

Abril de 2021

Un mejor acceso a la atención paliativa puede mejorar la experiencia de las pacientes con cáncer de mama metastásico

AJ Scheitler, Susan H. Babey, Riti Shimkhada, Beth Glenn y Ninez A. Ponce

RESUMEN

- La atención paliativa es una parte importante de la atención de las pacientes con cáncer de mama metastásico (CMM), sin embargo hay mucha confusión al respecto.
- La atención paliativa a menudo se percibe como solo el cuidado que se brinda a los pacientes que están por morir y no como una manera de tratar el dolor y mejorar la calidad de vida.
- Invertir en capacitar a los médicos puede contribuir a promover la atención paliativa como una parte importante de la atención de las pacientes con CMM.

En 2019, a 30,650 personas se les diagnosticó cáncer de mama en California, y 4,620 murieron a causa de esta enfermedad.¹ El cáncer de mama metastásico, también llamado cáncer de mama avanzado o en estadio 4, fue la causa de

casi todas estas muertes. Se calcula que un 30 % de las mujeres a quienes se diagnostica cáncer de mama incipiente finalmente progresan a CMM. La tasa de supervivencia a cinco años para el CMM es de solo 27 %, mientras que para el cáncer de mama que se ha diseminado a los ganglios linfáticos es de 91 % y de 99 % para el cáncer que se circunscribe a la mama.¹

En esta hoja informativa, presentamos lo hallado en entrevistas, debates y estudios (consultar la sección recuadrada) sobre las barreras relacionadas con el acceso a la atención paliativa, y recomendamos soluciones para las políticas que podrían lograr que las sobrevivientes entiendan mejor la atención del cáncer de mama metastásico así como el acceso a dicha atención.

La atención paliativa —que incluye tratamiento del dolor, apoyo psicológico y social, asistencia con la nutrición, rehabilitación funcional y atención del enfermo terminal— cubre muchas de las necesidades de las pacientes con CMM y puede contribuir a mejorar su calidad de vida.²⁻⁶ El Instituto Nacional del Cáncer (National Cancer Institute) destaca que el objetivo de la atención paliativa es prevenir o tratar, lo antes posible, los síntomas y los efectos secundarios de la enfermedad, además de cualquier problema psicológico, social

y espiritual relacionado. Sin embargo, la atención paliativa es un área en la cual parece haber muchas ideas erróneas y desconocimiento por parte de los proveedores, lo que potencialmente hace menos probable que recomienden esta atención a las pacientes.⁴

Las ideas equivocadas con respecto a la atención paliativa se trataron ampliamente en el 7.º Congreso Anual sobre el Cáncer de Mama Metastásico (7th Annual Metastatic Breast Cancer Conference) en septiembre de 2020 y también se revelaron en las

entrevistas con las informantes clave. Quienes asistieron a dicho congreso consideraron que se necesitaban programas informativos para promover la atención paliativa entre los proveedores, los aseguradores y las pacientes como una parte valiosa del tratamiento que ayuda con el tratamiento del dolor y los síntomas asociados al CMM. Las entrevistadas también dijeron no entender qué implica la atención paliativa. Varias entrevistadas dijeron que era lo mismo que la atención de enfermos terminales o indicaron que los proveedores y los seguros médicos la consideraban así. Como dijo un proveedor de servicios de apoyo:

Aquí también se trata de una falta de conocimientos y temor. La gente, cuando oye decir «atención paliativa» o «atención de enfermos terminales», ya se espanta. El cerebro automáticamente piensa «fin de la vida» y eso asusta a la gente.

Las pacientes con CMM que entendieron que la atención paliativa tiene la finalidad de tratar los síntomas tuvieron distintas experiencias en lo relacionado con la conexión a dichos servicios. Una entrevistada dijo que cuando tenía seguro privado, la compañía se comunicó con ella para ver si quería recibir atención paliativa coordinada. Sin embargo, cuando pasó a Medicare, no se pusieron en contacto con ella. Las pacientes que tenían la atención paliativa integrada en el plan de tratamiento dijeron tener experiencias positivas.

Recomendaciones en cuanto a las políticas

Un tema común en todas las fuentes de información consultadas para este estudio fue la necesidad de una mejor integración del tratamiento del CMM con la atención paliativa y los servicios de apoyo. Se han

promulgado algunas leyes en California para mejorar los servicios de apoyo:

En 2018, la legislatura estatal promulgó el proyecto de ley SB 1004, que exigió a los proveedores de atención administrada de Medi-Cal que ofrezcan servicios de atención paliativa basada en el hogar a todos los pacientes gravemente enfermos. Sin embargo, la participación en el programa de atención administrada fue menor que la esperada, lo que probablemente se debió en parte a una falta de conocimiento entre los médicos, dificultades para brindar información a los pacientes sobre la atención paliativa, barreras culturales e idiomáticas, falta de tiempo, otras obligaciones de los médicos, desconfianza de los pacientes en el sistema de salud, y servicios limitados para atender necesidades básicas.⁴

En 2019, la legislatura promulgó el proyecto de ley AB 1287 para ayudar a brindar un mayor acceso a servicios y apoyo extrahospitalarios a las personas mayores, los cuidadores y las personas con discapacidades.

Los funcionarios de salud podrían mejorar el acceso a la atención paliativa haciendo caso a las siguientes recomendaciones:

- Brindar capacitación sobre la atención paliativa a los proveedores (para que se la recomienden a los pacientes) y educar a los pacientes sobre el alcance y los beneficios de la atención paliativa.
- Difundir la existencia del programa de atención paliativa basado en el hogar de Medi-Cal entre los proveedores y los pacientes.

Información sobre las autoras

AJ Scheitler, EdD, es directora de relaciones con las partes interesadas en el Centro de Investigación de Políticas Sanitarias de UCLA (UCLA Center for Health Policy Research, UCLA CHPR). Susan H. Babey, PhD, es científica e investigadora sénior y codirectora del Programa de Enfermedades Crónicas (Chronic Disease Program) de UCLA CHPR. Riti Shimkhada, MPH, PhD, es analista de administración pública en UCLA CHPR. Beth Glenn, PhD, es profesora del Departamento de Política y Administración Sanitaria (Department of Health Policy and Management) de la Facultad de Salud Pública Fielding (Fielding School of Public Health) de UCLA. Ninez A. Ponce, MPP, PhD, es profesora en la Facultad de Salud Pública Fielding de UCLA y directora de UCLA CHPR.

Cita sugerida

Scheitler A, Babey SH, Shimkhada R, Glenn B, Ponce NA. 2021. *Better Access to Palliative Care Can Improve the Experience for Metastatic Breast Cancer Patients*. Los Angeles, Calif.: UCLA Center for Health Policy Research.

Notas al pie de página

- 1 American Cancer Society. 2020. *Cancer Facts & Figures 2020*. Atlanta, Ga.: American Cancer Society.
- 2 Bergqvist J, Strang P. 2017. 'The Will to Live—Breast Cancer Patients Perceptions' of Palliative Chemotherapy. *Acta Oncologica* 56(9):1168-1174.
- 3 Cherny NI, Paluch-Shimon S, Berner-Wygoda Y. 2018. Palliative Care: Needs of Advanced Breast Cancer Patients. *Breast Cancer* (Dove Medical Press) 10:231-243.
- 4 Enguidanos S, Rahman A, Hoe D, Meyers K. 2019. Provider-Identified Barriers to Palliative Care for Medicaid Patients. *Innovation in Aging* 3:S689.
- 5 MacDonald T, Krishnan V, Wilson WA. 2019. Palliative Care Access in the Elderly Metastatic Breast Cancer Population: Obstacles and Opportunities. *Translational Cancer Research*: S110-S115.
- 6 Thrift-Perry M, Cabanes A, Cardoso F, Hunt KM, Cruz TA, Faircloth K. 2018. Global Analysis of Metastatic Breast Cancer Policy Gaps and Advocacy Efforts Across the Patient Journey. *Breast* 41:93-106.



Lea esta publicación en línea

FS2021-3

Cómo superar las barreras que obstaculizan el tratamiento del cáncer de mama metastásico en California: medios para cambiar las políticas

El cáncer de mama metastásico ocurre en todo Estados Unidos, pero las diferencias en los sistemas de salud, los productos que ofrecen los seguros médicos y las características poblacionales crean diferencias a nivel estatal en las experiencias de las pacientes. Si bien hay estándares y leyes nacionales que rigen distintos aspectos de la atención de las pacientes con CMM, las políticas estatales de todos modos tienen un impacto significativo.

Los resultados mencionados en esta hoja informativa se extrajeron del estudio realizado por el Centro de Investigación de Políticas Sanitarias de UCLA y el Centro de Investigación para la Prevención y el Control del Cáncer (Center for Cancer Prevention and Control Research) de UCLA sobre las barreras que obstaculizan la atención del cáncer de mama metastásico en California. El informe del estudio sintetiza la información recopilada al escuchar a pacientes, cuidadores y proveedores de atención, así como al consultar las investigaciones publicadas, la literatura gris y el chat en Twitter.

Lea el informe completo:
<https://healthpolicy.ucla.edu/publications/search/pages/detail.aspx?PubID=2101>