

# Conceptos



# La Oncología Médica como especialidad horizontal e integradora en medicina

---

**Antonio Antón Torres**

**Jefe del Servicio de Oncología Médica. Hospital Universitario Miguel Servet. Zaragoza**

El cáncer constituye uno de los mayores problemas de salud en el mundo desarrollado y su impacto negativo incide de manera especial en los grupos más desfavorecidos económica y socialmente. Recordemos algunos datos importantes para centrar el tema. Actualmente en el mundo se detectan 10 millones de nuevos casos de cáncer al año y mueren seis millones por la enfermedad. El cáncer es la segunda causa de muerte en los países desarrollados (20-25%). Solo el 45% de las neoplasias diagnosticadas son curables. El 55% de los enfermos de cáncer fallecerán de la enfermedad<sup>1,2</sup>.

En las dos últimas décadas hemos asistido a un avance en la comprensión y el manejo del cáncer. Desde los años noventa la frecuencia de muertes producidas por cáncer ha ido disminuyendo a un ritmo medio anual, cercano al 0,7%. Sin embargo, a pesar de estos avances, recientemente la OMS (Organización Mundial de la Salud) ha comunicado que para el año 2020 se duplicarán las cifras de incidencia de cáncer. En la Unión Europea (UE), 2/3 hombres y 1/3 mujeres, padecerán un cáncer a lo largo de su vida<sup>3</sup>. Se espera que un tercio de los mismos se diagnostique de forma precoz, gracias a los programas de cribado y el 66% del total puedan ser curados. A pesar de ello, seguirán muriendo en el mundo más de seis millones de enfermos por causa del cáncer.

En España durante el año 2000 se diagnosticaron alrededor de 155.000 casos nuevos de cáncer, con una tasa ajustada de 397,8 casos / 100.000 habitantes y hubo 91.623 muertes por cáncer (57.382 hombres y 34.241 mujeres), dando unas tasas de 244 muertes de cáncer / 100.000 habitantes, cifras algo inferiores al de la totalidad de la Unión Europea<sup>4,5</sup>. Las muer-

tes por cáncer en España, representaron el 25,6% de todas las defunciones. En términos del riesgo individual, actualmente uno de cada tres españoles y una de cada cinco españolas serán diagnosticadas de cáncer en algún momento a lo largo de su vida.

Si analizamos los tumores de mayor incidencia y mortalidad por sexo, observamos que en el hombre las causas más frecuentes de muerte por cáncer fueron: el cáncer de pulmón, el cáncer de próstata, el cáncer colorrectal y el de vejiga. En la mujer las principales causas de muerte por cáncer fueron: el cáncer de mama, cáncer colorrectal, útero, ovario y el de estómago<sup>5</sup>.

En referencia a la asistencia de los pacientes con cáncer, los mejores indicadores que disponemos para valorar la calidad de la misma en nuestro país, son los datos de supervivencia obtenidos de los registros poblacionales de cáncer. En España, actualmente, los datos que disponemos solo nos ofrecen la posibilidad de un conocimiento parcial, dado que no existe una cobertura completa del territorio nacional. Esto hace que no podamos conocer aspectos esenciales en diversas zonas geográficas, como los relacionados con la magnitud del problema y su evolución, la distribución espacial de la incidencia y supervivencia o la evaluación clínica más específica: no se dispone de datos que permitan relacionar la supervivencia en los distintos tipos de cáncer, con los diversos tipos de intervenciones y procedimientos clínico – terapéuticos aplicados.

Los registros de cáncer se pueden definir como el proceso de recogida sistemática y continua de información sobre la incidencia y características de los diferentes tumores, con el objetivo de evaluar a lo largo del tiempo el impacto del cáncer en la población. Los registros de cáncer son parte esencial de cualquier proyecto de estudio, análisis y control del cáncer en la comunidad. Su importancia para la investigación epidemiológica, la planificación de los diferentes Servicios de Salud e incluso para la asistencia que reciben estos paciente, queda fuera de toda duda, ya que será la fuente de información imprescindible para evaluar la calidad de la asistencia oncológica de un hospital, de un área asistencial o de una población determinada.

Los registros de cáncer de base hospitalaria, recogen la información sistemática, continuada y exhaustiva sobre la ocurrencia y características de los tumores que existen en los pacientes de un hospital, cualesquiera que sea la procedencia geográfica y los servicios o unidades del hospital a través de los que han sido diagnosticados. Son un elemento informativo indispensable para conocer que ha sucedido con todos los casos de cáncer atendi-

dos en el hospital, con el objetivo de garantizar los estándares y la calidad de la asistencia prestada.

Con el objetivo de conocer y comparar los datos de diferentes países europeos, nace el proyecto EUROCARE, que recoge datos de supervivencia de diferentes registros de cáncer, utilizando la misma metodología. Recientemente se han publicado los datos del proyecto EUROCARE III, en el que se analizan las historias de más de un millón ochocientosmil adultos y 24.000 niños, que incluyen 44 tipos de tumores diagnosticados entre 1990 y 1994 y que han sido seguidos hasta 1999<sup>6</sup>. Los datos han sido proporcionados por diferentes registros poblacionales de cáncer de 22 países europeos.

Al analizar de forma global la supervivencia a cinco años, se ha observado que los pacientes recogidos en los registros españoles se sitúan en una posición intermedia alta en el global del conjunto europeo. La supervivencia relativa a los cinco años para todos los tumores en los hombres fue de 43,9% mientras que la media europea fue de 40,5% y la del país con mejor resultado era del 47,5%. En las mujeres, la supervivencia en los registros españoles era del 57,1% mientras que la media europea era de 53,6% y la del país con el porcentaje más alto era del 57,9%. Comparativamente con los resultados del quinquenio anterior, recogidos en el proyecto EUROCARE II<sup>7</sup>, existía una mejora global de la supervivencia en los pacientes españoles de un 9% (3,9% correspondía a los hombres y un 5,1% a las mujeres).

Estos resultados deben ser considerados con la debida cautela, ya que los registros españoles incluidos en este estudio no representan a toda la población española. La supervivencia obtenida, nos informa que la asistencia oncológica en España se sitúa por encima de la media europea, sin embargo todavía estamos lejos de lograr la curación de un gran número de pacientes, por lo que todavía tenemos margen de mejora en muchos tumores, especialmente en lo que hace referencia a la prevención primaria y secundaria, así como en aspectos organizativos e incremento de recursos humanos y materiales dedicados al tratamiento del cáncer.

La Oncología es una de las especialidades médicas en las que concurren con más frecuencia todas las ramas de la Medicina por su universalidad, ya que el cáncer afecta a todos los órganos y sistemas del cuerpo humano. Es imprescindible que en la planificación de la asistencia de los pacientes con cáncer, participen todos los especialistas que en algún momento intervienen durante el proceso, ya sea diagnóstico o terapéutico. Hoy en día no se entien-

de al especialista en oncología independiente que quiera atender a un paciente sin contar con la colaboración del resto de especialistas, porque difícilmente lo hará bien<sup>8</sup>.

Uno de los hechos más importantes que justificaría por si solo la necesidad de planificación de la atención oncológica, es el requerimiento de colaboración de múltiples especialistas y otros profesionales implicados en los tratamientos, para actuar de forma coordinada, ya que es la única forma de conseguir la máxima efectividad terapéutica. El oncólogo médico, por su preparación y conocimiento de la historia natural de las diferentes neoplasias, es el que debería dirigir a todo este conjunto de profesionales, para diseñar la estrategia terapéutica más adecuada en cada momento, de forma individualizada, teniendo en cuenta la opinión del paciente y sus familiares.

La Oncología Médica es una especialidad troncal de la Medicina, para la que se requiere una formación básica en Medicina Interna y que capacita al especialista en la evaluación y el manejo del paciente con cáncer. Se especializa, por tanto, en la atención del enfermo en su totalidad. Su objetivo es el cuidado del enfermo desde el momento del diagnóstico, incluyendo la fase de tratamiento y el seguimiento, hasta su curación, si ésta se produce, o en caso contrario, también durante el periodo terminal. Es de especial competencia suya el manejo de los fármacos antineoplásicos. Así mismo, es competencia del oncólogo médico atender las complicaciones asociadas a la enfermedad y las complicaciones derivadas de su tratamiento. Además, colabora activamente en el apoyo emocional, social y psicológico de los pacientes y sus familiares<sup>9</sup>.

Pero el campo de acción de la Oncología Médica no es solo la asistencia, sino que tiene competencias en otras áreas, como la investigación, la docencia de pregrado y postgrado, la formación continuada de otros especialistas y profesionales de la salud, la información y educación de la población general y de las asociaciones de pacientes.

Dentro de la terapéutica oncológica, existen tres ramas fundamentales: oncología quirúrgica, oncología radioterápica y la oncología médica. La primera de ellas, no existe como especialidad, pudiendo integrar a todas aquellas especialidades quirúrgicas que desempeñan un papel primordial en el diagnóstico y tratamiento quirúrgico de los pacientes con neoplasias, aunque en muchos hospitales, estos especialistas, no se dediquen plenamente y en exclusividad a la oncología. Dentro de la Oncología Quirúrgica, incluiríamos: urología, ginecología, cirugía maxilofacial, ORL, cirugía general y digestiva, traumatología y ortopedia, cirugía torácica, neurocirugía, cirugía plástica y reparadora, dermatología, etc.

Clásicamente, otras especialidades cumplen un papel importantísimo durante el proceso diagnóstico: anatomía patológica, radiodiagnóstico, medicina nuclear, etc. En los últimos tiempos, cada vez más, se están incorporando otros profesionales, como los biólogos moleculares, bioquímicos, farmacólogos,... cuya implicación es crucial en lo que hoy día denominamos investigación traslacional, que ya está dando sus primeros frutos en la selección individualizada del tratamiento, basado en el conocimiento de la farmacogenómica y proteómica.

En España no existe un modelo definido de atención oncológica<sup>10</sup>. En los últimos años han aparecido una serie de proyectos autonómicos con intención de planificar diversos aspectos relacionados con la prevención, investigación y asistencia de los pacientes con cáncer<sup>11</sup>. A nivel estatal, se ha realizado un esfuerzo importante durante este último año, para elaborar un documento de consenso, en el que han estado involucrados la práctica totalidad de las especialidades. El "Plan integral del Cáncer" (PICA), está pendiente de ser aprobado por el Ministerio de Sanidad y Consumo y representa un documento pensado y dirigido a mejorar la asistencia de los pacientes con cáncer.

La oncología es una especialidad de ámbito hospitalario. Es una especialidad relativamente joven, habiéndose incorporado tarde a los diferentes centros hospitalarios<sup>10,12,13</sup>. Esta situación ha hecho que en muchas ocasiones haya tenido que competir con otras especialidades para ocupar un espacio digno. En muchos hospitales, la oncología ocupa el espacio libre que existía en los hospitales materno – infantiles, dada su baja ocupación durante los años noventa y finales de los ochenta.

De la misma forma que ha tenido que luchar por unos recursos materiales y estructurales, ha tenido que competir para hacerse cargo de unos pacientes, que eran atendidos por otros especialistas. En muchas ocasiones ha tenido que justificar sus decisiones terapéuticas, no siempre comprendidas por otros profesionales.

Afortunadamente el oncólogo médico ha dejado de ser el punto final de una serie de enfermos tumorales avanzados, desahuciados por otras especialidades. Actualmente su actuación se integra desde el inicio en el equipo interdisciplinario de trabajo, que intenta proporcionar el tratamiento más adecuado en cada situación, habiéndose olvidado de la secuencia clásica: "cirugía-radioterapia-quimioterapia".

La atención integral del enfermo con cáncer se basa en la cooperación multidisciplinaria de las diversas especialidades, estructurándose fundamentalmente alrededor de aquellas que

tienen dedicación exclusiva a la oncología<sup>10,12,13</sup>. La estrategia terapéutica oncológica en los hospitales, se debe regular mediante la confección de protocolos multidisciplinarios, elaborados por todos los especialistas implicados en la atención de cada tumor concreto, así como mediante el funcionamiento de comités específicos de tumores, en los que se encuentren representados todas las especialidades.

Sin embargo, en el correcto entendimiento entre los diferentes especialistas, intervienen un gran número de factores, que van desde la heterogeneidad de las estructuras hospitalarias, hasta problemas de relaciones personales, que pueden interferir en el desarrollo de los comités específicos de cada tumor y en potenciar la atención integral de estos pacientes. No debemos olvidar el hecho de que en un mismo hospital pueden existir diferentes unidades con la misma actividad, sin coordinación entre sí. La variabilidad terapéutica, no es solo un problema inter-centros, sino que dentro de un mismo hospital, e incluso dentro de un mismo servicio, se puede dar la paradoja de que dependiendo de quien es el primero que ve al enfermo, éste pueda ser tratado de una forma diferente. Otro aspecto importante es el diferente desarrollo y capacidad de trabajo de los diferentes servicios y unidades oncológicas en cada hospital. El tiempo dedicado a coordinarse dentro de los diferentes comités específicos de cada tumor, debería ser considerado tiempo asistencial, y las diferentes direcciones y gerencias de los hospitales deberían primar y mimar estas estructuras, indispensables para realizar una correcta asistencia a nuestros pacientes.

Desdichadamente, "el Comité de Tejidos y Tumores" en muchos casos no deja de ser una comisión asesora de la dirección, no teniendo ninguna capacidad ejecutiva para organizar la asistencia a través de estas estructuras interdisciplinares, que a su vez colisionan frontalmente con la tradicional estructura organizativa de los diferentes servicios asistenciales hospitalarios. La necesidad actual de cualquier organización sanitaria de reorientarse al cliente (usuario), aboca a modelos organizativos tendentes a incrementar la eficiencia y la calidad de la asistencia. Los modelos organizativos contemporáneos, se basan en la gestión por procesos y el establecimiento de áreas clínicas o institutos<sup>14,15</sup>.

La atención multidisciplinar del proceso, debería garantizarse por los diferentes Servicios de Salud de las distintas Comunidades Autónomas, ya que es la única forma de asegurar la excelencia en la asistencia. La evidente falta de recursos, hace que exista un escaso desarrollo de protocolos y guías clínicas que incluyan todo el proceso asistencial; se evalúen los resultados clínicos de los procedimientos diagnósticos y terapéuticos y se acceda homogéneamente a técnicas innovadoras, para ofrecer una atención oncológica de calidad.

Todo paciente diagnosticado de cáncer debería disponer de un plan terapéutico global y personalizado, que tendrá que haberse redactado previamente al inicio de cualquier tratamiento, en el marco de un comité de tumores y en el que hayan intervenido todos los especialistas implicados. Este plan debe constar en la historia clínica, donde también se definirá el especialista responsable de la coordinación, así como la aportación y responsabilidad de cada especialidad en el tratamiento. No deberíamos olvidar una parte esencial del proceso asistencial de estos pacientes: la rehabilitación y la reinserción sociolaboral, que debería estar integrado en el plan terapéutico.

Otra faceta que la Oncología debería liderar, es el tratamiento sintomático y los cuidados paliativos del paciente neoplásico<sup>12,13,16</sup>. El tiempo medio que un oncólogo dedica a paliar los efectos que provoca la enfermedad y sus tratamientos, es superior al 70%. Si vemos el problema desde la otra vertiente, observamos que el 90% de los pacientes que reciben cuidados paliativos son pacientes oncológicos.

El cuidado del paciente con cáncer esta sufriendo grandes cambios en los últimos años. Durante la evolución de la enfermedad, presentan unas necesidades físicas y psicológicas cada vez más complejas, que exigen ser abordadas adecuadamente. La presencia de múltiples síntomas físicos y distrés psicosocial, ya no es exclusiva del paciente terminal, en el que frecuentemente se asocian múltiples síntomas cambiantes, que nos obligan a revisar frecuentemente el plan de cuidados y tratamiento. La filosofía de los "CUIDADOS CONTINUOS" en oncología, supone la aplicación de la forma de actuar en la atención de cuidados paliativos al paciente oncológico desde el inicio, en el momento del diagnóstico, cuando se establece el plan terapéutico<sup>17,18</sup>.

La Sociedad Española de Oncología Médica, ha creado recientemente la Sección de Cuidados Continuos, en concordancia con las directrices de las sociedades americana y europea, ASCO y ESMO<sup>19,20</sup>, y de la Organización Mundial de la Salud (OMS), que la define como la atención integral de la persona enferma en su realidad total: biológica, psicológica, familiar, laboral y social. Por tanto para realizar un manejo integral, se deben atender todas las fases de la enfermedad oncológica abarcando el tratamiento de soporte y sintomático, los cuidados paliativos del enfermo en fase avanzada y el manejo de la crisis al final de la vida. Por ello los cuidados continuos son aplicables a lo largo de todo el proceso evolutivo del tratamiento del cáncer y de sus diferentes etapas, enfatizando los recursos empleados y su intensidad en función de las necesidades o complejidad requerida, y no solo aplicándolos en los pacientes avanzados al final de la vida.



Una concepción moderna de los cuidados paliativos, debe contemplar la transversalidad de las actuaciones terapéuticas a lo largo de la evolución, garantizando la continuidad asistencial. Es de destacar la responsabilidad de los servicios de oncología en el inicio de la orientación de la terapéutica paliativa y en la posterior coordinación con los distintos niveles asistenciales, fomentando la creación de programas y equipos interdisciplinares<sup>21</sup>.

En los últimos diez años, el escenario en España ha cambiado de forma significativa, habiendo aumentado el número de equipos y programas que han hecho de la atención al enfermo terminal su principal objetivo<sup>16,22</sup>. Sin embargo, consideramos que es imprescindible integrar esta asistencia en el marco de la red del sistema sanitario público, potenciando la relación entre los distintos niveles asistenciales –atención especializada y atención primaria– y abierto a la coordinación con recursos socio-sanitarios<sup>21,23</sup>. Un modelo idóneo contemplaría la coordinación entre un servicio de oncología, la unidad de cuidados paliativos agudos, los centros de perfil sociosanitario y las unidades de atención domiciliaria, con una activa participación de los equipos de atención primaria.

Como resumen, resaltar la actitud integradora de la oncología, intentando en todo momento coordinar a todos los especialistas y personal sociosanitario que interviene en el complejo proceso de atención al paciente neoplásico, desde el momento de sospecha de presencia de un cáncer, pasando por los diferentes métodos diagnóstico y terapéuticos, sin olvidarnos de la rehabilitación y reinserción social, hasta la fase final de la vida, en aquellos casos donde la curación ha sido imposible. La coordinación y el consenso, contribuirá a optimizar los costosos y complejos recursos necesarios para seguir mejorando los resultados del tratamiento del cáncer.

### BIBLIOGRAFÍA

1. Globocan 2000: Cancer incidence, mortality and prevalence world-wide (IARC Cancer Base) Lyon. IARC press 2001. (Internet: <http://www.dep.iarc.fr>).
2. Parkin DM, Whelan SL, Ferlay J, Teppo L, Thomas DB (eds). Cancer Incidence in Five Continents Vol. VIII. IARC Scientific publications No 155. Lyon, 2002.
3. Boyle P, Autier P, Bartelink H, Baselga J, Boffetta P, Burn J et al. European Code Against Cancer and scientific justification: third version (2003). *Annals of oncology* 2003;14:973-1005.
4. López - Abente Ortega G, Pollán Santamaría M, Aragonés Sanz N, Gómez Pérez B, Hernández Barrera V, Lope Carvajal V, et al Informe sobre la situación del cáncer en España. Área de epidemiología ambiental y cáncer. Centro nacional de epidemiología. Instituto de Salud Carlos III. Madrid 2003.

5. Servicio de Epidemiología del Cáncer. Situación del Cáncer en España. (López-Abente, G et al, autores). Centro Nacional de Epidemiología. Instituto de Salud Carlos III, Madrid, 2003 <http://www.isciii.es> ; <http://www2.uca.es/hospital/atlas/introdui.html>.
6. Sant M, Aareleid T, Berrino F, Bielska Lasota M, Carli PM, Faivre J, Grosclaude P, Hedelin G, Matsuda T, Moller H, Moller T, Verdecchia A, Capocaccia R, Gatta G, Micheli A, Santaquilani M, Roazzi P, Lisi D; The EURO CARE Working Group. EURO CARE-3: survival of cancer patients diagnosed 1990-94- results and commentary. *Ann Oncol.* 2003;14 Suppl 5:V61-V118. No abstract available.
7. Coebergh JW, Sant M, Berrino F, Verdecchia A (eds). Survival of adult cancer patient in Europe diagnosed from 1978-198: The EURO CARE II study group. *Eur J Cancer* 1998; 34:2137-71.
8. Cortes-Funes H. Oncología Médica. En: Díaz Rubio E, García-Conde J, (eds.) *Oncología clínica básica*. Madrid: Ed. Aran, 2000; 5-14.
9. Cortés-Funes H, Díaz – Rubio E, Gascón Vilaplana P, Guillem Porta V. *Sistema MIR en Oncología Médica: Situación Actual y propuesta de futuro*. Barcelona. Prous Science, S.A. 2002.
10. Comisión de las Sociedades oncológicas para la planificación oncológica en España. Libro blanco de la oncología en España.. Barcelona. Ed. JIMS 1988.
11. Plan director de oncología en Cataluña: 2001-2004. Departament de Sanitat i Seguretat Social. Generalitat de Catalunya. Barcelona, 2001.
12. FESEO. Segundo Libro Blanco de la Oncología en España. Madrid, 1994.
13. FESEO. Tercer Libro Blanco de la Oncología en España. Madrid: Ed. Ergom, 2002.
14. Díaz-Rubio E, Carrato A (eds.). I simposio nacional sobre gestión de la asistencia e investigación en oncología médica. (Ponencias). Madrid: Ed. Nova Sidonia Oncología. 2001.
15. Carrato Mena A, Díaz – Rubio E. II Simposio Nacional sobre gestión de la asistencia al paciente con cáncer. Libro de resúmenes. Elche 2001.
16. Sanz J. Oncología Médica y Cuidados Paliativos. Estudio de campo. Ponencia VIII Congreso SEOM. Valencia, 2002 (b); pp: 121.
17. Camps C., Martínez N. Una nueva concepción de los cuidados paliativos en Oncología: Los cuidados continuos y la integración de niveles. *Revista de Oncología* 2002, 4(9): 470-484.
18. Ahmedzai S, Walsh D. Palliative medicine and modern cancer care. *Sem Oncol* 2000; 27: 1-6.
19. ASCO. Cancer care during last phase of life. *J Clin Oncol* 1998; 16: 1986-1996.
20. Catane R. The new ESMO Task Force on the integration of palliative care into medical oncology. *ESMO News* 1999; 3: 8-10.
21. Valentín Maganto V, Pérez Cayuela P, Valentín Moreno M. Importancia de la oncología en atención primaria. En: Valentín V. *Oncología en atención primaria*. Madrid. Nova Sidonia 2003; 3-12.
22. Flores LA, Centeno C, Hernansanz S, Rubiales A, López-Lara F. Directorio de recursos paliativos 2002. Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), Madrid, 2002.
23. Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo. Ministerio de Sanidad y Consumo. Centro de publicaciones. Madrid, 2001.

# Los Cuidados Continuos (Terapia de soporte y cuidados paliativos)

---

**Carlos Camps Herrero. Jefe Servicio Oncología Médica**

**Ana Blasco Cordellat. Médico Adjunto**

**Alfonso Berrocal Jaime. Médico Adjunto**

**Servicio de Oncología Médica. Hospital General Universitario de Valencia. Valencia**

## INTRODUCCIÓN

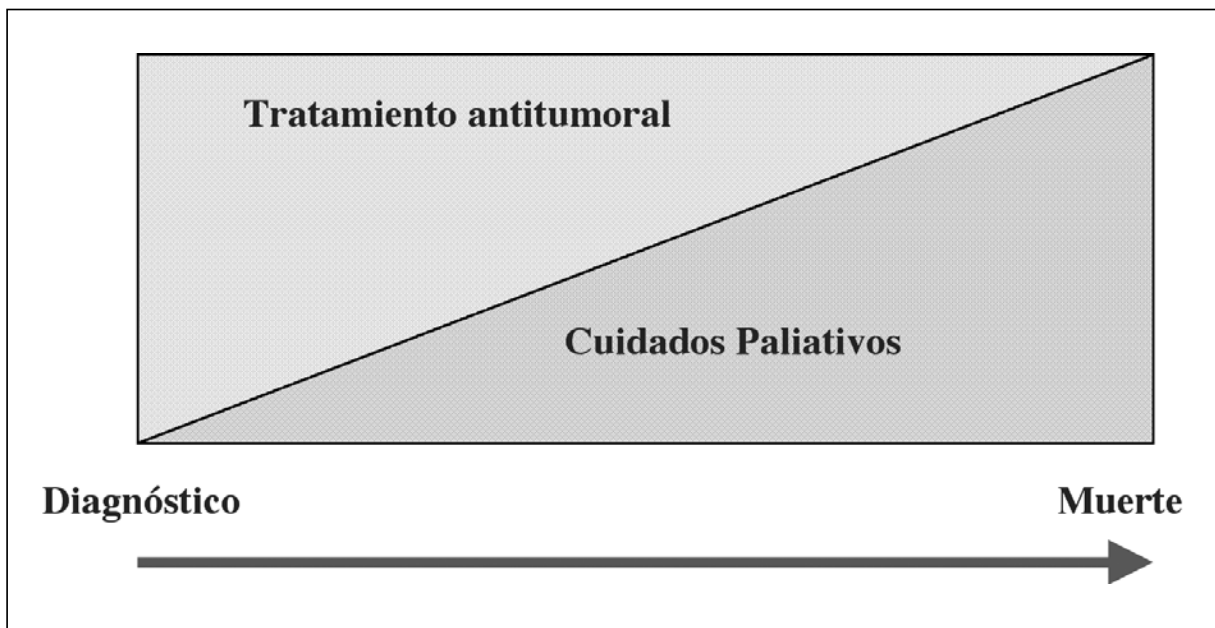
A pesar de los importantes avances en la comprensión y el manejo del cáncer de las últimas décadas, sigue siendo uno de los principales problemas de salud mundial. Desde el inicio de este siglo la mortalidad por cáncer esta disminuyendo en Europa Occidental a un ritmo de 0.7% anual, mientras que en España, sigue aumentando, debido principalmente a un aumento de la incidencia. La incidencia estimada de cáncer en España en España, (GLOBOCAN 2000) es de 144000 casos, con casi 93000 muertes por cáncer este mismo año, siendo la prevalencia a los 5 años de casi 400.000 casos<sup>1</sup>. Si las expectativas de la OMS se cumplen, 20 millones de personas padecerán cáncer en el año 2020, de las cuales fallecerán entre un 50 y un 60% a pesar de la integración de los diferentes tratamientos. Esto significa que alrededor de 12 millones de personas se enfrentarán en un momento de su evolución con la muerte, con el proceso que a la misma antecede y, por lo tanto, con la necesidad de una expectativa terapéutica paliativa. A ello se añade la aparición de importantes cambios en el perfil socio-sanitario del paciente en variados aspectos tanto terapéuticos como asistenciales. La sociedad ha aumentado sus exigencias de confortabilidad en todas sus esferas, incluyendo la sanidad, y por ello demanda una atención centrada en el ser humano, de alta calidad (calidad de vida) que permita una vida y una muerte digna<sup>2</sup>. Por otra parte los recursos limitados, nos obligan a obtener la mayor calidad posible con unos costes razonables.

La atención integral al paciente oncológico, presente desde el mismo momento del diagnóstico, pero con especial énfasis en las fases avanzadas y terminales, representa un componente esencial y prioritario en el tratamiento del cáncer. El control de los síntomas es una parcela fundamental de nuestro quehacer, no solo como una exigencia ética, sino porque supone un claro factor pronóstico en nuestros enfermos. Esto, sin embargo, no debe hacernos olvidar la aplicación de tratamientos oncológicos activos como la quimioterapia, hormonoterapia, radioterapia, cirugía e incluso, las terapias biológicas, con intención también sintomática. En diferentes estudios se ha demostrado un beneficio del tratamiento activo con quimioterapia en pacientes con enfermedad avanzada respecto al mejor tratamiento de soporte. En las dos últimas décadas tenemos ejemplos de diferentes estudios que demuestran el beneficio, en cuanto a mejoría sintomática, del tratamiento con quimioterapia en pacientes terminales con cáncer de pulmón, transicional de vejiga, colorrectal, etc. Los metaanálisis de Grilli, Souquet, Marino, y sobre todo, el del Non Small Cell Lung Cancer Collaborative Group, concluyen que existe un mayor control sintomático con la quimioterapia frente al mejor tratamiento de soporte (MTS) en los pacientes con carcinoma no microcítico de pulmón avanzado, y también una mejoría en la supervivencia. Cullen publicó en 1999 los resultados de un estudio que comparaba el tratamiento con quimioterapia (MIC x 4) en carcinoma no microcítico de pulmón avanzado frente al MTS. Encontró diferencias significativas la supervivencia mediana (6.7 vs 4.8 meses,  $p = 0.03$ ) y el porcentaje de supervivientes al año (25% vs 17%). También se demuestran mejoras en el control de los síntomas y la supervivencia con el tratamiento de segunda línea con docetaxel frente al mejor tratamiento de soporte (Fossella, Sheperd). En todos estos estudios se demuestra que el beneficio clínico es independiente del porcentaje de respuestas obtenidas. Los tratamientos en el cáncer avanzado de pulmón y mama, produce mejoría de síntomas como tos, disnea, dolor, anorexia, y hemoptisis hasta en un 60% de los casos.

La Oncología Médica es una especialidad profunda y extensa, basada en los fundamentos de la medicina interna, en la que se integran numerosos aspectos y que requiere de una interacción continua con el resto de especialidades. Es imprescindible, por tanto que el oncólogo médico sea capaz de realizar una atención integral a sus pacientes, teniendo en cuenta, que la mayoría de los síntomas están relacionados con el estadio de la enfermedad, de forma que éstos van aumentando conforme avanza ésta, aunque por otra parte la intensidad de los mismos es una variable independiente del estadio (dolor); es por ello que conforme la enfermedad avanza toma especial relevancia el control sintomático de las secuelas debidas a la enfermedad y a los tratamientos administrados, así como el cuidado del enfermo y a la atención a sus familiares.

Han pasado más de 10 años desde el informe realizado por expertos de la Organización Mundial de la Salud sobre el dolor en el paciente oncológico y sus cuidados paliativos<sup>3</sup>. En dicho informe se acentuaba la necesidad de atender de manera prioritaria a la calidad de vida de los pacientes, durante todas las fases del tratamiento oncológico, teniendo en cuenta, que los factores que disminuyen dicha calidad de vida son múltiples, y presentes desde el diagnóstico de la enfermedad. Por ello recomendaban la intervención de manera conjunta y precoz de los tratamientos oncológicos con “intención curativa” y los tratamientos “sintomáticos o de soporte”, haciendo especial hincapié en el control del dolor, la astenia y el binomio ansiedad/depresión (Figura 1). Es de especial importancia el definir, dado que es nuestro objetivo principal, lo que entendemos por “calidad de vida”. De forma general se define como la situación de bienestar físico, mental y social. Teniendo en cuenta, que son aspectos individuales de cada paciente y por tanto extremadamente subjetivos, caracterizándose, además por su temporalidad y multidimensionalidad.

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



Esta es una faceta, que supone un alto coste para el sistema sanitario, ya que gran parte del gasto sanitario que se utiliza en el tratamiento del cáncer está destinado a la atención de los pacientes oncológicos en sus últimos 6 meses de vida. En España, un 50% de los pacientes atendidos en los Servicios de Oncología Médica se encuentran en fases muy avanzadas de

su enfermedad, dedicando el oncólogo médico estando más del 70% de su tiempo a la paliación<sup>4,5</sup>. En el año 2002 se hicieron públicos los resultados de una encuesta realizada por la SEOM sobre los cuidados paliativos en los servicios de Oncología médica, según las mismas encuestas el 56% de los servicios encuestados disponían de recursos para cuidados paliativos, y un 42% disponían de camas específicas para cuidados sintomáticos<sup>6</sup>. Por otra parte, y según el directorio 2000 de la SECPAL unos 22000 pacientes con cáncer en fase terminal son atendidos por equipos específicos de cuidados paliativos, lo que supone tan solo una cobertura del 25%<sup>7</sup>.

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 asistenciales hospitalarios que están involucrados en su asistencia, lo que ha supuesto un importante reto a la hora de realizar la asistencia integral y multidisciplinar que requieren nuestros pacientes. La integración y coordinación de la red asistencial es el punto clave para controlar con éxito el proceso durante la enfermedad avanzada, por ello dicha atención debe involucrar a oncólogos, radiólogos, psicólogos, unidades del dolor, unidades de cuidados paliativos y/o domiciliarios, psicólogos, médicos de atención primaria y personal de enfermería junto con la necesaria implicación de la propia familia del paciente<sup>8</sup>.

Consideramos de especial importancia el desterrar el concepto 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 primer momento en que se diagnostica la enfermedad. Dentro de los cuidados continuos coexisten términos que engloban diferentes actuaciones a la hora de realizar un control sintomático adecuado a las necesidades de cada paciente. Hablamos de "*tratamientos de soporte*" a aquellos que se integran asistencialmente 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, incluyendo pacientes con enfermedades potencialmente curables), siendo aplicados de forma concomitante con las terapias específicas antineoplásicas, "*cuidados paliativos*" entendiéndolo como tales aquellas actuaciones que mejoran la calidad de vida de aquellos pacientes y sus familiares que se enfrentan a problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana con evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicológicos, sociales y espirituales en aquellos enfermos en los que no se administran tratamientos oncológicos específicos<sup>9,10</sup>. Por último definir "*cuidados en la etapa final*" aquellos que tienen lugar cuando la muerte es inminente, con especial atención a los síntomas físicos, psíquicos y necesi-

dades espirituales de los pacientes y sus familiares<sup>11,12</sup>. Entendiendo cada una de estas etapas de tratamiento 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.

Debemos hacer un esfuerzo para acomodar nuestras 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 las necesidades inherentes a su estado 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 deba desvincularse de las obligaciones que adquirió cuando aceptó hacerse cargo de la asistencia del enfermo. La propia definición de la Oncología Médica como especialidad, que expresa su formación básica en Medicina Interna y especializada en la atención del enfermo como un “Todo” nos obliga.

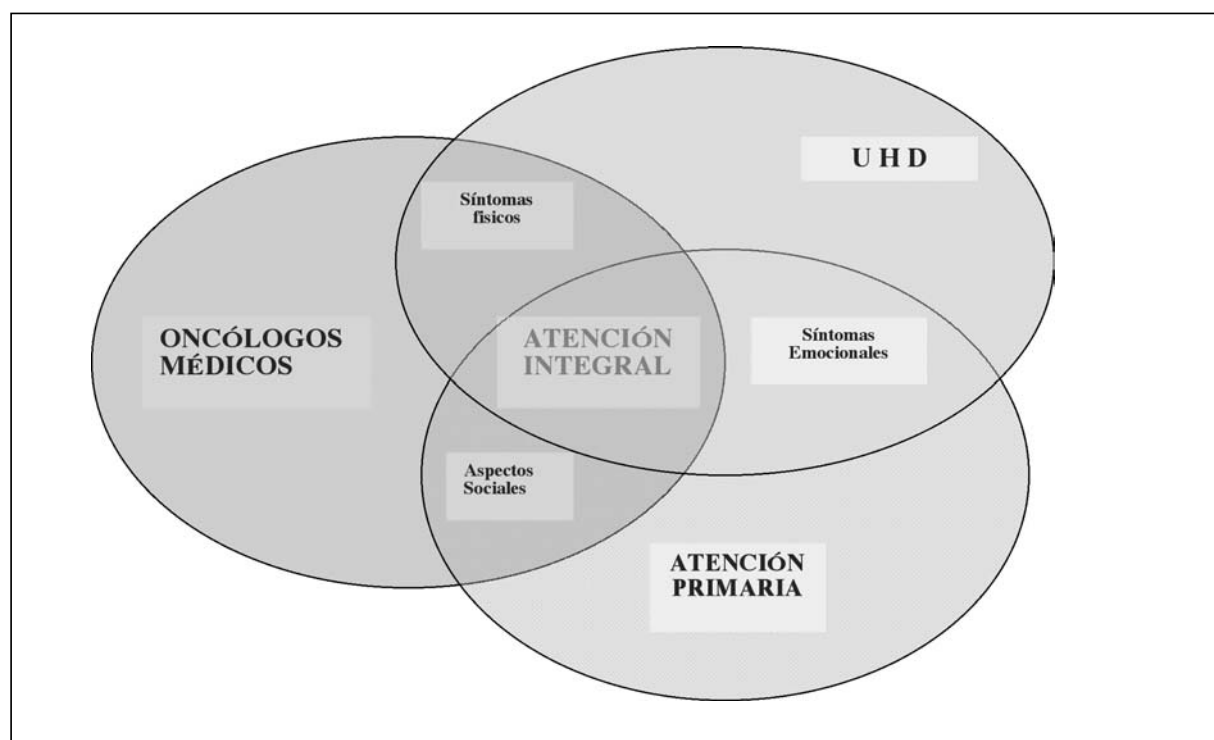
### **UNA NUEVA CONCEPCIÓN DE LA ASISTENCIA: LOS CUIDADOS CONTINUOS**

La importancia de los cuidados sintomáticos en la Oncología médica es lo que ha llevado a la Sociedad Española de Oncología Médica a crear la Sección de Cuidados Continuos, en consonancia con las directrices de las sociedades europeas (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). Desde estas organizaciones se propugna que debe ser el Oncólogo Médico, el que coordine los cuidados del paciente oncológico, estando presentes desde las fases iniciales de la enfermedad los tratamientos de soporte y posteriormente con intención paliativa, exigiendo a los oncólogos médicos experiencia en el manejo de los síntomas físicos y psicológicos que presentan sus pacientes y haciendo especial énfasis en que desde los Servicios de Oncología Médica se deberían ofrecer los cuidados de soporte y paliativos como una parte más de su actividad asistencial.

En 1999, se creó en el seno de 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 mejorar la calidad de los cuidados de soporte y paliativos que se ofrecen en y desde la Oncología Médica, promoviendo una estrecha coordinación entre los diferentes profesionales que trabajan para mejorar la calidad de vida de los pacientes con cán-

cer<sup>13,14</sup>. Este grupo ha confeccionado una política de soporte y cuidados paliativos integral, cuyo objetivo es la atención continua del paciente y su entorno, para ello desde la ESMO se ha confeccionado un plan de calidad y acreditación de centros que reúnan unos puntos concretos, considerados básicos para ofrecer de esta forma una asistencia, docencia e investigación de excelencia. El plan de acreditación de centros comprende trece criterios que deben reunirse para poder acceder a la designación de centro acreditado, debidamente auditados<sup>15,16</sup>.

**Figura 2. Modelo de Atención Integral en una Unidad de Cuidados Continuos**



Los trece criterios para obtener la designación de Centros Integrados de Oncología y Cuidados Paliativos, 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, incluyendo:
  - "Screening" de pacientes para identificar a los que precisan cuidados paliativos precisos.
  - Disponibilidad de "tiempo-real" para intervenciones de carácter paliativo en la actividad asistencial diaria.



- Disponibilidad de cuidados oncológicos para todos los pacientes de cáncer que están en cuidados paliativos.
- 2. El centro se compromete a mantener filosofía de los cuidados continuos y del “no abandono” de los pacientes. A través de un programa continuado paliativo y de soporte, de forma que aquellos pacientes con cáncer avanzado que ya no se benefician de las terapias antitumorales accedan de manera continuada y progresiva a estos cuidados.
- 3. El centro debe proporcionar una atención domiciliaria de alta calidad, con apoyo y coordinación entre los especialistas en Oncología Médica y los profesionales que se encargan de la atención domiciliaria. Los Servicios de Atención Domiciliaria pueden depender del propio centro o de diferentes centros, debiendo en todos los casos mantenerse la continuidad y la comunicación entre los servicios.
- 4. El centro debe ofrecer programas de apoyo a los familiares. Deben evaluarse de forma rutinaria las necesidades de los familiares de los pacientes con cáncer avanzado, disponiendo de asistencia psicológica y apoyo social cuando se precisa.
- 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. De forma que cuando se detecte un mal control sintomático se pueda evaluar y tratar con la urgencia que lo precise en función de la naturaleza y la severidad del problema. Se deben evaluar los apoyos sociales de forma rutinaria, de forma que se puedan solucionar las necesidades que vayan surgiendo, con especial atención a los cuidados o las necesidades que puedan impedir una correcta atención domiciliaria.
- 6. El centro dispone de personal médico y de enfermería 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 psico-oncólogos (psicólogos, psiquiatras, cuidados espirituales) con posibilidad de realizar diferentes terapias: relajación, terapias de grupo...
- 8. El centro debe disponer de servicio de atención para los situaciones urgentes de mal control sintomático (físico y/o psíquico), pudiendo ser atendidos en el propio centro o en el domicilio.
- 9. El centro mantiene los cuidados por el experto y los medios cuando los pacientes presentan estabilización de los síntomas. Admitiendo a pacientes con síntomas mal controlados, para estabilización de los síntomas por el equipo de expertos.
- 10. El centro debe atender a aquellos pacientes en los que no se puede realizar asistencia domiciliaria y en casos de claudicación familiar.

11. El centro mantiene los medios y los cuidados expertos incluso en la atención a aquellos pacientes en la etapa final de la vida, comprometiéndose a proporcionar un alivio adecuado del sufrimiento en los pacientes agonizantes, atendiendo también a las necesidades de sus familiares. Si así lo precisa se facilitará la atención hospitalaria, con especial atención a los deseos del paciente, prevaleciendo las normas de autonomía del paciente, beneficencia, y ética locales.
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

Como resumen, podemos afirmar que la mejora de la atención de enfermos con cáncer es uno de los retos que tiene planteados la Sanidad Española. 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 (Figura 3).

**Figura 3. Actividades y componentes de una Unidad de Cuidados Paliativos, según el enfoque los Cuidados Continuos**

ACTIVIDADES DEL EQUIPO	COMPONENTES DEL EQUIPO
<ul style="list-style-type: none"><li>• Atención hospitalaria</li><li>• Atención domiciliaria</li><li>• Consulta externa</li><li>• Hospital de día</li><li>• Atención del duelo de la familia</li><li>• Reuniones interdisciplinares</li><li>• Docencia</li><li>• Investigación</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Oncólogos médicos</li><li>• Médicos Atención Primaria</li><li>• Diplomados de Enfermería</li><li>• Auxiliares de Clínica</li><li>• Psicólogos</li><li>• Fisioterapeutas</li><li>• Trabajador Social</li><li>• Voluntariado</li></ul>

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”. El tratamiento sintomático tendrá mayor protagonismo conforme avance la

enfermedad. Los tratamientos curativos y sintomáticos 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 una terapéutica curativa o sintomática pero sin desconexión entre un tratamiento y otro, será un tratamiento continuo. El tratamiento debe contemplar la atención integral del paciente teniendo en cuenta los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales de forma individualizada y el propio paciente debe “consentir” y decidir sobre todas las actuaciones que se vayan a realizar. 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 formación especializada. Es indispensable que no olvidemos que nuestro eje asistencial es el hombre enfermo y a él debemos adecuar las diferentes estructuras asistenciales<sup>17</sup>.

### 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, IARCPress, 2001. [www.dep.iarc.fr/globocan/globocan.html](http://www.dep.iarc.fr/globocan/globocan.html)
2. Singer PA, Martin DK, Kelner M. Quality end-of-life care. Patients perspectives. JAMA, 1999, 281: 163-168.
3. World Health organization. Cancer pain relief and palliative care. Geneva, Switzerland: WHO 1990
4. Sanz J. Cuidados Paliativos. Tercer libro blanco de la Oncología en España, 2002.
5. 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
6. Sanz J. Oncología Médica y Cuidados Paliativos. Estudio de Campo. Ponencia VIII Congreso de SEOM, Valencia 2002; pp121.
7. Centeno C, Hernansanz S, Flores LA, López F. Directorio 2000 de Cuidados Paliativos. Valladolid; SECPAL, 2000
8. De las Heras B, Vilches Y, Ordoñez A, Jimenez-Gordo M, de Castro J, Gonzalez-Barón M. Cuidados Paliativos en Oncología : Pasado y Presente. Oncología; 2000, 23: 256-261.
9. Sepúlveda C, Marlin A, Yoshida T, Ullrich A. Palliative Care: the World health Organization’s global perspective. J. Pain Symptom Manage; 2002, 24:91-96.
10. Billings JA. What is palliative care? *J Palliat Med*; 1998, 1: 73-81.
11. ASCO Special Article. Cancer Care during the last phase of life. *J Clin Oncol*;1998, 16:1986-1996
12. Gonzalez-Barón, Barón J, García de Paredes M, Berrocal A, Ordóñez A. Tratamiento paliativo del paciente terminal. *Rev Cáncer*, 2000,14: 1-7.

13. Catane R. The new ESMO Task Force on the integration of palliative care into medical oncology. ESMO Newsl, 1999, 3:8-10.
14. 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. Care. Cancer Control. 2001, 8:32-5.
15. ESMO Designated Centers of Integrated Oncology and Palliative Care. May 2004. in: [www.esmo.org/WorkingGroups/designatedCenters.html](http://www.esmo.org/WorkingGroups/designatedCenters.html)
16. ESMO takes a stand on supportive and palliative care. Ann Oncol, 2003. 14; 1335-1337
17. Camps, C, Martinez N. Una nueva concepción de los cuidados paliativos en Oncología: Los cuidados continuos y la integración de niveles. Revista Oncología 2002, 4(9):470-484

# Recursos necesarios y coordinación asistencial en cuidados continuos. Áreas de actuación

---

**Vicente Valentín Maganto, Médico Adjunto. Servicio de Oncología Médica.**

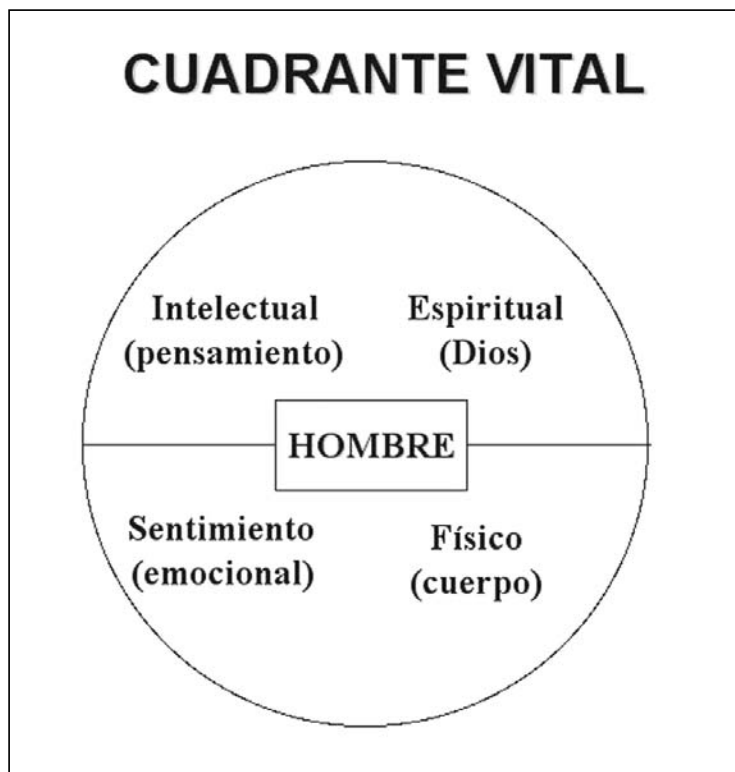
**Maite Murillo González. Servicio de Oncología Radioterápica.**

**Hospital Universitario 12 de Octubre. Madrid**

## ANÁLISIS DE SITUACIÓN

La oncología como disciplina médica, a lo largo de su desarrollo como especialidad, debe cubrir áreas como: prevención, docencia, investigación y finalmente la asistencia del enfermo oncológico. Este último punto, constituye el elemento de mayor repercusión social y sobre el que debemos potenciar todos nuestros esfuerzos al realizar una planificación integral de la oncología<sup>1</sup>. Es también conocido, que los pacientes presentan necesidades físicas y psicológicas complejas, que deben ser tratadas adecuadamente; incluso cuando el enfermo se encuentra en situación de remisión completa o "curado", las encuestas de calidad de vida revelan la presencia de síntomas físicos y distress psicosocial que alteran y condicionan su existencia<sup>2</sup>. En este apartado, se están produciendo profundos cambios organizativos y de objetivos, pasando del diagnóstico, curación y paliación que eran las intenciones asistenciales iniciales, a las actuales propuestas que incluyen prevención primaria, diagnóstico precoz, curación, tratamientos que prolongan la supervivencia, tratamientos de soporte, rehabilitación, cuidados continuos y cuidados paliativos progresivos que no incluyan únicamente el manejo de la crisis al final de la vida. Por todo lo expuesto y por parte del clínico, es obligado un cambio del paradigma relacionado con el concepto de enfermedad, pasando del marco referencial biomédico al modelo biopsicosocial, donde se procura una atención integral con una visión globalizadora, comprendiendo a la persona enferma en su realidad total: biológica, psicológica, laboral, familiar y social (Fig 1). Esto plantea de base, la continuidad de cuidados dispensados desde la Oncología Clínica, y al oncólogo, la necesidad de coordinar el cuidado específico en todas las fases.

Figura 1



Actualmente la prevalencia del cáncer es de casi tres casos por mil habitantes en todo el mundo. En Europa, el 22% de los fallecimientos son causados por esta enfermedad con 850.000 éxitus/año<sup>3</sup>. En España durante el año 2001, constituye la 2ª causa de muerte según los últimos datos publicados por el Instituto Nacional de Estadística, siendo el número de fallecidos por cáncer de 97.714. (Hombres 61.202, Mujeres 36.512), lo que representa que el 28% de los hombres y el 20% de las mujeres mueren como consecuencia de esta enfermedad<sup>4</sup>. Si analizamos la morbilidad hospitalaria, los

pacientes oncológicos suponen en ese año, el 8,5% del conjunto de las estancias y el 6,2% de todas las altas, con una estancia media de 12 días. Afecta fundamentalmente a adultos de edad avanzada, aumentando las tasas de mortalidad a medida que aumenta la edad. Pero también en los niños tiene gran repercusión, ya que constituye la causa de muerte más frecuente, si exceptuamos los accidentes, después del primer año de vida.

Además y en los últimos años, se han descrito un gran número de problemas clínico-asistenciales y psicosociales en relación con los enfermos oncológicos, que marcan la necesidad de un mayor conocimiento de las medidas de soporte, como parte de los cuidados continuos. Resulta tan importante conocer todas aquellas actuaciones terapéuticas encaminadas al control de los procesos tumorales, como aquellas otras que intentan mejorar el estado general, independientes o no de los tratamientos oncológicos administrados, incluyendo el control de toxicidad y sus efectos secundarios; abarcando las pautas y consejos dietéticos, prevención y tratamiento de infecciones, medidas de soporte hematológico, rehabilitación en todos sus conceptos, apoyo psicológico, social y espiritual, y el conocimiento de las urgencias oncológicas. Por tanto, para realizar un tratamiento global se deben atender todas las fases de la enfermedad oncológica, cubriendo desde la preven-

ción y el diagnóstico, abarcando el tratamiento de soporte y sintomático, llegando a los cuidados paliativos del enfermo en fase avanzada y el manejo de la crisis al final de la vida. Por todo lo expuesto, el tratamiento continuo y de soporte en oncología comprende el estudio de los problemas que complican y acompañan al curso clínico de las enfermedades neoplásicas, ya sean dependientes del tumor, del paciente o del tratamiento. Sus objetivos son: prevenir, eliminar o paliar aquellas circunstancias que deterioran la calidad de vida, imposibilitan la correcta aplicación de los tratamientos, intentando mejorar siempre las condiciones de vida del paciente.

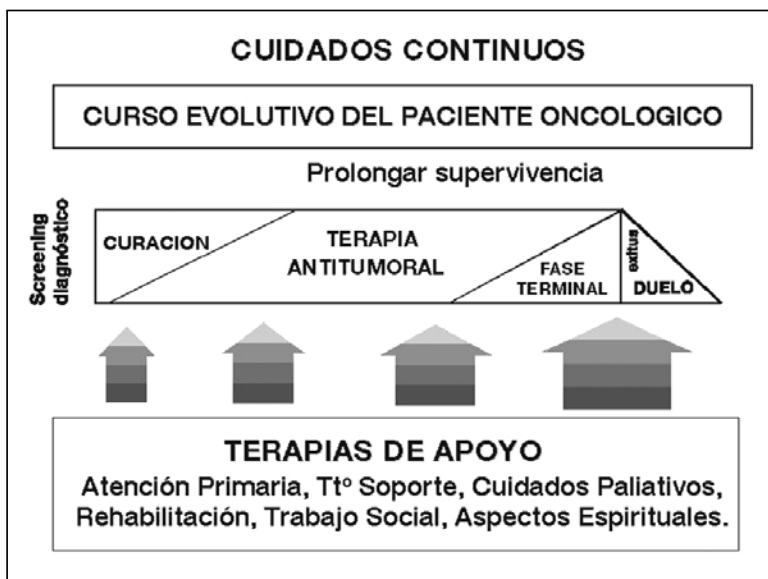
Los cuidados continuos, pueden y deben ser aplicados a lo largo de todo el proceso evolutivo del tratamiento del cáncer y de sus diferentes etapas, enfatizando los recursos empleados y su intensidad en función de las necesidades o complejidad requerida, y no solo aplicándolos en los pacientes avanzados durante el curso final del proceso clínico (Fig. 2). Se entienden como la atención integral de la persona enferma en su realidad total: "Cubriendo el todo Holístico de la persona"<sup>5</sup>. Para llegar a esta atención integral, se requiere una concurrencia multidisciplinar de las distintas áreas de la medicina al servicio del paciente, bajo la tutela y control de la Oncología Clínica, que deberá coordinar el cuidado en todas las fases.

Tampoco debemos olvidar, que los cuidados continuos pueden mejorar la relación del paciente con su entorno familiar, favoreciendo las relaciones interpersonales, promoviendo un mayor entendimiento y una mejora en la conciencia del vivir; a pesar de que la evolución del tumor

pueda llevar a la curación, o por el contrario, a la progresión y muerte del paciente. Estos cuidados pueden administrarse durante semanas, meses o años, y al igual que la paliación, refuerzan la necesidad de solventar una situación compleja como parte integral de un cuidado de calidad para enfermedades graves o que amenazan la vida.

Algunos autores<sup>6</sup>, han remarcado la importancia del oncólogo

**Figura 2**



go clínico en su papel de "conocedor del futuro y de la posibilidad de hablar con el paciente acerca de este futuro". Aunque los conocimientos científicos actuales permiten predecir de forma más precisa el "pronóstico" (al menos para algunas poblaciones de pacientes), estos estudios no nos permiten determinar el futuro de cada paciente en concreto y esta es una realidad que no debemos olvidar. Por tanto, el médico debe ser consciente de esa incertidumbre, y deberá administrar de forma concurrente tratamientos curativos y paliativos que minimicen el distress del paciente.

### ¿CUÁLES SON LAS DEMANDAS DEL PACIENTE ONCOLÓGICO?

Si queremos establecer unos cuidados continuos de calidad, debemos conocer cuáles son la demandas básicas de los pacientes oncológicos. En varios estudios<sup>7-8</sup> realizados directamente sobre los pacientes analizando sus necesidades, se han evidenciado tres cuestiones básicas sobre los que pivotan todas sus demandas y que deberían constituir los principios de actuación:

- Buenos cuidados profesionales, es decir que el tratamiento administrado sea de calidad.
- Cuidado centrado en la persona, el tratamiento debe estar organizado en función de las necesidades y deseos del paciente, más que basado en la conveniencia del hospital o del personal sanitario.
- Cuidado holístico, se extiende mas allá del fundamento y aspecto clínico del tratamiento, para dirigirse de forma mas amplia a las necesidades y deseos del paciente.

De estas premisas, se puede concluir que el cuidado centrado en la persona está relacionado directamente con la organización del servicio de oncología, mientras que un cuidado competente y una atención holística tiene más que ver con la gestión del mismo.

En el área de gestión, van a ser muy importantes:

1. Los controles de calidad y auditorias,
2. Cursos de formación específicos dirigidos a los profesionales,
3. Necesidad de enfocar y afrontar las necesidades del paciente,
4. Implicación del paciente en las decisiones del tratamiento,
5. Capacidad de planificación por parte de los integrantes del servicio,
6. Información al paciente y sus familiares,
7. No olvidar la comunicación y coordinación entre niveles asistenciales dando continuidad al cuidado.



Estas demandas de los pacientes oncológicos, podían ser trasladadas como objetivos y principios a las guías de actuación de los servicios implicados, teniendo en cuenta que algunas de las cuestiones planteadas tendrán prioridad sobre otras. Por todo ello, en la actuación general de un servicio de oncología, estos datos deberían tener un impacto importante, por lo que sería imprescindible implicar a las gerencias de cada centro para conseguir una asignación presupuestaria específica.

### **CRITERIOS DE PACIENTE ONCOLÓGICO EN FASE AVANZADA**

La OMS en 1993 estableció este criterio clínico como: "El paciente con enfermedad muy avanzada, activa, en progresión y con un pronóstico vital limitado" <sup>9</sup>.

Partiendo de esta definición, los pacientes para ser considerados con enfermedad en fase avanzada terminal, deben presentar algunos criterios que intentan delimitar esta situación<sup>10-11</sup>. En oncología están aceptados una serie de parámetros que caracterizan y definen esta fase:

- Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva o incurable, con diagnóstico histológico demostrado.
- Escasa o nula posibilidad de respuesta al tratamiento activo, específico para la patología de base. En determinadas situaciones se pueden y deben utilizar recursos considerados como específicos (RT, QT, HT, Bifosfonatos, antibioterapia...) por su impacto favorable sobre la calidad de vida, siendo este su criterio de uso.
- Presencia de problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.
- Impacto emocional en paciente, familia y equipo terapéutico, relacionado con el sufrimiento y el proceso de morir.
- Pronóstico vital limitado.

Así se intenta diferenciar a los pacientes oncológicos en fase avanzada terminal, de los pacientes crónicos evolutivos de larga supervivencia y/o ingresados en unidades de cuidados de larga estancia. La decisión por parte del personal clínico, para definir a un paciente como avanzado, debe ser tomada sólo por profesionales cualificados, con experiencia asistencial, estando sujeta a revisión permanente dicha decisión por los cambios que se producen en los diferentes tratamientos aplicados <sup>12-13</sup>.

### **Cuidados Paliativos**

La Organización Mundial de la Salud en el año 2002 <sup>14</sup>, redefine el concepto de cuidados paliativos al describir este tipo de atención como:

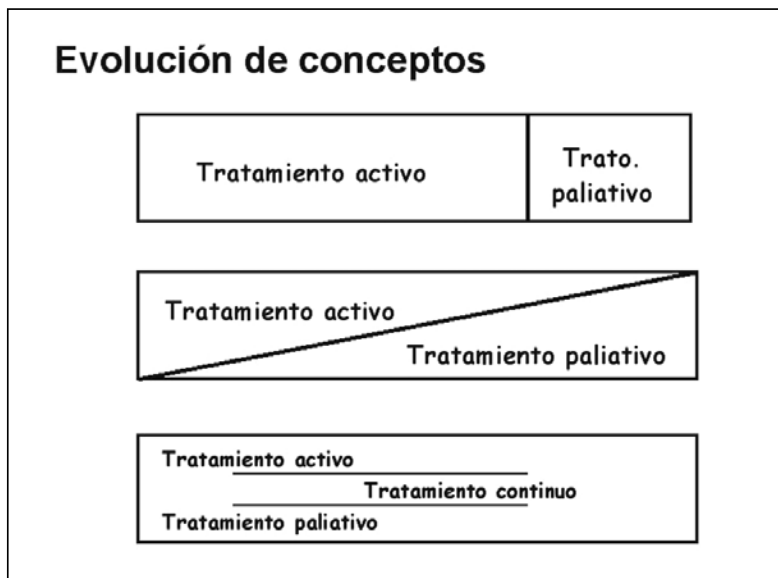
"Un enfoque terapéutico, por el cual se intenta mejorar la calidad de vida de los pacientes y familia enfrentados a la enfermedad terminal, mediante la prevención y el alivio del sufrimiento por medio de la meticulosa valoración y tratamiento del dolor, y de otros problemas físicos, psicológicos y espirituales. Muchos de los cuidados paliativos deben ser empleados en estadios más precoces de las enfermedades, en combinación con tratamientos más activos con finalidad paliativa".

De acuerdo a esta definición y objetivos, los cuidados paliativos:

- Aseguran la vida pero aceptan la muerte como algo inevitable.
- No aceleran ni posponen la muerte.
- Proporcionan alivio del dolor y otros síntomas penosos.
- Integran aspectos psicológicos, sociales y espirituales en los cuidados del paciente.
- Ofrecen un sistema de apoyo a los pacientes para vivir tan activamente como sea posible.
- Ofrecen un sistema de apoyo a la familia para afrontar la enfermedad y el duelo.

Definidos de esta manera, los cuidados paliativos constituyen una forma de cuidados continuos (Fig. 3), que como ya se ha mencionado, son aplicables a lo largo de todo el proceso evolutivo del tratamiento del cáncer y de sus diferentes etapas, enfatizando los recursos empleados y su intensidad en función de las necesidades o complejidad requerida en cada momento, y no solo aplicándolos en el manejo de la crisis al final de la vida.

**Figura 3**



### Necesidades asistenciales

El paciente en fase avanzada presenta y se enfrenta a una sintomatología multifactorial y cambiante, a un deterioro progresivo, a una incapacidad física que aumenta diariamente, y por tanto, a una dependencia cada vez mayor de familiares, cuidadores, equipos sanitarios y

servicios de urgencia, tanto hospitalarios como domiciliarios, con múltiples ingresos en centros sanitarios consumiendo recursos no adecuados. Además, precisa habitualmente tratamientos farmacológicos que se modifican frecuentemente. El alejamiento de sus actividades diarias, el abandono de su actividad laboral, del círculo de amigos, le supone una soledad creciente con la consiguiente angustia y depresión.

Para la familia del paciente, supone una serie de cambios estructurales, económicos, psicológicos y sociales. Algún familiar del paciente debe transformarse en su cuidador principal, con el consiguiente abandono de su trabajo habitual, de sus horas libres, de su vida de relación, con la responsabilidad muchas veces no compartida, de cuidar al paciente para su higiene, alimentación, movilización, entretenimiento y escucha. Como consecuencia, surge un cansancio progresivo que lleva al agotamiento, angustias y miedos por no saber hacerlo bien, al contagio o a padecer la misma enfermedad, así como miedo a la pérdida del ser querido, apareciendo fácilmente cuadros depresivos y duelos patológicos de difícil corrección, cuando fallece el paciente.

Por tanto, el alivio de los síntomas debe ser un objetivo primordial de los cuidados continuos, enfatizando este control al realizar cuidados paliativos durante la fase avanzada. La experiencia clínica<sup>15</sup> sugiere que con cuidados continuos, realizando actuaciones terapéuticas de soporte y paliación básicas y adecuadas, se puede conseguir un control sintomático en la mayoría de los pacientes durante la mayor parte de la enfermedad. En fases avanzadas, no todos los síntomas físicos y psicológicos pueden eliminarse, pero si se puede conseguir un alivio suficiente que disminuya el sufrimiento del paciente y familia.

Resumiendo por tanto, el paciente oncológico avanzado requiere<sup>12-16</sup>:

- Reconocimiento de la unidad familiar (enfermo - familia) como base de actuación. Si dicha unidad existe, constituye el núcleo fundamental de apoyo del enfermo, tanto en el ámbito hospitalario, pero sobre todo en domicilio.
- Reconocimiento de la dignidad personal del enfermo en fase avanzada, cubriendo los aspectos físicos, psicológicos, sociales y espirituales durante el proceso evolutivo.
- Un cambio en la actitud de los profesionales sanitarios entendiendo las posibilidades terapéuticas que existen.
- Cuidando en su concepto integral.
- Acompañando y dando bienestar al enfermo - familia.
- Potenciar las actuaciones sobre el control sintomático del paciente, favoreciendo su independencia e intentando conservar su autonomía.

- Evitar internamientos inapropiados buscando sistemas alternativos, en el contexto más adecuado, para la necesidad de cada persona/familia.
- Apoyo emocional y comunicación permanente y adecuada a las necesidades evolutivas y sociales.
- Garantizar las condiciones de bioseguridad en el domicilio.
- Coordinación entre niveles asistenciales, trabajando y formando equipos multidisciplinarios.
- Asegurar la identidad de cada miembro del equipo multidisciplinar y su aportación al seguimiento y atención al paciente avanzado terminal y familia.
- Integración de los servicios sanitarios y sociales.
- Entender el morir como un proceso natural que, igual que el nacer, requiere personal sanitario entrenado y dispuesto a realizar su labor.

En todos y cada uno de los niveles asistenciales, las bases de actuación terapéutica deberán ser y tener:

- Una atención integral e individualizada.
- El enfermo y familia son la unidad a tratar.
- Reconocimiento de la dignidad del paciente como persona en todo momento.
- Actitud activa y positiva al realizar cuidados continuos en fase avanzada.
- Máxima importancia del soporte emocional y la comunicación.

### **CRITERIOS DE ORGANIZACIÓN DE LOS CUIDADOS CONTINUOS EN FASE AVANZADA**

De acuerdo con los puntos anteriores, se puede afirmar que el objetivo de este sistema de intervención es intentar mejorar la calidad de vida, sin alargar la supervivencia, de forma que se tengan en cuenta las necesidades bio-psico-sociales de la unidad familiar. La coordinación y optimización de todos los recursos sanitarios y sociales es, en consecuencia, 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 - sanitarias en función de las siguientes características:

- Los enfermos oncológicos avanzados se encuentran en cualquier estructura de la Red Sanitaria. Se debe garantizar los cuidados continuos en cualquier lugar, circunstancia o situación.
- Eliminar las diferencias existentes entre niveles asistenciales procurando la continuidad de los cuidados continuos.

- Integración de los servicios sanitarios y sociales.
- El domicilio del paciente parece el lugar mas idóneo para ser seguido, controlado, apoyado y tratado en la fase avanzada final de la enfermedad.
- Los oncólogos y los médicos de cabecera son los co-responsables de la atención al paciente oncológico en todo momento.
- No se deben crear estructuras sanitarias paralelas específicas, pero si reforzando y/o reformando aquellas estructuras fundamentales que lo precisen.
- Presencia de unidades o equipos de soporte específicos multidisciplinares. Deberan estar ubicadas en Atención Primaria, con personal médico, de enfermería y psicólogo.
- Unidad específica de Hospitalización con camas asignadas al programa, que garanticen ingreso rápido, sin pasar por el servicio de urgencias, con personal seleccionado, entrenado y formado para su atención. Su esquema de funcionamiento y prioridades es diferente a la estructura clásica hospitalaria de la red sanitaria.
- En el Hospital de Referencia del Area Sanitaria, debe existir la Unidad Funcional de Cuidados Continuos (Soporte - Paliación) coordinada por algún miembro del servicio de oncología.
- Formación adecuada, específica y continuada de todos los implicados en el cuidado y atención de estos pacientes.

### Características esenciales del modelo de atención

La puesta en marcha de un programa de Cuidados Continuos (Soporte - Paliación) al paciente oncológico en fase avanzada<sup>12</sup> debe basarse en que sea:

- **Integral.** Cubriendo todas las necesidades del paciente, 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** interdisciplinares y multiprofesionales.

### Programa coordinado en cuidados continuos al paciente oncológico

#### Objetivo General:

Contribuir a mejorar la calidad de vida del paciente oncológico a lo largo de todo el proceso evolutivo, principalmente en la fase avanzada, fomentando la coordinación adecuada entre los diferentes niveles asistenciales, y contribuyendo a una muerte digna en cualquier situación o circunstancia.

#### Objetivos Básicos:

El programa coordinado al paciente oncológico debe intentar tener:

- Eficacia con el enfermo priorizando actitudes terapéuticas.
- Cobertura con inclusión del mayor número posible de pacientes.
- Racional de forma que el balance entre los recursos empleados (coste) y los resultados obtenidos (efectividad) estén equilibrados.
- Satisfactorio para el paciente - familia.
- Justo, manteniendo la igualdad y equidad en todo momento.

#### Objetivos Específicos:

- Asegurar la continuidad de cuidados en todo momento y la detección de problemas psicosociales y clínicos, intentando mejorar la calidad de vida y contribuyendo a una muerte digna domiciliaria.
- Contribuir a la educación para la salud de la familia y del responsable del paciente, apoyándoles en su cuidado.
- Potenciar las actividades de formación continuada de los profesionales que integran el programa.

### Mecanismos de puesta en marcha

Sea cual sea el modelo organizativo adoptado en un país, comunidad autónoma o área asistencial los programas de cuidados continuos para el paciente oncológico en fase avanzada (cuidados paliativos), deberían incluir los siguientes componentes:

#### Atención Domiciliaria

El domicilio es considerado el elemento base para proporcionar cuidados paliativos, quedando las instituciones más como elementos de apoyo que como elementos centrales de los programas.

Existen múltiples referencias<sup>17-18</sup> acerca de los beneficios que se derivan de la atención domiciliaria, que podríamos resumir en los siguientes aspectos:

- Los enfermos pueden tener similar control de síntomas con una calidad de vida igual o superior a la que tendrían en una institución.
- Al evitar la institucionalización se tiende a maximizar la autonomía del individuo.
- Al mantener al paciente en su entorno se previenen problemas de salud mental, de marginación y de aislamiento.
- Existen estudios de coste-efectividad que demuestran las ventajas de la atención domiciliaria frente a la atención en institución cerrada.
- Organizar los cuidados paliativos considerando el domicilio de los pacientes el lugar central de los cuidados, permite al equipo de atención primaria mantener su papel tradicional, con derivaciones a los especialistas cuando sea necesario.

### **Servicio de consulta con profesionales sanitarios expertos (Unidades de Soporte)**

Estos profesionales desarrollarían actividades de formación, investigación y asistencia, pudiendo estar ubicado este servicio en el hospital o en la comunidad, debiendo formar parte del mismo, personal seleccionado e individualizado de los servicios oncológicos. (Oncología Médica - Oncología Radioterápica)

### **Centros de día**

Donde determinados pacientes pueden beneficiarse de este tipo de atención dos o tres días a la semana y / o donde se puedan resolver situaciones puntuales complejas que no requieren ingreso. Podrían estar ubicados en los hospitales de día de los servicios de oncología del Hospital de referencia.

### **Cuidados en institución cerrada (Unidad de Internación)**

Pueden ser organizados en torno a diferentes estructuras:

- Centros específicos de cuidados paliativos "hospice".
- Áreas de un hospital general destinadas a cuidados continuos (Soporte - Paliación).
- Utilización de cualquier cama de un hospital general cuando se precise.

Como se puede entender, ninguno de los elementos mencionados anteriormente es imprescindible para proporcionar cuidados continuos en fase avanzada (cuidados paliativos), aunque todos ellos son complementarios. La aplicación y tratamiento de los cuidados paliativos, deben ser rentables en coste - efectividad manteniendo el binomio eficacia - eficiencia, simples de administrar y fácilmente aplicables en el domicilio de los pacientes.

En general, se recomienda adaptar la organización de los cuidados paliativos a la organización sanitaria de cada país, no creando estructuras alternativas o paralelas.

### **Coordinación general**

La coordinación entre niveles asistenciales es la premisa básica en la atención a este tipo de pacientes. La calidad del modelo se establece al romper la separación física y funcional de los profesionales sanitarios, permitiendo la continuidad de cuidados y homogeneizando la actuación terapéutica en cualquier estructura del sistema sanitario. Esta relación, debe ser entendida como parte de la actuación terapéutica global multidisciplinar, y no debería ser realizada, ni canalizada, por personal ajeno a la propia Red Sanitaria Pública, pues existe el riesgo de rechazo de los profesionales directamente implicados y de las sociedades científicas vinculadas al desarrollo organizativo.

Las premisas que se consideran esenciales son:

- Coordinación general entre las unidades de Atención Primaria (AP), Equipo de Soporte (ES) y Atención Especializada (AE). En este sentido es fundamental que los médicos responsables de un paciente dentro y fuera del hospital estén claramente identificados y que mantengan una comunicación fluida.
- Comunicación de las altas hospitalarias a los centros de salud indicando como mínimo: diagnóstico, síntomas predominantes, tratamiento específico, cuidados de enfermería, situación y valoración socio-sanitaria, grado de información del enfermo - familia, requerimientos psicológicos, presencia e identificación del cuidador principal.
- Desde las unidades de soporte y ocasionalmente del responsable del equipo de AP, decisión y organización del ingreso encaminado a la unidad de internación, sin pasar por el servicio de urgencias, ni el servicio de admisión del nivel de AE. Cuando sea necesario utilizar servicios que proporcionan cuidados específicos paliativos (radioterapia, cirugía, traumatología...) se facilitará un acceso rápido y dirigido a los mismos. El control de ingresos desde el punto de vista clínico, administrativo y estadístico será controlado por la Unidad Funcional Paliativa Hospitalaria.
- El modelo de gestión y desarrollo será en fases definidas, consensuados y unificadas con todos los niveles asistenciales.

### **Proceso de implantación del Programa de Cuidados Continuos para el paciente oncológico en fase avanzada**

El proceso de implantación se debería apoyar en tres pilares básicos:



1. Política gubernamental. Desarrollo de programas de cuidados continuos integrados en el sistema sanitario nacional y coordinados desde la oncología.
2. Educación de los profesionales mediante cursos, sesiones y utilización de guías de actuación conjuntas.
3. Disponibilidad de forma inmediata, de morfina y otros fármacos, así como material de uso hospitalario en cualquier nivel asistencial.

### **CREACIÓN DE LA COMISIÓN DE ATENCIÓN AL PACIENTE ONCOLÓGICO AVANZADO**

Para atender y analizar de forma eficaz el buen funcionamiento del programa que cubre las demandas del paciente oncológico, se creara una comisión específica. Estará formada por:

- Responsable del Programa en Atención Primaria y sus centros.
- Responsable de la Unidad Funcional Paliativa Hospitalaria.
- Los responsables del Programa en Oncología Médica y Oncología Radioterápica
- Los profesionales del Equipo de Soporte Domiciliario
- Responsable del Servicio de Farmacia de Atención Primaria
- Responsable del Servicio de Farmacia de Atención Especializada.
- La coordinación se establecerá a través de reuniones de todos los responsables y Unidades de Soporte con una periodicidad mínima bimestral.

### **FUNCIONES DE LA COMISIÓN**

- Promover el desarrollo del programa.
- Resolver los problemas de coordinación detectados.
- Velar por el mantenimiento de los aspectos bioéticos.
- Realización de la evaluación global del programa.
- Velar por el archivo, manteniendo la confidencialidad, cumpliendo las consideraciones éticas precisas.
- Denunciar errores.

### **CRITERIOS DE CONTROL**

Con la evaluación de los resultados de un programa de atención al paciente oncológico avanzado como el descrito, conoceremos el número de enfermos atendidos, control sintomático, características clínicas y diagnósticas, tiempo en programa y mortalidad domicilio - hospital. Estos datos nos ayudaran a conocer la importancia de la puesta en marcha de un programa de estas características en cualquier Area asistencial.

Estos criterios deberán ser:

- **Clínicos.** Midiendo el resultado y el proceso de asistencia en los pacientes y familias.
- **Organizativos.** Midiendo la estructura y el proceso prestado.
- **Epidemiológicos.** Midiendo los resultados y procesos en una población o área asistencial.

### INDICADORES DE SEGUIMIENTO Y EVALUACIÓN

La evaluación del programa coordinado incluirá:

#### Indicadores de estructura:

- Número de EAP que realizan el servicio / total de EAP del Area.
- Número de EAP con responsable de programa/ total de EAP del Area.
- Número de ES / total EAP del Area.
- 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 expresado en mg, y fármacos empleados
  - Número de pacientes con infusores subcutáneos,
  - Uso de escalas de valoración validadas,
  - Registro específico sobre los problemas psicoafectivos y familiares,
  - Valoración del riesgo de duelos patológicos y su desarrollo.
  - Claudicación familiar.
  - Control sintomático a todos los niveles.
3. De formación:
  - Número de sesiones, cursos, talleres realizados en el área.
4. De coordinación:
  - Número de reuniones de coordinación.
  - Número de informes de alta recibidos por los EAP.
  - Número de pacientes en intervención coordinada con ONGs.

### Indicadores de resultado:

- Pacientes atendidos por el programa diferenciando domicilio/hospital.
- Patologías predominantes con los síntomas prevalentes.
- Porcentaje y motivo de ingresos, con todos los datos básicos habituales.
- Mortalidad domicilio / hospital.
- Número de pacientes muertos en domicilio/ número total de pacientes.
- Número de síntomas controlados / número total de síntomas
- Se evaluará regularmente el grado de satisfacción de familia y profesionales, mediante encuestas periódicas

### CONCLUSIONES

Por todo lo comentado, debemos insistir en que los cuidados continuos deben ser tenidos en cuenta desde el diagnóstico, y no solo como un concepto cerrado de "cuidado paliativo" al enfermo oncológico terminal, realidad que está generando situaciones, cuando menos, discriminatorias. Además, si desde la Oncología Clínica aplicamos al paciente tumoral la incertidumbre del tratamiento de forma explícita, aseguramos siempre, que tanto si su enfermedad recidiva como si no, le administraremos en todo momento el mejor tratamiento posible. El término "no abandonar" implica por tanto, que además de la administración de la terapia antitumoral más efectiva y de vanguardia, nosotros como oncólogos, podemos y debemos emplear nuestros conocimientos y experiencia en el control de síntomas, junto con el apoyo psicosocial y la comunicación ajustada a la necesidad evolutiva del paciente a lo largo de todo el proceso clínico, recurriendo y trabajando dentro del equipo multidisciplinar según se precise.

Dentro de un programa de atención integral, es posible coordinar las estructuras asistenciales existentes sin crear redes sanitarias paralelas, para atender y cubrir las demandas del mayor número posible de pacientes oncológicos en fase avanzada.

### BIBLIOGRAFÍA

1. Tercer libro blanco de la oncología en España. FESEO. 2002. Depósito legal M- 23210- 2002
2. Ahmedzai S.H. and Walsh D. Palliative medicine and modern cancer care. Seminars in Oncology. Vol 27, nº 1. Feb. 2000. Pag 1-5
3. Jemal A., Thomas A Murray T et cols. Cancer statistics 2002 CA Cancer J Clin 2002 ; 52: 23-47
4. INE. Movimiento Natural de la Población Española: Defunciones según la causa de muerte 2001. Madrid. INE. 2004.

5. Kübler-Ross, E. la muerte: Un amanecer. Ed. Luciérnaga. 1992
6. Meyers FJ Linder J. Simultaneous Care: disease treatment and Palliative Care Throughout illness. J Clin Oncol 21: 7; 2003 pag 1412-1415
7. Caring about Woman and Cancer. Encuesta europea. Madrid. 1999
8. Boyd A. Changing cancer services to provide the care patients want. Cancer future. Vol 3 num 2. Pag 121-123. march / april 2004
9. Stjersnward, J. et al. Current status of the global cancer control program of the World Health Organization. Journal of Pain and Symptom Management. 1993; 8(6):340-347.
10. Royal Collage of Physicians. palliative care. Guidelines for Good Practice and Audit Measures. Report of Working Group of Research Unit. Journal of the Collage of Physicians of London. 1991; 25:325-328.
11. World Health Organization. Cancer pain relief and palliative care. Geneve Switzerland. WHO 1990
12. V.Valentin, M.Murillo y D. Royo. Alternativas en el modelo de atención al paciente en fase terminal. Revista de Administración sanitaria volumen 3, nº 9, Enero / Marzo 1999. pag 147-162.
13. 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.
14. World Health Organization Regional Office for Europe. Palliative Cancer Care. La Haya. 2002.
15. V.Valentin, R.Fernandez, Y.Carretero, M.Murillo. Programa Coordinado al Paciente Oncológico Terminal en el Area Sanitaria XI de Madrid, experiencia y resultados de 5 años. Revista Médicos de familia. Agosto/Septiembre 1998, Vol. 2, nº 2, pag 16-17.
16. Valentín V., Murillo M., Valentin M. y Royo Pascual D. Capitulo 4.20: Modelo de organización de los cuidados paliativos. En "Oncología en Atención Primaria". Nova Sidonia. Oncología y Hematología. 2003. Pag. 747 - 770.
17. V.Valentin, M.Murillo, B. Azcoitia, M.Ausejo, Y.Carretero y P.Perez Cayuela. Control del dolor y prescripción de medicamentos en un programa de atención domiciliaria al paciente oncologico terminal. Revista de Oncologia. Vol. 22 - nº 1 / 1999. pag 39 - 48.
18. Ventafrida, V; et al. Comparison of home and hospital care of advanced cancer postratment. Tumori. 1989; 75:619-625.

### AGRADECIMIENTOS

Mi agradecimiento por su ayuda en todo momento a los miembros del grupo de asistencia dentro de la sección de cuidados continuos (Drs Angel Artal, Francisco Barón, Ana Casas, Jose María Cornella, Olga Donnay, Emilio Fernández Bautista, y Pilar García Alfonso).

# Coordinación entre niveles. Papel del médico de Atención Primaria

---

**Ana M<sup>a</sup> Casas Fernández de Tejerina**

**Médico Adjunto. Servicio de Oncología Médica. Coordinadora del Hospital de Día Oncohematológico. Hospital Universitario Virgen del Rocío. Sevilla**

**Rafael Cía Ramos. Médico de Familia. Centro de Salud de Bellavista. Sevilla**

En los últimos años debido al progreso científico y a la mejora de las condiciones socioeconómicas, se está produciendo un cambio en el patrón epidemiológico de morbilidad caracterizado por un aumento de la prevalencia de enfermedades crónicas y por la cronificación de otras enfermedades entre las que se incluye el cáncer. Los pacientes con cáncer son además enfermos pluripatológicos en su mayor parte por la misma exposición a los riesgos que indujeron su cáncer. Todo ello está conduciendo al desarrollo de nuevos modelos asistenciales caracterizados por una colaboración más estrecha con Atención Primaria y con un marcado componente sociosanitario.

La coordinación entre niveles asistenciales en el tratamiento del cáncer nos plantea un reto para lograr el objetivo de mejorar la calidad asistencial de un gran colectivo de pacientes que, inicialmente diagnosticados y tratados en el medio hospitalario, pasarán la mayor parte de su vida como enfermos en un entorno social domiciliario que exige, cada vez más, una continuidad en los cuidados asistenciales.

En la opinión de los pacientes con cáncer, una atención oncológica de calidad debería tener los siguientes componentes:<sup>1</sup>

- a) Cuidados profesionales competentes, con máxima formación y calidad.
- b) Cuidados centrados en el paciente, atendiendo a sus expectativas y adaptándose a las necesidades individuales.
- c) Cuidados integrales que trasciendan el ámbito puramente clínico y abarquen todas las necesidades de la persona –tratar a la persona y no solamente la enfermedad–.

La coordinación entre niveles asistenciales es una necesidad evidente y prioritaria tanto desde el punto de vista de la sociedad que reclama una continuidad y una asistencia de calidad como para la propia Administración Sanitaria la cual, basándose en los principios de equidad y accesibilidad, debe plantear soluciones de gestión alternativas además de desarrollar los clásicos recursos asistenciales. Con independencia del lugar, circunstancia y situación, los Cuidados Paliativos para enfermos con cáncer en situación avanzada son considerados actualmente un derecho legal del individuo.

### EL CÁNCER Y SU DIMENSIÓN

El cáncer es una enfermedad genética que se produce como resultado de la acumulación progresiva de mutaciones en los mecanismos relacionados con el ciclo celular que son las responsables últimas de la proliferación anormal de las células con capacidad para invadir órganos y diseminarse a distancia -cortejo de malignidad que caracteriza los procesos tumorales-.

España ocupa un lugar intermedio en comparación con otros países de la Unión Europea en el conjunto de la incidencia de los tumores malignos. Se estima que cada año se producen 150.000 nuevos casos de cáncer en España (90.000 en hombres y 60.000 en mujeres). En términos absolutos, el cáncer es la primera causa de muerte en España, con 91.623.714 muertes en el año 2.000 (57.382 en hombres y 34.241 en mujeres) lo que supuso el 25'6% de todas las defunciones.<sup>2</sup>

Disponer de información sobre la supervivencia de los pacientes con cáncer, una vez realizado el diagnóstico es clave para promover medidas para una correcta asistencia y control. Los datos procedentes del proyecto EURO CARE-3 muestran diferencias importantes en las tasas de supervivencia entre países de la Unión Europea debidas en su mayor parte, a factores "mejorables" tales como la situación del tumor al diagnóstico (estadio de presentación), accesibilidad a dispositivos asistenciales adecuados (recursos diagnósticos y terapéuticos) y al grado de inversión en el Sistema Sanitario (presupuesto sanitario). España se encuentra en una situación intermedia, en cuanto a tasas de supervivencia en relación al resto de países europeos<sup>3</sup>. A ello, probablemente ha contribuido sin duda alguna el progresivo incremento de recursos dedicados a Sanidad en las últimas décadas, especialmente en Oncología. El gasto sanitario en España durante el periodo 1984-1998 ha crecido un 391 % mientras que el PIB nominal creció únicamente un 317%. La cobertura de la Seguridad Social en el mismo periodo pasó de un 77% a un 99%. A pesar de este crecimiento, el gasto sanitario por ciudadano está aún bastante alejado de la media de la Unión Europea.

### **OPCIONES TERAPÉUTICAS. PROMESAS DE FUTURO**

Las opciones terapéuticas en el cáncer son múltiples: cirugía, radioterapia, quimioterapia, terapia biológica, hormonoterapia, tratamiento de soporte etc., pudiéndose utilizar en forma única ó en combinación y dependiendo su elección de una amplia serie de variables.

En la segunda mitad del siglo XX ha habido un importante avance en el desarrollo de la Quimioterapia frente al cáncer. Se puede hablar de “curación” en algunos tumores infantiles y hematológicos, algunos subtipos de linfomas Hodgkin y no Hodgkin, etc., También ha habido mejoras en los tiempos de supervivencia tras Cirugía con la administración de Quimioterapia Adyuvante en cáncer de mama, cáncer de colon etc., e incluso mejoras en la supervivencia y en la calidad de vida en algunos tumores sólidos en fase avanzada, si bien, todas ellas, respuestas parciales, cortas e impredecibles que subrayan las limitaciones de la Quimioterapia tradicional citotóxica.

Más recientemente, se están produciendo avances decisivos en el conocimiento de los mecanismos moleculares del cáncer. Estos mecanismos representan “dianas terapéuticas específicas” con un potencial cada vez mayor en el diseño de nuevos fármacos “molecularmente dirigidos contra el cáncer” que va a permitir individualizar la respuesta al tratamiento tanto en términos de eficacia como de disminución de toxicidad en un futuro relativamente cercano.

La lucha contra el cáncer tiene por tanto pilar muy importante en el desarrollo de nuevos medicamentos centrándose el reto actual en el recambio de los actuales fármacos citotóxicos por otros específicamente dirigidos a las alteraciones moleculares, con algunos logros espectaculares como en el caso de la LMC, cromosoma Philadelphia + y su tratamiento con Imatinib. Esto no sucede con la gran mayoría de tumores sólidos dónde existen múltiples mecanismos moleculares afectados que hacen más difícil el desarrollo de fármacos diana-específicos y dónde va a seguir siendo necesaria la Quimioterapia tradicional citotóxica con importantes efectos secundarios.

### **LA INTERVENCIÓN DEL PACIENTE EN LA TOMA DE DECISIONES**

Cuando la curación ó la mejoría de las complicaciones del cáncer se vislumbran como un objetivo real, estos efectos secundarios son minimizados por el paciente y su entorno familiar. Para los pacientes “no curables” los aspectos relativos a calidad de vida del tiempo que queda por vivir adquieren un valor muy superior a “la probabilidad” siempre pequeña, de una cierta prolongación en el tiempo de supervivencia.

Las alternativas deben ser bien informadas al paciente por parte de su médico responsable en un entorno de comprensión y respeto enmarcado en un "modelo deliberativo" de relación médico-paciente<sup>4</sup>. Los pacientes quieren estar involucrados en las decisiones que afectan a su estado de salud, incluyendo las alternativas diagnósticas y terapéuticas, los efectos secundarios de los tratamientos etc., mostrando un alto nivel de confianza con su oncólogo<sup>5</sup>. El mayor nivel socio-económico, la oferta de información a través de los medios sobre avances científicos y una responsabilidad creciente sobre el propio estado de salud está creando un paciente más exigente y poco dado a conformarse con vagas explicaciones sobre su enfermedad o a crearse "falsas expectativas" sobre opciones terapéuticas. Es el primer gran desafío que debemos acometer en nuestra labor asistencial: la información y comunicación satisfactorias con el pacientes oncológico.

### **CUIDADOS DE SOPORTE Y PALIATIVOS EN PACIENTES CON CÁNCER. CONTEXTUALIZACIÓN. CONTINUIDAD DE CUIDADOS ONCOLÓGICOS**

Los Cuidados Paliativos consisten en una *"asistencia total, activa y continuada de los pacientes y sus familias por un equipo interdisciplinario cuando la expectativa no es la curación. La meta fundamental es dar **calidad de vida** sin intentar alargar la supervivencia ni acortarla específicamente"*. En este contexto, esta asistencia se concibe como un proceso de atención integral – holístico - en una esfera biopsicosocial que abarca todas las facetas del individuo biológica, psicoafectiva, sociofamiliar y espiritual. Hay que entender los Cuidados Paliativos no sólo como una disciplina médica sino como una "filosofía", una voluntad de servicio en la que priman la consideración de las **prioridades del paciente y sus familiares**.

En Oncología, casi en un 50% de los pacientes no es posible la curación por lo que los Cuidados Paliativos tienen un papel relevante a lo largo de la experiencia de una enfermedad que generalmente se acompaña de un importante cortejo de síntomas físicos, psicológicos y con una gran repercusión en la esfera social de la persona. Tradicionalmente, existen cuidados paliativos desde el inicio del proceso oncológico, en pequeña cuantía al principio, que coinciden con la etapa de mayor aplicación de tratamiento oncológico activo y que va aumentando a medida que va disminuyendo el tto activo si progresa la enfermedad hasta asumir el tratamiento paliativo todo el protagonismo.

En los últimos años coinciden varias circunstancias (escepticismo en relación al poder ilimitado de las técnicas, incremento de costes sanitarios y una mayor preocupación por la calidad de vida...) que favorecen la tendencia hacia una medicina más humanizada y más perso-



nalizada, con niveles crecientes de sensibilidad profesional y social que demandan una atención *más próxima al hábitat del paciente con cáncer*. Ya en 1990 la Organización Mundial de la Salud alerta sobre la necesidad de integrar los esfuerzos para mantener la calidad de vida del paciente oncológico en **todas las fases de la enfermedad y del tratamiento** porque los factores que causan disconfort existen desde el momento del diagnóstico. En este contexto, es posible introducir el concepto de los Cuidados de Soporte definidos como un tratamiento *“que comprende el estudio de los síndromes, y síntomas que complican o acompañan al curso de las enfermedades oncológicas ya sean dependientes del cáncer, del paciente o del tratamiento”*. Su objetivo es *“eliminar o paliar aquellas circunstancias que deterioran la calidad de vida”* desde el inicio de la enfermedad.<sup>6</sup>

Los Cuidados de Soporte ó Cuidados Continuos en Oncología consisten en la aplicación de las técnicas y procedimientos de los Cuidados Paliativos para pacientes que presentan algún tipo de disconfort pero que todavía están en fase de tratamiento oncológico activo de su enfermedad. Al añadir cuidados de soporte se mejora la calidad de la asistencia ya que, junto a unos tratamientos más ó menos agresivos para el control de la enfermedad, se añaden cuidados dirigidos a disminuir su impacto negativo sin desvincular nunca la necesidad de un tratamiento oncológico activo de la atención al sufrimiento. Los Cuidados Continuo se conciben como una parte inseparable incluida en el “todo” del tratamiento integral del paciente con cáncer ó lo que es lo mismo el tratamiento integral del paciente oncológico incluye el tratamiento activo y el tratamiento de soporte que sea necesario ya que el acto médico no se queda solo en un excelente diagnóstico y tratamiento, sino que tiene que involucrarse en todas las necesidades del ser humano.

En la misma línea de lo anterior la Sociedad Europea de Oncología Médica (ESMO) distingue los siguientes conceptos<sup>7</sup>:

**Cuidados de soporte:** cuya finalidad es optimizar el confort, funcionalidad y soporte social de los pacientes y su familia en régimen de tratamiento activo de la enfermedad. Especial énfasis merecen las medidas para mantener una buena calidad de vida cuando se aplica un tratamiento oncológico activo para un proceso curable dónde consideramos más “justificados” unos efectos adversos severos de la QT.

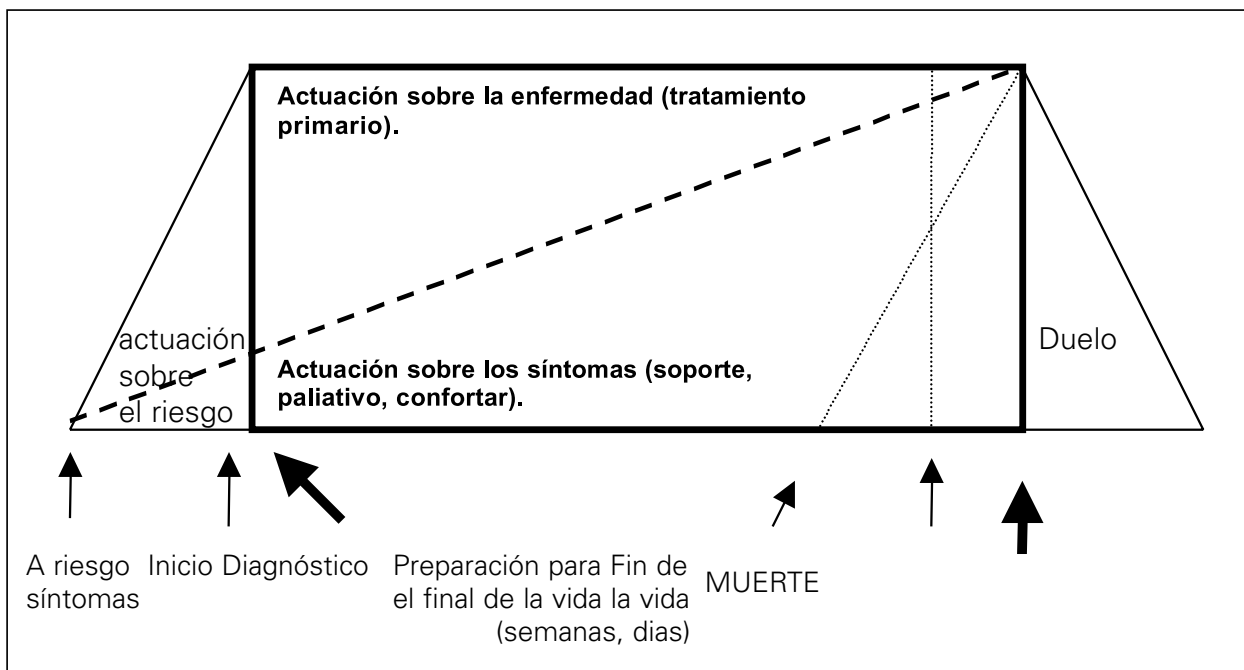
**Cuidados paliativos:** optimizan el confort, funcionalidad y soporte social en pacientes no curables. Incluyen control físico y psicológico de síntomas, educación y optimización de cuidados hospitalarios y extrahospitalarios.

**Cuidados al final de la vida:** cuidados paliativos cuando hay evidencia de una muerte inminente. Estos pacientes precisan una “individualización” de cuidados a la medida de sus necesidades físicas, psicológicas, sociofamiliares y espirituales.

Actualmente resulta incuestionable la responsabilidad del oncólogo médico en todas las etapas de la enfermedad del paciente. Los objetivos de la Oncología se extienden más allá de la respuesta objetiva del volumen tumoral ó del tiempo hasta progresión<sup>8</sup>. La medida de la supervivencia y de la calidad de vida son las dos variables principales con las que se debe evaluar cualquier tratamiento oncológico. Por otra parte, la incorporación de una **dimensión cualitativa** (calidad de vida) favorece la **continuidad de cuidados** en los que el tratamiento primario del tumor y el tratamiento de soporte –**cuidados continuos**– son administrados de forma transversal con diferente protagonismo según la fase de la enfermedad. (cuadro 1).

La responsabilidad del oncólogo médico en el inicio de la orientación terapéutica paliativa y en la posterior coordinación de los distintos niveles asistenciales es un hecho destacado últimamente por diversos autores.<sup>9</sup> Para la mayoría de pacientes con cáncer, el oncólogo es su médico responsable, desde el inicio de la enfermedad ó inmediatamente tras Cirugía y a lo largo de todo el proceso, de orientar la secuencia de los distintos tratamientos tanto prima-

**Cuadro 1. El “continuum” del manejo del Cáncer (modificado ASCO-2002)**



rios como sintomáticos así como la coordinación con los distintos especialistas médicos y Unidades de Soporte, otros niveles asistenciales (Atención Primaria) y personal paramédico. Esto debe implicar una visión integradora de las necesidades asistenciales del paciente estableciendo un modelo de colaboración con los otros agentes implicados en el que se comparten responsabilidades y en el que el oncólogo desempeña un *rol de agencia del paciente* en un nivel de alta complejidad como es el hospitalario.

### EL MÉDICO DE ATENCIÓN PRIMARIA

El médico de Atención Primaria se integra en el Sistema Nacional de Salud en el primer nivel de Atención Sanitaria al que tiene acceso directo toda la población, sin selección ninguna por patologías específicas, técnicas concretas etc. Ofrece **continuidad**, esto es, seguimiento de problemas concretos de salud y **longitudinalidad** que significa un seguimiento de la persona con el conjunto de problemas de salud que le afectarán toda la vida.

Sus principales ejes de actuación se basan en proporcionar una asistencia integral e integrada, continua y permanente, accesible, comunitaria y participativa abarcando los aspectos biológicos, psicológicos y sociales de las personas así como actividades de promoción de la salud, prevención, asistencia y rehabilitación de las enfermedades de forma continuada a lo largo de la vida del sujeto. Interviene en el contexto del entorno familiar y de la comunidad.

A partir de Declaración de Alma-Ata en 1978 comienza la Reforma de la Atención Primaria y el desarrollo del Nuevo Modelo (1982) cuya expansión se ha realizado de forma no homogénea, con un desarrollo desigual y en un porcentaje variable entre el 60-100% de la población dependiendo de las distintas CCAA, sin haber llegado a cumplir todas las expectativas generadas inicialmente. No obstante se han introducido importantes logros como son la mejora de las ratios poblacionales de personal médico, enfermería y trabajadores sociales, el aumento significativo de la jornada de trabajo y la capacitación de los profesionales médicos y enfermería.

Por otra parte, la Reforma de Atención Primaria ha propiciado un importante cambio de organización así como el trabajo en equipo multidisciplinar<sup>9</sup>. La función del médico de Atención Primaria excede ampliamente la de filtro (“gatekeeper”) de la Atención Especializada al tener la responsabilidad de decidir en qué lugar del Sistema Sanitario debe realizarse la atención de un problema de salud. Sus actuaciones pueden evitar la valoración innecesaria de pacientes en Atención Especializada (mejora de la eficiencia del Sistema) y proteger al paciente de desplazamientos, exploraciones ó tratamientos innecesarios. En su cartera de servicios incluye la atención domiciliaria a pacientes encamados y terminales.

Los pacientes con cáncer pasan la mayoría del tiempo en sus domicilios en compañía ó al cuidado de sus familiares. En nuestro medio existen unos condicionantes culturales y una estructura sociofamiliar que “todavía” cuida y protege al paciente. Sabemos, además que los pacientes prefieren recibir una asistencia ambulatoria en vez de hospitalización e incluso la mayoría prefiere fallecer en su domicilio si dispone de una atención adecuada. Todas estas premisas subrayan la aceptación social de una atención extrahospitalaria que predispone un marco de acción adecuado y un papel muy relevante al médico de Atención Primaria en el “continuum” de los cuidados de soporte y cuidados paliativos del paciente con cáncer así como en el apoyo de sus cuidadores.

Unos cuidados domiciliarios de calidad para el paciente oncológico solamente son posibles si existen cauces de **comunicación** y de **coordinación** entre los profesionales implicados<sup>10</sup> y esto únicamente es posible si se realiza dentro de un **modelo de atención compartida**<sup>11</sup> entre el equipo de Atención Primaria y los otros recursos, especialmente el Oncólogo Médico, de forma que todos participen en mayor ó menor medida y responsabilidad en el cuidado del paciente en función de su evolución, sin que se produzcan niveles estancos. Para ello deben superarse las barreras de comunicación y establecerse un contacto directo entre el médico de Atención Primaria y el Oncólogo Médico, no sólo con los tradicionales informes clínicos que deben ser obligatorios, sino incorporando vías más innovadoras que pueden ir desde contactos telefónicos ó por la red, sesiones presenciales de discusión de casos clínicos, foros interactivos en la red etc, Es fundamental la realización de protocolos y Guías de Práctica Clínica al menos para las situaciones clínicas más frecuentes.

La aparición de síntomas nuevos ó la exacerbación de síntomas pre-existentes en pacientes con cáncer es relativamente frecuente y no siempre es posible ni tampoco necesario, consultar con el oncólogo al poder ser resueltos en el entorno del paciente. Para ello es necesario que el médico de Atención Primaria esté capacitado y reciba la **formación** adecuada para paliar estos síntomas en el entorno del paciente ó bien para dar la celeridad suficiente, en caso de sospecha diagnóstica de recidiva tumoral ó urgencia oncológica, para interconsulta con el Servicio de Oncología de referencia y derivación cuando sea necesario. Esto mejoraría la calidad de los cuidados al mismo tiempo que disminuiría una parte innecesaria de la presión asistencial existente en la actualidad en los Servicios de Oncología.

Los Equipos de Atención Primaria constituyen un recurso general, esencial para el cuidado de los pacientes con cáncer. En este “continuum” de cuidados el médico de Atención

Primaria tiene un papel muy importante tanto en la fase de cuidados de soporte, continuos, durante el tratamiento primario como en la fase de tratamiento exclusivamente paliativo.

### **PAPEL DEL EQUIPO DE ATENCIÓN PRIMARIA EN LA CONTINUIDAD DE LOS CUIDADOS ONCOLÓGICOS. INTERRELACIONES ENTRE EL ONCÓLOGO MÉDICO Y EL MÉDICO DE ATENCIÓN PRIMARIA**

La instauración de cuidados continuados en el control de los efectos secundarios producidos por el tratamiento oncológico activo, la implementación de sus técnicas y procedimientos, etc., debe ser instaurada por el oncólogo médico **simultáneamente** con el propio tratamiento. El oncólogo médico no debe nunca desvincular la Medicina biotécnica de la atención al disconfort y sufrimiento de los pacientes. La introducción de estos cuidados de soporte supone una mejora de la asistencia ya que a los tratamientos agresivos dirigidos al control de la enfermedad se suman los tratamientos para disminuir su impacto negativo incorporando la atención integral –biopsicosocial– de las personas y la atención integrada de los aspectos preventivo, curativo y rehabilitador<sup>12</sup>.

El médico de Atención Primaria debe ser informado desde el momento del inicio del tratamiento de los objetivos terapéuticos, de la naturaleza de los tratamientos “per se” así como de los posibles efectos adversos que su administración puede provocar, tanto en toxicidad inicial como tardía. Asimismo el oncólogo deberá poner en marcha toda la batería que corresponda en medidas preventivas ó terapéuticas de las que hará partícipe al médico de Atención Primaria mediante informe detallado. Todas estas medidas deben ir encaminadas a atajar los problemas más frecuentes que aparecen como efectos secundarios asociados a la Quimioterapia: a) Náuseas y vómitos; b) Mucosistis; c) Alopecia; d) Mielosupresión con el consiguiente riesgo aumentado de infecciones; e) anemia; f) astenia; g) dolor etc.

El control de todos estos síntomas deberá ser coordinado desde Oncología con Atención Primaria, contando con el concurso cuando sea necesario de Unidades de Apoyo situadas en otras Especialidades para la resolución de problemas puntuales.

Ademas de todo esto es necesaria la comunicación con el paciente, la relacion de ayuda, la **empatía**. Las necesidades psicoemocionales empiezan con el impacto mismo que produce el diagnóstico y aumentan con los efectos secundarios de la Quimioterapia y el deterioro físico. Siempre va a ser útil conocer y emplear técnicas de comunicación, habilidades emocionales, manejo de situaciones de conflicto, etc. Es fundamental transmitir una información

adecuada al paciente y familia desde los distintos niveles de salud. La información contradictoria es altamente perjudicial.

Para hacer posible la **coordinación** de los cuidados continuos es necesaria la **comunicación**. Destacamos como herramientas de comunicación:

- Informe clínico de cada paciente atendido por 1ª vez y siempre que se proponga un cambio relevante en el plan terapéutico.
- Utilización de vías telemáticas al alcance, teléfono, Internet, etc.
- Sesiones presenciales conjuntas interactivas de discusión de casos.
- Posibilidad de compartir la Hª Clínica. Las nuevas tecnologías de la información, la integración de los Sistemas de Información como nueva herramienta para facilitar la continuidad asistencial van a ser factores determinantes para disponer de una información común entre niveles asistenciales. En este sentido algunas Comunidades Autónomas ya han comenzado a implantar el sistema de historia clínica única digitalizada.
- Disponer de uno/dos responsables por Centro de Salud trabajando en un programa de pacientes oncológicos en seguimiento con objeto de una mayor fluidez en la comunicación.

A medida que la enfermedad avanza vamos a encontrar una serie de problemas añadidos que refuerzan la necesidad de coordinación. El ejercicio de la Oncología al igual que sucede en el resto de la Medicina, viene determinado por la integración que cada uno de nosotros hacemos de una serie de decisiones variables, basadas en nuestros conocimientos científicos, incertidumbres de diversa naturaleza y grado, recursos de que disponemos, valores morales de cada uno y actitud ante el paciente y la familia etc. La incertidumbre es inherente a la práctica médica, moviéndonos permanentemente en términos probabilísticos dónde el razonamiento deductivo es fundamental. La toma de decisiones en cuanto a la utilización de medidas diagnósticas y terapéuticas, aunque individualizada siempre para cada paciente, debe estar fundamentada en criterios sólidos basados en la evidencia disponible.

La aseveración de terminalidad es actividad y competencia fundamental del Oncólogo como médico responsable del paciente, basado en datos objetivos, conocimiento profundo del paciente y relación con la familia. Son muy criticables las posturas (que por desgracia aún existen) en las que en esta etapa se da de alta al paciente por considerar que no hay más remedios curativos que emplear (el oncólogo médico lo percibe como un fracaso) sin más apoyo que el de una familia que tampoco cuenta con ningún apoyo y con un tratamiento de soporte insuficiente. En esta situación pasa a manos de su médico de

Atención Primaria que hasta ese momento ha tenido una nula información de la problemática de ese paciente y que se ve totalmente impotente ante el cúmulo de problemas a resolver.

Uno de los problemas más frecuentes en esta etapa es precisamente la falta de coordinación entre los niveles y dentro de los equipos. El derecho a recibir Cuidados Paliativos por parte de los enfermos con cáncer cuando no cabe ya esperar ningún remedio curativo en las fases avanzadas y más terminales de la enfermedad y en cualquier nivel asistencial, es un derecho innegable. Si la experiencia de la enfermedad se ha vivido de forma compartida entre el oncólogo y el médico de Atención Primaria este derecho se satisface de un modo natural para el paciente y la familia.

Este clima de atención en Cuidados Paliativos se consigue cuando la atención es proporcionada por personal con un buen nivel de **formación** en conocimientos, técnicas y habilidades de comunicación. En ocasiones es necesario recurrir a equipos específicos como pueden ser las Unidades de Cuidados Paliativos ó a Unidades específicas de Apoyo cuando las condiciones de complejidad ó los condicionantes personales del paciente lo requieren. Es necesario siempre asegurar una respuesta de la máxima **coordinación** entre los niveles asistenciales y una vez identificadas las necesidades del paciente y de la familia en cada situación particular, establecer un plan interdisciplinar de **atención compartida**<sup>13</sup> de cuidados paliativos para pacientes y cuidadores potenciando un trabajo en equipo y facilitando la creación de un entorno óptimo.

El haber mantenido un intercambio de información clínica con el Equipo de Atención Primaria desde el inicio de la enfermedad facilita la coordinación entre niveles y la continuidad de la atención en esta etapa en la que el mayor peso de la atención recae en la aplicación de Cuidados Paliativos. Algunos de los fallos existentes provienen de una falta de formación, de las vivencias del fracaso profesional y de las vivencias ante la propia muerte. La medicalización de la muerte en el marco hospitalario y su trivialización no puede llegar nunca a convertirse en algo que pase desapercibido en nuestra práctica asistencial.

Existen una serie de problemas que dificultan la provisión de Cuidados Paliativos en el paciente oncológico y la coordinación entre ambos niveles:

- Insuficiente desarrollo del nuevo modelo de Atención Primaria.
- Carga asistencial excesiva que dificulta una atención individualizada. Falta de trabajadores sociales y profesionales de Salud Mental.

- Persistencia de trabas burocráticas para la utilización de determinado material de uso hospitalario, medicación y derivadeos opiáceos. En ocasiones se añaden, reminiscencias de “recelos profesionales” en su uso.
- Falta de recursos. Limitación de petición de pruebas complementarias.
- Temor a equivocarse ante la falta de tiempo/recursos.
- Problemas organizativos dentro de los equipos de Atención Primaria como son la coordinación y definición de funciones entre sus diversos componentes así como entre niveles asistenciales.
- Fragmentación de los cuidados.
- Falta de programas integrados de cuidados paliativos.
- Falta de disponibilidad de derivación a servicios específicos. Falta de camas de Cuidados Paliativos y mecanismos directos de derivación.
- Duplicación de recursos en algunas zonas para realizar el mismo servicio: recursos “generales” (Atención Primaria, Servicios Hospitalarios) junto con recursos “específicos” (Unidades de Cuidados Paliativos, Equipos de Soporte y Unidades de Hospitalización Domiciliaria) con un incremento económico importante y alto coste-oportunidad en relación a otras claramente desasistidas. Parcelas de inequidad dentro del Sistema Sanitario.
- Falta de hábito de trabajo en equipo interdisciplinar. Comunicación inadecuada.
- Falsas expectativas de los pacientes.
- Desgaste profesional (burn-out) en los equipos. Falta de incentivos profesionales.
- Deficiencias de formación.
- Escasez en la protocolización y falta de Guías de Práctica Clínica para Cuidados Paliativos.
- Déficit de investigación en Cuidados Paliativos.

### MARCO DE COORDINACIÓN ENTRE NIVELES

La Ley General de Sanidad (25 de abril de 1986) reconoció explícitamente al paciente como un **"todo único"**. Afirma que *"deben fijarse las medidas adecuadas para garantizar la interrelación entre diferentes niveles asistenciales en cada área de salud"*. Por tanto la **continuidad de atención y de cuidados** es un imperativo legalmente recogido para el buen funcionamiento de ambos niveles

La intervención de cada nivel asistencial debe realizarse en un marco de “complementariedad de actividades” interviniendo:

- un primer nivel constituido por los Equipos de Atención Primaria encargado de asistir y resolver una parte importante de problemas en el mayor número posible de pacientes



- un segundo nivel, constituido por las Unidades de Medicina Paliativa en relación a la complejidad del paciente ó su situación socio-familira
- un tercer nivel, constituido por las Unidades Hospitalarias Especializadas (Oncología Médica y otras Especialidades con técnicas paliativas de apoyo).

La mejor sistemática de coordinación entre niveles de asistencia y sociosanitarios no está completamente resuelta aún.

### ORGANIZACIÓN. EL PROCESO ASISTENCIAL INTEGRADO DE CUIDADOS PALIATIVOS

Los Cuidados Paliativos deben desarrollarse a modo de red de trabajo **integrada** en los recursos del Sistema de Salud y con una estrecha **coordinación** entre todos los dispositivos existentes, de carácter **interdisciplinar e integral**, cubriendo las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales, implementados de forma progresiva<sup>14</sup>. Cada Comunidad ó Area Asistencial debe desarrollar su propio modelo de Cuidados Paliativos ó continuidad de Cuidados que admite variaciones en torno a diferentes posibles modelos de intervención aunque siempre integrando niveles asistenciales.

Algunas Comunidades han desarrollado un modelo de Asistencia en Cuidados Paliativos basado en la reingeniería de procesos, con una herramienta eficiente como es el proceso asistencial integrado de cuidados paliativos y sustentado principalmente en el **núcleo familiar**. Este proceso abre un operativo de continuidad asistencial para la prestación de unos cuidados integrales al paciente y a sus cuidadores hasta la muerte del paciente.

En este modelo existe un Comité decisorio de Cuidados Paliativos que en situaciones concretas examina en sesión clínica aquellos enfermos subsidiarios de Cuidados Paliativos y tras establecer unos criterios para ingresar en el Programa de Cuidados Paliativos en el núcleo familiar ó en el núcleo hospitalario indica qué programa de Cuidados Paliativos es más adecuado y qué aspectos organizativos requieren. Los dispositivos se definen como:

- Equipos no específicos:
  - a) Equipos de Atención Primaria
  - b) Equipos de Atención Especializada, como Oncología etc.
- Equipos específicos:
  - a) Equipos de soporte ó apoyo
  - b) Unidades de Cuidados Paliativos
  - c) Unidades de Apoyo Domiciliario

### CONCLUSIONES

La plena integración de los equipos de Atención Primaria en la organización de los Cuidados de Soporte y los Cuidados Paliativos de los pacientes con cáncer, puede reportar beneficios importantes para el paciente y para el Sistema Sanitario como son la **accesibilidad** del paciente y la **equidad** del Sistema Sanitario. Para conseguir esto es necesaria una organización basada en niveles asistenciales coordinados generando un **modelo de responsabilidades compartidas** en el que los pacientes serán atendidos en uno ú otro nivel dependiendo de la complejidad de los síntomas que presente. En este modelo es fundamental que exista:

- **coordinación** excelente que garantice la fluidez de movimientos del paciente hacia uno ú otro nivel en función de sus problemas
- **información** sobre el paciente, completa y disponible, en ambos niveles
- **formación y habilidades técnicas** que garanticen la resolución de los problemas.

La atención integral oncológica tiene que estar presente desde el inicio de la enfermedad, con el tratamiento activo y el tratamiento de soporte necesarios para controlar el sufrimiento del enfermo y su familia y mejorar su calidad de vida. Bajo este prisma se desarrollan los cuidados continuos en Oncología. En esta filosofía de trabajo el oncólogo tiene un papel fundamental de comunicación, participación, información y atención compartida con Atención Primaria.

Tenemos la obligación de proporcionar una atención holística, que tiene como fundamento un adecuado control de los síntomas físicos, directos o indirectos, una adecuada comunicación con el enfermo y su familia, en la correcta atención de las necesidades psicoemocionales de los pacientes oncológicos. Un apoyo sociosanitario adecuado y una especial sensibilidad hacia la escucha activa en las necesidades espirituales si el enfermo las demanda dentro de un marco de máximo respeto<sup>15</sup>.

Es fundamental acercar los Cuidados Paliativos allí donde el paciente se encuentre que es el entorno domiciliario y el núcleo familiar. En este sentido el papel del médico de Atención Primaria es de una gran importancia debiendo ofrecer por nuestra parte como Oncólogos la mayor colaboración y comunicación a fin de poder desarrollar una verdadera atención compartida.

En la atención a los pacientes con cáncer es imprescindible desarrollar desde el mismo diagnóstico un programa de cuidados de soporte cuya intensidad variará dependiendo de la situación de la enfermedad siendo proporcionalmente inverso al énfasis sobre el tratamiento oncológico activo.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Christine Farrell. Patient's views and experiences of NHS cancer services: A review of the literature. Supporting Paper:2. NHS Cancer Care in England and Wales. December 2.001.
2. López-Abente G., Pollán M., Aragonés N., Pérez-Gómez B. Area de Epidemiología Ambiental y Cáncer. Centro Nacional de Epidemiología. Instituto de Salud Carlos III. Informe sobre la salud de los españoles. Cáncer. Información disponible a diciembre 2.003. Disponible en: <http://cne.isciii.es/cancer/salud-cancer.pdf>
3. M.P. Coleman, G. Gatta, A. Verdecchia, J. Estève, M. Sant, H. Storm, C. "et al". EUROCORE-3 summary: cancer survival in Europe at the end of the 20th century. *Annals of Oncology* 14 (Supplement 5): v128-v149, 2003.
4. Ezequiel J. Emanuel, Linda L. Emanuel. Cuatro modelos de la relación médico- paciente..En: *Bioética para clínicos*. Editorial Triacastella. 1999. Pág.109-126.
5. Necesidad y demanda del paciente oncológico. Fundación Salud, Innovación y Sociedad. 2.003. [www.fundsis.org](http://www.fundsis.org)
6. Gonzalez Baron M, Concepto de Medicina Paliativa. Tratamiento de soporte en Oncología. Papel del médico de la familia en la medicina paliativa y tratamiento de soporte en el enfermo con cáncer. Pag 1-115. Editorial Panamericana. Madrid 1.996
7. N.I. Cherny, R. Catane, P.A. Kosmidis and Members of the ESMO Palliative Care Working Group. ESMO Policy on Supportive and Palliative Care. *Annals of Oncology* 14: 1335-1337, 2003
8. Camps Herrero C., Martínez Benaclocha Natividad. Una nueva concepción de los cuidados paliativos en Oncología: los cuidados continuos y la integración de niveles. *Rev. Oncol* 2002; 4 (9); 476-484.
9. B. Alonso Durán, M. Garcia Enxcabo, S. Martin Acera, C. Violan Fornes. El equipo dentro del sistema sanitario y social. Cap. 2. En : *Gestión en Atención Primaria*. Masson 2.001. Pág 21-41.
10. Documento de Consenso SECPAL-semFYC. Atención al paciente con cáncer en fase terminal en el domicilio. *Atención Primaria* 2001, 27: 123-126
11. M.A. Benitez del Rosario, A. Salinas Martin, P.G. Serrano Aguilar, A. Asensio Fraile, J.J. Martin Ortega. Organización integrada de los cuidados paliativos: hacia un modelo de atención compartida. En : *Cuidados Paliativos y Atención Primaria*. Springer Verlag Iberica. 2.000. Cap. 12. Pág. 119-133.
12. V.Valentin Maganto, M. Murillo González, Mª Valentin Moreno, D. Royo Pascual. Modelo de organización de los cuidados paliativos. Cap. 4.20. En: *Oncología en Atención Primaria*. Novasidonia 2.003. Novartis Oncology. Pág. 747-765.
13. Improving Supportive and Palliative Care for adults with cancer. National Institute for Clinical Excellence. NICE. 2.004
14. Cuidados Paliativos Domiciliarios: Atención Integral al paciente y su familia. Documentos de Apoyo. Consejería de Salud. 2.004.
15. Proceso asistencial integrado Cuidados Paliativos. Consejería de Salud.Junta de Andalucía. 2002.

# Concepto de calidad de vida. Métodos de evaluación útiles y de fácil aplicabilidad clínica

---

**Dra. Claudia Valverde Morales, Dr. José María Roca Pallin, Dr. Juan Carulla Torrent**  
**Servicio de Oncología Médica. Universitario "Vall d'Hebron". Barcelona**

## INTRODUCCIÓN

En las últimas décadas se ha producido un cambio en nuestra sociedad, y con ello un cambio en su escala de valores. Como individuo, el paciente, y en nuestro caso concreto, el paciente oncológico en situación avanzada, también ha modificado sus prioridades y demanda una respuesta de acuerdo a las mismas, de las instituciones y personal sanitario. No sólo reclama atención, sino una atención personalizada y de calidad, no sólo medicación sino bienestar, no una curación imposible sino una muerte digna; en definitiva, se exige calidad de vida, y por extensión calidad de muerte.

En respuesta a esta demanda, ya en la década de los 80 se inició la búsqueda de nuevos parámetros de evaluación empleados en la investigación, la política sanitaria y en la práctica clínica, más allá de los indicadores tradicionales del éxito terapéutico, tales como respuesta tumoral, supervivencia global e intervalo libre de enfermedad. Así, a estos indicadores clásicos se ha de sumar la valoración de la salud funcional, psicológica y social del individuo, es decir, la de **calidad de vida (C.V.)**, como componente fundamental del proceso de evaluación (9,12). **"La supervivencia y la calidad de vida son las dos variables finales con las que se debe evaluar cualquier tratamiento oncológico"**<sup>1</sup>.

Debido a que estamos delante de una enfermedad de alto impacto en años de vida perdidos, por cuanto un tercio de nuestros pacientes tienen menos de 65 años, y el tratamiento consume muchos recursos, deben seguirse unos criterios sistemáticos en la toma de decisiones: en el proceso diagnóstico, terapéutico o rehabilitador, basados en el efecto positivo

sobre el curso de la enfermedad, **eficacia**, sobre el riesgo personal, **seguridad**, en la reproductibilidad en condiciones asistenciales, efectividad, y con el menor consumo de recursos, **eficiencia**.

### DEFINICIONES

Según La OMS los cuidados paliativos consisten en una aproximación para mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias, enfrentándose a los problemas asociados a una enfermedad amenazante para la vida, mediante la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psico-sociales y espirituales.

Puesto que la OMS ya define los cuidados paliativos, en base al concepto de C.V., es evidente que son términos inseparables, que es importante concretar.

Veremos que no existe una definición única para el concepto de C.V.: Una definición sencilla de The Nursing Outcomes sería: **“la satisfacción expresada por un individuo con las circunstancias de su vida actual”**. La OMS la define como: **“La percepción que el individuo tiene de su propia posición en la vida, en el contexto cultural y el sistema de valores en que vive, y en relación con sus objetivos, expectativas y preocupaciones. Todo ello influenciado por la salud física del individuo, el estado psicológico, espiritualidad y relaciones sociales”**.

En cualquier caso parece un término complejo, que podríamos dividir en componentes:

**Físico**, en relación con el estado de salud. En este contexto se ha definido la calidad de vida relacionada con la salud como el valor asignado a la duración de la vida modificado por el deterioro, estatus funcional, percepciones y oportunidades sociales influenciadas por la enfermedad y su tratamiento. **Psicológico**, en relación con el estado mental y anímico así como espiritual. **Socio-económico**, el acceso a bienes materiales (vivienda, higiene, alimentación...), las relaciones del individuo con los demás (estructura familiar) y de forma genérica las libertades, derechos y obligaciones derivadas del régimen político en que vive.

### ¿QUÉ ES CALIDAD DE VIDA PARA EL PACIENTE?

Arraras, Valerdi y Hernández-Bronchud (2001)<sup>5</sup> nos aportan una definición a la medida del paciente: **“llamamos calidad de vida a la valoración que el paciente realiza de su estado de salud en sus diferentes dimensiones, valoración en la que considera el modo en que puede verse afectado por la enfermedad y el tratamiento oncológico, comparán-**

**dolo con sus deseos. Esta valoración es temporal y produce un grado de bienestar y satisfacción en el sujeto”.**

### ¿PORQUÉ MEDIR LA CALIDAD DE VIDA?

El objetivo fundamental es hacer frente a una nueva demanda y nos permite: **comparar** diferentes poblaciones, con distintas enfermedades, e incluso compararlas con una población sana. de esta forma podremos detectar diferentes necesidades, **evaluar** la efectividad de las intervenciones llevadas a cabo y sus efectos secundarios, tanto a nivel individual en la práctica clínica diaria como a nivel poblacional, siendo fundamental a la hora de **gestionar** los limitados recursos económicos disponibles. Es un parámetro cada vez más importante en la investigación clínica, en estudios fase III, permitiendo obtener descripciones de funcionamiento físico, social y emocional de los pacientes antes, durante y después del tratamiento. Pueden emplearse para evaluar las preferencias y valores, **utilidades**, que los pacientes dan a determinados estados de C.V. Puede ser de por sí, una maniobra terapéutica, al implicar al paciente en su propio tratamiento y mejorando la comunicación médico-paciente. De hecho, algunos estudios como el publicado por G.Velikova<sup>16</sup> y colaboradores, muestra que el mero hecho de interrogar al paciente sobre su C.V. produce un beneficio significativo en su calidad de vida relacionada con la salud.

### ¿CÓMO MEDIR LA CALIDAD DE VIDA?

Actualmente no existe un instrumento único, genérico o específico de cáncer que pueda considerarse como “gold standard”. Los instrumentos **genéricos** tienen la ventaja de permitir comparaciones entre poblaciones distintas y las más **específicas** de determinada enfermedad, aportan una mayor sensibilidad para objetivar cambios en grupos específicos y una mejor evaluación de síntomas más frecuentes y directamente relacionados con la enfermedad en cuestión.

### INSTRUMENTOS GENÉRICOS

Se dividen a su vez en dos tipos: **perfiles de salud** (SF-36, Nottingham Health Profile) que proporcionan una descripción del estado de salud de un paciente, pero, por regla general, no generan un único índice; y los **índices globales** (EuroQoL-5D).

### SF 36 (Short Form 36 Health Survey Questionnaire)<sup>4</sup>

Consta de 8 dominios que cubren un área amplia: Funcionalidad física, limitaciones en el rol habitual debidas a la salud física, dolor, funcionamiento social, salud mental, limitaciones del rol habitual debidas a la salud mental, vitalidad, percepciones de la salud en general. Ofrece

una puntuación para cada una de las áreas y dos puntuaciones resumen: una del estado de salud físico y otra del estado de salud mental. Permite evaluar la C.V. relacionada con la salud de una población y sus preferencias. Como inconveniente, los mecanismos de puntuación son bastante complicados y por otra parte puede resultar dificultoso para el paciente dar una media del dolor, por ejemplo, en las últimas cuatro semanas. Domingo E. et al en nuestro medio, demuestra con este instrumento que la CV es factor pronóstico en cáncer de pulmón<sup>17</sup>.

### Nottingham Health Profile<sup>3</sup>

Fue diseñado para su uso en atención primaria, para dar información de forma breve de los problemas percibidos por el paciente en cuanto a salud física, emocional y social y sus repercusiones sobre la vida del individuo. Consta de 2 partes: la primera con 38 preguntas divididas en 6 subáreas, con respuesta dicotómica (SI/NO). A cada pregunta se le asigna un peso relativo, siendo la suma de los pesos relativos de las preguntas de cada subárea igual a 100: Nivel de energía<sup>4</sup>, dolor<sup>9</sup>, reacción emocional<sup>10</sup>, sueño<sup>6</sup>, aislamiento social<sup>6</sup>, habilidades físicas, etc. La segunda, mide el impacto de los problemas anteriores sobre 7 áreas, con respuestas igualmente dicotómicas: trabajo, cuidado de la casa, vida social, vida familiar, vida sexual, aficiones, vacaciones.

### EuroQoL-5D<sup>7</sup>

Es una medida genérica simple, que sólo incluye las dimensiones básicas comunes a las medidas genéricas de los estados de salud. Su diseño permite su uso como auto-cuestionario, ideal para encuestas por correo, o su administración durante la entrevista clínica. Todo ello facilitado por su simplicidad, que permite su administración en pocos minutos. El cuestionario consta de varias partes. Una primera (página 2: sistema descriptivo) compuesta por 5 dominios (los tres primeros muy dependientes de la funcionalidad física) con tres opciones cada uno. El paciente ha de señalar con una cruz el enunciado que mejor describa su situación en el día de hoy.

Movilidad	<ol style="list-style-type: none"><li>1. No tengo problemas para caminar</li><li>2. Tengo algunos problemas para caminar</li><li>3. Tengo que estar en cama</li></ol>
Cuidado personal	<ol style="list-style-type: none"><li>1. No tengo problemas en el cuidado personal</li><li>2. Tengo algunos problemas para lavarme o vestirme solo</li><li>3. Soy incapaz de lavarme o vestirme solo</li></ol>

Actividades cotidianas	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. No tengo problemas para realizar mis actividades cotidianas (trabajar, estudiar, tareas domésticas, actividades familiares o durante el tiempo libre)</li> <li>2. Tengo algunos problemas para realizar mis actividades cotidianas</li> <li>3. Soy incapaz de realizar mis actividades cotidianas</li> </ol>
Dolor / Malestar	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. No tengo dolor o malestar</li> <li>2. Tengo moderado dolor o malestar</li> <li>3. Tengo mucho dolor o malestar</li> </ol>
Ansiedad/ Depresión	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. No estoy ansioso o deprimido</li> <li>2. Estoy moderadamente ansioso o deprimido</li> <li>3. Estoy muy ansioso o deprimido</li> </ol>

Comparando con mi estado general de salud durante los últimos 12 meses, ahora es:

Mejor	
Igual	
Peor	

Por tanto, el estado de salud de un paciente se puede describir por un número de 5 dígitos. Su administración puede generar 243 estados de salud teóricos, que han de ser “traducidos” de forma cuantitativa a un único índice para ser operativos en la comparación inter e intraindividual.

La segunda parte (página 3:EQ EVA, también perteneciente a la parte descriptiva) consiste en una escala visual analógica vertical graduada del 0 al 100. El paciente ha de dibujar una línea desde el punto más bajo de la escala hasta el punto que mejor indique en su opinión su estado de salud actual, comparado con su estado de salud general a lo largo de los últimos 12 meses. Esto permite cierta reflexión a la hora de valorar su estado de salud, aunque se considera válida una única marca sobre la escala. Debe emplearse conjuntamente con el sistema descriptivo para construir un perfil preciso del estado de salud de al encuesta.



La tercera parte, denominada de valoración (pag. 4-7) sirve para evaluar cómo valora el paciente distintos estado de salud hipotéticos sobre una escala analógica igual a la empleada en la segunda parte, teniendo en cuenta que cada estado durará un año y que lo que ocurra después ni se sabe ni debe ser tenido en cuenta. La última parte (pag. 8 y 9) recogen datos sociodemográficos. En general, se suelen emplear únicamente las dos primeras partes, habiendo sido las demás diseñadas para comparar valoraciones entre distintos grupos poblacionales (distintos países, distinto género o nivel cultural,..).

### **EORTC QLQ-C30**<sup>2,5</sup>

Consta de 30 items que se reparten en: 5 escalas funcionales: funcionamiento físico, rol, emocional, social y cognitivo. 3 escalas de síntomas: fatiga, dolor y náusea/vómitos.

1 escala global de salud / calidad de vida. Items individuales que valoran síntomas adicionales: disnea, anorexia, insomnio, estreñimiento/diarrea e impacto financiero. En la mayoría de las escalas se utiliza un formato de respuesta tipo Likert de 4 opciones (en absoluto, un poco, bastante, mucho), salvo en las de funcionamiento físico y rol que ofrecen dos alternativas y la escala global con 7.

### **CUESTIONARIOS ESPECÍFICOS**

**EORTC:** Además del cuestionario general mostrado en el apartado anterior, están disponibles módulos de medición de C.V. más específicos, por enfermedad concreta. Cáncer de mama (EORTC QLQ-BR23), pulmón (EORTC QLQ-LC13), cabeza y cuello (EORTC QLQ-H/N37), esófago (EORTC QLQ-OES24).

**BPI (Brief Pain Inventory)**<sup>6,9,15</sup>: Es un cuestionario auto administrado que evalúa dos dimensiones. Por una parte valora la intensidad, tipo y respuesta al tratamiento del dolor oncológico y por otra, su repercusión en las actividades de la vida diaria. Sólo recomendable, por ejemplo, en evaluaciones de investigación de nuevos analgésicos.

**MPAC (Memorial Pain Assessment Card)**<sup>11</sup>: En proceso de traducción y validación en nuestro país a cargo de Y. Escobar y M. Domine, preferible al BPI, por simplicidad y facilidad de relacionar la relación dolor-trastornos afectivos<sup>8,14</sup>.

### **FARMACOECONOMÍA Y CALIDAD DE VIDA**

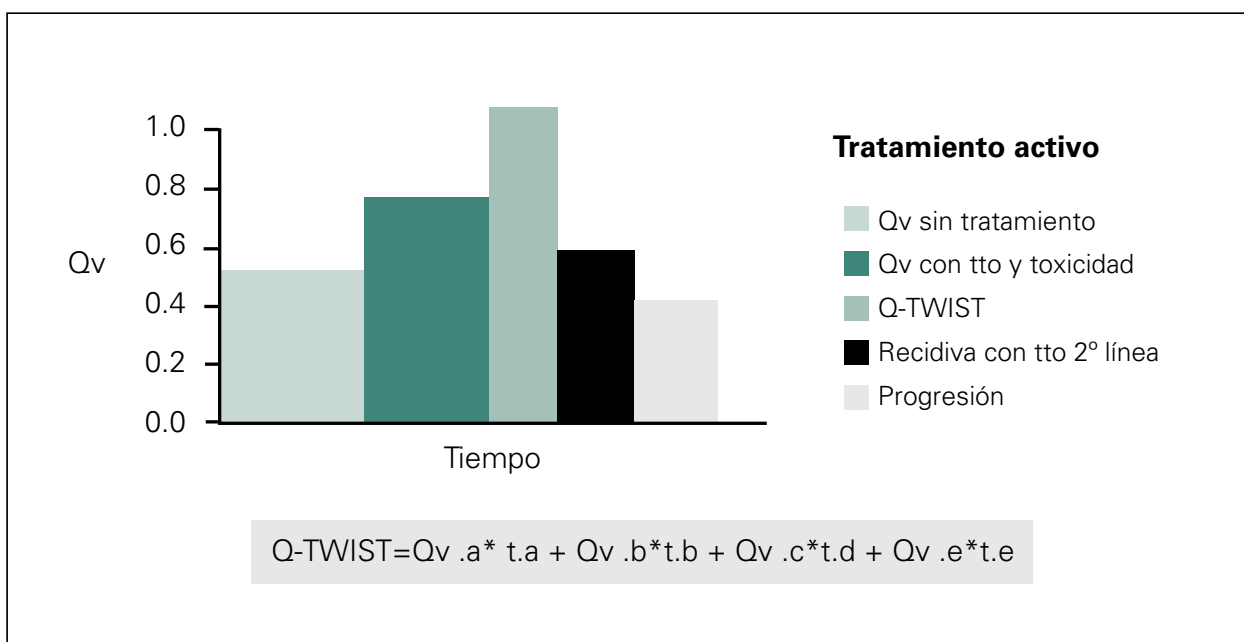
Como comentamos al inicio, en el campo de la fármaco-economía y la política sanitaria, es necesario realizar una evaluación de manera global de los problemas de salud de la población

y una valoración continuada de la efectividad de las medidas implantadas, de cara a una óptima distribución de los limitados recursos disponibles, dando prioridad a determinadas intervenciones / tratamientos frente a otros disponibles. Para ello se emplean distintos tipos de análisis: **Análisis costo-beneficio**, en que se mide tanto el valor de la intervención como el del resultado, en este caso la ganancia en salud, en unidades monetarias. **Análisis costo-eficacia**, en que se mide la salud en años de vida ganados. **Análisis costo-utilidad**, en que la salud se mide en años de vida ajustados por calidad de vida (AVAC). Los instrumentos de valoración de calidad de vida enumerados hasta ahora suministran información sobre el estado de salud, pero no utilidades, ya que las utilidades incorporan la actitud del individuo frente al riesgo, y ésta es una variable subjetiva. Las utilidades, en definitiva, proporcionan una información más completa y nos permiten tomar decisiones individuales consensuadas, implicando al máximo al paciente que va a recibir los beneficios y efectos secundarios de una terapéutica.

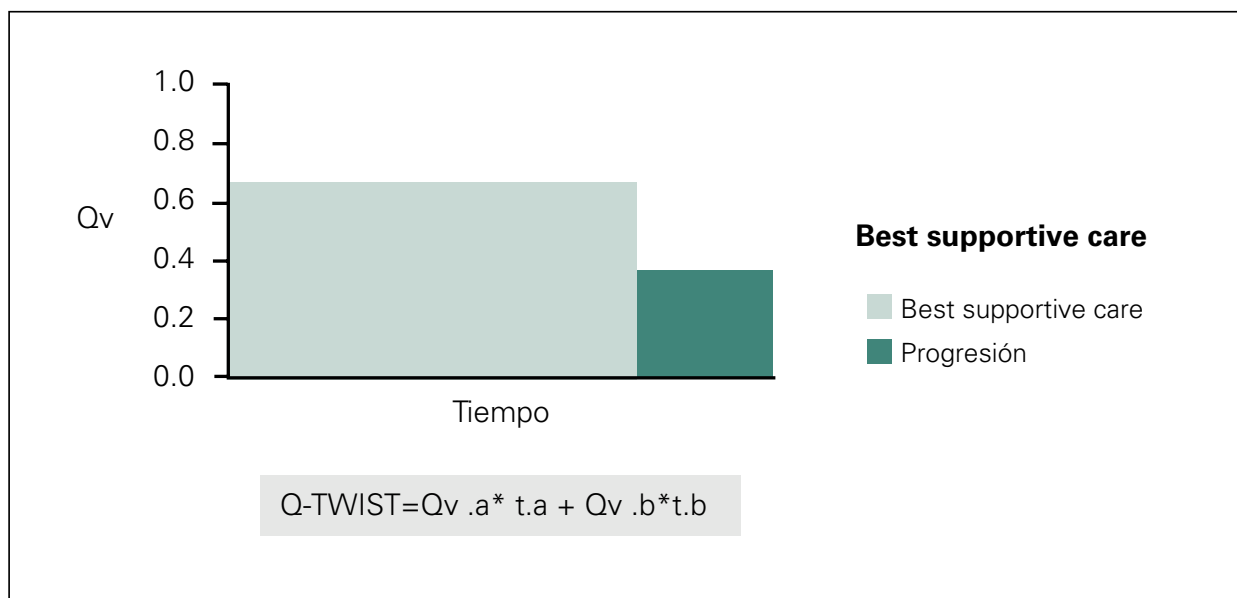
**Q-TWIST**<sup>12</sup>

Herramienta que objetiva un valor matemático obtenido en función de áreas de superficie para una determinada calidad de vida.

**Ejemplo de Q-TWIST, CV según diferentes alternativas terapéuticas**



### Ejemplo de Q-TWIST, CV según diferentes alternativas terapéuticas



El concepto en líneas generales de dicho método es dividir el período de la evolución de la patología en intervalos temporales en los cuales la C.V., evaluada según el paciente, tiene valores superponibles. Así por ejemplo, intervalos posibles podrían representar: período de tratamiento activo, período de respuesta -mejor CV-, período de recaída (con o sin tratamiento de segunda línea), etapa final sin tratamiento activo. Cada período será representado por un rectángulo cuya base expresa el tiempo y la altura, la calidad de vida alcanzada (utilidad) en dicho intervalo temporal. El sumatorio de las áreas de los diferentes períodos evolutivos de la patología nos da un valor que podría compararse al de la calidad de otros pacientes incluso con igual o distinta patología, con un tratamiento similar o no.

### BIBLIOGRAFÍA

1. (ASCO. "Outcomes of cancer treatment for technology assessment and cancer treatment guidelines. J. Clin Oncol 1996; 14:671-9).
2. Aaronson NK, Ahmezda S, Bergman B, et al: "The Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: a quality of life instrument for use in international clinical trials in Oncology". J Natl Inst 85, 1993: 365-376.
3. Alonso J, Prieto L, Antó JM: "The Spanish version of the Nottingham health profile: a review of adaptation and instrument characteristics". Quality of Life Research, 3, 1994: 385-393.
4. Alonso J, Prieto L, Antó JM: "La versión española del SF-36 Health Survey (Cuestionario de Salud SF-36): un instrumento para la medida de los resultados clínicos". Medicina Clínica, 104, 1995: 771-776.

5. Arraras JI, Illarramendi JJ, Valerdi JJ. " El cuestionario de calidad de vida de la EORTC, QLO-C-30. Estudio estadístico de validación para muestra española". Revista de Psicología de la Salud, 7(1), 1995: 13-33
6. Badía X, Muriel C, Gracia A, Núñez-Olarte JM, Perulero N, Galvez R, Cleeland Ch Carulla J. "Validación española del cuestionario Brief Pain Inventory en pacientes con dolor de causa neoplásica". Med Clin (Barc), 120 (2), 2003: 52-59.
7. Badía X, Salamero M, Alonso J, " La medida de la salud. Guía de escalas de medición en español". 2ª ed. Barcelona, Edimac. 1999.
8. Baker F, Denniston M, Zabora JG et al. "A short form of the profile of mood states (POMS-SF) for (Profile of mood states short cancer patients: psychometric properties form) and subscale structure". Psycho-Oncol, 2002; 11: 273-281.
9. Carulla J, Cid E, Castells L et al: "The Brief Pain Inventory and the EuroQoL- 5D as indicators of efficiency in the treatment of oncological patients with acid Zoledronic". 3rd Research Forum of the EAPC, Stresa, Italy, June 2004.
10. Cella DF, Hernández L, Bonomi AE: "Spanish language translation and initial validation of the functional assessment of cancer therapy quality- of-life instrument". Medical Care, 36(9), 1998: 1407-1418.
11. Fishman B, Pasternak S, Wallenstein SL, Houde RW, Holland JC, Foley KM:"The Memorial Pain Assessment Card. A valid instrument for the evaluation of cancer pain". Cancer 60; 1987: 1151-1158.
12. Gelber, Cole, Goldhirsch.."The Q-Twist method". In Spiker B, ed. Quality of life and Pharmacoeconomics in Clinical Trials. New York: Raven Press, 1995,427-435.
13. Portenoy RK, Thaler HT, Kornblith AB et al:" Symptom prevalence characteristics and distress in a cancer population". Qual Life Res, 1994; 3: 183-189.
14. Snaith RP, Zignoud AS. "The hospital anxiety and depression scale". Br Med J, 1986; 292(6516): 344.
15. Stein KD, Denniston M, Baker F et al: "Validation of a modified Rotterdam Symptom Checklist for use with cancer patients in the United States". J Pain Symptom Manage, 2003; 26: 975-989.
16. Velikova G, Booth L, Smith AB, et al:" Measuring quality of life in routine oncology practice improves communication and patient well-being: a randomised controlled trial". J Clin Oncol 22, 2004: 714-724.
17. Domingo E, Suriñach JM, Duran M, et al:" Quality of life as prognostic factor in lung cancer": XXVII World Congress of Internal Medicine.Granada (Spain) September 2004.

# Concepto y tratamiento del sufrimiento. Reflexiones sobre la muerte y el proceso de vivir

---

**Sanz – Ortiz, Jaime. Jefe de Servicio de Oncología**

**García Castaño, Almudena. Médico Adjunto**

**Vega Villegas, María Eugenia. Médico Adjunto del Servicio**

**Servicio de Oncología Médica. Hospital Universitario Marqués de Valdecilla.  
Santander (Cantabria)**

## INTRODUCCIÓN

El sufrimiento es una vivencia que acompaña a la vida humana en todo su itinerario. No se trata de algo puntual o pasajero, de una experiencia concreta, sino de una vivencia que se dilata en el tiempo y en el espacio y que adquiere distintas formas y modalidades. El enfermar es discontinuo pero el padecer es continuo. Es el intruso que revuelve por entero nuestra identidad personal. Carlos Díaz nos dice: “El mal, el dolor y el sufrimiento se presentan entre los comensales aún sin haber sido invitados, incluso de forma perentoria y en el momento más inoportuno, hasta el extremo de extenuar nuestra capacidad de resistencia enterrándonos por fin, devolviéndonos a la tierra cuando más parecíamos estar en el cielo”<sup>1</sup>. No se debe identificar el mal con el sufrimiento, pues el sufrimiento tiene un carácter ineludiblemente subjetivo, para que exista sufrimiento tiene que haber un sujeto capaz de sentir y capaz de percibir. Tradicionalmente es negado y relegado a los aspectos religiosos. Es uno de los últimos valuartes humanos que se resiste a la medicación (impersonal, fisiológica y técnica). No es ajeno a la vida humana, sino que está completamente presente en ella aunque bajo formas y modalidades muy distintas. El sufrimiento no es unívoco, pero tampoco es equívoco, sino más bien analógico. Presenta distintas formas de padecer. Es distinto un dolor de muelas, de una frustración profesional o de un desencanto afectivo, Pero en el seno de dichas experiencias palpita una vivencia común: el sufrimiento. Debe formar parte integral de la experiencia de la enfermedad y su abordaje, prevención y

tratamiento son objetivos esenciales de los profesionales de la salud. Como bien dice A. Polaino Lorente<sup>2</sup> "estamos en una cultura en la que sufrir tiene mala prensa. El dolor es un disvalor". La sociedad en que vivimos no favorece en nada a la persona que le toca estar enferma o afrontar la última etapa de la vida. La gente se aparta, física y emocionalmente, del que habla de morir o sufrir. Ha cambiado la orientación religiosa de la vida y la muerte hacia una perspectiva dominada por valores científicos, comerciales y de interés. La disposición individual de prestar ayuda existe en todos y cada uno de los seres humanos, pero la posibilidad de hacerla efectiva y plasmarla en la realidad muchas veces está lejana o es inalcanzable por múltiples y diversas circunstancias. La racionalización es un gran mecanismo de defensa para estas ocasiones. Las personas sanas vivimos actualmente en tiempos de ajetreo, prisas, competitividad, globalización, actividades rutinarias, tareas múltiples urgentes y no importantes, actos automáticos, en fin con una vida programada en su mayor parte por otros. Si cuantificamos el tiempo que dedicamos cada día a nosotros mismos, a nuestra vida privada, a nuestra intimidad y hacer nuestras propias elecciones nos sorprenderemos. Estamos organizados desde el exterior y no han contado con nuestro mundo interior. Somos cautivos de otros y tenemos pocas ocasiones para ejercer una de las propiedades más característica y apreciable del ser humano: la libertad y la capacidad de elegir. Nuestras prioridades, proyectos, sentimientos, emociones, motivaciones y creencias no son contempladas en ningún momento. Al parecer tenemos bastante programada la vida, pero ¿nos quieren programar también nuestra muerte?, ¿estamos satisfechos con el diseño aplicado?. El "derecho a morir con dignidad" es una expresión del principio de autonomía o autodeterminación. Significa poder elegir, gestionar la propia vida, sus condiciones y su final<sup>3</sup>.

El sufrimiento, junto con el dolor, la enfermedad y la muerte, acompaña la existencia del ser humano. Son realidades que la sociedad del bienestar trata de ocultar y rechazar. El bienestar es considerado un valor absoluto y el sufrimiento algo que se debe rechazar frontalmente. Como consecuencia todos estos aspectos son devaluados y están infratados en los programas de formación de Medicina, Enfermería y Psicología. El exceso de celo en los tratamientos biotecnológicos inoperantes en los estadios finales de la vida, hace olvidar los sentimientos, las emociones y los sufrimientos de los moribundos y sus familias.

### UN POCO DE HISTORIA

Preocuparse por el tema de la muerte es una prueba de madurez y un exponente de cultura. A nadie, medianamente normal, le divierte tratar de la muerte; pero, nadie en verdad, se desinteresa de la propia muerte. Hablar de la muerte es abordar el tema del hombre deses-

peradamente consciente del mundo y de sí mismo; de ese único ser para quien “vivir es saber que se va morir”. Platón definió la filosofía como una constante meditación sobre la muerte. Quevedo describe mejor que nadie este proceso depredatorio: “Lo que llamamos muerte es acabar de morir, lo que llamamos nacer es empezar a morir, y lo que llamamos vivir es morir viviendo”. Y añade: “... por eso cuando el hombre muere acaba a un tiempo de vivir y de morir”<sup>4</sup>. La muerte no es un hecho inesperado, sino un proceso que se inicia cuando venimos al mundo. Puede necesitar cien años para completarse, pero ya se ha iniciado. Camina de la mano con el proceso de la vida, con el que se haya inextricablemente entrelazado. Todo ser humano ha tenido que afrontar, desde tiempo inmemorial, las mismas grandes cuestiones: la vida, la felicidad y la muerte. La cultura occidental está orientada hacia el exterior, y lanzada a la conquista de la materia, desarrollando la biotecnología y la medicina curativa (curar el cuerpo). Mientras las culturas orientales se han centrado en lo interior, explorando el espíritu y desarrollando las técnicas de meditación y medicina sanadora (curar el alma). Ambas tradiciones deben aspirar a superar la división entre materia y espíritu, alma y cuerpo, y a considerar al individuo como un todo. Tres personajes de la historia, Gilgamesh, Buda y Sócrates (470-379 a.C.), aunque lejanos en el tiempo tienen en común con nosotros lo que es común a todos los seres humanos: la vida y la muerte. Los tres satisfacen el requisito de Solón (uno de los sabios de Grecia) que no quieren llamar feliz a un hombre antes de que haya muerto. Desde la narración babilónica de las aventuras del mítico héroe Gilgamesh (viaja en busca de la inmortalidad), hace 5.000 años, los seres humanos han intentado escapar de la muerte por miedo a afrontarla. Buda, que vivió 100 años antes que Sócrates, enseña que la existencia es una concatenación de fenómenos físicos y psíquicos en cuya base es imposible encontrar algo que dure. Nada permanece mientras nosotros quisiéramos que las cosas fueran duraderas: así nos apegamos a lo que siempre cambia, engañándonos a nosotros mismos. Buscamos la felicidad en cosas inestables, que no podemos apresar entre las manos porque se desvanecen. Sócrates dijo: “¡Qué desconcertante es en apariencia lo que los hombres llamamos placer! ¡Y qué extraña es su naturaleza, respecto aquello que se considera su contrario, el dolor!. Ni el uno ni el otro aceptan residir al mismo tiempo dentro de un hombre, y, sin embargo, basta perseguir a uno, y agarrarlo, para atrapar siempre, casi necesariamente, también al otro, como si ambos estuvieran pegados por un extremo”. Placer y sufrimiento, alegría y dolor, satisfacción y descontento. La vida está hecha de opuestos, de contradicciones, de momentos vacíos y de días luminosos. Hemos de contar con esta ambivalencia, y en particular con la contraposición extrema; entre la vida y la muerte. Una antigua tradición nacida en Epicuro (341-270 a.C) dice que la muerte es irrelevante, porque cuando ésta sobreviene ya no hay ningún sujeto capaz de sufrir turbación. Mientras estamos vivos estamos; cuando estamos muertos ya no estaremos, y no podremos sufrir.

### LA MUERTE Y EL PROCESO DE VIVIR

Todos los profesionales de la salud tienen que enfrentarse alguna vez con la cuestión de acompañar a algunos enfermos durante la fase final de sus vidas. Circunstancia bastante desconcertante por la escasez de recursos y habilidades incorporados durante el periodo de formación. El inconveniente de la aproximación terapéutica al paciente moribundo radica en que impone demandas psicológicas que crean conflictos internos que sólo pueden entenderse y solucionarse mediante un entrenamiento y capacitación adecuados. La dificultad se incrementa cuando la propia persona no se ha planteado con cotidianidad dicha eventualidad y no tiene esbozadas sus propias actitudes. Todo el que intenta ayudar en una situación tan comprometida debe haber encontrado argumentos y herramientas propias para la ocasión. Se ponen en marcha mecanismos inconscientes que bloquean la capacidad de relación afectiva con el enfermo, quedando éste olvidado y aislado. Hay que tener respuesta para la pregunta ¿qué necesitaría yo si estuviera en la misma contingencia?. Ello implica el conocimiento del propio “yo” y el diálogo interno con uno mismo. El problema no termina ahí. Además hay que apoyar y colaborar con los allegados y familias durante todo el proceso y posteriormente durante el proceso de duelo. Nadie puede dar lo que no tiene. El profesional transmite no sólo lo que dice, sino también, lo que no dice y lo que siente. Las emociones se transmiten y son contagiosas. Si ante el proceso de morir sentimos miedo, ansiedad e inseguridad el enfermo lo percibe y aumenta su incertidumbre. Vamos a plantear algunas reflexiones hechas a lo largo de la historia de la humanidad que pueden ser de utilidad para adquirir o cambiar actitudes, estar más capacitados o menos tensos y temerosos ante esta eventualidad.

### BIOTECNOLOGÍA Y PROCESO DE MORIR

En los albores del siglo XXI el hombre tras dedicarse a construir su mundo a golpe de descubrimientos científicos advierte que ha modificado la realidad y el orden de las cosas. Primero trata de conocer la naturaleza, luego intenta corregir algunas lagunas y finalmente dominarla del todo. Hoy existen posibilidades sin precedentes de intervenir en las diversas fases de la vida: nacimiento y desarrollo, reproducción, envejecimiento y muerte. Las conquistas de la genética y el proyecto, que ya es una realidad, del “Genoma Humano” están haciendo posible una “medicina predictiva” que permitirá a cada individuo prever el futuro sanitario e influir en él, así como curar enfermedades con terapia génica. El nuevo conocimiento permitirá el cambio de una Medicina paliativa a la nueva Medicina predictiva. Las nuevas tecnologías aplicadas a la producción de micro-bio-chips del ADN y el cartografiado de SNPs (polimorfismos) abren nuevas vías de mercado para el test de diagnóstico genético, más concretamente a los conocidos por el nombre “OTC” (over the counter



sales) “test de venta en farmacias”. Las nuevas posibilidades de la biología molecular, de la terapia génica y de la clonación hacen emerger un mundo nuevo que puede tornarse una pesadilla si el gigante científico-tecnológico en que nos vamos convirtiendo, camina con pies de barro en cuanto a legitimidad y justificación de sus actos. La medicina se resiste ciegamente al hecho biológico de la muerte. Dentro de esta lógica, manipular la vida, retrasar el envejecimiento y rechazar las fronteras de la muerte se convierten en un fin deseable. Se ha construido un mundo donde la suplencia científica y tecnológica intenta mejorar la vida y alejar los límites de la muerte. Mientras esperamos ese añorado paraíso científico nos conformamos, de momento, con ir tirando, con ir disimulando nuestro propio derrumbe: estiramientos cutáneos, cirugías y demás torturas empeñadas en achicar la caducidad personal. La muerte es percibida como un evidente fracaso de la ciencia. Es la constatación dolorosa y continua de la derrota de un progreso científico tan admirado y promovido. Buena prueba de ello es la amplia utilización de medicinas alternativas en la terapia del cáncer, con porcentajes que oscilan entre el 30 y 65% de los casos<sup>6</sup>. La muerte médica es el resultado de la enfermedad, en lugar de ser el final de una vida natural. Se suele acusar a la ciencia y a la medicina de prolongar la muerte y, con ello, prolongar también el sufrimiento, la angustia y la agonía. La deshumanización y despersonalización de la muerte son desgraciadamente una realidad en nuestra sociedad. La muerte tiene lugar en instituciones sanitarias (90%) y al cuidado de personas extrañas. El duelo se ha convertido casi en una ofensa para los vivos. En 1963 la Iglesia de Roma acepta la incineración como nueva forma de sepultura diferente al entierro tradicional. Las ventajas de esta práctica no son pocas: es más barata, las ceremonias duran menos y los restos mortales ocupan menos espacio. El nuevo ritual se articula como intento de evitar encarar la muerte y, sobre todo, evitar vivirla. Todo ello conduce a la representación de una comedia cuando alguien tiene su muerte anunciada. Verdades a medias o mentiras organizadas pretenden hacer ignorar la proximidad de la muerte. El moribundo debe fingir que ignora que está muriendo, Los familiares actúan como si la amenaza no existiese y por último los profesionales de la salud se convierten a su vez en actores ocultando al enfermo su pronóstico fatal. El resultado es casi siempre el mismo: la persona que muere está sola y prefiere interpretar una comedia antes de vivir y protagonizar su tragedia. Una vez más la muerte es ocultada. Vivir con miedo a la muerte es tener miedo a vivir. En este contexto la muerte es expropiada, marginada, desacralizada y negada. Los valores socioculturales actuales han expulsado a la muerte del mundo de los vivos<sup>7</sup>. El santo y seña de la medicina ha sido siempre hacer todo lo posible a favor del enfermo. Ahora bien, la nueva tecnología ha hecho que empiecen a surgir serias dudas sobre lo que resulta beneficioso para el paciente y lo que no.

### DEFINICIÓN DE SUFRIMIENTO

En la vida hay dos clases de sufrimiento: uno que es inevitable y que hay que aprender a llevar, y otro que es evitable y está en nuestra mano impedir que se produzca. El sufrimiento consustancial con la vida (inevitable) es necesario y pone en marcha nuestra evolución. No hay ninguna medida o ley que sea capaz de evitarlo. Podemos definir el sufrimiento como todo proceso, estado o experiencia que rebaja, disminuye o destruye la integridad de la persona. Tiene un componente cognitivo y afectivo, complejo y negativo caracterizado por la percepción de amenaza de la

**Figura 1. Componentes sufrimiento**



integridad personal, y por el sentimiento de impotencia ante recursos escasos o agotados<sup>8</sup>. También puede definirse como dolor moral, dolor del alma. Se relaciona con el daño, la pérdida, y las expectativas negativas que en los distintos avatares de la vida se pueden originar. El sufrimiento lo experimentan las personas, no simplemente los cuerpos y tiene su origen en los retos que amenazan a la integridad de la persona como entidad social y psicológica compleja. El sufrimiento es un hecho, pero un hecho que reclama un deber. El deber de identificarlo, afrontarlo

y tratarlo adecuadamente prestando la ayuda necesaria a la persona que lo padece. La experiencia del sufrimiento se convierte en un imperativo moral<sup>9</sup>. Pero al mismo tiempo intentar controlar el sufrimiento puede ser un mito fruto o bien de nuestra omnipotencia o bien de nuestra necesidad de autoprotección como profesionales. El sufrimiento exterior o de nuestra corporeidad se puede combatir desde la terapéutica, la farmacología y los instrumentos tecnológicos, pero el sufrimiento interior reclama un modo de atención distinta, reclama la presencia humana, la palabra adecuada y el arduo ejercicio del diálogo. El sufrimiento es emocional y subjetivo y sus componentes se recogen en la figura 1.

### TIPOS DE SUFRIMIENTO

Desde la Antropología Filosófica se pueden distinguir cinco formas de sufrimiento íntimamente enraizadas en la estructura pluridimensional y pluri-relacional del ser humano: a) sufri-

miento intrapersonal que se manifiesta en dos modalidades: el sufrimiento exterior (dolor) y el sufrimiento interior; b) sufrimiento interpersonal (mundo afectivo de interrelación humana); c) natural o de la relación hombre- naturaleza interrelación con el entorno natural y vida medioambiental (cambio climático); d) sufrimiento tecnológico o el que emerge en la relación del hombre con las máquinas (culto a la tecnología); e) sufrimiento trascendente procedente de la relación entre el hombre y el mundo de lo sagrado y/o la divinidad. La religiosidad vivida de forma inadecuada puede ser fuente de importantes conflictos humanos y sociales. Podemos añadir dos clases más de sufrimiento propios de la naturaleza humana que son racionalmente inaceptables: 1) el gratuito como es entrar en polémica y 2) el intencionalmente provocado como es la tortura.

### **DOLOR Y SUFRIMIENTO**

En algunas ocasiones el profesional confunde el dolor con el sufrimiento. Alguien que sufre puede expresar esta circunstancia demandando alivio de dolor. Entonces se debe analizar lo que se encuentra detrás de la petición de analgésicos. Como bien describen M González Barón y colaboradores<sup>10</sup>, la experiencia o vivencia dolorosa consta de dos componentes. Uno propiamente sensitivo por el que se detectan las características del estímulo nociceptivo (algognosia). Otro de orden afectivo emocional (algotimia). Price<sup>11</sup> distingue tres dimensiones en la experiencia dolorosa: la sensitivo discriminativa y la afectivo- emocional (ya descritas) y añade la cognitivo-evaluadora. La demanda de un analgésico puede ser debida fundamentalmente a una situación afectivo-emocional complicada. En esta faceta personal están comprendidos los valores, las creencias, el estar contento consigo mismo y el tener una pacífica vida interior.

Otras formas de sufrimiento además de dolor son: la compasión, la culpabilidad, las pérdidas, el remordimiento, la ansiedad, el miedo, el resentimiento. Lo importante no son los síntomas en sí mismos sino las valoraciones de intensidad amenazadora que los mismos suscitan en las personas concretas que los padecen. ¿Quién padece el sufrimiento? Además de la persona también lo perciben los familiares, los cuidadores y todos los testigos de la situación. Es por ello que el evitarlo o aliviarlo tiene un efecto positivo que se expande de forma geométrica. En el caso de que fuera provocado o no aliviado lo haría de la misma forma pero en sentido negativo

### **EXPERIENCIA DE SUFRIMIENTO**

Todos los seres humanos, incluidos los que están físicamente sanos, han tenido, tienen o tendrán en mayor o menor medida la experiencia del sufrimiento a lo largo de la vida. En los

que padecen cáncer esta experiencia se hace una realidad diaria tanto en el ámbito físico como espiritual. Puede manifestarse con diversas intensidades dependiendo de la historia biográfica de cada persona, de sus creencias, y su red de relaciones humanas. El mundo de los afectos en el campo de la medicina científico-técnica tiene poca cabida debido a la escasez de tiempo y a la carencia de habilidades en la comunicación e identificación de las emociones. El profesional se encuentra ante una situación amenazante y que en muchos casos le sobrepasa que le lleva a conductas de evitación y escape. La atención se fragmenta y cada profesional se responsabiliza de su parcela. Por ejemplo en un servicio de oncología el médico se responsabiliza del tumor, la enfermera del registro y monitorización de las constantes vitales, el psicólogo del tratamiento de los miedos y las fobias, pero y del sufrimiento... ¿quién se ocupa?. Frente a posturas abstencionistas, anteriormente descritas, aparecen otras posiciones de corte intervencionista. En estas circunstancias corremos el riesgo de creer que el sufrimiento es tratable médicamente y que puede ser "curado" con la administración de un fármaco en pauta regular. Se olvida que son las personas las que sufren y no los cuerpos.

### EL SENTIDO DEL SUFRIMIENTO

La espiritualidad es una dimensión constitutiva de la vida humana. Es lo profundo, lo abarcante, lo que nos agarra, lo que se nos impone, lo trascendental y lo que da sentido a nuestra vida. Es lo que se denomina Fe filosófica (no Fe religiosa). Es un "don" que nos ha sido dado, una "gracia" es un "regalo". Regalo = don = gracia. La vida auténtica es intentar no vivir en lo cotidiano sino en el "don" de la vida, en lo abarcante. La vida inauténtica es la cotidianidad. El "ser" es algo que se nos da y no algo que yo pongo, no es una posición.

El animal vive en el medio que le rodea el mundo. Pero el hombre trasciende del medio que le rodea para convertir todo el medio en otra situación en la que **"proyecta"** su vida. El hombre hace del mundo su medio, tiene capacidad de trascender o proyectar ante la realidad, sobrenadar sobre las cosas y proyectar nuestra vida con relación a ellas. Normalmente y de forma *cotidiana* sólo "proyectamos" en la superficialidad que únicamente abandonamos cuando llegan las situaciones límite. En las situaciones límite lo cotidiano pasa a segundo plano y afloran las ideas que están en la profundidad de nuestro ser. Surgen preguntas cómo: ¿Quién soy yo, de dónde vengo, a dónde voy, cuál es el sentido de la vida, cuál es mi proyecto de vida, qué me hace feliz, hay algo después de la muerte, existe Dios? La espiritualidad es la experiencia profunda del ser. La razón actúa sobre una experiencia previa preexistente. ¿Cuáles son las situaciones límite? Fundamentalmente tres: el amor (transforma tu vida), el sufrimiento (nos hace tocar fondo y nos relativiza lo coti-

diano), y la muerte o más exactamente el proceso de morir (experiencia profunda y trascendental).

La situación del proceso de morir es la que nos interesa. Para el espectador ese momento de la vida es visto como un "saldo", como una etapa de la vida devaluada. Lo que queda de la vida en ese momento para la persona que lo vive es una situación existencial privilegiada. Es la más importante de la existencia puesto que afecta al orden de lo propio (el ser uno mismo, lo más profundo) y no al orden de la vida (lo cotidiano y superficial).

La religión dota de contenido a la experiencia espiritual. Cada religión lo hace de forma diferente. Esto no quiere decir que la religión tenga el monopolio de cubrir las necesidades espirituales, lo tiene para el creyente, pero no para el agnóstico. Se puede llegar a la paz interior, a lo abarcante y trascendente sin militar en ninguna religión. Se puede llegar a la paz final. Si se tiene Fe (creer en algo no probado) se puede llegar a Dios. Se puede vivir en la religión sin tener vida espiritual y viceversa, se puede tener vida espiritual y no ser religioso.

Queda claro que si podemos no sufrir es mejor. Pero como existe un sufrimiento inevitable, además del contingente (puede ser evitable), es necesario encontrar su sentido para poder soportarlo. Digo encontrar y no dar porque cada persona tiene que hacer ese trabajo individual e interno que es hallar el sentido de su vida y el de todos sus actos. Todos hemos podido comprobar como la adversidad o la enfermedad nos estimula y hace aflorar recursos y sentimientos que nos fortalecen y nos hacen sentirnos más tolerantes y mejor. Parece que el sufrimiento (algo en teoría negativo) con sentido propio puede ser perfeccionante para la persona que lo padece. El encontrar "el por qué" del sufrimiento (fuente de energía) y canalizar la energía que libera hace a las personas más humanas. Nadie es igual después de experimentar una pérdida significativa. Esto no quiere decir que sufrir es "bueno en sí mismo". Afirmación confirmada por Jesucristo cuando dice en la Oración en el Huerto. (S. Lucas) "Padre, si quieres, aparta de mi este cáliz pero no se haga mi voluntad sino la tuya...". También él pidió a quien podía ayudarlo que le aliviase su sufrimiento: "*Padre mío, si es posible que se aleje de mi esta hora*"<sup>12</sup>.

### PLAN DE AFRONTAMIENTO

El "lugar del control" del sufrimiento no está sólo en los cuidadores sino también en la persona que sufre. El sufrimiento es emocional y subjetivo y el enfrentamiento a la propia muerte propia es su paradigma. ¿Es el sufrimiento una urgencia médica? ¿Quién es la

persona capacitada para ayudar al sufriente? ¿Dónde se trata el sufrimiento? ¿Cómo se trata el sufrimiento? ¿Cómo podemos ayudar en esta situación?. Imaginemos el grado de perplejidad que se produciría en un servicio de Urgencias al ver que una persona llega diciendo: "estoy sufriendo". Nosotros sí creemos que el sufrimiento es una urgencia médica. Es llamativo que algo que todo ser humano tiene que padecer no se enseñe a conocerlo, prevenirlo, tratarlo, soportarlo y a encontrar su sentido. Todos los pacientes son biográficamente diferentes en sus miedos y en los recursos que poseen para afrontarlos. Es necesario descubrir y potenciar los propios recursos del enfermo con el fin de disminuir, eliminar o prevenir su sensación de impotencia. Históricamente el sufrimiento se ha abordado o desde la perspectiva religioso/moral y especulativa, y casi nunca desde el lado científico.

El ser humano debe aprender a vivir con frustraciones. No todos los problemas tienen solución y todos tenemos problemas. Inexorablemente estas lecciones sólo se aprenden con la práctica. El conocimiento previo ayudaría a encontrar los recursos necesarios para tolerarlo mejor. Sólo el que ha sufrido sabe cómo ayudar al que sufre. Para afrontar el sufrimiento es necesario escuchar, dialogar y observar al paciente, identificar el significado de la enfermedad desde la perspectiva personal del enfermo, interpretar la expresión verbal y no-verbal de las emociones y hacer un exquisito control de los síntomas físicos como el dolor y la disnea. El alivio del sufrimiento y la curación de la enfermedad, deben considerarse como obligaciones gemelas de la profesión médica. El sufrimiento es una urgencia médica y necesita atención inmediata. Ignorar su presencia y tratar sólo técnicamente la situación se convierte en una nueva fuente de sufrimiento añadida. Hay que pasar de una *vida tolerada* (vivida como una carga), a una *vida tolerable* (difícil, pero cargada de sentido). Hay que lograr que la muerte se lleve la vida y no la "no-vida". Como profesionales sanitarios tenemos obligaciones ineludibles con respecto a sufrimiento: a) Impedir el sufrimiento evitable, b) No generar sufrimientos nuevos y c) Acompañar, consolar y compartir en el caso del sufrimiento inevitable.

### **¿QUÉ SE PUEDE HACER PARA QUE EL TRÁNSITO HACIA LA OTRA VIDA SEA CONFORTABLE?**

En primer lugar asumir, elaborar, aceptar y dar sentido al sufrimiento constitutivo del ser humano o sufrimiento inevitable. Reflexionar y ordenar el mundo interno mediante el diálogo con uno mismo<sup>13</sup>. Esta tarea nada fácil es individual y específica, necesita tiempo, condiciones adecuadas (síntomas controlados), oportunidad y muchas veces ayuda. El trastorno cognitivo inducido por fármacos hace este trabajo, en ocasiones, más difícil. En segundo

lugar la “regla de oro” es evitar el sufrimiento inducido. No prolongar artificialmente una situación penosa y difícil para todos. Causar sufrimiento es la inmoralidad por excelencia, y, por lo tanto, supone la toxicidad de calidad suprema. Hay que evitar procedimientos terapéuticos que disminuyan la confortabilidad; tratamientos que son más insufribles que la propia enfermedad; prácticas fútiles o maleficientes; y, todos ellos aplicados siempre con la mejor voluntad<sup>14</sup>. La soledad en la etapa final de la vida es causa de intenso dolor espiritual. El acompañamiento y la presencia vigilante son dos antídotos potentes contra las peticiones de dimitir de la vida. Respetar las prioridades, creencias o no creencias, y el código de valores de la persona adquiere una vital importancia

### RECOMENDACIONES

El hombre no ha nacido para resolver los problemas del universo, sino para descubrir lo que ha venido a hacer. Repartir alegría, estima, admiración, respeto, gratitud, sinceridad, honestidad, libertad y justicia; es infundir fe, optimismo, confianza y esperanza. Se ha dejado de vivir cuando: a) se existe sin tener un propósito, b) cuando se cree que ya se ha hecho bastante por la vida y ahora es ella la que debe hacer algo por nosotros, c) cuando ya no se puede elegir el camino porque se piensa que ninguno es bueno. La felicidad no depende de lo que pasa a nuestro alrededor, sino de lo que pasa dentro de nosotros.

El dolor y el sufrimiento son inevitables; la miseria es opcional.

### BIBLIOGRAFÍA

1. Torralba i Roselló F. Antropología del sufrimiento: el rostro amargo de la vida. En: Antropología del cuidar. Francesc Torralba i Roselló (ed). Institut Borja de Bioètica. Fundació MAPFRE Medicina. 1998, pp: 268-280
2. Polaino Lorente A. Más allá del sufrimiento. *Revista Atlántida* 1993; 15: 300-320.
3. Sanz Ortiz J. Decisiones en el final de la vida. *Med Clin (Barc)* 1997; 109: 457-459.
4. Pérez del Río EG. Aprender a morir. En: La muerte como vocación en el hombre y en la literatura. Eugenio G. Pérez del Río (ed). Editorial Laia Barcelona 1983.; pp: 109-122.
5. Francesco Y Luca, Cavalli-Sforza. Tres búsquedas entre Oriente y Occidente. En: La ciencia de la felicidad. Francesco Y Luca, Cavalli-Sforza (ed). Grijalbo Barcelona. 1998; pp: 118-135.
6. Ernst E, Cassileth BR. The prevalence of complementary / alternative medicine in cancer: a systematic review. *Cancer* 1998; 83: 777-782.
7. Baudouin JL, Blondeau D. Tecnificación y muerte humana. En: La ética ante la muerte y el derecho a morir. Jean-Louis Baudouin, y Danielle Blondeau (ed). Herder S. A. Barcelona 1995; pp: 20-29.
8. Bayés R. Psicología del sufrimiento y de la muerte. Martínez Roca Barcelona 2001.
9. Barbero J. Hechos y valores en psicología. *Psicooncología* 2003; 0(1): 21-37

10. González Barón M, Ordoñez Gallego A, Muñoz Sánchez JD. Dolor oncológico. Sentido del sufrimiento. En: El control del sufrimiento evitable. Terapia analgésica. Jaime Sanz Ortiz (Ed). You & Us SA 2000 Madrid;; pp: 7-18
11. Price DD. Psychological and neural Mechanisms of pain. New York Raven Press, 1998; p 242
12. Biblia, Mt 26, 39.
13. Sanz Ortiz J. El factor humano en la relación clínica. El binomio razón emoción. Med Clin (Barc) 2000; 114: 222-226
14. Sanz Ortiz J. Tecnología y beneficencia del enfermo. Med Clin (Barc) 1997; 112: 380-383



# Docencia en Cuidados Continuos

---

## **Manuel González Barón**

**Jefe de Servicio. Director de la Cátedra de Oncología Médica y Medicina Paliativa de la Universidad Autónoma de Madrid (U.A.M.)**

## **Andrés Redondo Sánchez**

**Médico Adjunto. Colaborador de la Cátedra de Oncología Médica y Medicina Paliativa de la U.A.M.**

**Servicio de Oncología Médica. Hospital La Paz. Madrid**

## **1. INTRODUCCIÓN**

En los últimos años la Oncología Médica ha experimentado un gran desarrollo con la introducción de innovadoras técnicas diagnósticas y tratamientos cada vez más eficaces. La biología molecular está posibilitando un mayor conocimiento de la cancerogénesis, la investigación de factores pronósticos y predictivos de respuesta, y el desarrollo de terapias dirigidas frente a dianas moleculares. Todos estos avances están consiguiendo aumentar la supervivencia y curación de muchos tumores, pero no debemos olvidar la importante toxicidad que producen los tratamientos aplicados y el sufrimiento que padecen nuestros enfermos, tanto los que se curan como, de manera más significativa, los que no se curan.

Los cuidados continuos en el paciente oncológico forman una parte fundamental de su tratamiento, de manera que deben estar presentes durante toda la evolución de la enfermedad. Estos cuidados engloban diversas actuaciones terapéuticas encaminadas a paliar el sufrimiento del enfermo con cáncer, que las podríamos dividir en cuatro niveles distintos:

- Paliación inespecífica: Incluiría todos los cuidados que precisan los enfermos desde que comienza la sintomatología de la enfermedad (apoyo psicológico, valoración nutricional, analgesia, laxantes, hipnóticos, etc).
- Paliación durante el tratamiento antineoplásico: Este nivel contemplaría los cuidados necesarios durante la terapia antineoplásica (quimioterapia, radioterapia o cirugía),

como son el tratamiento antiemético, el tratamiento con factores de crecimiento (de granulocitos y hemotopoyéticos), el tratamiento de mucositis y epitelitis, el cuidado de ostomías, etc.

- Paliación puntual con tratamientos específicos: Son tratamientos habitualmente empleados en la enfermedad localmente avanzada o metastásica, como la radioterapia (antiálgica sobre lesiones óseas, en el síndrome de vena cava superior, en la compresión medular, etc), la cirugía (colostomía de descarga en la obstrucción intestinal, cirugía profiláctica en las metástasis óseas en huesos de carga, etc), o el tratamiento dirigido sobre las metástasis óseas (bifosfonatos, radiofármacos, etc).
- Paliación en el enfermo terminal: Control de síntomas (físicos y psicológicos), aspectos familiares, sociales y espirituales, cuidados en la agonía, sedación, duelo, etc.

En los cuidados continuos del paciente con cáncer intervienen diversos especialistas (oncólogos médicos y radioterapeutas, psicólogos, psiquiatras, cirujanos, médicos de familia, unidades de paliativos, enfermeros/as, etc) que deberían coordinarse para realizar una atención integrada, de manera que se consiga un óptimo control sintomático del enfermo. Para lograrlo es fundamental que todos estos especialistas tengan una formación adecuada en cuidados continuos<sup>1</sup>.

A pesar de la importancia que los cuidados paliativos han ido adquiriendo en la práctica médica, los planes de estudio en el pregrado siguen centrados en la curación del enfermo<sup>2,3</sup>. Se explica poco sobre el control de los síntomas o la comunicación con el paciente, y nada acerca del proceso de la muerte. Esto hace que surjan sentimientos de fracaso, impotencia y frustración en el personal que atiende a los enfermos con cáncer o con otras patologías incurables. Son frecuentes las reacciones de rechazo hacia estos enfermos: las visitas médicas son menos frecuentes y se acorta su duración, la comunicación se hace más difícil y el que antes era un enfermo colaborador se empieza a ver ahora como una persona molesta, provocadora y exigente.

Todo esto justifica la necesidad de realizar una docencia adecuada de los cuidados continuos en el enfermo oncológico, tanto en pregrado como en postgrado, que debería ser impartida siempre por oncólogos médicos con amplia experiencia en paliación, en colaboración con médicos dedicados a los cuidados paliativos de los pacientes con cáncer y psicólogos. Existirían diferentes niveles de enseñanza:

- a) El nivel básico o de impregnación sería el adecuado para la enseñanza en pregrado, y debería ser conocido por cualquier médico de familia o especialista clínico.

- b) El nivel medio se impartiría en el postgrado, y cubriría los aspectos asistenciales básicos para el cuidado adecuado de enfermos oncológicos a lo largo de la evolución de su enfermedad. Todo oncólogo médico o radioterapeuta debería poseer estos conocimientos.
- c) Por último existiría un nivel superior de docencia, que evidentemente se realizaría en el postgrado, y que abarcaría desde los conocimientos necesarios para lograr una asistencia clínica especializada hasta conocimientos de gestión e investigación en cuidados paliativos del enfermo con cáncer. Este nivel sería el alcanzado por los médicos que se van a dedicar específicamente a los cuidados paliativos en enfermos oncológicos.

A continuación se describirán con detalle los distintos tipos de docencia en cuidados continuos que habría que realizar.

### 2. DOCENCIA EN PREGRADO

Tras el reconocimiento y desarrollo de la especialidad de Oncología Médica dentro del sistema sanitario, comenzaron los intentos para su introducción como disciplina independiente en los estudios de licenciatura, ya que la formación oncológica se encontraba dividida y repartida a lo largo de toda la carrera de medicina. La Unión Europea en su Programa de Europa contra el Cáncer ya establecía en la década de los 80 que los “Estados miembros deberán tener un profesor de Oncología en los centros de enseñanza médica para ofrecer un programa extendido de cursos que vayan desde la epidemiología y la prevención a la detección precoz, los tratamientos y los cuidados terminales...”<sup>3</sup>. En la década de los 90 las distintas Facultades de Medicina de España fueron incluyendo progresivamente la Oncología en su programa de licenciatura, y desde entonces se considera una asignatura de asistencia obligatoria que se imparte en alguno de los últimos cursos de la carrera.

La enseñanza de la medicina clínica en la facultad se basa principalmente en la explicación de las distintas enfermedades y sus posibles tratamientos curativos. Hasta hace poco tiempo, como hemos visto, ni siquiera se contemplaba la docencia de la Oncología desde un enfoque integrado, y la Medicina Paliativa muchas veces no se llegaba ni a mencionar. Resulta difícil de creer que un médico pueda terminar su licenciatura sin conocer los conceptos básicos de cómo realizar unos cuidados paliativos, cuando la gran mayoría de los enfermos que tratará a lo largo de su vida los necesitará en mayor o menor medida. Esto ha ocurrido en nuestras facultades de manera generalizada hasta hace pocos años, y, desgraciadamente aún sigue siendo muy frecuente.

En los últimos años, en algunas Facultades de Medicina se está introduciendo la Medicina Paliativa como una asignatura independiente (en la Universidad Autónoma de Madrid existe como asignatura optativa en 6º curso) o bien dentro del programa de Oncología. La docencia de esta disciplina debería considerarse como un objetivo prioritario en aquellas facultades donde todavía no se realiza. Ya hemos comentado previamente que en el pregrado la enseñanza de Medicina Paliativa tendría un nivel básico o de impregnación. El temario de esta asignatura en la Universidad Autónoma de Madrid está formado por los siguientes apartados: Definición de enfermo terminal y concepto de enfermedad neoplásica progresiva; concepto de calidad de vida; síndromes acompañantes en el enfermo con cáncer; anemia y astenia en el enfermo neoplásico; tratamiento del dolor; síndrome de anorexia-caquexia; urgencias en oncología; dolor total y sufrimiento; aspectos psicológicos y el duelo; comunicación e información en oncología; aspectos éticos; ensañamiento terapéutico y eutanasia.

### 3. DOCENCIA EN POSTGRADO

La docencia de los cuidados continuos tras la licenciatura se puede realizar de diferentes maneras, que dependerán de la situación profesional de los alumnos y el nivel de conocimientos que quieran adquirir<sup>4</sup>.

#### 3.1. Docencia durante el periodo de formación de especialistas en Oncología Médica

Según la Guía de formación de especialistas de 1996 (actualmente está pendiente de publicarse una nueva edición) el objetivo del oncólogo médico "es el cuidado del enfermo desde el diagnóstico, incluyendo el tratamiento y seguimiento, hasta la curación o durante el periodo terminal del enfermo. Atiende la patología asociada a la enfermedad y las complicaciones derivadas del tratamiento. Colabora activamente en el apoyo emocional, social y psicológico que los pacientes y familiares necesitan". Esta guía establece una serie de bloques de contenidos de aprendizaje, de los que podrían englobarse dentro de los cuidados continuos los siguientes<sup>5</sup>:

- Estudio y tratamiento de la enfermedad diseminada, derrame pleural y pericárdico, ascitis y síndromes paraneoplásicos.
- Análisis y tratamiento de las situaciones de urgencia: síndrome de vena cava superior, hipertensión intracraneal, compresión medular, hipercalcemia, etc.
- Valoración y tratamiento del dolor
- Tratamiento y prevención de infecciones
- Otros tratamientos de apoyo: nutricional, transfusiones, factores de crecimiento, apoyo psicosocial, rehabilitación.

- Cuidados relacionados con la administración de citostáticos: precauciones con la administración intravenosa, utilización y cuidado de catéteres permanentes, etc.
- Tratamiento de las complicaciones de la quimioterapia: infecciones, trastornos digestivos, neurotoxicidad, alteraciones de la fertilidad, etc.
- Cuidados del enfermo terminal: mantenimiento del bienestar, cuidados específicos de la fase terminal, programas de atención domiciliaria, aspectos éticos y legales.
- Aspectos psicosociales de los enfermos con cáncer: impacto psicológico de la enfermedad, información apoyo psicológico y asistencia social, etc.
- Rehabilitación del enfermo con cáncer: rehabilitación física y prótesis, rehabilitación laboral, cuidado de estomas, etc.

Por ello, todo residente de oncología debe aprender a tratar la sintomatología asociada a los enfermos con cáncer en los distintos periodos evolutivos de la enfermedad. La docencia será tutelada por el tutor del Servicio de Oncología Médica. La parte principal de la misma la ocuparán las distintas rotaciones, siendo fundamental la rotación por una Unidad de Cuidados Paliativos en la docencia de los cuidados continuos. Además de estas rotaciones sería deseable complementar la formación a través de la realización de cursos monográficos sobre distintos aspectos de los cuidados continuos.

### **3.2. Cursos monográficos o de formación continuada**

Los cursos monográficos deben ir dirigidos fundamentalmente a residentes de oncología, radioterapia, medicina interna y medicina de familia. En estos cursos se desarrollarán los conocimientos básicos y generales de la medicina paliativa o bien se centrarán en algunos aspectos concretos de los cuidados continuos (tratamiento del dolor, aspectos psicosociales del enfermo terminal, etc). Un ejemplo de estos cursos es el Curso de cuidados continuos interhospitalario de Valencia, o el Seminario postgrado sobre dolor oncológico organizado anualmente por la Cátedra de Oncología Médica y Medicina Paliativa de la Universidad Autónoma de Madrid y el Servicio de Oncología Médica del Hospital La Paz. Como ya se ha comentado, los cursos monográficos sobre cuidados continuos y, en concreto, sobre tratamiento del dolor oncológico y sobre comunicación e información, deberían generalizarse para todos los residentes de oncología médica y radioterápica<sup>6</sup>.

Los cursos de formación continuada sobre cuidados continuos se realizarán tanto en el hospital como en los centros de atención primaria, e irán dirigidos a todo el personal sanitario (médicos, enfermeras, etc) que atiende con mayor o menor frecuencia a enfermos oncológicos.

cos. Al igual que los cursos monográficos podrán servir como introducción a los conceptos básicos de paliación, o bien profundizar en aspectos más concretos<sup>6</sup>.

### 3.3. Reuniones científicas

En los congresos y simposios de Oncología es fundamental que existan ponencias o mesas redondas sobre cuidados continuos y tratamiento de soporte, para que todos los oncólogos podamos conocer los avances existentes. En los Congresos Nacionales de la Sociedad Española de Oncología Médica se viene realizando desde 1995 una mesa redonda sobre cuidados paliativos y tratamiento de soporte, en la que se exponen y discuten los progresos en este campo<sup>7</sup>.

### 3.4. Máster en medicina paliativa y tratamiento de soporte del enfermo con cáncer

En España hoy en día se imparten diversos cursos de capacitación postgrado, pero sólo existen tres Máster o Magíster en Medicina Paliativa: en Madrid (organizado por la Cátedra de Oncología Médica y Medicina Paliativa de la Universidad Autónoma de Madrid), en Valladolid y en Barcelona. Evidentemente, la realización de estos Máster representa el máximo nivel de docencia en cuidados continuos. El objetivo es que los profesionales que atienden a enfermos con cáncer sean capaces de hacerse cargo del conjunto de sus necesidades y contribuyan eficazmente a mejorar su calidad de vida. Además de los conocimientos teóricos que se adquieren a lo largo del Máster, una parte fundamental del mismo son las rotaciones por unidades de paliativos hospitalarias y domiciliarias, así como la realización de cursos monográficos intensivos en forma de talleres de contenido fundamentalmente práctico. Otro objetivo de estos cursos es la introducción a la investigación clínica, de manera que el aprendizaje en cuidados continuos no debe ser algo que permanezca estancado en el tiempo, sino que debe inculcarse la necesidad de continuar el estudio y la investigación a lo largo de la vida profesional<sup>7</sup>.

El Máster organizado por la Cátedra de Oncología Médica y Medicina Paliativa de la Universidad Autónoma de Madrid tiene una duración de 1.500 horas a lo largo de 2 años.

Las clases teóricas se dividen en 10 módulos: aspectos generales, oncología básica, complicaciones de la quimioterapia y la radioterapia, urgencias más frecuentes, tratamiento del dolor, control de otros síntomas, aspectos específicos del enfermo terminal, aspectos psicológicos y sociales, aspectos éticos, y modelos de organización, docencia e investigación<sup>8</sup>.

Las rotaciones prácticas se realizan a lo largo de 8 semanas (4 semanas en una unidad hospitalaria de paliativos y 4 semanas en una unidad domiciliaria).

Se imparten 5 talleres de 20 horas de duración cada uno:

- 1) Habilidades de coordinación y trabajo en equipo en cuidados paliativos. Investigación en cuidados paliativos.
- 2) Técnicas de comunicación. Control emocional. Duelo.
- 3) Aspectos específicos del control del dolor.
- 4) Nutrición e hidratación en el enfermo con cáncer. Decisiones al final de la vida: análisis éticos de casos prácticos.
- 5) Presentación de los trabajos de investigación que ha realizado cada alumno a lo largo del Máster.

Se considera que todo alumno que finaliza este Curso-Máster en medicina paliativa y tratamiento de soporte del enfermo con cáncer debe haber adquirido una serie de habilidades, que se enumeran a continuación<sup>8</sup>:

- Conocer los criterios para catalogar a un paciente como terminal.
- Recoger los datos específicos y elaborar una historia clínica de Cuidados Paliativos
- Aplicar habilidades de comunicación e información.
- Comprender e identificar las múltiples necesidades (físicas, psíquicas, sociales, espirituales,...) de un enfermo terminal y su familia.
- Integrarse dentro de un grupo multidisciplinar y trabajar en equipo.
- Establecer objetivos terapéuticos y planificación de los cuidados.
- Identificar posibles situaciones de urgencia y tratarlas adecuadamente.
- Evaluar correctamente el dolor.
- Conocer y utilizar adecuadamente la escalera analgésica de la OMS.
- Conocer las toxicidades de los fármacos empleados habitualmente en Cuidados Paliativos.
- Tratar los síntomas más frecuentes e incapacitantes del enfermo terminal: disnea, vómitos, estreñimiento y síndrome confusional.
- Conocer los métodos de infusión de fármacos y usar correctamente la vía subcutánea.
- Realizar bioequivalencia entre la vía oral y otras vías de administración.
- Valorar las indicaciones de procedimientos no farmacológicos y técnicas especializadas.
- Concretar los cuidados de enfermería para realizar una planificación básica de los mismos.
- Conocer los recursos comunitarios del área específica de trabajo para la atención del paciente.
- Identificar la situación de agonía y plantear los cuidados en esta fase.

- Comprender el proceso de duelo e identificar la necesidad de intervenciones específicas.
- Conocer los diversos modelos de gestión de programas específicos de Cuidados Paliativos.
- Aplicar adecuadamente los métodos de evaluación de resultados.

### 4. Enseñanza práctica

Además de los programas teóricos expuestos, la enseñanza en cuidados continuos debe contar con un gran componente práctico. Para ello, no es suficiente con sesiones en las que se comenten casos clínicos o se proyecten vídeos, sino que es imprescindible el contacto con el enfermo para la transmisión del componente emocional del aprendizaje, que en este caso tiene una importante función motivadora. Sin embargo, a la hora de planificar las prácticas hay que tener en cuenta las circunstancias en las que se encuentran estos enfermos y su privacidad, por lo que debe evitarse el “pase de visita” que tradicionalmente se realiza en los hospitales universitarios, donde se aglomeran alrededor del enfermo un gran número de personas (médicos adjuntos, residentes, estudiantes, enfermeros/as, etc)<sup>3,6</sup>.

Durante estas prácticas se adquirirán conocimientos sobre el manejo de síntomas y sobre los cuidados que requiere el paciente según la fase de la enfermedad en la que se encuentre (tratamientos activos, fase preterminal, agonía,...), pero es igualmente importante que el estudiante comprenda la importancia de saber escuchar al enfermo y el poder profundizar en sus sentimientos e inquietudes.

En el pregrado debería ser obligatoria la rotación de los estudiantes por las plantas de hospitalización de los Servicios de Oncología, y en aquellos hospitales que no tuvieran unidades de cuidados paliativos sería deseable que parte de la rotación de Oncología se realizara en una unidad de cuidados paliativos de otro hospital. Como ya hemos comentado, el número de estudiantes en estas rotaciones debería ser reducido por las características de los enfermos.

La rotación práctica por unidades de cuidados paliativos también tendría que formar parte del programa de formación de los residentes de oncología, radioterapia, medicina interna y medicina de familia. La duración de la rotación tendría que ser definida en el programa docente de cada especialidad, pero, evidentemente, tendría que ser más prolongada en el caso de los residentes de oncología médica. Esta rotación se dividiría en dos periodos, uno en una unidad hospitalaria y otro en una unidad domiciliaria.



La formación práctica será también un aspecto fundamental, como ha quedado reflejado, en los Máster de cuidados paliativos.

Por tanto, podríamos concluir que la docencia de los cuidados continuos del enfermo con cáncer constituye un objetivo fundamental en el programa de formación de los residentes de oncología médica, y en menor medida debería también formar parte de la formación de residentes de otras especialidades que atiendan a enfermos oncológicos. Aunque en los últimos años se está consiguiendo una mayor sensibilización del colectivo médico hacia los cuidados continuos en el paciente con cáncer, todavía no se ha alcanzado la importancia que debería tener como disciplina universitaria. Hoy en día, la manera de obtener una formación óptima en cuidados continuos y tratamiento de soporte es a través de la realización de alguno de los Máster existentes, o durante el periodo de formación de las especialidades oncológicas suplementado con cursos monográficos adicionales de prestigio.

### BIBLIOGRAFÍA

1. Camps C, Martínez N. Una nueva concepción de los cuidados paliativos en Oncología: los cuidados continuos y la integración de niveles. *Rev Oncol* 2002;4:476-484.
2. Barceló JR, López Vivanco G. Medicina paliativa. Reflexiones desde la oncología médica. *Med Clin* 1995;104:94-95.
3. Ordoñez Gallego A, Feliu Batlle J, Rodríguez García JM. Docencia e investigación en cuidados paliativos. En: González Barón M, Ordoñez A, Feliu J, Zamora P, Espinosa E, eds. *Tratado de medicina paliativa y tratamiento de soporte del enfermo con cáncer*. Madrid: Editorial Médica Panamericana, 1996:1359-1370.
4. Editorial. Curriculum en Medicina Paliativa: programa de estudios. *Medicina Paliativa* 1995;2:5-12
5. Comisión Nacional de Oncología Médica. Oncología Médica. En: Ministerio de Sanidad y Consumo. *Guía de formación de especialistas*. Madrid: 1996.
6. Estapé J. Formación en tratamientos de soporte. En: González Barón M, Ordoñez A, Feliu Batlle J, Zamora P, Espinosa E, eds. *Tratado de medicina paliativa y tratamiento de soporte del enfermo con cáncer*. Madrid: Editorial Médica Panamericana, 1996:1371-1382.
7. Ordoñez A. Cuidados paliativos: docencia (abstract). En: V Congreso de la Sociedad Española de Oncología Médica. Granada, 1995.
8. González Barón M. Programa del Máster en medicina paliativa y tratamiento de soporte del enfermo con cáncer, IX edición. Madrid: 2004:1-16.

# Objetivos y Planificación de la Investigación en Cuidados Continuos

---

**Dr. José Lizón Giner**

**Doctor en Medicina. Jefe de Servicio de Oncología Médica. Servicio de Oncología Médica. Hospital Universitario de San Juan de Alicante. Alicante**

## INTRODUCCIÓN

La asistencia y cuidados del paciente con cáncer se debe extender desde el momento del diagnóstico hasta el momento en el cual, a pesar de los esfuerzos realizados para controlar la enfermedad, esta ha progresado y el paciente tiene que enfrentarse a la muerte. A medida que la enfermedad progresa, los conceptos asistenciales de curación o prolongación de la vida van perdiendo protagonismo e importancia, aumentando la necesidad de poner en marcha estrategias para proporcionar un aumento del confort físico, controlando los síntomas y mejorando la calidad de vida.<sup>1</sup>

Los oncólogos, históricamente, han sido líderes en el desarrollo y la aplicación de la medicina basada en la evidencia en la clínica oncológica<sup>2</sup> por lo tanto es un deber de la Oncología Médica la construcción y aplicación de la evidencia científica en los cuidados continuos. Eso solo se lograra con el desarrollo de un extenso horizonte de investigación que comprenda tanto la investigación cuantitativa como la cualitativa. Al fin y al cabo el objetivo final de la medicina es la calidad de vida y el alivio del sufrimiento.<sup>8</sup>

## OBJETIVOS EN INVESTIGACIÓN EN CUIDADOS CONTINUOS (CC)

Recientemente ha habido en la clínica médica un gran interés en el análisis de los resultados de la investigación clínica, para integrar estos resultados en el ámbito de la clínica médica o mejor para integrarlos en la rutina de los cuidados médicos.

Podemos definir los objetivos de la investigación como: el estudio de los resultados que producen efectos beneficiosos netos sobre la salud y el bienestar de las personas.

Entonces los objetivos de la investigación se pueden definir como la búsqueda de la identificación de qué tratamiento es mejor, bajo qué circunstancias, para qué pacientes y a qué coste.<sup>3</sup>

Por lo tanto toda investigación en cuidados continuos, además de la respuesta al tratamiento, debería considerar como objetivos los resultados en cuanto a coste, calidad de vida, y satisfacción de los pacientes por la asistencia recibida. Esta coincidencia entre objetivos y resultados de investigación implica el progreso del análisis de los datos obtenidos que posteriormente alimentará las modificaciones y mejoras en guías de practica clínica que incrementaran la calidad asistencial.

### Tabla 1. Investigación Objetivos

1. Respuesta a Tratamientos. Supervivencia y Control de síntomas
2. Calidad de Vida. Estado funcional, Estado psicológico y Estado familiar y Psicosocial
3. Satisfacción con los cuidados recibidos. Percepción de Calidad
4. Control sobre decisiones anticipadas
5. Coste/ Efectividad

### 1. Respuesta a tratamientos

La evidencia científica en cuidados continuos esta prácticamente por construir. Excepto algunos estudios controlados aleatorizados en dolor, anemia, eventos óseos, etc., apenas si tenemos certeza de cuales el mejor tratamiento para controlar algunos síntomas.

No es por casualidad que sólo un porcentaje de pacientes con dolor tiene un control adecuado, probablemente por que el clínico no usa instrumentos para medir objetivamente este síntoma (vgr. EVA),<sup>3</sup> a pesar que desde hace generaciones se dispone de medios adecuados para estimar objetivamente la intensidad del dolor y disponemos de excelentes fármacos para controlar el dolor.

Es obligado el desarrollo de estudios para determinar la eficacia de diversos tratamientos en síntomas como, la astenia, la anorexia, caquexia, dolor, disnea, ansiedad, insomnio.

Pero también son necesarios estudios epidemiológicos para determinar la importancia de la prevalencia de estos síntomas, tanto durante la fase inicial de la enfermedad como en la fase de diseminación de la misma.

El método ideal para desarrollar programas de investigación en este campo es el desarrollo de grupos cooperativos que permitan la inclusión de pacientes en un corto periodo de tiempo.<sup>4</sup>

En España ya existen dos grupos que han desarrollado programas de investigación en este campo son:

- EL PROYECTO ALGOS, con una especial dedicación al tema del dolor oncológico y que ya tiene una experiencia de años en esta labor y al que se puede acceder a la pagina web. <http://www.proyectoalgos.com>
- EL GRUPO ASTENOS, cuyo objetivo es el estudio de la astenia tumoral y otros síntomas y síndromes acompañantes. Y que en este momento esta realizando un estudio transversal de la prevalencia de la astenia en los servicios de oncología hospitalarios.

## 2. Calidad de Vida

Quizás la importancia de los estudios cualitativos en el campo de los cuidados continuos, no se enfatiza bastante. Todos los estudios controlados de eficacia deberían tener en sus objetivos la medida de la calida de vida (CV), cuestión mas importante que por supuesto el control del síntoma, o la supervivencia. El problema está en la dificultad de realizar este tipo de estudios cualitativos, por la complejidad de los instrumentos a aplicar para la valoración de la CV que precisa de personal entrenado, en especial en aquellos estudios en los que se realizan entrevistas para la obtención de los datos.

También son aplicables los instrumentos de medida de CV auto administrados. Pero la valoración de los resultados requiere de personal con conocimientos específicos. Que decir de la investigación de parámetros psicosociales, familiares etc. Este tipo de investigación cualitativa precisa de la existencia de un equipo multiprofesional constituido por clínicos, psicólogos, enfermeros y trabajadores sociales para poder ser realizada, lo que aumenta la dificultad de su puesta en marcha.

Una dificultad añadida a este tipo de investigación es la metodología de validación de los instrumentos que se utilizan para la investigación tanto de CV como de elementos psicosociales, técnicas fijas como la triangulación, muestreo, código múltiple, validación interna, etc., que indudablemente son garantes de calidad mínima de datos, cuando se emplean rígidamente pueden ser un obstáculo insalvable en la investigación en cuidados continuos, especialmente en pacientes en situación de enfermedad avanzada o terminal. (). La aplicación de estas medidas pueden constituir molestias innecesarias a los pacientes y sus familiares sin que vean la justificación de la necesidad del estudio.

### 4. Percepción de la Calidad, Coste/efectividad

Estos objetivos, muy difíciles de medir con métodos objetivos, no deben ser infravalorados en la investigación, solo por que otros aspectos, como la supervivencia y el estado funcional sean mas fáciles de objetivar y cuantificar.

Aunque el ensayo clínico aleatorizado constituye el “patrón oro”, para la construcción de la evidencia, no debemos despreciar la posibilidad de investigar con métodos alterativos no tradicionales.

De hecho el una serie de revisiones sistemáticas realizadas sobre la valoración de servicios de paliativos, de los 11 estudios aleatorizados que se encontraron, todos tenían problemas metodológicos, tan graves que impidieron comunicar resultados de los estudios.<sup>2,3</sup>

En otra revisión sistemática que incluía además de ECA, estudios observacionales prospectivos y retrospectivos, y que comparaban los cuidados de los pacientes tratados por equipos multidisciplinarios en soporte frente a la asistencia tradicional sin formación específica en cuidados de soporte, demostraron que el cuidado especializado pluridisciplinar mejoró los resultados en cuanto a satisfacción del paciente, control sintomático, control de la ansiedad de la familia y reducción de costes, reducción de días de ingreso hospitalario.<sup>6</sup>

### CUESTIONES A CONSIDERAR EN LA INVESTIGACION EN CC

Ya hemos señalado previamente algunas de las dificultades para realizar investigación en cuidados continuos, unas serán de carácter científico y metodológico y otras de carácter ético. Pero habida cuenta que *“la mala ciencia es mala ética”*<sup>6,7</sup> solo haremos una relación somera de las cuestiones a analizar previas al diseño de cualquier estudio de investigación en este campo, muchas de las cuestiones no son sino problemas de orden general de cualquier investigación clínica y otras solo aparecen cuando la investigación se plantea en pacientes en situación de enfermedad avanzada y/o terminal.

### Dilema clínico - investigador

Los límites entre práctica clínica e investigación biomédica son difíciles de precisar por que, en ocasiones, ambos hechos se producen de manera simultánea. Otras discriminaciones necesarias a realizar son: la distinción entre investigación de la conducta en los procesos biológicos, la investigación epidemiológica, la investigación básica y la investigación clínica. En ocasiones, tratamientos o conductas terapéuticas que se ale-

jan de las más habituales, se consideran tratamientos experimentales cuando en realidad no lo son. Es importante definir cuidadosamente los términos "investigación" y "experimental".

Para la mayoría de los profesionales el concepto de "practica clínica" se refiere a intervenciones realizadas con el propósito de obtener una mejoría en la enfermedad de un de un paciente determinado, de un individuo. El objetivo de la práctica clínica es el establecer un diagnóstico, efectuar un tratamiento preventivo o proveer un tratamiento curativo, a individuos concretos. Por el contrario el término investigación designa una actividad dirigida a probar una hipótesis, que ayude a obtener unas conclusiones que signifiquen un aumento en el conocimiento biomédico. Hipótesis que posteriormente, expresada en forma de teoría o principios generales, se pueda aplicar universalmente.

Con la aceptación de la medicina como ciencia probabilística, pocos dudan en aceptar este doble papel del médico como cuidador y como investigador.<sup>7</sup>

### **Vulnerabilidad**

Todos los pacientes para los que no existe un tratamiento estándar o convencional eficaz para su enfermedad o proceso patológico, son, por definición pacientes vulnerables. Si además se trata de pacientes terminales, la consideración de vulnerabilidad se acrecienta. Uno de los principios enunciados en el Código de Nüremberg que entre otros dice que <<... no se efectuará investigación médica en moribundos...>>, lo que se debería de hacer es distinguir puntualmente entre paciente incurable, paciente terminal y paciente moribundo. Los pacientes en esta situación se pueden sentir obligados a participar en investigaciones solo por un sentimiento de desesperación y síntomas severos les pueden conducir a aceptar cualquier alternativa que se les ofrezca sin una valoración adecuada del balance riesgo beneficio.<sup>5,6,7</sup>

### **Valor científico de la investigación y pruebas a realizar.**

Asegurar el nivel científico de la investigación es obligación de los investigadores y Comités de Investigación que tienen que vigilar que el objetivo, realización y pruebas clínicas a realizar estén acertadamente elegidas y no signifique un aumento de la incomodidad, estrés o disconfort de los pacientes, problemas que redundarían en el detrimento de la CV de los sujetos que aceptasen la investigación. Los Comites deberían incluir a miembros familiarizados en CC y paliativos que pudieran asesorar en cuestiones de riesgo, potencial beneficio y valor de la propuesta de investigación.

### **Aleatorización a placebo o a tratamientos de eficacia no probada**

Aunque la asignación aleatoria se considera la piedra angular de un ensayo clínico, en cuidados de soporte, puede ser un problema mayor, especialmente en aquellos ensayos que tienen un grupo control asignado a “no tratamiento” o placebo. No es científico ni moral el no tratar de aliviar un síntoma presente. Independientemente del diseño del estudio para probar la eficacia de la intervención que se propone, los investigadores deberán incluir tratamiento de rescate y explicitar el momento exacto de su aplicación.

### **Información y Consentimiento Informado**

Realizar investigación en sujetos vulnerables, especialmente cuando se trata de pacientes con enfermedad avanzada y/o terminales plantea problemas específicos en cuanto a la información y el consentimiento.

Pacientes muy enfermos pueden tener disminuida su capacidad de decisión. La primera cuestión es que no sería absolutamente imprescindible que el investigador informara al paciente de la proximidad de su fin, tanto para el consentimiento como para la autorización de recogida de los datos. No se consideraría una actitud fraudulenta al no informar de que el fallecimiento se puede producir próximamente.<sup>5,6</sup>

Problemas muy importante en la información y recogida de datos es la garantía acerca de la confidencialidad, por lo que se debe extremar los cuidados de protocolización de los mecanismos dirigidos a asegurar la confidencialidad.

Conviene valorar la capacidad para tomar decisiones, estado cognitivo y para dar un consentimiento voluntario, previamente a plantear los documentos formales de la información y el consentimiento.

### **CONCLUSIONES**

Creemos que la investigación en pacientes terminales es conveniente y necesaria para responder a muchas preguntas, todavía sin respuesta, en el campo de los CC. Esta investigación debe cumplir todos los requisitos legales y también éticos, yo diría mas, no solo cumplir con los principios de ética de mínimos si no que deberían cumplirse también los principios éticos de ética de máximos, poniendo especial atención al diseño de los estudios, objetivos, balance riesgo beneficio, molestias a los pacientes, y familiares. Y sobre todo los investigadores deben demostrar que sus objetivos son importante, el método es adecuado para obtener resultados válidos y que sus hallazgos puedan ser generalizados a todos los pacien-

tes. Y huir de los diseños en los que se aprecia como objetivo, si no fundamental, si paralelo, una intención de inducción de la prescripción.

### BIBLIOGRAFÍA

1. Martínez Banaclocha N. Camps C. Una nueva concepción de los cuidados paliativos en Oncología ; los cuidados continuos y la integración de niveles. Rev Oncol 2002; 4(9): 476-84.
2. Higginson I. Evidence based palliative care. BMJ 1999; 319: 462-3.
3. Kornblith A B. Outcomes Researcha in Palliative Care. <http://www.stoppain.org>.
4. Cohen G. Clinical Research by Community Oncologists. CA Cancer J Clin 2003; 53:73-81 .
5. Casarett DJ, Knebel A. Helmers K. Ethical Challenges of Paliative Care Research. J Pain Symptom Manage 2003; 25:4 s3-5.
6. Krouse RS. Easson A. Angelos P. Ethical Considerations an Barriers to research i Surgical Palliative Care. J Am Coll Surg 2003; 196:3, 469-474.
7. J. Lizón. Aspectos éticos de la investigación en cuidados paliativos en Tratado de Medicina Paliativa Edit. González Barón y cols. Pan-America medical. Madrid 1995.



# Radioterapia paliativa

---

**Manuel de las Heras, J. Salinas, I. De la Fuente**

**Oncología Radioterápica. Hospital Virgen de la Arrixaca. Murcia**

La radioterapia es una modalidad terapéutica fundamental en el tratamiento de los pacientes con cáncer. Aproximadamente el 60% de todos los pacientes con cáncer van a recibir radioterapia en algún momento de su enfermedad, y su efectividad terapéutica es reconocida desde finales del siglo XIX. Actualmente es el tratamiento oncológico no quirúrgico que más pacientes consigue curar, y la radioterapia es la única especialidad oncológica reconocida en todos los países de la Unión Europea.

La radioterapia es también muy eficaz para aminorar los síntomas que padecen los enfermos incurables que padecen cáncer. Los tumores en su crecimiento pueden infiltrar localmente plexos nerviosos produciendo dolores insoportables, que generalmente son mejorados con la administración de radiaciones ionizantes. También la radioterapia puede detener hemorragias en diversas localizaciones, gracias a la obliteración vascular y disminución tumoral, y es por lo tanto un tratamiento de enorme importancia en la medicina paliativa del cáncer.

La radioterapia como tratamiento paliativo (RTP) supone una parte muy importante del trabajo diario en un Servicio de Radioterapia (entre el 15-60% del total de los tratamientos efectuados), y podemos aceptar que el 40% del total de tratamientos efectuados son paliativos., aunque en se evidencia un aumento de la radioterapia con intención curativa y un descenso de la RTP en los últimos años, más debida a la disminución del número de fracciones de cada tratamiento como consecuencia de los estudios clínicos realizados, que a una menor indicación de radioterapia paliativa. Las indicaciones más frecuentes de radioterapia paliativa son las metástasis óseas (40%), cáncer de pulmón (20-30%) y metástasis en SNC (10-15%)<sup>1</sup>.

La necesidad de RTP crece con el aumento de la edad de la población y el incremento de nuevos casos de cáncer. De todas maneras existen en nuestro país, una menor utilización de

la radioterapia paliativa prevista según los estándares internacionales, debido a factores estructurales como son: un menor número de unidades de megavoltaje y una gran desigualdad entre las diferentes Comunidades Autónomas, lo que obliga a desplazamientos de muchos kilómetros para recibir radioterapia paliativa, que junto a una enorme carga asistencial de los Servicios, se producen retraso en los tratamientos lo que disminuye la eficacia y se buscan tratamientos alternativos<sup>2</sup>. El desconocimiento de las indicaciones de RTP por parte de muchos especialistas, la edad y comorbilidad de los pacientes (remitiéndose sólo los más jóvenes y sin comorbilidad, a pesar que el beneficio es similar) e incluso el tipo de tumor y de metástasis (más frecuentes metástasis óseas y de cerebrales), hace que en España la indicación de RTP sea menor que en otros países de nuestro entorno, prescribiéndose tratamientos alternativos menos eficaces y con un mayor coste económico. De todas formas estos cambios de práctica clínica no son exclusivos de nuestro país, y en un reciente estudio canadiense, se evidencia un aumento de la radioterapia con intención curativa de casi el 40%, y un descenso de la radioterapia paliativa del 22%, cifras justificadas por una mayor eficacia de los tratamientos pero sobre todo por un acortamiento del tiempo del tratamiento con radioterapia como consecuencia de los resultados de los estudios clínicos publicados<sup>3</sup>.

La decisión de realizar la RTP va depender de múltiples factores como son: la decisión informada del paciente, la perspectiva de supervivencia, la probabilidad de respuesta, la severidad y duración de los síntomas y efectos adversos, la necesidad de hospitalización, el estado funcional etc, buscándose siempre el mejor coste-beneficio, sin olvidar que la radioterapia es un tratamiento relativamente barato, ya que sólo el 4% del dinero invertido en el tratamiento del cáncer es consumido por la radioterapia<sup>4</sup>.

En RTP los objetivos del tratamiento son aliviar los síntomas y mejorar la calidad de vida de los pacientes, y la curación no es un objetivo razonable, por lo que los efectos secundarios a medio largo plazo deben ser valorados en este contexto. En radioterapia paliativa es obligado utilizar esquemas de hipofraccionamiento, que consiste en utilizar dosis por fracción más altas que las empleadas en tratamientos con intención curativa, consiguiendo la misma eficacia en aliviar los síntomas, alcanzando este objetivo en un menor tiempo y evitando a los pacientes desplazamientos inútiles a los hospitales en la parte final de sus vidas. Las dosis/fracción oscilan entre 30 Gy (cinco días en semana) hasta 10 Gy en una sola dosis, ya que la intención del tratamiento es provocar la mayor cantidad de muerte celular en el menor tiempo posible. Por el contrario, las dosis totales son relativamente bajas –si las comparamos con las empleadas en tratamientos de intención curativa– en el entorno de 10 Gy-30 Gy. El hipofraccionamiento puede

producir mayor daño en los tejidos sanos con poca capacidad proliferativa (muy diferenciados), aunque estos efectos tardíos casi nunca llegan a manifestarse en los pacientes, debido a que estos tienen una supervivencia limitada. La RTP generalmente se realiza con haces de radiación sencillos, que no requieren excesivas conformaciones ni cálculos dosimétricos complejos y que por tanto se pueden planificar y realizar en un periodo de tiempo breve (Figura 1).

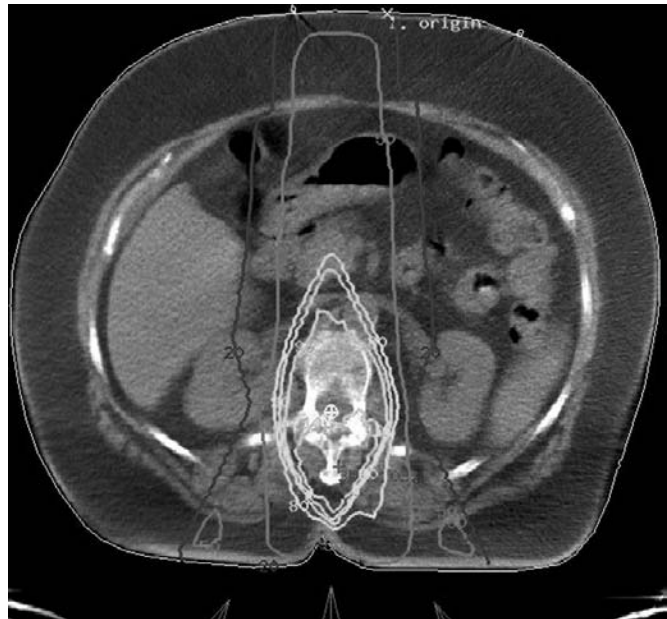
Hay de todas maneras que evitar las secuelas agudas graves inducidas por la RT, por lo que se debe valorar el tipo de irradiación más adecuado, que órganos sanos deben irradiarse y que esquema de hipofraccionamiento es el más adecuado (No olvidemos que si tratamos un hueso largo que soporta carga no debemos administrar un tratamiento único de 8 Gy)<sup>5</sup>.

### RTP EN ENFERMEDAD METASTÁSICA

Las metástasis constituyen la parte fundamental de las indicaciones de la RTP, y las metástasis óseas es la localización metastásica más frecuente en los tumores más prevalentes, siendo el dolor el síntoma acompañante en la mayoría de los casos. También pueden aparecer fracturas patológicas, hipercalcemia y compresiones de médula espinal, de plexos y de raíces nerviosas. La decisión en la estrategia terapéutica de las metástasis óseas debe individualizarse según el estado del paciente, la situación del tumor primitivo, el tipo y gravedad de la metástasis (riesgo de fractura, reacción de partes blandas y existencia de daño neurológico son de primordial importancia para determinar el tipo de tratamiento). Los tumores más prevalentes como carcinoma de próstata, mama y pulmón, representan casi el 80% del total de los enfermos tratados.

La RTP tiene como objetivos: mejorar el dolor, prevenir o tratar las fracturas patológicas y evitar los cuadros neurológicos graves de compresión medular. El dolor se controla entre el 60-

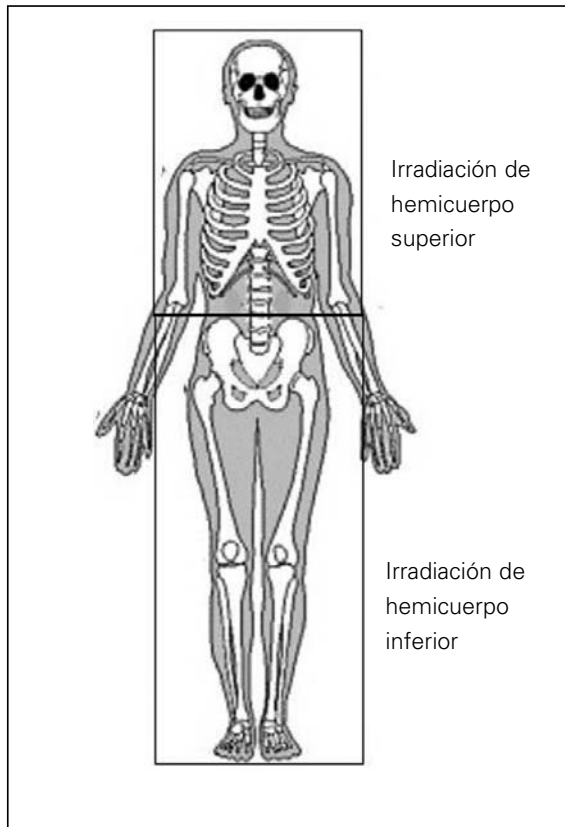
**Figura 1. Tratamiento convencional de una metástasis vertebral**



80% de los pacientes entre las 48-72 horas después de administrar el tratamiento, aunque existen tumores más radioresistentes en los que el dolor no mejora hasta 14 semanas de concluir la irradiación. La duración de la respuesta en el 50% de los casos es de seis o más meses. Por lo tanto, uno de los principales objetivos del tratamiento de las metástasis óseas es aliviar el dolor. En los últimos años el mejor esquema de radioterapia en el tratamiento de las metástasis óseas sintomáticas, ha sido motivo de numerosos estudios clínicos aleatorizados y ha generado una enorme controversia. En el año 1999 se publicó la primera revisión sistemática cuya conclusión fue que dosis y fraccionamiento mayores se conseguía mejor control del dolor<sup>6</sup>, pero la Colaboración Cochrane al año siguiente, publica otra revisión sistemática con resultados diferentes afirmando que no hay diferencias en eficacia entre diferentes esquemas de fraccionamiento ni existe una relación entre respuesta del tumor a la radioterapia y el esquema administrado. Un meta-análisis reciente con más de 3.000 pacientes y 7 estudios, compara dosis única (mediana 8 Gy; rango 8-10 Gy) versus fraccionada (mediana 20 Gy en 5 fracciones; rango 20 Gy en 5 fracciones-30 Gy en 10 fracciones). Los resultados en términos de respuesta completa son similares (32,4 versus 32,9%), siendo mejor la respuesta global para la dosis única 62,1 vs. 56,7% ( $p=0.04$ ). Cuando se hizo el análisis restringido a pacientes evaluados esas diferencias desaparecieron. Tampoco se evidencia una relación dosis-respuesta cuando se analizó por Dosis Biológica Efectiva. Únicamente hubo más frecuencia de re-irradiaciones en el grupo de dosis única. Las conclusiones son: que en las metástasis óseas no complicadas debe administrarse una dosis única de 8 Gy<sup>7</sup>.

Se han efectuado numerosos ensayos aleatorizados sobre la dosis mínima eficaz en metástasis óseas no complicadas, y las conclusiones son unánimes en que las dosis únicas representan el tratamiento más eficiente<sup>8</sup>.

En casos de metástasis óseas dolorosas y múltiples y necesitan múltiples campos de tratamiento se puede emplear la irradiación hemicorporal superior y/o inferior ("Half Body Irradiation"), que consiste en la irradiación con campos muy grandes a distancia mayor de 1 metro de la fuente de irradiación, en donde se incluyen todos los focos metastásicos. Este tipo de RT con magacampos es muy eficaz, pero no permite proteger los tejidos sanos. La dosis de radiación se suele administrar en sesión única de 6 Gy en el hemicuerpo superior (los parenquimas pulmonares son los órganos críticos) y 8 Gy en el hemicuerpo inferior. La RTOG publicó un estudio fase II, con 144 pacientes, con la toxicidad hematológica (25% grado III), como la toxicidad más importante. La conclusión fue que es una alternativa válida a esquemas más fraccionados y a volúmenes más pequeños. El resto de las series publicadas sobre irradiación hemicorporal se ha demostrado entre un 20% de respuestas completas (desaparición

**Figura 2. Irradiación hemicorporal**

del dolor) y un 73% de respuestas parciales (mejoría significativa del mismo). Es un procedimiento que requiere premedicación para evitar la toxicidad derivada del síndrome de irradiación corporal y hospitalización, generalmente preventiva. Puede asociarse a una toxicidad gastrointestinal y hematológica (13 y 10% en irradiación hemicorporal inferior, y 16 y 32% en superior) importantes<sup>9</sup> (Figura 2).

Otra técnica útil en el tratamiento de las metástasis óseas dolorosas múltiples es la radioterapia metabólica con el uso de isótopos radiactivos que se fijan selectivamente al hueso. Los más usados han sido el Estroncio<sup>89</sup>, Rhenium<sup>186</sup>, Samario<sup>153</sup>, etc. Estos radioisótopos son emisores beta y requieren medidas de radioprotección. El Estroncio-89 se administra a una dosis de 150 MBq. El efecto analgésico se produce en el 50-90% de los casos, generalmente a los 15 días,

es igual de efectivo como la irradiación hemicorporal en retrasar la progresión de las metástasis óseas, pero al ser más selectivo del hueso no es posible tratar la masa de partes blandas que a veces acompaña a las lesiones óseas. Están indicados en tumores de próstata, mama, y en general en metástasis osteoblásticas. La principal toxicidad es también hematológica. Sus indicaciones en el carcinoma de próstata diseminado son: que sea refractario al tratamiento hormonal, que el dolor no se controle con analgesia, tener que utilizarse múltiples volúmenes de radioterapia, no compromiso de médula espinal, reserva medular adecuada, y metástasis óseas que capten el radionúclido en la gammagrafía ósea previa. En los cinco estudios publicados frente a placebo, radioterapia externa o irradiación hemicorporal, se evidencia una disminución de la aparición de nuevas localizaciones dolorosas, menos necesidad de reirradiación y disminución del consumo de analgésicos<sup>10</sup>.

La **compresión medular** es un síndrome producido por la existencia de una neoplasia que comprime la médula espinal y que puede producir dolor y un cuadro neurológico que puede ser leve (solo afectación sensitiva o motora radicular) o muy grave (paraparesia y paraplejia).

Las posibilidades de tener una metástasis con invasión del espacio epidural son altas (encima del 70%) en los pacientes con tumores diseminados. Si no existe un cuadro de radiculopatía la frecuencia es menor oscilando entre el 40-60% (incluso con exploración normal). La compresión medular grave llega a ser del 10% y su diagnóstico debe realizarse mediante la realización de una Resonancia Magnética Nuclear (RNM), pues la mielografía y el TAC tienen más complicaciones y son menos sensibles y específicas. La médula dorsal es la más frecuentemente afectada (70%), seguida de la lumbosacra (20%) y la cervical (10%).

El diagnóstico precoz es muy importante para evitar el daño neurológico, que una vez producido es irreversible. Es por esto por lo que la compresión medular en la RNM es una urgencia oncológica. La posibilidad de permanecer ambulatorio, es decir, de poder seguir caminando normalmente, tras el tratamiento esta correlacionada con la situación clínica al diagnóstico: ambulatoria 89-94%, paraparesia 39-51%, paraplejía establecida 10%. La cirugía de la compresión medular tumoral consiste en la resección de una parte de la vértebra, generalmente la lámina externa para permitir la descompresión de la médula (laminectomía). Es imprescindible para establecer el diagnóstico cuando no hay constancia de un tumor primario conocido o para el tratamiento de una lesión sospechosa que no podemos visualizar o diagnosticar con las técnicas de imagen. También está indicada la descompresión quirúrgica cuando se produce una progresión de la lesión tras el tratamiento con RT. Las situaciones de inestabilidad vertebral y colapso vertebral con impactación o desplazamiento del hueso dentro de la médula requieren la intervención quirúrgica para la estabilización o desimpactación. Los corticoides disminuyen el edema, el dolor y ayudan a preservar la función neurológica y a mejorar el resultado tras el tratamiento con irradiación.

La RTP es el tratamiento más eficaz de la compresión medular maligna con unos resultados en porcentaje de permanecer ambulatorio igual a la descompresión quirúrgica. Entre el 70-80% de los casos de cáncer de mama, próstata, mieloma y linfoma responden completamente a la RTP. Además produce una mejoría del dolor entre el 70-85% de los casos. El mejor esquema terapéutico con radioterapia no está establecido y se ha publicado un ensayo aleatorizado que compara distintas dosis de RT 30 Gy (10 fracciones) versus 37,5 Gy (15 fracc) versus 40 Gy (20 fracc). Los resultados son equiparables en recuperación de la función motora o tasa de vida ambulatoria. El estudio aleatorizado presentado en las Sociedades de Oncología Clínica y de Radioterapia y Oncología de los EE.UU. (ASCO y ASTRO) en 2003, con 101 pacientes comparándose radioterapia exclusiva con cirugía y radioterapia. El esquema de radioterapia es el mismo en ambos brazos (30 Gy en 10 frac-

ciones) y los pacientes se estratifican según el tumor primario y la capacidad de deambulación antes del tratamiento. Las conclusiones son: que la capacidad de mantener la deambulación es mayor en el grupo de tratamiento combinado, así como la disminución de dexametasona y morfínicos<sup>11</sup>.

Las **metástasis cerebrales** son la manifestación neurológica más frecuente del cáncer, con una incidencia del 15% en los pacientes, aunque en series autópsicas alcanza hasta el 50% de los pacientes fallecidos, la mayoría con cuadro de metástasis cerebrales múltiples. La gran mayoría (70%) son supratentoriales (en los hemisferios cerebrales), el 26% supratentoriales y cerebelares, y raramente en otras localizaciones (3% en cerebelo y 1% en tronco). La clínica típica es de cefalea, alteración estado mental y focalidad neurológica (33%); en ocasiones asocia crisis epilépticas y ataxia (10-20%).

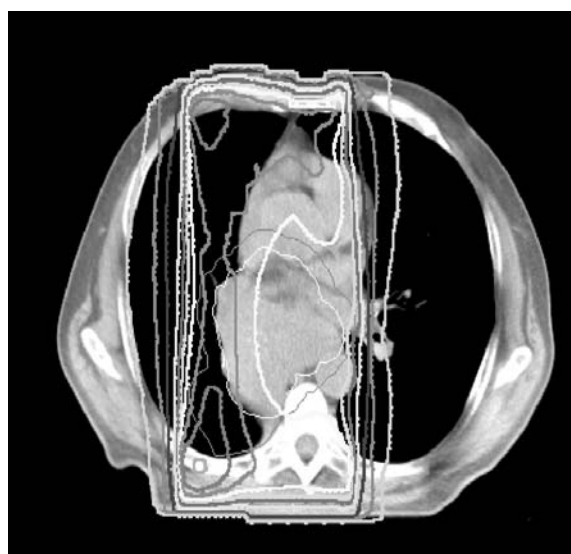
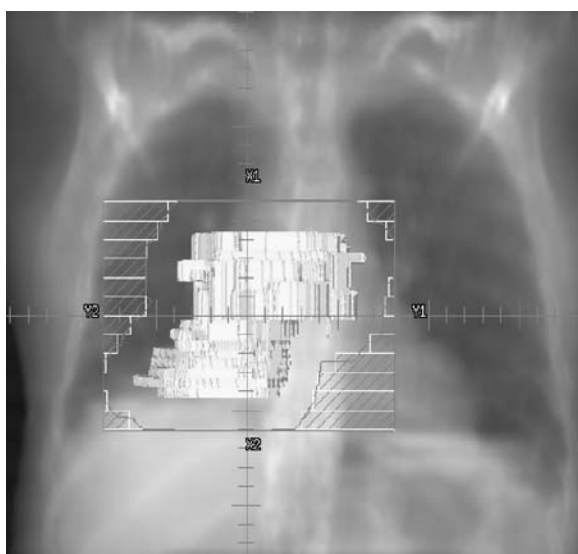
Los tumores que más frecuentemente producen metástasis cerebrales son el pulmón (39%), mama (17%) y melanoma (11%). La supervivencia oscila entre 4 a 6 meses, dependiendo del estado funcional del paciente, el número de metástasis, el desplazamiento de línea media que implica edema y reacción vasogénica importante y de la respuesta a la RT. El tratamiento estándar es la radioterapia del todo el cerebro (RT holocraneal). Numerosos aleatorizados han explorado el empleo de fraccionamientos alterados y dosis más altas no consiguiéndose mejoría sobre el tratamiento de 30 Gy en 10 fracciones, que actualmente se considera el tratamiento estándar. Recientemente parece que la combinación con ciertas drogas como la temozolamida o la fostemustina podrían ser de cierto beneficio en algunos pacientes.

En caso de metástasis cerebral solitaria, un estudio publicado en 1994 con 66 pacientes mostró una mejoría tanto de la recidiva local como de muerte por causa neurológica, cuando a la cirugía se añadía irradiación holocraneal<sup>12</sup>. La Radiocirugía (SRS) se ha incorporado al tratamiento de las metástasis cerebrales (> de 3 metástasis y tamaño menor de 2,5 cm de diámetro) y la SRS mejora el control local y la supervivencia cuando se añade a la RT holocraneal. El control local a un año fue del 92% con SRS versus 0% sin SRS y la supervivencia mediana mejor con SRS (11 versus 7.5 meses). El grupo americano de investigación en oncología radioterápica en su ensayo (RTOG-95-08), con pacientes de 1-3 metástasis cerebrales irresecables, compara 3750 cGy/15 fracciones de RT holocraneal o el mismo tratamiento más 1500 cGy a 2400 cGy SRS (según tamaño). En el análisis preliminar la supervivencia mediana fue de 5.8 vs. 6.7 meses (diferencias no significativas), y el control local ligeramente mejor con SRS. No hubo toxicidad grado IV-V. Toxicidad grado III 4% (SRS) vs. 0% (no SRS)<sup>13</sup>.

### CARCINOMA PULMONAR LOCALMENTE AVANZADO

Cerca del 30% de los pacientes se diagnostican en estadio IV (metastásicos), y una alta proporción de pacientes en estadio III (derrame pleural) no siendo actualmente curables con los tratamientos actuales, con supervivencias medianas de 6-10 meses. La eficacia de la RTP en el control de síntomas locales es muy alta y aproximadamente del 80% de los pacientes se benefician de la RT. Es deseable ofrecer este tratamiento a todos los pacientes sintomáticos si la enfermedad puede incluirse dentro de un volumen razonable de radiación (Nivel de evidencia III. Grado de recomendación B. British Columbia Cancer Agency Guidelines). Las indicaciones de RTP son: dolor torácico, tos, hemoptisis y disnea. En aquellos pacientes sintomáticos se debe considerar tratamiento urgente en caso de: compresión medular, plexopatía braquial, radiculopatía, obstrucción de un bronquio principal, atelectasia aguda, síndrome de vena cava superior, hemoptisis severa, disfagia severa y dolor severo. También la RTP puede estar indicada en pacientes asintomáticos con lesiones que ocluyen una proporción significativa de un bronquio principal, cuando haya compresión de vena cava superior en ausencia de síndrome clínico o cuando exista riesgo potencial de compresión medular. Aunque existe alguna discordancia respecto al mejor esquema de radioterapia, parece evidente que esquemas cortos de 10 Gy en una fracción o 16 Gy en dos fracciones son idóneos para pacientes con un pobre estado funcional y esquemas algo más largos 30 Gy en 10 fracciones en pacientes con el estado funcional más conservado<sup>14</sup> (Figuras 3 y 4).

**Figuras 3 y 4: Campos paralelos y opuestos en Carcinoma pulmonar localmente avanzado**





La radioterapia paliativa es una parte importante de la radioterapia e ignorar esta realidad significa ignorar a la mitad de los pacientes que van a morir de sus neoplasias, y es imperativo introducir la metodología científica en esta parcela de nuestra especialidad, como única manera de llegar a unos estándares medios en el cuidado de la enfermedad no curable, para alcanzar una calidad en los tratamientos, con efectividad y a un coste razonable, dentro de la política global de cuidados del enfermo oncológico. Planes como el recientemente concluido Plan Nacional Integral de Cáncer (PICA), deben ayudar a conseguir estos objetivos.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Skolnick AA. New study suggests radiation often underused for palliation. *JAMA* 1998; 279: 343-344.
2. R. Escó y A. Palacios, eds. Situación y Recursos de la Oncología Radioterápica en España. PGT, 2002.
3. Mackillop WJ, Zhou MA, Groome P, Dixon P, Cummings BJ, Hayter V et al. Changes in the use of radiotherapy in Ontario 1984-1995. *Int J Radiat Oncol Biol Phys* 1999; 44: 355-362.
4. Jönsson E. Cost of radiotherapy in Sweden. *Acta Oncologica* 1996; 35(6):57-61.
5. Anderson PR and Coia LR. Fractionation and outcomes with palliative radiation therapy. *Sem Radiat Oncol* 2000; vol 10, nº3: 191-199.
6. Ratanatharathorn V., Powers WE, Moss WT. And Perez CA. Bone metastases: A review and critical analysis of random allocation trials of local treatment. *Int J Radiat Oncol Biol Phys* 1999; 44: 1-18.
7. McQuay HJ, Collins SL, Carroll D, Moore RA. Radiotherapy for the palliation of painful bone metastases (Cochrane Review). In : The Cochrane Library, Issue 2004.
8. M de las Heras. Ensayos clínicos en radioterapia paliativa. En: M. de las Heras, eds. Radioterapia paliativa. You & Us, 2002.
9. Poulter.C., Cosmatos D, Rubin P., Urtasun R, Cooper JS, Luske RR et al. A report of RTOG 8206. A phase III study of whether the addition of single hemibody irradiation to standar fractionated local field irradiation is more effective than local field irradiation alone in the treatment of symptomatic osseous metastases. *Int J Radiat Oncol Biol Phys* 1992; 23: 201-214.
10. Porter AT, McEwan AJ. Str-89 as an adjuvant to external beam irradiation improves pain relief and delays disease progression in advanced prostate cancer. *Sem Oncol* 1993; 20: 38-43.
11. WF Regine, PA Tibbs, A. Young, R. Payne, RJ Kryscio, RA. Patchell. Metastatic spinal cord compression: A randomized trial of direct decompressive surgical resection plus radiotherapy vs radiotherapy alone. (Plenary Session 3). En: 45th annual Meeting of the American Radiology and Oncology. Salt Lake City 2003 S125.
12. Noordijk EM., Vetch CJ, Haaxma-Reiche H, Padberg GW, Voormolen JM, Hoekstra FM et al. The choice of treatment of single brain metastases should be based on extracranial tumor activity and age. *Int J Radiat Oncol Biol Phys* 1994; 29: 711-717.
13. Tsao MN, Sultanem K, Chui D, Capps D, Dixon P; Easton P et al. Supportive care management of Brain Metastases : What is known and what we need to know. Conference Proceedings of the National Cancer Clinical Oncology (2003)15: 429-434.

14. Toy E, Macbeth F, Coles B, Eastwood A. Palliative thoracic radiotherapy for non small cell lung cancer. *Am J Clin Oncol* 2003; 26: 112-120.
15. Plan Integral de Cáncer en España. Ministerio de Sanidad y Consumo. Versión preliminar: 19 d Diciembre del 2003.