

Documento de
posicionamiento para la
excelencia asistencial del
cáncer de tiroides en España

Asociación Española de Cáncer de Tiroides



Septiembre 2018

CONTEXTUALIZACIÓN

La Asociación Española de Cáncer de Tiroides (AECAT) cuya misión es la representación y defensa de los derechos y necesidades de los pacientes con Cáncer de Tiroides (CT) y sus familias publica este documento de posicionamiento sobre las necesidades sanitarias y sociosanitarias identificadas para un abordaje excelente del CT en España.

A finales de 2017, alineados con su plan estratégico y ejerciendo su papel como representante de los derechos y necesidades las personas con CT, AECAT pone en marcha el proyecto **Excellence**, una iniciativa dirigida a analizar las posibles necesidades existentes en el abordaje sanitario y sociosanitario del CT en nuestro país y proponer líneas de mejora que faciliten un abordaje de calidad.

Fases del proyecto

La primera fase del proyecto se ha desarrollado mediante un estudio (estudio Excellence) que ha analizado las siguientes dimensiones: diagnóstico, tratamiento, seguimiento y control de la enfermedad, calidad de vida e información.

El estudio se ha desarrollado en dos fases, utilizando dos técnicas de investigación:

- **Parte 1 | Detección de necesidades sanitarias y sociosanitarias de las personas con CT**

METODOLOGIA. Encuesta: “Análisis de Necesidades Sanitarias y Sociosanitarias de las personas con CT en España”. Han participado 390 personas con CT, a nivel estatal, cumplimentando un cuestionario estructurado online de 52 preguntas.

- **Parte 2 | Evaluación de necesidades detectadas y definición de propuestas de mejora**

METODOLOGIA. Panel de expertos compuesto por un grupo de profesionales sanitarios expertos en CT, que se han seleccionado por su amplia trayectoria en el manejo de esta patología. A continuación, indicamos la composición del panel de expertos:

Panel de Expertos	
Dr. Juan Carlos Galofré Ferrater	Endocrinólogo en la Clínica Universidad de Navarra. Coordinador del Grupo de Trabajo de Cáncer de Tiroides de la Sociedad Española de Endocrinología y Nutrición (SEEN).

Dr. Antoni Sitges Serra	Cirujano, jefe de Departamento de Cirugía Endocrina del Hospital del Mar y catedrático de cirugía de la UAB.
Dr. Juan Antonio Vallejo Casas	Médico Nuclear, director de la UGC Medicina Nuclear del Hospital Universitario Reina Sofía de Córdoba.
Dr. Raimundo Gutiérrez Fonseca	Otorrinolaringólogo, jefe de Servicio de Otorrinolaringología del Hospital Rey Juan Carlos y jefe asociado de Otorrinolaringología en Hospital Fundación Jiménez Díaz de Madrid.
Mercedes Ávila Cuadra	Diplomada en enfermería. Hospital Universitario Reina Sofía de Córdoba.
Luís Miguel González Fuentes	Director de gestión y servicios generales del Complejo Asistencial Universitario de Salamanca
Miguel Rojas Cásares	Psicooncólogo. Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC)
Dra. Teresa Alonso Gordo	Oncóloga médica. Departamento de Oncología Médica. Hospital Universitario Ramón y Cajal
Dr. José Carlos Moreno	Endocrinólogo. Laboratorio Molecular sobre Tiroides. Instituto de Genética Médica y Molecular. Instituto de Investigación Hospital Universitario La Paz
Carlos J. Rodríguez Alarcón	Presidente de AECAT y superviviente de CT
Arantxa Sáez Sánchez	Vicepresidenta de AECAT y superviviente de CT

El debate multidisciplinar ha permitido delimitar las principales necesidades en el abordaje sanitario y sociosanitario del CT en nuestro país y definir propuestas concretas que permitirían mejorar dicho abordaje y promover una mayor excelencia de la asistencia clínica del CT en España.

Este razonamiento lo presentamos a continuación en forma de documento de posicionamiento de nuestra Asociación, como entidad representante que defiende los derechos y necesidades de las personas con CT en España y sus familias.

Colaboradores del proyecto

El proyecto Excellence ha contado con una ayuda no condicionada de: Sanofi- Genzyme y Bayer.

POSICIONAMIENTO PARA LA EXCELENCIA DEL ABORDAJE DEL CT EN ESPAÑA

Ámbito de debate 1

Tiempo de espera entre el diagnóstico y la intervención quirúrgica del cáncer de tiroides (CT)

Contexto actual

- De acuerdo con los resultados obtenidos en el estudio Excellence, el tiempo medio de espera entre el diagnóstico del CT y la primera intervención quirúrgica es de tres meses.
- A este proceso de espera, en el cual el médico de familia suele ser el profesional que detecta el nódulo y quien le deriva al endocrinólogo, se suma el tiempo que, en un importante número de casos, transcurre desde la identificación del nódulo por el propio paciente hasta la demanda de atención sanitaria. A todo esto, debemos añadirle la inquietud y preocupación que siente el paciente a causa de la sensación de incertidumbre durante dicho periodo.

Propuesta de mejora 1

Instamos a las Administraciones Sanitarias (AASS) y profesionales sanitarios implicados en el abordaje clínico del CT a **reducir el tiempo de espera que transcurre entre el diagnóstico del CT y la intervención quirúrgica del mismo**. Esto permitirá reducir el impacto emocional en el paciente y su familia, generado por una dilatación innecesaria del tiempo de espera que podría reducirse con una mayor coordinación de los recursos asistenciales.

Ámbito de debate 2

Centros de referencia en CT: la alta especialización

Contexto actual

- Los resultados de la encuesta revelan que algo más de la mitad de las personas intervenidas quirúrgicamente (58%) no fueron tratadas en un centro de referencia o unidad especializada en esta enfermedad.
- El Sistema Nacional de Salud (SNS) dispone de un procedimiento para la designación y acreditación de Centros, Servicios y Unidades de Referencia (CSUR), descrito en el Real Decreto 1302/2006, de 10 de noviembre. Este tipo de centros permiten:

- Mejorar la equidad en el acceso a los servicios de alto nivel de especialización de todos los ciudadanos cuando lo precisen.
 - Concentrar la experiencia de alto nivel de especialización garantizando una atención sanitaria de calidad, segura y eficiente.
 - Mejorar la atención de las patologías y procedimientos de baja prevalencia.
- Cualquier procedimiento diagnóstico o terapéutico, para cuya realización sea preciso designar un CSUR, deberá estar previamente incluido en la cartera común de servicios del SNS (Real Decreto 1030/2006). Las patologías o procedimientos para cuya atención es preciso designar CSUR deben requerir alta tecnología, precisar un elevado nivel de especialización o ser poco prevalentes.
 - En nuestro país no existe ningún centro de referencia de CT. Sí se dispone de unidades con equipos profesionales especialistas en esta enfermedad, aunque suele ser en centros hospitalarios que atienden a un mayor número de casos. Sin embargo, esto conlleva un agravio comparativo para aquellos pacientes que residen en otras áreas geográficas y que, a pesar de la complejidad de su enfermedad, no pueden ser atención en un centro con mayor especialización.
 - El Instituto de Genética Médica y Molecular (INGEMM), perteneciente al Hospital Universitario de la Paz, ha desarrollado un sistema de análisis genético del CT para determinar su pronóstico y valorar la adecuación de la intervención quirúrgica del nódulo tiroideo, dependiendo de cada caso, ya que los últimos estudios realizados prevén que en algunos casos de CT no sea necesaria intervenir a la persona afectada.
Este tipo de avances, que exigen invertir en profesionales e investigadores altamente especializados y en la correspondiente tecnología más avanzada, ofrecen ventajas significativas:
 - Medicina personalizada que adapta el tratamiento al perfil clínico de cada paciente con CT.
 - Menor consumo de recursos sanitarios (reducción del número de intervenciones y sus correspondientes pruebas diagnósticas posteriores e ingresos, y el impacto sobre el paciente).
 - Una correcta identificación y derivación por parte de los profesionales sanitarios implicados de los casos de CT complejos, a unidades de alta especialización facilita la equidad territorial en el acceso a los tratamientos más innovadores entre los pacientes de un territorio u otro. Asimismo, ello prevé un mejor abordaje de la enfermedad (mayores tasas de remisión) y una mejora de la calidad de vida de la persona con CT.

Propuesta de mejora 2

Solicitamos a las AASS la **acreditación de centros de referencia en CT, especialmente para los casos más complejos**. Éstos deberán contar con profesionales altamente especializados en el CT y la tecnología más avanzada necesaria. De esta manera todas las personas con CT en nuestro país podrán recibir el tratamiento más adecuado, para su situación clínica, independientemente de su situación geográfica (equidad territorial).

Estos centros acreditados de alta especialización deberán ser accesibles, en materia de información, para todos los ciudadanos.

Asimismo, instamos a las AASS a **fomentar la investigación** en este ámbito y ampliar la inversión en tecnología sanitaria existente que permite **personalizar la medicina a cada persona** a la vez que reducir el consumo de recursos sanitarios innecesarios. Debemos tratar de universalizar el estudio de expresión génica de los tumores. Los profesionales deben valorar la opción de remitir a sus pacientes a los centros que puedan darle el mejor tratamiento integral.

Ámbito de debate 3

Abordaje multidisciplinar del CT

Contexto actual

- En la actualidad, el trabajo multidisciplinar, tanto entre profesionales como entre centros sanitarios, es el que garantiza un mejor abordaje del CT, ya que ofrece una visión integral del tratamiento a pautar y del perfil del paciente. Por ello, la extensión de esta práctica al tratamiento de todos los casos de CT representa una necesidad ineludible.

Propuesta de mejora 3

Solicitamos a los gestores sanitarios que promuevan **una mayor coordinación de los equipos multidisciplinarios**, así como de los diversos centros encargados del manejo del CT, para facilitar un mejor abordaje integral de la enfermedad. Asimismo, deben fomentar el trabajo **interdisciplinar** como estrategia de integración de conocimientos y *expertise* de cada especialidad implicada en la salud de las personas con CT.

Intervención quirúrgica del cáncer de tiroides

Contexto actual

- El estudio Excellence revela que, en promedio, las personas que sufren CT han sido intervenidas quirúrgicamente dos veces como consecuencia de esta enfermedad. Según los expertos en CT, **la primera cirugía determina la evolución de la enfermedad**, por lo que si se realiza correctamente (sin dejar restos de ganglios metastásicos), en la mayoría de los casos no sería necesario realizar más de una intervención.
- La mayor parte de las personas que han sido intervenidas quirúrgicamente (58%) han experimentado alguna secuela postquirúrgica, principalmente falta de sensibilidad en la zona de la cirugía (28%), disfonía (24%) e hipoparatiroidismo (23%). Por tanto, el impacto es mayor en aquellas personas que son intervenidas en varias ocasiones para tratar el CT, debido al riesgo de padecer mayor número de secuelas en los diferentes procesos quirúrgicos.

Propuesta de mejora 4

Instamos a las sociedades científicas implicadas a **fomentar la especialización en el ámbito de la cirugía** de cáncer de tiroides. Para ello deben consensuar un **proceso de acreditación de los profesionales** en el que se deba evidenciar un número de intervenciones anuales y publicaciones que demuestren los buenos resultados (bajo porcentaje de hipoparatiroidismo y lesiones recurrenciales), todo ello con el propósito de reducir el número de reintervenciones y, en consecuencia, evitar las posibles secuelas postquirúrgicas y el impacto físico y emocional en las personas con CT.

Hipoparatiroidismo postquirúrgico

Contexto actual

- Los resultados de la encuesta, así como la información aportada por los expertos consultados, muestran que quienes padecen hipoparatiroidismo postquirúrgico, sufren también otras secuelas en mayor proporción que el conjunto de personas con CT encuestadas. Tales secuelas, transitorias o permanentes, son principalmente la disfonía (40% de las personas con hipoparatiroidismo frente al 24% del total de personas con CT encuestadas),

falta de sensibilidad en la zona de la cirugía (38% frente al 24%) y la limitación de la movilidad cervical (29% frente al 16%), entre otras.

- Asimismo, a pesar de que esta secuela es la que mayor volumen de derivaciones conlleva, algo más de la mitad de quienes la padecen (el 53%) no son derivados a ningún especialista para tratarla.

Propuesta de mejora 5

Solicitamos a los profesionales sanitarios su **implicación y compromiso para que garanticen la derivación de todos los casos de pacientes con secuelas postquirúrgicas** que lo requieran, a los especialistas correspondientes, especialmente para aquellos pacientes que presentan hipoparatiroidismo, dada la complejidad clínica que conlleva.

Ámbito de debate 6

Tratamiento con radioyodo

Contexto actual

- La gran mayoría de personas encuestadas (el 79%), ha realizado el tratamiento con radioyodo tras la cirugía.
- De media, lo han realizado 2 veces y han permanecido 10 días en aislamiento (tiempo en habitación plomada y en casa).
- Hasta el 14%, de quienes han participado en la encuesta, han declarado sentirse insatisfechos con la habitación plomada donde recibieron este tratamiento principalmente por los siguientes motivos: instalaciones incomunicadas (sin conexión a Internet); habitaciones pequeñas y frías (sin ventilación ni ventanas); atención deficiente del personal sanitario. Asimismo, el 12% no se ha sentido ni satisfecho ni insatisfecho con la misma.

Propuesta de mejora 6

Abogamos por la **humanización y adaptación de las unidades de medicina nuclear** para que las habitaciones de aislamiento estén lo suficientemente acondicionadas para facilitar una estancia más satisfactoria y confortable posible para las personas que deben recibir el tratamiento con radioyodo.

Ámbito de debate 7

El rol de atención primaria

Contexto actual

- Generalmente, el especialista que realiza el seguimiento del CT es el/la endocrinólogo/a (en el 90% de los casos) y tras, aproximadamente, 10 años en remisión completa, después de la cirugía, suele ser derivada al médico de familia.
- Igualmente, la mayoría de personas afectadas (el 98%) presenta síntomas que afectan a su vida cotidiana entre visita y visita de control. De éstas la mitad acude a su médico de familia cuando esto sucede.

Propuesta de mejora 7

Instamos a las AASS y a las sociedades científicas a fomentar **la formación continuada de los médicos de familia** con el propósito de mejorar la identificación de síntomas entre visita y visita de seguimiento/control, derivar correctamente los casos que lo requieran al especialista o bien tratarlos desde la consulta de atención primaria.

Ámbito de debate 8

El papel de enfermería en cáncer de tiroides

Contexto actual

- Actualmente, en el sistema nacional de salud (SNS) no existe la figura del profesional de enfermería especializada en endocrinología, cuyo papel sería especialmente relevante en lo relativo al seguimiento del proceso de atención integral del paciente y a la comunicación con este (resolución de dudas, facilitar información, etc.).

Propuesta de mejora 8

Solicitamos a los colegios profesionales de enfermería a valorar la **creación de una subespecialidad en el ámbito de la endocrinología** (además del especialista en nutrición o diabetes). Asimismo, les instamos a desarrollar planes de formación centrados en el conocimiento de las enfermedades tiroideas con objeto de mejorar el manejo del CT desde la figura del/la diplomado/a en

enfermería (de la misma manera que se está llevando a cabo en otros tipos de cáncer.

Ámbito de debate 9

La dimensión psicológica del CT

Contexto actual

- De acuerdo con los resultados de la encuesta, la gran mayoría de personas con CT sienten tristeza y ansiedad, como mínimo, algunas veces (78,5% y 77%, respectivamente) y más de un cuarto de éstas lo hace de manera frecuente.
- Asimismo, la mayoría piensa constantemente en la enfermedad y siente miedo por una posible recaída, como mínimo algunas veces (el 58% y 63%), siendo las que más piensan en la enfermedad quienes se encuentran en tratamiento (el 72% entre algo y siempre o casi siempre), mientras que las que están en remisión son quienes menos lo hacen de manera constante (el 51% de estas entre algo a siempre o casi siempre).

Propuesta de mejora 9

Requerimos la incorporación de la intervención psicológica en el abordaje del CT (especialmente para quienes están en tratamiento) con el fin de facilitar un mejor afrontamiento de la enfermedad por parte del paciente.

En el contexto del abordaje multidisciplinar los/las psicooncólogos/as deben formar parte de dichos equipos y, por lo tanto, coordinarse con el resto de profesionales sanitarios implicados con el CT.

Ámbito de debate 10

La participación de los pacientes en el tratamiento del CT: las decisiones compartidas

Contexto actual

- A la gran mayoría de personas con CT (92%) le gusta estar bien informada sobre la enfermedad. No obstante, únicamente el 34% lleva anotadas las preguntas y las comparte con el médico de referencia en la consulta, por lo que la mayoría

no prepara la consulta adecuadamente, ni tiene un rol activo respecto a la misma.

- Por otra parte, hasta el 36% se encuentra entre muy insatisfecho y tan sólo medianamente satisfecho en cuanto a la resolución de dudas por parte de los profesionales sanitarios implicados en el manejo del CT.
- A pesar de que el perfil de la persona con CT que ha participado en el estudio Excellence no se muestra especialmente activa ante la enfermedad, el perfil corresponde al de una paciente joven (edad media: 43 años), que cuenta con un alto nivel formativo (57% posee estudios universitarios) y que muestra interés en mantenerse informada por la patología. Por tanto, las acciones dirigidas a aumentar el nivel de información sobre CT en la persona que la padece podrían resultar efectivas y repercutirían en un mejor abordaje de esta.
- En AECAT se registran anualmente cerca de 700.00 visitas al portal informativo aecat.net, dispone de más de 8.000 seguidores en redes sociales (entre Facebook y Twitter) con miles de interacciones en sus publicaciones. Gestiona un servicio de consultas online que atiende anualmente cerca de 200 consultas.

Propuesta de mejora 10

Instamos a la implicación de profesionales sanitarios y gestores para la puesta en marcha de **planes de educación de la salud o protocolos de información para pacientes** con CT con el fin de empoderarles y así facilitar su participación y corresponsabilidad en la toma de decisiones relacionadas con su salud. En esta importante actuación AECAT como organización de pacientes, puede suponer un agente colaborador por su amplia experiencia en la información y orientación de los pacientes con CT y sus familias.

Ámbito de debate 11

El papel de las organizaciones de pacientes en abordaje del CT

Contexto actual

- Si bien, tal como muestran los resultados obtenidos de la encuesta, la principal fuente de apoyo para los pacientes en el transcurso de la enfermedad es la familia y los amigos (bastante o mucho, el 89% y 61%, respectivamente), las asociaciones de pacientes representan asimismo un canal de apoyo social y fuente de información fiable importantes. En este sentido, existen organizaciones de pacientes referentes en cuanto al cumplimiento de los requisitos de calidad (apoyo y orientación en base a información de calidad, profesionalización de su gestión y apoyo de un comité médico asesor), tales como AECAT.

- Asimismo, AECAT es la segunda fuente de información a la que recurren con mayor frecuencia (frecuentemente o siempre/casi siempre el 36%) después del médico de referencia (39%).

Propuesta de mejora 11

Como organización de pacientes referente en el apoyo y representación de los pacientes con CT en nuestro país, expresamos **nuestra determinación y compromiso a seguir trabajando cumpliendo los máximos estándares de calidad, para ofrecer a los pacientes una atención de valor.**

Instamos a los profesionales sanitarios a confiar en la labor de las organizaciones de pacientes como agentes del SNS que portan información y apoyo psicosocial a las familias afectadas por esta enfermedad. Con ello, solicitamos su compromiso en la información sobre este recurso a sus pacientes, evitando así que el paciente navegue a ciegas en el entorno de internet y acceda a contenidos que no disponen de la evidencia científica que exigen asociaciones como AECAT.