remisión y cuidados paliativos.

Este reporte, realizado por KPGM, evalúa las buenas prácticas a través de todas estas fases, con el objetivo de comparar las mejoras a la experiencia completa del paciente.



Antecedentes

El término neoplasias malignas hematológicas abarca un amplio rango de distintas enfermedades oncohematológicas, tradicionalmente consideradas en cuatro categorías amplias: leucemia, mieloma múltiple, linfoma no Hodgkin y linfoma Hodgkin.

Estos ‘cánceres de la sangre’ representan una carga significativa en Latinoamérica y muestran tasas de prevalencia e incidencia variadas a lo largo de la región.

Dificultades

El paradigma de tratamiento de estas enfermedades requiere instalaciones especializadas para implementar terapias innovadoras y complejas, dentro de las cuales se encuentran la quimioterapia, las nuevas terapias dirigidas, el trasplante de médula ósea y la radioterapia.

Uno de los principales problemas que enfrenta la región es que las limitaciones en el conocimiento y la capacitación de los especialistas sobre enfermedades oncohematológicas conducen a un diagnóstico y pronóstico tardíos.

Se estima que entre el 60 y el 70% de los pacientes con cáncer son diagnosticados en etapas avanzadas de la enfermedad. Además, existe una escasez crítica de especialistas en Latinoamérica, ya que sólo hay 0.9 hematólogos por cada 100 mil habitantes y el 83% de los países en la región tiene un suministro insuficiente de radio-oncólogos.

Por otra parte, la lenta aprobación regulatoria de las terapias innovadoras y la falta de cobertura de los sistemas públicos de atención a la salud fragmentados se traducen en que, con frecuencia, los pacientes tienen un acceso limitado a estas terapias. Se calcula que el 30% de las personas carece de cobertura de salud adecuada en Latinoamérica.

En lo que respecta a cuidados paliativos, en gran parte de Latinoamérica el acceso a estos cuidados es significativamente limitado y, cuando están disponibles, rara vez están integrados de manera eficaz al sistema de atención de la salud.

A lo largo de este trabajo, se pudo observar que existen muchos desafíos con los cuales se enfrenta el paciente y que afectan la entrega efectiva de una buena atención en Latinoamérica. Algunos de ellos son un bajo nivel de acceso a la atención a través de centros terciarios especializados, la escasez de personal especializado y la ineficacia de la vinculación con la atención, entre otros.

Aunque muchos de estos desafíos son el resultado de problemas complejos y profundos, otros pueden ser, y están siendo, abordados por una serie de buenas prácticas desarrolladas por los centros líderes en la región.

Objetivo del proyecto

La misión principal de este trabajo es la de mejorar el tratamiento de los pacientes con enfermedades oncohematológicas de Latinoamérica y construir un modelo de atención más coherente que tienda a:

- Generar más conciencia sobre los desafíos actuales en la identificación y el manejo de neoplasias malignas hematológicas.
- Reducir el nivel de diagnósticos erróneos y las demoras en el diagnóstico, y mejorar la estadificación y la evaluación pronóstica.
- Promover el diálogo entre centros de atención para permitir el intercambio de buenas prácticas.
- Aumentar los niveles de participación activa del paciente en el tratamiento de la enfermedad.
- Brindar atención constante a través de geografías y hospitales.
- Fomentar una mayor colaboración entre los hematólogos y otras especialidades (infectólogos, psicólogos, trabajadoras sociales y otros).
- Impulsar mejoras en la calidad de la atención del paciente.

Buenas prácticas de tratamiento de enfermedades oncohematológicas



Para la elaboración del presente reporte, se revisaron más de 100 publicaciones para desarrollar una opinión sobre las buenas prácticas de atención y manejo de pacientes con neoplasias malignas hematológicas. Además, se llevó a cabo un relevamiento pormenorizado de las buenas prácticas médicas en los centros médicos líderes de cinco países:



Argentina (Fundación para Combatir la Leucemia -Fundaleu- y Hospital Universitario Austral).



Brasil (Américas Centro de Oncología Integrado e Instituto do Câncer do Estado de São Paulo).



Colombia (Fundación Santa Fe de Bogotá y Clínicas Colombia Colsanitas).



México (Hospital Regional de Alta Especialidad de Ixtapalapa, Hospital Ángeles Lomas e Instituto Nacional de Cancerología).



Uruguay (Hospital Maciel).

El trabajo de las organizaciones de pacientes fue fundamental para la realización de este informe. Por Argentina, se contó con la colaboración de Fernando Piotrowski, representante de la Asociación Leucemia Mieloide de Argentina, ALMA. Por Brasil, participó Merula Steagall de la Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia, Abrale. Colombia estuvo representada por Yolima Méndez de la Fundación Leucemia y Linfoma. La Asociación Mexicana de Lucha contra el Cáncer A.C participó con Mayra Galindo como referente.

Para conocer cuáles eran estas buenas prácticas médicas, los investigadores se entrevistaron con los distintos involucrados, incluyendo hematólogos, enfermeras, especialistas en cuidados paliativos e integradores, trabajadores sociales y equipos administrativos, quienes aportaron su punto de vista en áreas clave como desafíos involucrados en la atención, iniciativas de buenas prácticas para abordarlos, la creación de beneficio, así como redes de tratamiento y un enfoque centrado en el paciente.

De este modo, se logró identificar **5 temas clave** como componentes de las buenas prácticas médicas para el cuidado y tratamiento de enfermedades oncohematológicas, relevantes a lo largo del recorrido del paciente:

- 1 Posibilitar el acceso a los servicios.
- 2 Fomentar un ambiente de atención centrada en el paciente.
- 3 Crear un modelo de equipo de tratamiento óptimo.
- 4 Proporcionar manejo médico de alta calidad.
- 5 Compromiso con el entorno de atención a la salud.

A su vez, dentro de estos **5 temas** se encontraron **25 iniciativas** de buenas prácticas que posibilitan brindarles a los pacientes una atención consistente y de alta calidad:

1  Acceso a los servicios	2  Atención centrada en el paciente	3  Equipos de tratamiento óptimo	4  Manejo médico de alta calidad	5  Compromiso con el entorno
1. Estandarización de procesos y servicios. 2. Proporcionar alojamiento para pacientes y sus familias. 3. Permitir el tratamiento en la comunidad. 4. Garantizar la prestación de cuidado oportuno y conveniente.	5. Brindar educación centrada en el paciente y la familia. 6. Establecer confianza con el paciente. 7. Brindar cuidados paliativos. 8. Reforzar el seguimiento de los pacientes que se externan. 9. Trabajar junto con los grupos de pacientes.	10. Formar equipos multidisciplinarios. 11. Fortalecer el personal administrativo. 12. Ampliar la función del farmacéutico. 13. Capacitar continuamente al personal. 14. Establecer normas de calidad y seguridad. 15. Brindar atención integral.	16. Acortar los tiempos de diagnóstico. 17. Promover la participación en estudios clínicos. 18. Acercar los servicios de Hematología y Cuidados Intensivos. 19. Brindar medicina personalizada. 20. Prestar atención especial a grupos de alto riesgo. 21. Reducir el riesgo de infecciones.	22. Reforzar vínculo con los pagadores. 23. Estandarizar protocolos para todos los procesos. 24. Contribuir a la investigación. 25. Explorar rutas innovadoras para acceder al financiamiento.

Colombia.

Temas, iniciativas y casos inspiradores



El presente reporte evidenció que dentro de las 25 iniciativas de buenas prácticas subyacentes a los 5 temas que abarcan todo el recorrido del paciente a lo largo de los diversos entornos de atención para el manejo de neoplasias hematológicas, se hallan unos 70 estudios de casos que inspiran e informan a los pacientes y a los equipos de atención de la enfermedad respecto de las maneras específicas de mejorar su manejo.

Debajo se describen algunos de los casos colombianos. Todos los demás están desarrollados en el informe completo. Como se mencionó previamente, en Colombia el relevamiento fue realizado en dos centros de referencia: **Clínica Colombia Colsanitas y Fundación Santa Fe de Bogotá.**



La Clínica Colombia tiene como objetivo proporcionar una atención integral para pacientes con neoplasias hematológicas durante todo el recorrido del paciente. Según se observó, posee robustas instalaciones de diagnóstico y pronóstico en el hospital.

Por otra parte, allí están dadas las condiciones para garantizar que los pacientes ingresen al tratamiento lo antes posible. Los laboratorios de investigación de la Clínica Colombia forman parte de la red centralizada de laboratorios más amplia del país.

La Clínica Colombia trabaja en forma multidisciplinaria para informar y validar el manejo del paciente. Todos los interesados claves en la atención y el tratamiento de pacientes con neoplasias hematológicas participan regularmente en reuniones formales integrando equipos multidisciplinarios, discutiendo el manejo de casos difíciles, los paradigmas y pautas de tratamiento actuales y la incorporación de nuevos medicamentos en formularios, entre otras cuestiones.

1. Vigilancia y seguimiento

Como caso de éxito, el centro estableció una serie de iniciativas para mejorar la atención del paciente, como por ejemplo aquella destinada a reforzar procesos de seguimiento para fomentar un ambiente de atención centrado en el paciente.

Para entender la importancia de esta iniciativa, es necesario considerar que estas enfermedades oncohematológicas pueden ser crónicas y presentar recaídas con frecuencia. Sin embargo, en ocasiones existen limitaciones -tanto del médico como del paciente- en la capacidad de monitorear adecuadamente sus síntomas asociados a su enfermedad.

Después del tratamiento, los pacientes pueden entrar en remisión por largos períodos de tiempo, dificultando el control de las recaídas. Los procesos de contacto definido y regular con los pacientes son importantes para garantizar el control regular y la continuidad de la atención.

¿Qué hace la Clínica Colombia para resolver esta situación?

La Clínica Colombia estableció el programa de 'vía oncológica', mediante el cual estandariza y optimiza el seguimiento de los pacientes después del tratamiento para no perder el contacto una vez que son externados. Seis personas coordinan la logística del programa, bajo la administración del jefe de Hematología.

2. Equipo de tratamiento óptimo

La Clínica Colombia proporciona soluciones de atención integradoras con el objetivo de crear un modelo de equipo de tratamiento óptimo. Estos pacientes suelen someterse a tratamientos prolongados y de alta intensidad (como quimioterapia en dosis alta para la inducción de remisión o TMO) que tienen un fuerte efecto en el bienestar físico y mental. Estos tienen un efecto en la calidad de vida del paciente y del cuidador. Asegurar que ambos cuenten con las herramientas adecuadas para manejar las realidades de un diagnóstico de neoplasia hematológica y su tratamiento puede mejorar la adherencia.

¿Qué hace la Clínica Colombia frente a esta situación?

La Clínica Colombia lleva adelante un modelo de apoyo psicológico de 360° para pacientes y a sus familiares. También lo ofrecen a los profesionales de salud, para ayudarlos a lidiar con los problemas que surgen del trabajo. La iniciativa se inicia a través de un formulario que evalúa los estados mentales y va recolectando datos de todos los aspectos del proceso que hace el paciente.

¿Qué oportunidades de mejora presenta la Clínica Colombia?

Clínica diurna de oncología: buscan establecer una clínica diurna para pacientes que están recibiendo quimioterapia, donde podrán recibir su tratamiento en forma ambulatoria, sin la necesidad de una hospitalización prolongada. De esta manera, se reducirá la carga financiera para la institución y se brindará un acceso más rápido al tratamiento por la menor necesidad de esperar disponibilidad de cama.

Unidad de trasplante de médula ósea (TMO): si bien la Clínica Colombia tiene la mayoría de las capacidades y las instalaciones necesarias para ofrecer atención totalmente integral al paciente, la gran omisión es una unidad de trasplante de médula ósea. Actualmente, los pacientes son transferidos a otra instalación en Bogotá para recibir este tratamiento. La Clínica Colombia pretende ofrecer inicialmente un autotrasplante de células madre, pero expandirse gradualmente para incluir trasplantes alogénicos y haploides idénticos.



La FSFB posee un equipo multidisciplinario altamente especializado e involucrado en el manejo de enfermedades oncohematológicas. Además, todos sus médicos son empleados de tiempo completo de la fundación, lo que les permite integrarse mejor en el entorno hospitalario y conocer en profundidad a su equipo y a sus pacientes.

1. Ambiente multidisciplinario

Entre las iniciativas para mejorar la atención de los pacientes que lleva adelante la FSFB, se destaca la destinada a trabajar en un ambiente multidisciplinario apuntando a la creación de un equipo médico de tratamiento óptimo.

Para entender el impacto de esta iniciativa es importante considerar que los desafíos en el tratamiento del mieloma múltiple cambiaron en los últimos años, pasando de una condición de baja sobrevida a la de una condición crónica, con mejoras en la sobrevida global y sobrevida libre de progresión. Sin embargo, el tratamiento de esta condición continúa siendo muy heterogéneo en todo el país y existe una mayor necesidad de atención integral, especializada y centrada en el paciente.

¿Qué hace la FSFB para promover un ambiente multidisciplinario?

El 'Grupo de Excelencia en Mieloma Múltiple' es un caso inspirador. El FSFB formó un grupo interdisciplinario altamente especializado centrado en el manejo del mieloma múltiple, con el objetivo de crear un centro de excelencia acreditado internacionalmente para su manejo.

Este grupo está compuesto por hematólogos, hemato-patólogos, radioterapia, medicina nuclear, patología, equipos de laboratorio y otros, cuando sean necesarios. Realiza reuniones semanales para analizar a todos los pacientes nuevos, casos complejos y planes para obtener una acreditación internacional como centro especializado en mieloma múltiple.

2. Gestión de calidad y seguridad

Los trasplantes continúan siendo la piedra angular para el tratamiento de neoplasias malignas hematológicas. Por lo tanto, el proceso y las métricas claras para medir los resultados de esta práctica son cruciales para evaluar el éxito de la intervención.

¿Qué hace al respecto la FSFB?

Esta institución busca crear un modelo de equipo de tratamiento óptimo para lo cual desarrolla programas de gestión de calidad y seguridad. Por ejemplo, la FSFB posee un programa de control de calidad del trasplante dirigido por enfermeras.

Mediante este programa, las enfermeras educan a los pacientes y a sus familiares en todo lo relacionado con el procedimiento, síntomas y eventos adversos; tienen contacto telefónico regular con ellos y, además, recopilan periódicamente un conjunto completo de resultados, que luego son analizados mensualmente.

Se evalúan la supervivencia general (posterior a trasplantes) a los 100 y 360 días, la mortalidad relacionada al trasplante y la adherencia de los médicos a los protocolos. También llaman a los pacientes en cada uno de los cortes de seguimiento (por ejemplo, a los 15 y 30 días tras el trasplante).

¿Qué oportunidades de mejora presenta la FSFB?

Mejoría en la atención integral y centrada en el paciente: si bien existe un esfuerzo para brindar atención integral a los pacientes, hay margen de mejora al reunir a equipos interdisciplinarios que incluyen especialistas en enfermería para brindar atención personalizada y centrada en el paciente.

Bajo número de hemato-patólogos. Hay una escasez de hemato-patólogos, con solo 10 especialistas disponibles en el país, lo que ocasiona retrasos o diagnósticos erróneos de afecciones hematológicas malignas.

Nota

el reporte fue elaborado por KPMG a pedido de AbbVie. El laboratorio no tuvo ninguna participación en la recopilación, manejo, análisis e interpretación de los datos o en la elaboración del reporte final. El trabajo de campo tuvo lugar entre julio de 2017 y enero de 2018.