



Programa “Mi Calidad de Vida” para pacientes con cáncer de mama

Cobos Baena P, Vazquez Lerma I, Artola Irazabal I, Rodriguez Fraga A, Guzman Alonso M, Gallego Camiña I.

OSI Ezkerraldea Enkarterri Cruces



Patricia Cobos Baena

Resumen

El cáncer de mama es el tumor más común en mujeres en España, con un aumento de incidencia en los últimos años debido a la detección temprana y envejecimiento de la población. Aunque suele aparecer entre los 35 y 80 años, se está detectando un aumento en la incidencia entre mujeres menores de 45 años. Es la primera causa de muerte por cáncer entre las mujeres en España, con 6.528 fallecimientos al año. Mejorar los tratamientos oncológicos y abordar aspectos que antes no se consideraban prioritarios, como la esfera sexual, la imagen corporal y la salud mental, es esencial.

Desde 2016, el Hospital Universitario Cruces ha estado trabajando en la implementación de la medicina basada en el valor y la humanización de la atención oncológica como un elemento clave. Nuestro hospital es un centro de tercer nivel que dispone de una Unidad Multidisciplinar específica para el diagnóstico y tratamiento del cáncer de mama, donde participan todas las especialidades implicadas en el manejo de esta patología: Radiología, Anatomía Patológica, Medicina Nuclear, Ginecología, Cirugía Plástica, Oncología Médica, Oncología Radioterápica, Rehabilitación, y Genética. Anualmente se trata una media de 430 pacientes nuevas al año.

La Organización sanitaria integrada Ezkerraldea Enkarterri Cruces (OSIEEC) se ha comprometido a evaluar los resultados en salud que se están logrando y a aportar el máximo valor posible a la ciudadanía. Para ello, en 2016 implantó la Atención basada en Valor mediante el “Programa Mi Calidad de Vida” que se apoya en los estándares ICHOM, la incorporación de la experiencia de pacientes (PREM) y la aplicación del sistema de información económica para el cálculo del coste por paciente. Desde 2018, se ha implementado este programa para el Cáncer de Mama, contando con la participación de 941 mujeres. Para conocer la experiencia de las pacientes, se han llevado a cabo técnicas de recogida de CROM y PROM, talleres, entrevistas y observación safari. Los resultados obtenidos se están utilizando para ajustar los protocolos clínicos y mejorar la práctica asistencial.

Desde 2019, el Hospital Universitario Cruces forma parte de la Comunidad Internacional de Benchmarking VOICE, trabajando en conjunto para definir un cuadro de mando con indicadores de resultado, proceso y costes. También han participado en el informe Health at a Glance 2021 de la OECD INDICATORS, obteniendo información valiosa sobre el manejo de la enfermedad.

Objetivos del proyecto o experiencia

- Implantar la atención basada en valor en las mujeres con cáncer de mama mediante el “Programa Mi Calidad de Vida”, que contempla la medición de resultados en salud, la experiencia de las pacientes y los costes de todo el ciclo de atención. Para ello, contemplamos el desarrollo de toda la ecuación de valor (CROM, PROM, PREM y Costes), que sea un abordaje multidisciplinar, y que permita la sostenibilidad del sistema en la rutina diaria.
- Incorporar la experiencia del paciente en nuestro enfoque integral de valor para garantizar que sus necesidades y expectativas se aborden adecuadamente.
- Mejorar la adherencia de las pacientes al programa incorporándolo en la rutina diaria de la asistencia

Método

- Estándar **ICHOM Cáncer de Mama** que contempla variables de supervivencia, control de la enfermedad y complicaciones en lo que refiere a variables clínicas. Y desde le punto de vista de calidad de vida y estado funcional de la enfermedad se ha aplicado los cuestionarios (basal, trimestral, semestral, anual) EORTC QLQ-C30, EORTC QLQ-BR23, BREAST-Q, EORTC QLQ-LMC21, FACT-ES, y el EuroQol-5D.
- Aplicación de **Técnicas de Design Thinking** con los equipos de trabajo como el Patient Journey Map, la creación de arquetipos de paciente, mapas de empatía, mapas de proceso y la observación safari para conocer la experiencia de paciente.
- **Herramientas informáticas corporativas** de Osakidetza **integradas en Historia clínica** Osabide: formularios clínicos estructurados, Gestor Integral de programas (automatizador de tareas) y visor gráfico para profesionales, así como PROM en Carpeta Salud y Tabletización para pacientes.
- Para un mejor análisis de los PROMs se ha llevado a cabo la **creación de dimensiones y visualizadores**. Según el momento de seguimiento, contamos con entre 70 y 86 PROMs que agrupamos en 12 dimensiones diferentes.
- **Instrumentos digitales y analógicos para la comunicación y educación de las pacientes** (Blog Esano y un **minilibro informativo impreso**. Se ha trabajado sobre las diferentes herramientas para intentar acceder a todos los grupos de pacientes, aportando información relevante sobre su enfermedad.

Resultados obtenidos

El principal resultado es el "cambio de la forma de trabajar". Se ha reforzado el trabajo en equipo, consiguiendo una mayor coordinación entre todos los profesionales, *colocando a las pacientes en el centro del proceso* e intentando obtener información de sus experiencias a lo largo de todo el tratamiento, para así intentar gestionar mejor los recursos. Una figura clave en todo este proceso ha sido la *enfermera gestora de casos*, mejorando la coordinación entre los diferentes profesionales, además de permitir una asistencia más integral a nuestras pacientes, acompañándolas a través de todo el proceso. Se ha avanzado en las aplicaciones informáticas Osakidetza con el diseño de formularios y PROM en la Historia clínica, accesibilidad a través de Carpeta Salud y Tablets en la sala de espera, así como el visualizador para los/as profesionales sanitarios. Hemos implantado un programa de cirugía oncoplástica, como un paso más hacia la mejora de la autoestima, sexualidad. Hemos incorporado la toma de fotografías pre y pos quirúrgicas que ayudan a una mejor planificación y a la valoración de resultados. Se ha creado un nuevo comité multidisciplinar con el servicio de radiología y cirugía plástica para hacer una valoración del resultado cosmético en el 100% de las pacientes que pasan por la unidad. Con todo ello, hemos visto como el porcentaje de pacientes a la que hacemos alguna técnica oncoplastica va en aumento. Alcanzando el 30 % de las pacientes a las que se les ha realizado una cirugía conservadora en el 2022. Incorporación del uso de semillas para el marcaje prequirúrgico de lesiones no palpables de mama, lo cual permite resecciones más precisas del tumor con un mayor grado de satisfacción para las pacientes. En esta línea de una mejora de la imagen corporal se han creado diferentes iniciativas como talleres de autocuidado en colaboración con entidades como la Fundación STANPA, o la creación de prótesis personalizadas mediante técnicas de impresión 3D. Se ha conseguido mejorar la comunicación con las pacientes gracias al desarrollo de instrumentos como el Blog Esano y un minilibro informativo. En el marco de la Comunidad VOICE, hemos logrado identificar 8 arquetipos de pacientes atendiendo a la variable edad, tipo de cirugía, tipo de cirugía axilar, quimioterapia, radioterapia y terapia hormonal. Y todo ello desarrollado en una plataforma de benchmarking que permite medir resultados en salud, proceso y costes.

INNOVACIÓN. ¿Cuáles son las características más novedosas del proyecto o experiencia que se presenta?

- **Cambio cultura** respecto a la incorporación de dimensiones de calidad hasta ahora poco sistematizadas en la rutina de la práctica asistencial (esfera sexual, la imagen corporal, salud mental, síntomas secundarios a los diferentes tratamientos, etc.
- **Digitalización** del proceso mediante el uso de formularios estructurados en la Historia Clínica, recogida de PROM mediante Tablets en la sala de espera y Carpeta salud de paciente.

- Empoderamiento de paciente con la incorporación de **instrumentos de comunicación digitales** como el blog Esano.

CALIDAD. ¿Qué mejoras en calidad se han obtenido al desarrollar el proyecto o experiencia?

- Circuito asistencial que potencia el trabajo en equipo, colocando a la paciente en el centro del proceso, existiendo una comunicación bidireccional entre los profesionales y las pacientes durante las diferentes fases de la enfermedad.
- Mejora de la Comunicación de las pacientes.
- Se ha integrado la “visión cosmética” como parte del tratamiento quirúrgico del cancer de mama de las pacientes diagnosticadas en la OSI EEC-OSI Uribe; mediante la implantación y desarrollo de técnicas de cirugía oncoplastica.

MEJORA DE LA GESTIÓN Y/O EVALUACIÓN EN SALUD. ¿Qué aportación realiza el proyecto o experiencia para la mejora de la gestión y/o la evaluación de resultados en salud?

- Aporta metodología de implantación, la dificultad radica en le gestión del cambio. Que se basa en el abordaje multidisciplinar, la digitalización y la implicación de la paciente.
- Definición de indicadores KPI así como de una clusterizacion de arquetipos de pacientes en base a los resultados analizados.

APLICABILIDAD Y FACILIDAD DE EXTENSIÓN A OTRAS ORGANIZACIONES DEL SECTOR SALUD. ¿En qué medida es aplicable o extensible el proyecto o experiencia a otros centros u organizaciones del sector salud?

La experiencia es totalmente replicable a otras organizaciones. Todo el material desarrollado permite la escalabilidad a toda Osakidetza, pero a su vez podría ser replicada la funcionalidad a cualquier organización sanitaria.

Anexos

Anexo 1



Anexo 2



Anexo 3



Anexo 4

