

# Guía SEOM

## Recomendaciones en

## Cuidados Continuos

## Oncológicos

### II Edición

Texto Revisado 2008

SEOM  
Sociedad Española  
de Oncología Médica  
SECCIÓN SEOM DE CUIDADOS CONTINUOS

#### Coordinadora del Comité Editorial

Dra. Ana M<sup>a</sup> Casas Fdez. de Tejerina

#### Comité Editorial

Dr. Carlos Camps Herrero

Dr. Joan Carulla Torrent

Dra. Ana M<sup>a</sup> Casas Fdez. de Tejerina

Prof. Manuel González Barón

Dr. Vicente Valentín Maganto

- **Asistencia**
- **Investigación**
- **Docencia**
- **Conceptos y Definiciones**

# **Guía SEOM**



## **Recomendaciones en**

## **Cuidados Continuos**

## **Oncológicos**

## **II Edición**

Texto Revisado 2008

- 
- 
- **Asistencia**
  - **Investigación**
  - **Docencia**
  - **Conceptos y Definiciones**

# **Guía SEOM**

## **Recomendaciones en**

## **Cuidados Continuos**

## **Oncológicos**

### **II Edición**

Texto Revisado 2008

- **Asistencia**
- **Investigación**
- **Docencia**
- **Conceptos y Definiciones**



---

**Dr. Ramon Colomer**  
Presidente de la SEOM

**Dr. Joan Carulla Torrent**  
Coordinador Sección SEOM  
de Cuidados Continuos

---

SECCIÓN SEOM DE CUIDADOS CONTINUOS

---

**Dr. Francisco Barón Duarte**  
Complejo Hospitalario Universitario.  
Santiago de Compostela

**Dr. Nofre Pons Sureda**  
Hospital Universitario Son Dureta.  
Palma de Mallorca

**Dr. Carlos Camps Herrero**  
Hospital General Universitario.  
Valencia

**Dr. César A. Rodríguez Sánchez**  
Hospital Clínico Universitario.  
Salamanca

**Dr. Joan Carulla Torrent**  
Hospital Mateu Orfila.  
Menorca

**Dr. Eugeni Saigó Grau**  
Corporació Sanitària Parc Taulí.  
Barcelona

**Dra. Ana M<sup>a</sup> Casas  
Fernández de Tejerina**  
Hospital Universitario Virgen del Rocío.  
Sevilla

**Dr. Vicente Valentín Maganto**  
Hospital 12 de Octubre.  
Madrid

**Dr. Jaime Feliú Batlle**  
Hospital Universitario La Paz.  
Madrid

**Dr. José Antonio Virizuela Echaburu**  
Hospital Virgen Macarena.  
Sevilla

**Dr. Ramón de las Peñas Bataller**  
Consortio Hospitalario Provincial.  
Castellón

© 2008. Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM)  
Conde de Aranda, 20. 5º dcha. - 28001 Madrid  
Tel. 915 775 281 - Fax 914 361 259  
seom@seom.org www.seom.org

ISBN:

COPYRIGHT:

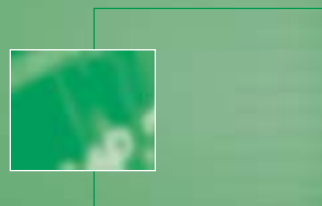
Reservados todos los derechos.

Esta publicación no puede ser reproducida o transmitida, total o parcialmente por cualquier medio, electrónico o mecánico, ni por fotocopia, grabación u otro sistema de reproducción de información sin el permiso por escrito de los titulares del Copyright.

**Guía SEOM**  
**Recomendaciones**  
**en Cuidados Continuos**  
**Oncológicos**  
**II Edición**



**Prólogo I**



En nombre de la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM) me complace presentar esta Guía de Recomendaciones en Cuidados Continuos, un manual práctico que contribuirá a mejorar la atención de los pacientes con cáncer.

La SEOM es el referente de opinión sobre la Oncología en España y vela para que desde los Servicios hospitalarios de Oncología Médica se ofrezca una calidad asistencial de excelencia, estimulando el estudio, el conocimiento y la investigación sobre el cáncer.

Por ello, desde la SEOM se apoyan publicaciones como ésta que constituyen un complemento formativo para los oncólogos en el campo de los cuidados continuos. Esta guía ofrece recomendaciones sobre las tres principales áreas de actuación de un oncólogo médico: asistencia, docencia e investigación.

La oncología, como especialidad responsable del cuidado integral del paciente con cáncer y de su prevención, ha evolucionado durante los últimos años con el objetivo de curar al enfermo, producir menos efectos secundarios, prestar apoyo y asesoramiento al paciente y sus familiares, incrementar la calidad de vida de los pacientes, y participar en las campañas de divulgación de hábitos saludables (no fumar, evitar el sobrepeso, hacer ejercicio físico...) y de diagnóstico precoz.

Este manual ha sido elaborado por un nutrido grupo de expertos en cuidados continuos con un carácter eminente práctico y con el fin último de beneficiar a nuestros pacientes.

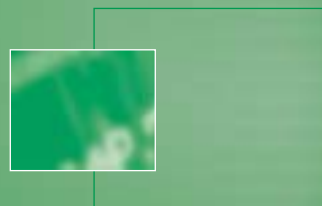
Felicito a todos los autores que han colaborado en la realización de este libro, a la coordinadora editorial, la Dra. Ana Casas, y a todo el comité editorial y os emplazo a que lo tengáis como guía de consulta.

**Ramon Colomer**  
*Presidente SEOM*

**Guía SEOM**  
**Recomendaciones**  
**en Cuidados Continuos**  
**Oncológicos**  
**II Edición**



**Introducción I**



## INTRODUCCIÓN

Sirvan estas líneas para agradecer la labor de los grupos de trabajo que iniciaron dentro de la Sección de Cuidados Continuos de la SEOM, las guías de recomendaciones en Asistencia, Docencia e Investigación.

El manual que tenéis en vuestras manos, es fruto del consenso, actualizado, de profesionales oncólogos médicos, expertos y entusiastas de la aplicación práctica de la Oncología Clínica.

Maestros y alumnos de las sucesivas generaciones de residentes de Oncología Médica españoles, abrieron una etapa de reflexión y producción docente, que se ha materializado en una de sus obras, la presente guía.

Guía que debe representar, con las actualizaciones pertinentes, una especie de “Carta Magna” mediante la cual, poder orientarse hacia la implantación de programas asistenciales, docentes e investigacionales, en cualquier medio hospitalario que desee sumarse al manejo integral del paciente oncológico.

Este manejo integral, con múltiples situaciones complejas, del paciente, de sus cuidadores, atiende a unas consideraciones importantes, a veces olvidadas, pero hoy en vital resurgir: la concepción humanista de la Medicina y la búsqueda en todo momento del beneficio clínico del paciente oncológico.



Los Cuidados Continuos en Oncología Médica, buscan esta atención humanista, desde el diagnóstico, en la recidiva, en la enfermedad que amenaza la vida, en el duelo...pero también quieren dar calidad de vida al ejército de pacientes que han superado la enfermedad, largos supervivientes, cuya prevalencia aumenta año tras año, supervivientes que envejecen, que enferman de una nueva neoplasia, o que simplemente envejecen.

En esta segunda edición de la Guía de Recomendaciones, se añade el capítulo de conceptos y definiciones de Cuidados Continuos en Oncología Médica, que sin lugar a dudas es el marco insustituible donde debe inscribirse el contenido de las recomendaciones.

**Dr. Joan Carulla Torrent**

*Coordinador*

*Sección SEOM de Cuidados Continuos*

**Alfredo Carrato Mena**

Presidente de la SEOM (2005-2007)

**Ana M<sup>a</sup> Casas Fdez. de Tejerina**

Coordinadora Sección SEOM de Cuidados Continuos (2005-2007)

#### SECCIÓN SEOM DE CUIDADOS CONTINUOS (2005-2007)

**Dr. Carlos Camps Herrero**

Servicio de Oncología Médica  
Hospital General Universitario.  
Valencia

**Prof. Manuel González Barón**

Servicio de Oncología  
Hospital Universitario La Paz. Madrid

**Dr. Joan Carulla Torrent**

Servicio de Oncología Médica  
Unidad de Soporte y Cuidados Paliativos  
Hospital Universitario Vall d'Hebrón.  
Barcelona

**Dr. Vicente Valentín Maganto**

Servicio de Oncología Médica  
Hospital Universitario 12 de Octubre.  
Madrid

**Dra. Ana M<sup>a</sup> Casas Fdez. de Tejerina**

Servicio de Oncología Médica  
Hospital Universitario Virgen del Rocío.  
Sevilla

#### GRUPO DE TRABAJO DE ASISTENCIA. SECCIÓN SEOM CUIDADOS CONTINUOS

**Dr. Vicente Valentín Maganto**

**Coordinador**

Servicio de Oncología Médica  
Hospital Universitario 12 de Octubre.  
Madrid

**Dr. José María Cornellá Gimferrer**

Servicio de Oncología Médica  
Hospital Dr. Josep Trueta - Instituto  
Catalán de Oncología (ICO). Gerona

**Dra. Olga Donnay Candil**

Servicio de Oncología Médica  
Hospital Universitario de La Princesa.  
Madrid

**Dr. Emilio Fernández Bautista**

Unidad de Cuidados Paliativos -  
Oncológica  
Hospital Duques del Infantado. Sevilla

**Dr. Ángel Artal Cortés**

Servicio de Oncología Médica  
Hospital Universitario Miguel Servet.  
Zaragoza

**Dra. Ana Casas Fernández de Tejerina**

Servicio de Oncología Médica  
Hospital Universitario Virgen del Rocío.  
Sevilla

**Dr. Francisco Barón Duarte**

Servicio de Oncología Médica  
Complejo Hospitalario Universitario de  
Santiago de Compostela. A Coruña

**Dra. Pilar García Alfonso**

Servicio de Oncología Médica  
Hospital General Universitario Gregorio  
Marañón. Madrid

GRUPO DE TRABAJO INVESTIGACIÓN. SECCIÓN SEOM CUIDADOS CONTINUOS

---

**Dr. Juan Carulla Torrent**

***Coordinador***

Unidad de Soporte y Cuidados  
Paliativos - Coordinación de Oncología  
Hospital General Universitario Vall  
d'Hebrón. Barcelona

**Dra. Yolanda Escobar Álvarez**

Servicio de Oncología Médica  
Hospital General Universitario Gregorio  
Marañón. Madrid

**Dra. Yolanda Vilches Aguirre**

Unidad de Cuidados Paliativos  
Hospital San Rafael. Madrid

**Dr. José Andrés Moreno Nogueira**

Servicio de Oncología Médica  
Hospital Universitario Virgen del Rocío.  
Sevilla

**Dr. Javier Cassinello Espinosa**

Servicio de Oncología Médica  
Hospital General Universitario.  
Guadalajara

**Dr. Joaquín Montalar Salcedo**

Servicio de Oncología Médica  
Hospital Universitario La Fe. Valencia

GRUPO DE TRABAJO DOCENCIA. SECCIÓN SEOM CUIDADOS CONTINUOS

---

**Prof. Manuel González Barón**

***Coordinador***

Servicio de Oncología Médica  
Hospital Universitario La Paz. Madrid

**Prof. Juan Jesús Cruz Hernández**

Servicio de Oncología Médica  
Hospital Clínico Universitario. Salamanca

**Prof. Jaime Sanz Ortiz**

Servicio de Oncología Médica  
Hospital Universitario Marqués de  
Valdecilla. Santander

**Prof. Vicente Alberola Candel**

Servicio de Oncología Médica  
Hospital Arnau de Vilanova. Valencia

**Prof. Antonio de Lorenzo Peñuelas**

Servicio de Oncología Médica  
Hospital Universitario de Puerto Real.  
Cádiz

**Dr. José Lizón Giner**

Servicio de Oncología Médica  
Hospital Universitario Sant Joan. Alicante

Nuestro especial agradecimiento en la puesta en  
marcha y supervisión de esta guía a:

---

**Dr. Antonio Antón Torres**

Expresidente de la SEOM  
Servicio de Oncología Médica.  
H. Universitario Miguel Servet. Zaragoza

**Dr. Carlos Camps Herrero**

Excoordinador de la Sección de Cuidados  
Continuos de la SEOM  
Servicio de Oncología Médica.  
H. General Universitario. Valencia

**Dra. Yolanda Escobar Álvarez**

Redactora de la Versión Final de la Guía  
Servicio de Oncología Médica.  
H. General Universitario Gregorio Marañón. Madrid

**Dr. José Lizón Giner**

Corrector de la Guía  
Servicio de Oncología Médica  
H. Universitario Sant Joan. Alicante

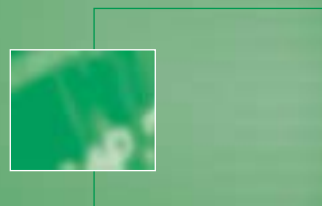
**Dr. Jaime Sanz-Ortiz**

Corrector de la Guía  
Servicio de Oncología Médica  
H. Marqués de Valdecilla. Santander

**Guía SEOM**  
**Recomendaciones**  
**en Cuidados Continuos**  
**Oncológicos**  
**II Edición**



**Prólogo II**



Un buen profesional de la Oncología debe formarse adecuadamente y actualizar sus conocimientos para poder prestar una asistencia de calidad. En su práctica clínica diaria, puede contribuir al progreso científico de su especialidad mediante la participación en estudios o ensayos que contesten a las cuestiones más relevantes. Toda la experiencia y conocimientos acumulados pueden y deben ser transmitidos al resto de profesionales que trabajan en torno al cáncer, cerrando el círculo.

La Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM) organiza talleres de trabajo, simposios, congresos, cursos, edita libros, revistas, etc., donde diversos expertos actualizan continuamente los aspectos más útiles y controvertidos de la enfermedad neoplásica. La SEOM apoya incondicionalmente y aglutina los diferentes Grupos Cooperativos que constituyen un valor docente e investigador del máximo nivel. La SEOM canaliza y da respuesta a las inquietudes y necesidades de los Residentes de Oncología Médica y al colectivo de oncólogos médicos.

Uno de los deseos más valorados por la población es la calidad de vida. Los Cuidados Continuos, como filosofía de trabajo, nacen de la necesidad de soporte físico y emocional al paciente desde el momento de su diagnóstico hasta su curación o muerte. Proporcionan un valor añadido que se traduce en una aproximación completa al paciente, su entorno y su enfermedad, para que consiga el máximo bienestar y la mejor calidad de vida posible.

Con este objetivo fundamental, la Sección de Cuidados Continuos de la SEOM ha hecho, durante los últimos 5 años, un desarrollo modéli-

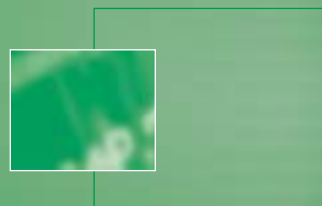
co y eficaz de todos los aspectos relacionados con los Cuidados Continuos en Oncología. La experiencia acumulada se ha materializado en una obra en la que intervienen especialistas en cada una de las áreas mencionadas, siempre en el contexto multidisciplinar de la aproximación al cáncer. La información que contiene es de gran utilidad para el oncólogo médico que dispone de una excelente guía de referencia, plenamente actualizada, como apoyo de sus actividades asistenciales, docentes e investigadoras.

**Prof. Alfredo Carrato Mena**

*Catedrático de Oncología Médica, Universidad Miguel Hernández  
Jefe del Servicio de Oncología Médica, Hospital General Universitario de Elche  
Presidente de la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM)  
(2005-2007)*

# Guía SEOM Recomendaciones en Cuidados Continuos Oncológicos II Edición

## Introducción II



## INTRODUCCIÓN

El cáncer representa actualmente el 26% del total de fallecimientos en nuestro país. Ocupa el 2º lugar en mortalidad por todas las causas y es responsable del 40% de los años potenciales de vida perdidos.

Sin embargo, en los últimos años, gracias a los avances producidos en los tratamientos, se está consiguiendo prolongar la supervivencia y la calidad de vida de los pacientes oncológicos. Actualmente, la tasa de curación del cáncer ya supera el 50% de todos los casos.

En sus orígenes, la Oncología no podía ofrecer grandes expectativas de curación ya que se disponía de escasos medios y no había fármacos efectivos para el tratamiento del cáncer. Los primeros 10 medicamentos se desarrollaron en los años 60'. Sus efectos adversos eran poco controlables y muy temidos por los pacientes. Posteriormente, los avances en el área de la Farmacología y más recientemente de la Biología Molecular con unos tratamientos cada vez más individualizados, han supuesto mejoras en los resultados globales, con mayor seguridad para el paciente y con una repercusión importante en la calidad de vida. A ello también han contribuido, de forma muy significativa, los avances en las terapias de soporte.

No obstante, una proporción significativa de pacientes continúa presentando cáncer en fases avanzadas dónde las posibilidades de curación son muy reducidas.

En España se diagnostican anualmente más de 160.000 casos nuevos de cáncer. Las cifras de prevalencia, aproximadamente 3 veces más, representan casi medio millón de enfermos oncológicos.

Todo ello significa que la población de pacientes que conviven con su cáncer bien cómo supervivientes "*curados*", como pacientes con "*enfermedad crónica*" y / ó como pacientes con una "*enfermedad progresiva*" va en aumento.

Estas cifras, lógicamente, suponen una demanda creciente de atención y requerimientos asistenciales en los centros especializados y paralelamente en Atención Primaria. Además, una proporción muy importante de pacientes, los de más edad y sobre todo los que se encuentran en fases avanzadas de la enfermedad, suelen presentar múltiples patologías y estar polimedicados. Todos ellos requieren una coordinación asistencial al máximo nivel que garantice la continuidad de los cuidados, el control de todos sus síntomas y, en definitiva, una atención integral.

Entendemos por "CUIDADOS CONTINUOS ONCOLÓGICOS" la atención integral del paciente con cáncer desde una visión holística que abarca su esfera biológica, psicológica, familiar, laboral y social a lo largo de toda la trayectoria de la enfermedad y bajo el compromiso del "no abandono" cuando los tratamientos dejan de surtir efectos curativos. Desde esta visión, y según los criterios de los Cuidados Continuos, se realizan tratamientos de soporte, control sintomático, cuidados paliativos del enfermo en la fase avanzada y atención en la etapa final de la vida, simultáneamente con los tratamientos específicos para cada tipo de tumor y desde el mismo momento del diagnóstico, abordando todos los síntomas relacionados con la enfermedad ó con el tratamiento. Todo ello en un "modelo de colaboración interprofesional coordinado y compartido", en el que prime la colaboración frente a la competencia y que permita al paciente beneficiarse de una correcta continuidad asistencial y disponer de las mejores alternativas terapéuticas específicas, de soporte y paliación, que precise en cada momento y por los profesionales más indicados.

Los Cuidados Continuos tienen lugar durante toda la trayectoria de la enfermedad, desde el inicio del diagnóstico y tratamiento con intención curativa (terapia de soporte) hasta la fase avanzada y el fallecimiento (cuidados paliativos y terminales). Con ellos, el paciente recibe una atención encaminada a evitar y tratar el dolor, la desnutrición, la atrofia muscular, la anemia, el estreñimiento, los vómitos, la fiebre, la depresión, la ansiedad, el miedo y, en definitiva, la pérdida de funcionalidad, en todo el proceso evolutivo clínico.

La importancia de promover todos los cuidados dirigidos a preservar y mejorar la calidad de vida de los pacientes con cáncer y su control sintomático a lo largo de toda la enfermedad, llevó a la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM) a crear en el año 2003 la Sección de Cuidados Continuos, en consonancia con las directrices de las sociedades europeas (ESMO) y americana (ASCO).

Desde su creación, bajo la Presidencia del Dr. Antonio Antón y la Coordinación del Dr. Carlos Camps, la Sección de Cuidados Continuos de la SEOM ha realizado múltiples actividades educativas dirigidas a la promoción de los Cuidados Continuos y a integrar simultáneamente el manejo de los síntomas con los tratamientos oncológicos específicos. Un análisis de situación realizado en el año 2004 mostró el alto grado de implicación de los oncólogos españoles en la asistencia de los pacientes en fases avanzadas de la enfermedad y su atención hasta el final de la vida aunque dejaba entrever déficits en la organización asistencial, en la coordinación entre niveles asistenciales y en la integración del trabajo en equipos interdisciplinares.

La inclusión de los cuidados continuos dentro de la actividad asistencial de los Servicios de Oncología supone organizarse en un equipo de trabajo interdisciplinar (estructural ó funcional) que facilite la colaboración de otros profesionales (psicólogos, trabajadores sociales, voluntariado, servicios religiosos etc.) y una coordinación con otras Especialidades y entre niveles asistenciales. En todo este proceso, Atención Primaria tiene un papel fundamental en la atención del

paciente oncológico y trabajar conjuntamente resulta una cuestión clave para lograr y garantizar una continuidad asistencial en el marco de unos cuidados continuos de calidad.

El desarrollo de los Cuidados Continuos debe venir avalado por un esfuerzo importante en Investigación. Es necesario superar los frenos que ha supuesto la polarización hacia los estudios sobre los tratamientos curativos y decidirse activamente por investigar en calidad de vida, en síntomas y en paliación, utilizando metodologías de excelencia ya contrastadas en la investigación clínica tradicional.

Finalmente, considerar la Docencia en Medicina Paliativa Oncológica como un objetivo prioritario en la Licenciatura de Medicina. Temas como el concepto de calidad de vida, comunicación con el paciente, afrontación del sufrimiento, actitud del médico ante la muerte, entre otras, deberían formar parte de la formación de pregrado para todos los estudiantes de Medicina. En el post-grado, la formación MIR en Oncología Médica incluye los temas relativos al Soporte y la Paliación Oncológica, aunque hace falta un mayor esfuerzo en las prácticas asistenciales. Por último, debemos esforzarnos y establecer estrategias permanentes en formación continuada para mantener al día el conocimiento médico, mejorar la práctica y la competencia y contrastar los propios conocimientos.

Estas Guías que se presentan ahora desarrollan los principios de los cuidados continuos oncológicos y ofrecen un amplio despliegue de recomendaciones iniciales en el ámbito de la Asistencia, la Investigación y la Docencia en los Cuidados Continuos. Son unas Guías abiertas al debate y a la discusión que continuarán su desarrollo con la colaboración y el apoyo de todos, a medida que siga desarrollándose la experiencia y el interés por los Cuidados Continuos entre la comunidad de oncólogos.

Desde estas líneas queremos agradecer el esfuerzo y dedicación de los profesionales que han participado en su elaboración, Dr. Vicente

Valentin, Dr. Joan Carulla, Dr. Manuel Glez. Barón, los trabajos de revisión del Dr. Jaime Sanz, Dr. José Lizón y Dr. Carlos Camps y la entrañable colaboración de la Dra. Yolanda Escobar en la redacción final. A todos ellos y a la SEOM, mostrar nuestra más reconocida consideración.

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

*Coordinadora Hospital de Día Oncohematológico.*

*Servicio de Oncología Médica.*

*Hospital Universitario Virgen del Rocío. Sevilla*

*Coordinadora Sección SEOM de Cuidados Continuos*

*(2005-2007)*



# **Guía SEOM**

## **Recomendaciones en**

## **Cuidados Continuos**

## **Oncológicos**

### **II Edición**

Texto Revisado 2008



**Asistencia**

## GRUPO TRABAJO DE ASISTENCIA

***Dr. Vicente Valentín Maganto***

Coordinador y responsable del  
Grupo de Trabajo de Asistencia

Formada por:

***Dr. Ángel Artal Cortés***

***Dr. Francisco Javier Barón Duarte***

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

***Dr. José M<sup>a</sup> Cornellá Gimferrer***

***Dra. Olga Donnay Candil***

***Dr. Emilio Fernández Bautista***

***Dra. Pilar García Alfonso***



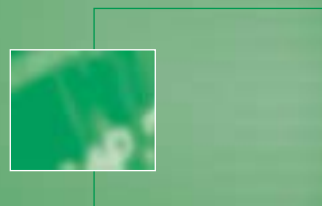
# Asistencia

**Guía SEOM**  
**Recomendaciones**  
**en Cuidados Continuos**  
**Oncológicos**  
**II Edición**



**Síntesis de**  
**la Guía**  
**de Asistencia**

**Asistencia**



## RESUMEN

El cuidado del paciente oncológico está sufriendo cambios sustanciales en los últimos años. Los pacientes presentan unas necesidades físicas y psicológicas complejas que deben ser tratadas adecuadamente. Esto obliga a plantear la continuidad de los cuidados dispensados desde la Oncología y la responsabilidad, como oncólogos, de coordinar el cuidado específico en todas las fases de la enfermedad. Todo ello ha llevado a la elaboración de esta guía de asistencia en Cuidados Continuos.

En España, en el año 2003, los tumores supusieron el 25,94% del total de fallecimientos y constituyeron la 2ª causa de muerte según datos del INE: 62.326 hombres y 37.500 mujeres, lo cual representa que el 31% de los hombres y el 20% de las mujeres mueren como consecuencia de esta enfermedad. En el hombre constituye la primera causa de muerte, por encima de los problemas cardiovasculares. En relación con la morbilidad hospitalaria, los pacientes oncológicos representaron, ese año, el 10,89% (3.852.395) del conjunto de todas las estancias y el 8,2% (381.298) de las altas, con una estancia media de 10 días.

En esta guía, tras analizar las necesidades y demandas del paciente oncológico, se aborda el papel que tiene y representa nuestra especialidad, y en base a todo ello, se plantean unos criterios organizativos de los Cuidados Continuos.

## NECESIDADES GENERALES

Si queremos establecer unos cuidados de calidad, debemos conocer las demandas de los pacientes oncológicos. Varios estudios las han evidenciado y son las siguientes:

- Cuidado holístico: se extiende mas allá del fundamento y los aspectos clínicos del tratamiento para dirigirse, de forma más amplia, a las necesidades y deseos del paciente.
- 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.
- Buenos cuidados profesionales, es decir que el tratamiento administrado sea de calidad.

En la acción general de un Servicio de Oncología estos datos deben tener un impacto importante, siendo imprescindible implicar a las gerencias de cada centro para conseguir una ordenación asistencial que conlleve una adecuación real de personal y la asignación de recursos presupuestarios específicos para atender estas demandas.

Los pacientes, para ser considerados con enfermedad en fase avanzada terminal, deben presentar algunos criterios que delimitan esta situación. En Oncología están aceptados una serie de parámetros que caracterizan y definen esta fase y que son:

- a) Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva o incurable, con diagnóstico histológico demostrado.
- b) 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, antibioticoterapia, etc.) por su impacto favorable sobre la calidad de vida, siendo este su criterio de uso.
- c) Presencia de problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.

- d) Impacto emocional en el paciente, su familia y el equipo terapéutico, relacionado con el sufrimiento y el proceso de morir.
- e) Pronóstico vital limitado.

La decisión, por parte de los clínicos, de definir a un paciente como terminal debe ser tomada sólo por personal cualificado y con experiencia, y estar sujeta a revisión permanente pues, constantemente, se aplican nuevos tratamientos que cambian los conceptos de terapia con intención curativa y/o terapia con intención paliativa, haciendo que estos conceptos se aproximen.

El paciente oncológico avanzado requiere, en todos y cada uno de los niveles asistenciales donde sea atendido:

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

## PAPEL DE LA ONCOLOGÍA

Una atención integral 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 e imposibilitan la correcta aplicación de los tratamientos, intentando mejorar siempre las condiciones de vida del paciente.

Por otra parte, no hay que olvidar que los tratamientos curativos y paliativos no son mutuamente excluyentes, sino que constituyen una cuestión de énfasis. Así, aplicaremos, gradualmente, un mayor núme-

ro y proporción de medidas de soporte - paliación cuando avanza la enfermedad y el paciente deja de responder al tratamiento específico. Una vez agotado éste, y en presencia de enfermedad progresiva, los objetivos terapéuticos deben dirigirse hacia la promoción del máximo bienestar posible del enfermo y su familia.

## CUIDADOS CONTINUOS

Se entienden como la atención integral de la persona enferma en su realidad total: biológica, psicológica, familiar, laboral y social, en donde debe realizarse un manejo integral y atender todas las fases de la enfermedad oncológica aplicando: tratamientos de soporte, control sintomático, cuidados paliativos del enfermo en fase avanzada y atención en la etapa final de la vida. Para llegar a esta atención integral se requiere una concurrencia interdisciplinar y nuevos modelos de atención compartidos. El sufrimiento, como tal, disminuirá con estas medidas pero nunca conseguiremos que desaparezca. En los Cuidados Continuos, así como en los cuidados paliativos, debe desaparecer la omnipotencia y la autosuficiencia. Es una ilusión afirmar que todas las muertes pueden ser pacíficas y confortables.

## ORGANIZACIÓN DE LOS CUIDADOS CONTINUOS

Se puede afirmar que el objetivo de este sistema de intervención es intentar mejorar la calidad de vida, de forma que se tengan en cuenta las necesidades bio-psico-sociales de la unidad familiar a lo largo de todo el proceso evolutivo. 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 un modelo de atención compartida.

Por tanto, en la puesta en marcha de un Programa de Cuidados Continuos (Soporte-Paliación) para pacientes oncológicos, deben mantenerse los siguientes principios:

- Ser integral, cubriendo todas las necesidades del paciente, incluyendo los aspectos psicológicos, sociales y espirituales.
- Estar integrado en la red asistencial del sistema sanitario:
- Estar sectorizado por Áreas Sanitarias.
- Ser 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).
- Estar abierto a la coordinación con los recursos sociales (servicios sociales, voluntariado y ONGs).
- Estar formado por equipos interdisciplinarios y multiprofesionales.

En todo este proceso, las Unidades de Oncología deben tener unos objetivos claros que contemplen las diferentes fases de la enfermedad, basados en el concepto de "Cuidados Continuos" sin desconexión entre los tipos de tratamientos, ni de los equipos que los aplican. 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.

**Guía SEOM**  
**Recomendaciones**  
**en Cuidados Continuos**  
**Oncológicos**  
**II Edición**

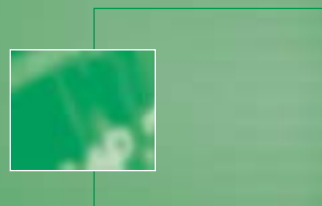


**Índice**

**Asistencia**

<b>1.</b>	<b>EPIDEMIOLOGÍA Y ANÁLISIS DE SITUACIÓN</b>	<b>37</b>
<b>2.</b>	<b>NECESIDADES Y DEMANDAS DEL PACIENTE ONCOLÓGICO</b>	<b>39</b>
2.1.	NECESIDADES GENERALES	39
2.2.	NECESIDADES DE LA FASE AVANZADA	40
<b>3.</b>	<b>PAPEL DE LA ONCOLOGÍA</b>	<b>41</b>
3.1.	CRITERIOS ESMO Y ANÁLISIS DE SITUACIÓN	45
3.2.	CUIDADOS CONTINUOS	50
<b>4.</b>	<b>ORGANIZACIÓN DE LOS CUIDADOS CONTINUOS</b>	<b>53</b>
4.1.	CARACTERÍSTICAS ESENCIALES DEL MODELO DE ATENCIÓN	55
4.1.1.	Atención compartida	56
4.1.2.	Nivel de complejidad	57
4.2.	PROGRAMA COORDINADO EN CUIDADOS CONTINUOS	58
4.2.1.	Objetivo General	58
4.2.2.	Objetivos Específicos	59
4.3.	RECURSOS	60
4.3.1.	Atención Domiciliaria	60
4.3.2.	Unidades de Soporte	61
4.3.3.	Centros de día	62
4.3.4.	Cuidados en institución cerrada (Unidad de Internación)	62
4.3.5.	Oncólogos de Área	62
4.3.6.	Guías de práctica clínica	63
4.4.	COORDINACIÓN GENERAL	63
4.4.1.	Comisión de atención al paciente oncológico avanzado	64
4.4.2.	Funciones de la comisión	65
4.5.	PROCESO DE IMPLANTACIÓN Y CONTROL	65
4.5.1.	Criterios de control	65
<b>5.</b>	<b>CONCLUSIONES</b>	<b>67</b>
<b>6.</b>	<b>BIBLIOGRAFÍA</b>	<b>69</b>





## 1. EPIDEMIOLOGÍA Y ANÁLISIS DE SITUACIÓN

El cuidado del paciente oncológico está sufriendo cambios sustanciales en los últimos años. Durante la evolución de la enfermedad, los pacientes presentan unas necesidades físicas y psicológicas complejas, que deben ser tratadas adecuadamente. Incluso cuando el paciente está en 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>1</sup>. Esto nos obliga a plantear, en una búsqueda de la excelencia, la continuidad de los cuidados dispensados desde la Oncología Médica y la responsabilidad como oncólogos de coordinar el cuidado específico en todas las fases de la enfermedad.<sup>2,3</sup>

En EEUU, en el año 2005, se han diagnosticado 1.372.910 nuevos casos de cáncer, con 570.280 fallecimientos por esta enfermedad<sup>4</sup>. Cuando se estandariza la mortalidad por edades, el cáncer sobrepasa a la enfermedad cardiovascular en personas menores de 85 años desde 1979. La incidencia aparece estabilizada en los hombres en los últimos 5 años pero, en las mujeres, se está incrementando en un 0,3% anual desde 1987 a 2001<sup>4</sup>. En Europa, el 24% de los fallecimientos son causados por esta enfermedad, con más de 1.220.000 éxitos/año (año 2000)<sup>5</sup>. En España, en el año 2003, se han diagnosticado más de 165.000 casos nuevos, lo que implica una prevalencia superior a los 450.000 casos. Las enfermedades neoplásicas suponen el

25,94% del total de fallecimientos y constituyeron la 2ª causa de muerte durante el año 2003, según los datos publicados por el Instituto Nacional de Estadística<sup>6</sup>. El número total de fallecidos por cáncer fue de 99.826. (hombres: 62.326, mujeres: 37.500), lo cual representa que el 31% de los hombres y el 20% de las mujeres mueren como consecuencia de esta enfermedad, con un incremento global del 2,16% en relación al año anterior. Hay que destacar que el cáncer, en el hombre, constituye la primera causa de muerte por encima de los problemas cardiovasculares.

En relación con la morbilidad hospitalaria española, los pacientes oncológicos representaron, en ese año, el 10,89% (3.852.395) del conjunto de todas las estancias y el 8,2% (381.298) de las altas, con una estancia media de 10 días<sup>6</sup>. El cáncer afecta fundamentalmente a adultos de edad avanzada, aumentando las tasas de mortalidad a medida que aumenta la edad. 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.

Como resultado de esta situación, se están realizando importantes esfuerzos para mejorar la detección precoz y desarrollar opciones y modalidades nuevas de tratamiento. Pese a todo, y dado el estadio avanzado de muchos tumores en el momento del diagnóstico y la potencial fragilidad de los pacientes, muchos de ellos no tienen opciones de curación. Sin embargo, estos pacientes se benefician de cuidados dirigidos al control de síntomas, mejorando su calidad de vida, reduciendo o previniendo las complicaciones de los tratamientos y prolongando la vida de acuerdo con los ideales del paciente y los objetivos del tratamiento, atendiendo de forma enérgica la fase final para intentar disminuir el sufrimiento asociado.

De estas necesidades ha surgido un nuevo estándar para los cuidados que resulta de la síntesis de los ya preexistentes y que ha conducido al desarrollo de los cuidados continuos y/o modelos de tratamiento mixto, en los que se combinan los beneficios de los cuidados paliati-

vos con los beneficios de la quimioterapia y otras medidas activas, asociados con los tratamientos de soporte 3.

## 2. NECESIDADES Y DEMANDAS DEL PACIENTE ONCOLÓGICO

### 2.1. NECESIDADES GENERALES

Si queremos establecer unos cuidados de calidad, debemos conocer cuáles son las demandas básicas de los pacientes oncológicos. Varios estudios<sup>7,8</sup> han evidenciado una serie de necesidades esenciales que son:

1. Soporte práctico, que consiste en el conocimiento personal de cómo la enfermedad afecta a su vida diaria y cómo puede superarlo.
2. Soporte emocional, administrado de forma sistemática y reglada al enfermo y familia.
3. Atención individualizada acorde con la necesidad de ser tratados como personas, no como patologías o números
4. Implicación del paciente en la decisión del tratamiento.
5. Proximidad al domicilio: que los servicios estén cercanos, sin que ello implique una pérdida de calidad en los tratamientos administrados.
6. Menor tiempo de espera en el diagnóstico y tratamiento tanto para enfermos ambulatorios como para los ingresados.
7. Seguimiento centrado y planificado para cada paciente, de la misma manera que han sido específicos los tratamientos iniciales.
8. Tratamientos complementarios, con fácil acceso a las terapias alternativas.
9. Continuidad de los cuidados, buena coordinación entre niveles, personal competente y especializado.
10. Servicio de hostelería adecuado, comidas saludables, fácil acceso a los servicios, ausencia de barreras arquitectónicas, entrada sencilla a los baños, limpieza adecuada y ambiente agradable.

Cuando se analizan con detenimiento estas necesidades se observan que hay tres principios esenciales o de relevancia:

- 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, extendido más allá del fundamento y aspecto clínico del tratamiento para dirigirse, de forma más amplia, a las necesidades y deseos del paciente.

Estas demandas de los pacientes oncológicos deben ser trasladadas, como objetivos y principios, a las guías de actuación de los servicios directamente implicados en su atención, 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 deben tener un impacto importante, siendo imprescindible implicar a las gerencias de cada centro para conseguir una ordenación asistencial que conlleve una adecuación real de personal y la asignación de recursos presupuestarios específicos para atender estas demandas<sup>9</sup>.

## 2.2. NECESIDADES DE LA FASE AVANZADA

La OMS, en 1993, definió la fase clínica terminal como: "Paciente con enfermedad muy avanzada, activa, en progresión y con un pronóstico vital limitado"<sup>10</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>11,12</sup>. En Oncología están aceptados una serie de parámetros que caracterizan y definen esta fase 13 y que son:

- a) Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva o incurable, con diagnóstico histológico demostrado.
- b) 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, antibioticoterapia, etc.) por su impacto favorable sobre la calidad de vida, siendo este su criterio de uso.
- c) Presencia de problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.
- d) Impacto emocional en paciente, familia y equipo terapéutico, relacionado con el sufrimiento y el proceso de morir.
- e) Pronóstico vital limitado.

La decisión, por parte de los clínicos, de definir a un paciente como "terminal" debe ser tomada sólo por personal cualificado y con experiencia y estar sujeta a revisión permanente pues, constantemente, se aplican nuevos tratamientos que están cambiando rápidamente los conceptos de terapia con intención curativa y/o terapia con intención paliativa, haciendo que estos conceptos se aproximen<sup>14,15</sup>.

El paciente oncológico avanzado requiere, en todos y cada uno de los niveles asistenciales donde sea atendido,<sup>13,15</sup> lo siguiente:

- Una atención integral e individualizada.
- Que el enfermo y familia constituyan la unidad a tratar.
- Reconocimiento de la dignidad del paciente como persona en todo momento.
- Actitud activa y positiva en la atención de la fase avanzada.
- Máxima importancia del soporte emocional y la comunicación.

## 3. PAPEL DE LA ONCOLOGÍA

La Oncología, como disciplina médica (Figura 1), cubre las siguientes áreas: prevención sobre la población, destinada a reducir la inciden-

Figura 1: Oncología en el siglo XXI



cia del cáncer; docencia, cuyo objetivo es disponer de especialistas adecuadamente preparados; investigación, que debe, permanentemente, indagar sobre todos los elementos que intervienen en el desarrollo de las enfermedades malignas y, finalmente, asistencia al enfermo oncológico, que es el elemento de mayor repercusión social y sobre el que debemos potenciar al máximo nuestros esfuerzos a la hora de intentar realizar una planificación integral de la oncología <sup>16</sup>.

Una atención global abarca desde las pautas y consejos dietéticos, la prevención y el tratamiento de las infecciones, las medidas de soporte hematológico, rehabilitación, apoyo psicológico, social y espiritual, hasta el conocimiento de las urgencias oncológicas. Todo ello significa que el tratamiento 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 e imposibilitan la correcta aplicación de los tratamientos, intentando mejorar siempre las condiciones de vida del paciente <sup>3</sup>.

Tabla 1: Cambio de objetivos en oncología

• INICIALES	• ACTUALES
- DIAGNÓSTICO	- PREVENCIÓN
- CURACIÓN	- DIAGNÓSTICO PRECOZ
- PALIACIÓN	- CURACIÓN
- FORMACIÓN	- PROLONGAR SUPERVIVENCIA
	- SOPORTE FÍSICO
	- SOPORTE PSICOLÓGICO
	- REHABILITACIÓN
	- PALIACIÓN
	- ATENCIÓN FASE FINAL
	- INVESTIGACIÓN
	- FORMACIÓN
	- CONSEJO GENÉTICO

En la actualidad se están produciendo profundos cambios organizativos y de objetivos en la Oncología, 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

Figura 2

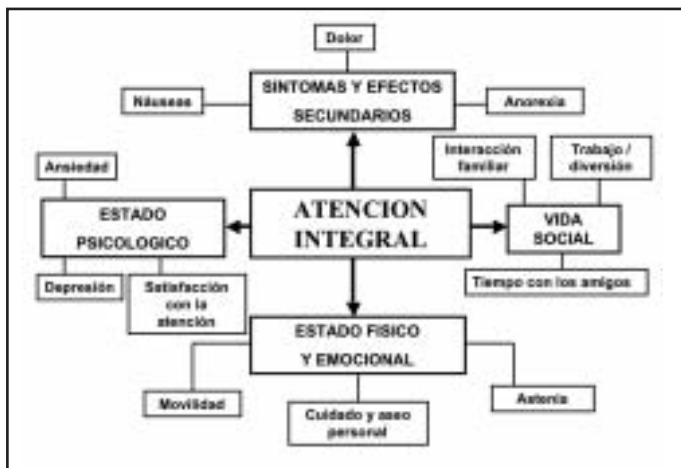


paliativos progresivos que no incluyan, únicamente, el manejo de la crisis al final de la vida (Tabla 1).

Además, no debemos olvidar que los tratamientos curativos y paliativos no son mutuamente excluyentes sino que constituyen una cuestión de énfasis. Así, aplicaremos, gradualmente, un mayor número y proporción de medidas de soporte - paliación cuando avanza la enfermedad y el paciente deja de responder al tratamiento específico (Figura 2). Una vez agotado éste y en presencia de enfermedad progresiva, los objetivos terapéuticos deben dirigirse hacia la promoción del máximo bienestar posible del enfermo y su familia, mediante los cuidados paliativos<sup>3</sup>.

Por tanto, en la atención del paciente oncológico resulta imprescindible un cambio del paradigma, en cuanto al concepto de enfermedad desde la atención médica. El modelo biopsicosocial procura una atención integral con una visión globalizadora, comprendiendo a la persona enferma en su realidad total: biológica, psicológica, laboral, familiar y social. (Figura 3).

Figura 3



Todo ello es debido al gran número de problemas clínicos, asistenciales y psicosociales descritos en las dos últimas décadas en los enfermos oncológicos, y que marcan la necesidad de un mayor conocimiento de los cuidados de soporte, como parte de una atención integral. Es tan importante conocer todas las actuaciones terapéuticas encaminadas al control de los procesos tumorales, como las dirigidas a mejorar el estado general, independientes o no de los tratamientos oncológicos administrados, incluyendo el control de toxicidad y sus efectos secundarios.

### 3.1. CRITERIOS ESMO Y ANÁLISIS DE SITUACIÓN

Recientemente, han sido publicadas las conclusiones del grupo de trabajo de la ESMO acerca de los cuidados al paciente oncológico<sup>17</sup>. Este grupo reconoce que existe confusión en los conceptos que delimitan: cuidados continuos o de soporte, cuidados paliativos y el cuidado de la fase final. Para clarificarlos se han enfatizado sus objetivos, grado de implicación, nivel de actuación y optimización de recursos, siendo definidos como:

- **Cuidados de Soporte:** Tratan de optimizar el confort y suministrar un soporte funcional y social a los pacientes y sus familiares en todas las fases de la enfermedad. Esta dimensión del cuidado enfatiza el papel del oncólogo en la optimización de la calidad de vida para todos los pacientes, incluidos los potencialmente curables.
- **Cuidados Paliativos:** Su objetivo es optimizar los soportes y recursos para conseguir el confort, y suministrar un soporte funcional y social a los pacientes y familiares, cuando la cura no es posible. Esta dimensión de cuidados enfatiza las necesidades especiales hacia el control de síntomas físicos y psicosociales, educación y optimización de los recursos de la comunidad.
- **Cuidados al final de la vida:** son los cuidados paliativos aplicados cuando la muerte es inminente. Los pacientes y sus familias, que

se enfrentan a esta realidad tienen unas necesidades intensas y especiales que, frecuentemente, requieren cuidados individualizados e intensos.

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 cáncer<sup>21-23</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.

Los criterios de Centros Integrados de Oncología y Cuidados Paliativos, son:

- El centro debe disponer de Servicio de Oncología Médica y Servicios Clínicos de Cuidados Paliativos, estrechamente relacionados entre sí, que permitan ofrecer una asistencia integral a los pacientes, incluyendo:
  1. “Screening” de pacientes, para identificar a los que precisan de cuidados paliativos.
  2. Disponibilidad de “tiempo-real” para intervenciones de carácter paliativo en la actividad asistencial diaria.
  3. Disponibilidad de cuidados oncológicos para todos los pacientes de cáncer que están en cuidados paliativos.
- El centro se compromete a mantener la 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 aque-

llos pacientes con cáncer avanzado que ya no se benefician de las terapias antitumorales accedan, de manera continuada y progresiva, a estos cuidados.

- 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 hospitalario o de otros debiendo, en todos los casos, mantenerse la continuidad y la comunicación entre los servicios.
- 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.
- 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.
- 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.
- El centro debe disponer de expertos en la evaluación y el tratamiento de los problemas psicológicos y el distrés que pueden aparecer en los pacientes o sus familiares. Debe disponer de equi-

pos de psico-oncólogos (psicólogos, psiquiatras, cuidados espirituales) con posibilidad de realizar diferentes terapias: relajación, terapias de grupo...

- 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.
- Si el paciente presenta un adecuado control sintomático seguirá siendo atendido por el mismo equipo. Por otra parte, se admitirá a pacientes con síntomas mal controlados para estabilización de los mismo por parte del equipo específico.
- Se atenderá a aquellos pacientes en los que no se puede realizar asistencia domiciliaria y en los casos de claudicación familiar.
- Se mantendrán los medios y cuidados necesarios a aquellos pacientes que se encuentren en la etapa final de la vida, comprometiéndose a proporcionar un alivio adecuado del sufrimiento en los pacientes agonizantes y las necesidades de sus familiares. Si fuera preciso, se facilitará el ingreso hospitalario, con especial atención a los deseos del paciente, prevaleciendo las normas de autonomía del paciente, beneficencia y ética locales.
- Investigación básica o clínica relacionada con la calidad de vida en los pacientes oncológicos.
- Programas de formación clínica para mejorar la integración de la Oncología y los Cuidados Paliativos.

En Estados Unidos el tratamiento de soporte es entendido como un complemento del tratamiento activo, mientras que el tratamiento paliativo se considera aplicable cuando no existen expectativas de curación. La Sociedad Americana de Oncología Médica (ASCO)<sup>18</sup> ha intentado cambiar esta tendencia, debido a que la relación que se

establece entre el paciente y su médico es larga en el tiempo, responde a las preferencias del paciente, existe una comunicación fluida y hay una optimización del concepto calidad de vida a lo largo del proceso evolutivo. Por tanto, ha añadido los Cuidados Continuos como una misión asistencial, animando a los oncólogos “a cuidar a los pacientes en un todo continuo que se extiende desde el diagnóstico, a través de la enfermedad, incluyendo el tratamiento, el control de síntomas y el apoyo psicosocial”<sup>19</sup>.

En una reciente revisión canadiense<sup>20</sup> se reconoce la importancia de la continuidad de cuidados en pacientes oncológicos durante todas las fases de su enfermedad. Los problemas de comunicación entre los distintos profesionales de la salud, en particular entre médicos de familia y médicos especialistas, junto con la falta de comunicación con el trabajo social, constituirían uno de los obstáculos más importantes para alcanzar la continuidad de cuidados.

Otra característica importante es que la fase avanzada terminal del paciente oncológico es cada vez más corta. En un interesante trabajo,<sup>21</sup> se analizan y comparan los resultados de varios años y se muestra cómo se han acortado parámetros como la duración en programa avanzado

Tabla 2: La Fase avanzada es cada vez más corta

	1993	1996	P
Nº días Inicio Qe-Muerte	141	127	.008
Nº días última dosis-Muerte	71	65	.001
Nº Ingresos últimos 30d	0.59	0.62	.09
Nº días en Hospice	34	32	.03
% muertes en no activo<14d	14%	19%	.001
% >1 ingreso en últimos 30d	7%	9%	.001
<3d muerte ingreso Hospice	14%	17%	.004

Onco C. ASCO 22(2) 2004: 315-321



(hospice), el porcentaje de ingresos en los últimos 30 días, el periodo transcurrido desde el último ciclo de QT al fallecimiento y el porcentaje de fallecimientos en tratamiento activo (Tabla 2). Estos resultados ratifican la necesidad de aplicar una atención continuada y longitudinal pues, en periodos cortos de tiempo, como es la fase final, es impensable cubrir de otro modo las demandas asistenciales que la unidad familiar requiere.

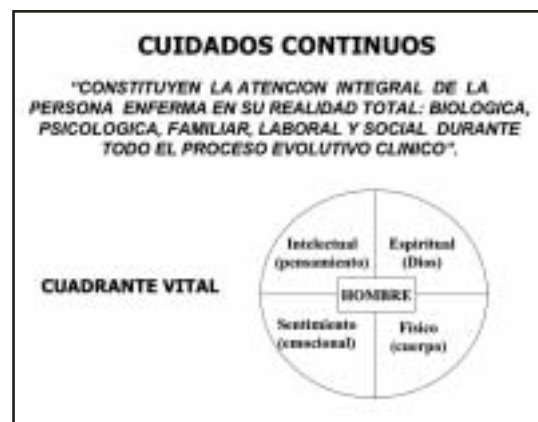
### 3.2. CUIDADOS CONTINUOS

La importancia de los cuidados sintomáticos en los pacientes con cáncer, ha llevado a la Sociedad Española de Oncología Médica a crear la Sección de Cuidados Continuos en el año 2000, en consonancia con las directrices de las sociedades europea (ESMO) y americana (ASCO) y de la Organización Mundial de la Salud (OMS). Desde estas organizaciones se propugna que debe ser el Oncólogo Médico el que coordine los cuidados del paciente oncológico, estando presente desde las fases iniciales de la enfermedad, en los tratamientos de soporte y paliativos. Esto exige a los oncólogos formación y experiencia en el manejo de los síntomas físicos y psicológicos que presentan sus pacientes, y hace especial énfasis en que, desde los Servicios de Oncología Médica, deberán ofrecerse los cuidados de soporte y paliativos como una parte más de su actividad asistencial.

Por Cuidados Continuos, se entiende la atención integral de la persona enferma en su realidad total: biológica, psicológica, familiar, laboral y social, en donde debe realizarse un manejo integral y atender todas las fases de la enfermedad oncológica aplicando tratamientos de soporte, control sintomático, cuidados paliativos del enfermo en fase avanzada y atención en la etapa final de la vida <sup>22</sup>. (Figura 4)

Los Cuidados Continuos deben enfatizar los recursos empleados y su intensidad en función de las necesidades y complejidad requeridas en cada etapa de la enfermedad y no solo aplicándolos en los pacientes avanzados durante el curso final del proceso clínico. Para llegar a esta

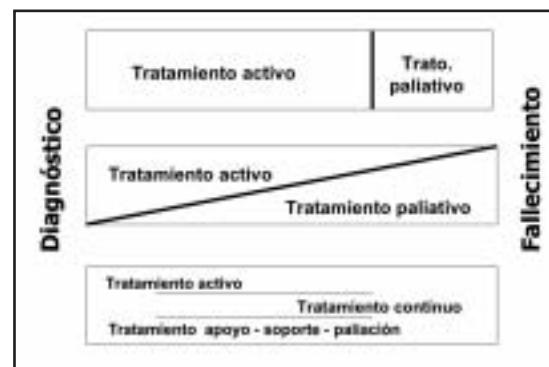
Figura 4



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 Médica, siendo el oncólogo quien deberá coordinar el cuidado en todas las fases de la enfermedad <sup>22</sup>.

Por otra parte, no debemos olvidar que los cuidados continuos pueden mejorar la relación del paciente con su entorno familiar, favore-

Figura 5: Evolución de conceptos





ciendo las relaciones interpersonales, promoviendo un mejor 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. Por tanto, estos cuidados pueden administrarse durante semanas, meses o años<sup>22</sup> y, al igual que la paliación, refuerzan la necesidad de solucionar una situación compleja como parte integral de un cuidado de calidad para enfermedades graves o que amenazan la vida. (Figura 5)

La Organización Mundial de la Salud, en el año 2002<sup>23</sup>, redefinió los objetivos asistenciales de los Cuidados Paliativos añadiendo algunos puntos fundamentales y que enumeramos a continuación:

- Proporcionan alivio del dolor y de otros síntomas penosos.
- Aseguran la vida pero aceptan la muerte como algo inevitable.
- No aceleran ni posponen la muerte.
- Integran aspectos psicológicos y espirituales en el cuidado del paciente.
- Ofrecen un sistema de ayuda 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.
- Aprovechan la cercanía del equipo para definir las necesidades de los pacientes y sus familias, incluido el apoyo en el duelo cuando está indicado.
- La calidad de vida constituye un objetivo primordial, influyendo positivamente en el curso de la enfermedad.
- Son aplicables desde el inicio de la enfermedad junto con la administración de otros tratamientos cuya intención es prolongar la vida, como la quimioterapia y la radioterapia e incluye aquellas investigaciones necesarias para un mejor manejo y entendimiento de las complicaciones clínicas.

Definidos de esta manera, los Cuidados Paliativos constituyen una parte de los Cuidados Continuos 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. 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.

En la mayoría de los pacientes se pueden y deben controlar el mayor número posible de síntomas físicos y psicológicos e intentar minimizar y dar respuestas a las demandas espirituales y sociales. La experiencia clínica 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<sup>24</sup>. En las fases avanzadas, no todos los síntomas físicos y psicológicos pueden eliminarse, pero sí se puede conseguir un alivio suficiente que disminuya el sufrimiento, buscando el máximo confort, suministrando un soporte funcional y social a la unidad familiar<sup>25</sup>.

El sufrimiento, como tal, disminuirá con estas medidas pero nunca conseguiremos que desaparezca. En nuestro quehacer clínico, debemos intentar prevenirlo, aliviarlo, acompañarlo y utilizarlo, huyendo de la fantasía de que con nuestras intervenciones podemos controlar el sufrimiento en todos sus componentes, circunstancias e intensidades. En los Cuidados Continuos, así como en los Cuidados Paliativos, debe desaparecer la omnipotencia y la autosuficiencia. Es una ilusión afirmar que todas las muertes pueden ser pacíficas y confortables<sup>26</sup>.

## 4. ORGANIZACIÓN DE LOS CUIDADOS CONTINUOS

De acuerdo con los puntos anteriores se puede afirmar que el objetivo de este sistema de intervención es intentar mejorar la calidad de

vida, de forma que se tengan en cuenta las necesidades bio-psico-sociales de la unidad familiar a lo largo de todo el proceso evolutivo. 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-sanitaria, en función de las siguientes características<sup>27,28,29</sup>:

- Garantizar los Cuidados Continuos en cualquier lugar, circunstancia o situación ya que los enfermos oncológicos avanzados o no, se encuentran en cualquier estructura de la red sanitaria.
- Eliminar las diferencias existentes entre niveles asistenciales procurando la continuidad de los cuidados continuos.
- Integrar los servicios sanitarios y sociales.
- Respetar siempre la decisión del enfermo y su familia acerca del lugar donde desea ser atendido y morir. El domicilio parece el lugar más idóneo para ser controlado, apoyado y tratado en la fase avanzada final de la enfermedad.
- No crear estructuras sanitarias paralelas, pero sí reforzar y/o reformar aquellas estructuras fundamentales que lo precisen.
- Disponer de unidades o equipos de soporte específicos multidisciplinarios. Deberán estar ubicadas en Atención Primaria, con personal médico, de enfermería y psicólogo.
- En el Hospital de Referencia del Área Sanitaria debe existir la Unidad Funcional de Cuidados Continuos (Soporte-Paliación) coordinada por un Oncólogo Médico, pudiendo constituir la figura de Oncólogo de Área.
- Disponer de Unidad específica de Hospitalización, con camas asignadas al programa que garanticen un ingreso rápido, sin pasar por el servicio de urgencias, con personal seleccionado y entrenado para su atención. Su esquema de funcionamiento y prioridades es diferente a la estructura clásica hospitalaria de la red sanitaria.
- Formación adecuada, específica y continuada, de todos los implicados en el cuidado y atención de estos pacientes, partiendo de una especialidad clínica.

- Los oncólogos médicos y los médicos de Atención Primaria son co-responsables de la atención al paciente oncológico en todo momento.

#### 4.1. CARACTERÍSTICAS ESENCIALES DEL MODELO DE ATENCIÓN

La necesidad de atender y cubrir desde la prevención primaria y secundaria y el diagnóstico del tumor, pasando por la atención en la fase activa, por los controles periódicos y de seguimiento evolutivo, por los cuidados de soporte y paliativos, hasta la atención a la fase final, hacen que los modelos tradicionales descritos<sup>27</sup> tengan que ser revisados y adaptados a este nuevo modelo de atención integral y continuada.

Los modelos de Cuidados Continuos (también llamados simultáneos) fueron desarrollados en EEUU por la Robert Wood Johnson Foundation en su programa “Promoción de la excelencia en los cuidados para el final de la vida” que incluían el proyecto “Safe conduct projet”<sup>30</sup>, el CHOICES (Comprehensive Home-based Operations for Informed Consent)<sup>31</sup> y el programa Phoenix Care<sup>32</sup>. Otro modelo de cuidados continuos es el desarrollado por la Universidad Davis de California, la City of Hope y el Hospital John Hopkins, que colaboraron simultáneamente en los ensayos para el desarrollo de los cuidados promovidos por el Instituto Nacional de la Salud/Instituto Nacional del Cáncer (NIH/NCI)<sup>33</sup>. Estos modelos se diseñaron para fomentar cambios a largo plazo en las instituciones de salud, para divulgar y favorecer el acceso a los servicios y mejorar la calidad de los cuidados simultáneos, en cualquier situación, a los pacientes y sus familias.

Otros modelos asistenciales incluyen los programas específicos de algunos centros monográficos de cáncer (MD Anderson Cancer Center, Royal Marsden Hospital, Memorial Sloan Kettering Cancer Center) que son extensiones de los cuidados paliativos a los pacien-

tes que están recibiendo tratamiento activo y que proporcionan modelos de tratamiento mixto<sup>18</sup>.

#### 4.1.1. Atención compartida

Tras la revisión de los modelos existentes y las recomendaciones de la OMS<sup>27,34</sup>, se plantea el modelo de atención en Cuidados Continuos como un programa compartido, donde, en función de las necesidades del paciente, se realiza la intervención de los diferentes recursos asistenciales adaptados a nuestro Sistema Sanitario Público.

Para ello, en cada caso y en relación con la complejidad de sus problemas los pacientes serán atendidos por un nivel de salud u otro (Atención Primaria -AP- y Atención Especializada -AE-), existiendo una “ida y venida” fluida y coordinada entre los distintos niveles asistenciales, en función de la situación clínica del enfermo. La intervención de cada nivel se realiza bajo un marco de complementariedad para la consecución de un objetivo común<sup>9</sup>, sin ceder completamente la responsabilidad del cuidado. Al contrario, la comparten mediante la planificación consensuada de los objetivos y la realización de actividades complementarias.

Por tanto, en la puesta en marcha de un Programa Compartido de Cuidados Continuos (Soporte-Paliación)<sup>15</sup> para pacientes oncológicos, se deben mantener los siguientes principios:

- Ser integral, cubriendo todas las necesidades del paciente, incluidos los aspectos psicológicos, sociales y espirituales.
- Estar integrado en la red asistencial del sistema sanitario.
- Estar sectorizado por Áreas Sanitarias.
- Ser 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).
- Estar abierto a la coordinación con los recursos sociales (servicios sociales, voluntariado y ONGs).
- Estar formado por equipos interdisciplinarios y multiprofesionales.

#### 4.1.2. Nivel de complejidad

Dentro del modelo de atención compartida (Figura 6) se pueden definir tres situaciones diferentes, atendiendo a la complejidad clínica, al soporte familiar y a los recursos requeridos<sup>35</sup>:

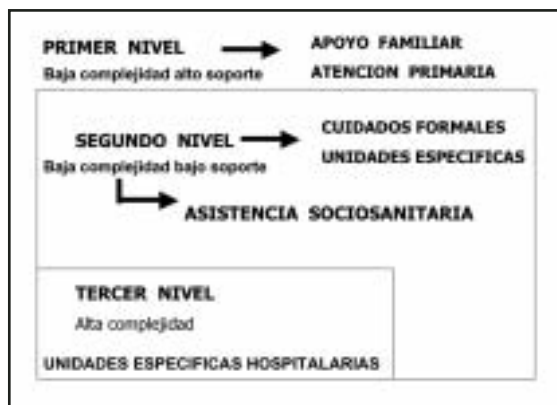
- Fase de baja complejidad y alto soporte familiar. Perfil de paciente que puede ser atendido en domicilio por Atención Primaria y /o unidades de soporte.
- Fase de baja complejidad y bajo soporte familiar. Puede ser atendido con recursos y/o en centros socio-sanitarios (instituciones de media-larga estancia) y, si se precisa, en unidades de cuidados paliativos.
- Fase de alta complejidad. Debe ser atendido por unidades especializadas hospitalarias, preparadas para la resolución de síntomas especialmente complejos. Una vez resuelto el problema, si el paciente es susceptible de estar en el domicilio, será nuevamente controlado por los equipos de atención primaria, con mayor o menor asesoramiento de las unidades de soporte. (Figura 7)

Como corolario, los instrumentos para responder a las necesidades de los enfermos y sus familiares deben focalizarse en el control de síntomas, en la información y la comunicación. Para que esto pueda llevarse a cabo de forma coordinada hace falta un equipo multidiscipli-

Figura 6: Curso Evolutivo Comparativo



Figura 7: Niveles de actuación en función de la complejidad



nar e interdisciplinar con formación adecuada y acreditada pero considerando, de manera sistematizada, que es necesaria una supervisión de su funcionamiento interno y de su propia tarea en orden a conseguir los fines establecidos.

En todo este proceso, las Unidades de Oncología deben tener unos objetivos claros que contemplen las diferentes fases de la enfermedad, basados en el concepto de “Cuidados Continuos” (CC), sin desconexión entre los tipos de tratamientos, ni de los equipos que los aplican. 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.

## 4.2. PROGRAMA COORDINADO EN CUIDADOS CONTINUOS

### 4.2.1. Objetivo General

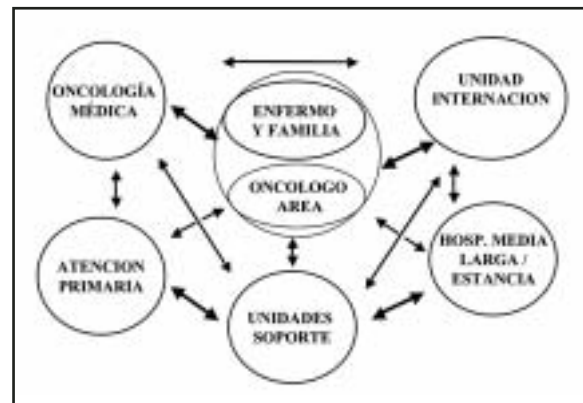
Contribuir a mejorar la calidad de vida del paciente oncológico a lo largo de todo el proceso evolutivo, principalmente en la fase avanza-

da, fomentando la coordinación adecuada entre los diferentes niveles asistenciales y contribuyendo a una muerte digna en cualquier situación o circunstancia. (Figura 8)

Para poder cumplir este objetivo, el programa coordinado para el paciente oncológico debe reunir:

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

Figura 8: Modelo integrador



### 4.2.2. 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.

### 4.3. RECURSOS

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 general pero, sobre todo, en fase avanzada (cuidados paliativos), deberían incluir los siguientes componentes<sup>27,34</sup>:

#### 4.3.1. Atención Domiciliaria

El domicilio es considerado el lugar básico para proporcionar Cuidados Paliativos, quedando las instituciones más como elementos de apoyo de los programas. Además, considerando el domicilio de los pacientes el lugar básico de los cuidados, permite al equipo de atención primaria (EAP) mantener su papel tradicional, con derivaciones a los especialistas cuando sea necesario.

Existen diversas referencias<sup>36,37</sup>, acerca de los beneficios que se derivan de la atención domiciliaria, que podríamos resumir en los siguientes aspectos:

- Los enfermos pueden tener un control similar 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.

#### 4.3.2. Unidades de Soporte (Servicio de consulta por profesionales sanitarios expertos)

Las Unidades de Soporte (US) se conciben como un equipo interdisciplinar, cuya misión básica es colaborar con los EAP en la atención a los pacientes oncológicos, avanzados o no, y terminales complejos o que presenten limitación funcional. Estos equipos están adscritos a las Gerencias de Atención Primaria y están integrados por médicos, enfermeras, auxiliares de enfermería y auxiliares administrativos; además, contarán con psicólogos y trabajadores sociales del Área, a tiempo parcial.

Los profesionales de las US participarán en actividades de asistencia, coordinación, formación e investigación, debiendo formar parte de las mismas, personal con especialidad obtenida por vía MIR y formación en Cuidados Continuos, seleccionado e individualizado por los servicios oncológicos (Oncología Médica-Oncología Radioterápica).

Sus funciones incluyen:

- Valoración, apoyo y asesoría a los profesionales de los EAP para la atención domiciliaria de pacientes oncológicos avanzados y/o terminales.
- La intervención asistencial directa en pacientes cuando así lo requiera el equipo de Atención Primaria responsable de la atención al paciente.
- La información y educación sanitaria de los pacientes, así como de cuidadores y familiares, para mejorar la adaptación a la situación, prevenir la claudicación familiar y el duelo complicado.
- Colaborar en la gestión de las derivaciones adecuadas a cada situación.
- Participación en programas de formación e investigación en Cuidados Continuos (soporte-paliación).

Hay que destacar que en este apartado existen diversas experiencias a nivel del estado y de las diferentes comunidades autónomas (ESAD, PADES, US de la AECC, Hospitalización domiciliaria, etc.) pudiendo

aprovechar y canalizar dichos recursos en el Programa Coordinado de Cuidados Continuos.

#### 4.3.3. Centros de día

Son lugares donde determinados pacientes oncológicos 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.

#### 4.3.4. Cuidados en institución cerrada (Unidad de Internación)

Pueden estar organizados en torno a diferentes estructuras:

- Áreas de un hospital general destinadas a Cuidados Continuos (Soporte-Paliación) pudiendo estar ubicadas, o no, dentro del Servicio de Oncología Médica y coordinadas por un oncólogo.
- Hospitales de refuerzo de la red sanitaria pública.
- Centros específicos de cuidados paliativos: “hospice” y/o centros socio-sanitarios.
- Utilización de cualquier cama de un hospital general, cuando se precise.

Dicha unidad de internación deberá estar coordinada por Oncología Médica y constituida por especialistas afines a los Cuidados Continuos y con formación vía MIR.

#### 4.3.5. Oncólogos de Área

Estos profesionales facilitarán la coordinación con la atención especializada, la atención primaria, las unidades de soporte y los recursos sociosanitarios que sean necesarios. Además desarrollarán actividades de formación, investigación y asistencia, debiendo tratarse del mismo personal seleccionado e individualizado desde los propios servicios oncológicos. (Oncología Médica-Oncología Radioterápica) y estando adscritos a dichos servicios.

#### 4.3.6. Guías de práctica clínica

Los tratamientos de soporte y paliación deben ser simples de administrar y fácilmente aplicables en el domicilio de los pacientes, mediante guías clínicas consensuadas a nivel del área y basadas, siempre que se pueda, en niveles de evidencia.

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. En general, se recomienda adaptar la organización de los cuidados de la fase avanzada (paliativos) a la organización sanitaria de cada área sanitaria, no creando estructuras alternativas o paralelas.

### 4.4. COORDINACIÓN GENERAL

La coordinación e integración de los distintos niveles asistenciales es la premisa básica en la atención a este tipo de pacientes. La calidad del modelo asistencial se establece al eliminar 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 interdisciplinar, 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), Unidades de Soporte (ES), Unidad de Internación, Atención Especializada (AE) y el Oncólogo de Área. 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, lo siguiente: diagnóstico, síntomas predominantes, tratamiento específico, cuidados de enfermería, situación y valoración socio-sanitaria, grado de información del enfermo y la familia, requerimientos psicológicos y presencia e identificación del cuidador principal.
- Desde las unidades de soporte y, ocasionalmente, del responsable del EAP, 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 necesaria la utilización de 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 el Oncólogo de Área.

#### 4.4.1. 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 creará una comisión específica. Estará formada por:

- Responsable del Programa en Atención Primaria y sus centros.
- Responsable de la Unidad de Internación en CC.
- Oncólogo de Área.
- Responsables del Programa en Oncología Médica y Oncología Radioterápica.
- 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.

#### 4.4.2. Funciones de la comisión

- Promover el desarrollo del programa.
- Resolver los problemas de coordinación detectados.
- Velar por el mantenimiento de los aspectos bioéticos.
- Evaluación global del programa.
- Velar por la custodia del archivo, manteniendo su confidencialidad y cumpliendo las consideraciones éticas precisas.

### 4.5. PROCESO DE IMPLANTACIÓN Y CONTROL

El modelo de gestión y desarrollo del programa en Cuidados Continuos será realizado en fases definidas, consensuados y unificados con todos los niveles asistenciales.

El proceso de implantación deberá apoyarse en tres pilares básicos:

1. Política gubernamental, con la creación de unidades de soporte en Cuidados Continuos (soporte-paliación) integradas en el sistema sanitario público y coordinados desde la oncología a través del Oncólogo de Área.
2. Educación de los profesionales sanitarios 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.

#### 4.5.1. Criterios de control

Para evaluar el impacto del programa de Cuidados Continuos en la mejora de la atención a la población diana, podemos utilizar distintos parámetros que pueden aplicarse tanto en domicilio como en hospi-



tal y que son: clínicos, organizativos y epidemiológicos. Pasamos a enunciar cada uno de ellos indicando su función:

- **Clínicos.** Miden el resultado de la asistencia a los pacientes y sus familias.

*Indicadores de resultado:*

- Patología predominante atendida
- Atención continuada (nº de enfermos que utilizan urgencias y otros servicios)
- Motivos de ingreso
- Monitorización: estancia media, procedencia de enfermos, mortalidad, porcentaje de altas, índice de ocupación de camas
- Mortalidad domicilio/hospital
- Número de síntomas controlados respecto a número total de síntomas
- Medida de la satisfacción de enfermos, familias y equipos relacionados.

- **Organizativos.** Miden la estructura y el proceso prestados.

*Indicadores de estructura:*

- Número de servicios específicos (número de camas dedicadas a CC, equipos de soporte hospitalario, equipos de atención primaria, US)

*Indicadores de proceso:*

- Conocimiento de la cobertura: Cobertura de enfermos (número de personas atendidas por patología respecto al número de casos en la población general, total de muertes). Cobertura geográfica.
- De seguimiento:
  - Uso y consumo de fármacos y de opioides potentes. Vías de administración.
  - Monitorización de los resultados clínicos con estudios sistemáticos o series de enfermos y escalas de valoración validadas.
  - Registro de intervenciones específicas del psicólogo y el trabajador social.

- Valoración del riesgo de duelo patológico y su desarrollo.
- Número de reuniones multidisciplinarias.
- De formación:
  - Número de sesiones, cursos y talleres
- De coordinación:
  - Accesibilidad (tiempo de espera hasta la primera visita)
  - Número de reuniones de coordinación
  - Número de informes recibidos por los EAP

- **Epidemiológicos.** Miden los resultados y procesos en una población o área asistencial.

Con la evaluación de los resultados de un programa de atención al paciente oncológico avanzado como el descrito conoceremos el número de enfermos atendidos, el nivel de control sintomático, las características clínicas y diagnósticas, el 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 área asistencial.

## 5. CONCLUSIONES

Históricamente, los Servicios de Oncología habían sido estructurados más como redes dispensadoras de quimioterapia y radioterapia, que como servicios dedicados a la atención integral del paciente oncológico. Esta situación está cambiando de forma y progresiva en los últimos años, entendiendo cada vez más los Cuidados Continuos como el modelo asistencial idóneo para cubrir todas las demandas de la unidad familiar, aplicados desde el diagnóstico y no solo como un concepto cerrado de “cuidado paliativo” al enfermo oncológico terminal, realidad que genera situaciones discriminatorias. Por tanto, se necesita formación, experiencia y voluntad de realizar y desarrollar los Cuidados Continuos desde y por la Oncología Médica. Pero estamos



todavía lejos de alcanzar el nivel óptimo de asistencia en Cuidados Continuos; posiblemente, por no tener los servicios estructurados y adecuados a la realidad asistencial y presentar un déficit del personal clínico necesario.

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. Esta atención, en Cuidados Continuos, tiene muchos escenarios (domicilio, hospital de agudos, hospital de crónicos, etc...) en los que el papel de muchos colectivos es fundamental, por lo que la responsabilidad de la Oncología es sumar e integrar todos los esfuerzos; por ello, recomendamos integración y convergencia sin exclusión de colectivos que estén adecuadamente formados y capacitados.

Las Unidades de Cuidados Continuos en Oncología deben tener unos objetivos claros que contemplen las diferentes fases de la enfermedad:

- El tratamiento sintomático tendrá mayor protagonismo conforme avance la enfermedad.
- Los tratamientos curativos y paliativos no son excluyentes entre sí, sino que forman parte de un todo en el control de los pacientes

con cáncer. Dependiendo del tipo de tumor y la fase evolutiva en la que se encuentre el paciente, primera más uno u otro pero sin desconexión entre ambos.

- 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” todas aquellas actuaciones que se vayan a realizar.

La Administración debe proveer los recursos y normativas necesarias para que todos estos planteamientos demandados por los pacientes y reclamados por los profesionales puedan llegar a desarrollarse, dentro de un marco de equidad e igualdad entre servicios, áreas sanitarias y comunidades autónomas.

## 6. BIBLIOGRAFÍA

1. Ahmedzai S.H. and Walsh D. Palliative medicine and modern cancer care. *Seminars in Oncology*. Vol 27, nº 1. Feb. 2000. Pag 1-5.
2. 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(9): 476-484.
3. Valentin V., Murillo MT., Valentin M. Continuos care in the cancer patient; palliative care in the 21st century. *Revista de Oncología*. Vol 6 n 7 Oct 2004. Pag 448-458.
4. *CA Cancer. J Clin.* 2005; 55:10-30.
5. Boyle P. y Ferlay J. Incidencia y mortalidad del cáncer en Europa, 2004. *Annals of Oncology* (Ed. Esp) 2005; 2: 145-152.
6. INE. Movimiento Natural de la Población Española: Defunciones según la causa de muerte 2003. Madrid. INE. 2006.
7. *Caring about Woman and Cancer*. Encuesta Europea. Madrid. 1999.
8. Boyd A. Changing cancer services to provide the care patients want. *Cancer future*. 2004 Vol 3 num 2. Pag 121-123.
9. Valentin V., Murillo M. Recursos necesarios y coordinación asistencial en cuidados continuos. Áreas de actuación. Capítulo de libro: Manual SEOM de Cuidados Continuos. pag 45-50. Dep Legal M-41079-2004.
10. Stjernsward J. et al. Current status of the global cancer control program of the World Health Organization. *Journal Pain Symptom Manage*. 1993; 8(6):340-347.

11. 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.
12. WHO. Cancer pain relief and palliative care. Geneve Switzerland. WHO 1990.
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 Área XI - INSALUD. Madrid. 1992. N° Registro:10257.
14. Sanz-Ortiz J.: Nuevas dianas moleculares en la terapia del cáncer. ¿Tienen función paliativa?. Med Pal. 2003; 10(4); 220-223.
15. Valentín V., Murillo M. y Royo D.: Alternativas en el modelo de atención al paciente en fase terminal. Revista de Administración sanitaria volumen 3, n° 9, Enero/ Marzo 1999. pag 147-162.
16. Tercer libro blanco de la oncología en España. FESEO. 2002. Deposito legal.M-23210-2002.
17. Cherry NL., Catane R., Kosmidis M. et cols. ESMO takes a stand on supportive and palliative care (editorial) Annals of Oncology 2003.14: 1335-1337.
18. Lagman R. y Walsh D. Integration of Palliative Medicine into comprehensive cancer care. Seminars in Oncology. 2005.Vol.32; n2: 134-138.
19. Browner LL. Y Carducci MA. Quimioterapia paliativa: perspectiva histórica, aplicaciones y controversias. Seminars in Oncology Ed.Es. Vol V n° 1(Feb 2006);34-47
20. Dumont I, Dumont S. Continuity of care for advanced cancer patients. Journal of Palliative care vol21, n1, 2005: 49-56.
21. Craig C, Earle B, Beth M y col. Trends in the aggressiveness of cancer care near the end of life. J Clin Oncol 22; (2), 2004; pag 315-321.
22. Valentin V., Murillo MT., Royo D, y col. Cuidados continuos. Un modelo de atención integral. Rev Adm Sanit 2005;3(4): 647-68.
23. Sepulveda C, Marlin a, Yoshida T y col. Palliative Care: The world health organization´s global perspective. J Pain Symptom Manage. 2002, Vol 24.nº2: 91-96.
24. Valentín V., Fernández R., Carretero Y., Murillo M. Programa Coordinado al Paciente Oncológico Terminal en el Área Sanitaria XI de Madrid, experiencia y resultados de 5 años. Revista Médicos de familia. Agosto/Septiembre 1998, Vol. 2, n° 2, pag 16-17.
25. Valentín V., Murillo M., Valentín M. Síntomas al final de la vida. Psiconcología. Vol 1 num 2-3. 2004. Pag 251-262.
26. Valentín V. y Murillo M. Dilemas al final de la vida. Clinical and Translational Oncology. Vol 7, Numero 7. August 2005. Pag 285-294.
27. Valentín V. y Murillo M. Modelos de organización de los cuidados paliativos. (Capítulo 10). En Cuidados paliativos y Atención Primaria. Ed. MA. Benitez del Rosario y A. Salinas Martín. Springer - Verlag ibérica. 2000. Pag 97-110.
28. Valentín V., Camps C., Carulla J., Casas A., González Barón M. Organización de los cuidados continuos. Psiconcología. Vol 1 num 2-3. 2004. Pag 7-24.
29. Casas A. Coordinación entre niveles. Papel de médico de Atención primaria. Capítulo de libro: Manual SEOM de Cuidados Continuos. pag 61-75. Dep Legal M-41079-2004.
30. Smith T.: Adding hospice and palliative care services to the cancer menu. J Pallit Med 2003;6 (Editorial);641-4.
31. Stuart B, D´onofono CN, Beatman S, et al.: CHOICES: Promoting early acces to end of life care through home-based transition management. J Pallit Med 2003;6:671-83
32. Lockhart CA, Volk-Craft BE, Hamilton G, et al.: Phoenix Care program. J Pallit Med 2003;6:1001-12.
33. Carducci M, Zobera JR, Meyer FJ et al.: Simultaneous care: Linking palliative care to clinical trials. <http://jhmcis.jhmi.edu/oncres/Protocols/j0274.pdf>
34. Valentín V., Murillo M. y col. Modelo de Organización de los Cuidados Paliativos. En: Oncología en Atención Primaria. Ed. Valentin Maganto V. Madrid. Nova Sidonia. ISBN: 84-7885-316-2. Deposito legal: M.29.706-2003. Año 2003; pp 747- 770.
35. Carulla J. “Complejidad en Oncología Paliativa”. IX Congreso Nacional de la Sociedad Española de Oncología Médica. Tenerife 2003. Abstract 86.
36. Valentin V., Murillo M., Azcoitia B., Ausejo M., Carretero Y. y Perez Cayuela P. Control del dolor y prescripción de medicamentos en un programa de atención domiciliaria al paciente oncologico terminal. Revista de Oncologia. Vol. 22 - n° 1 / 1999. pag 39 - 48.
37. Ventafrida, V; et al. Comparison of home and hospital care of advanced cancer posttreatment. Tumori. 1989; 75:619-625.

# **Guía SEOM Recomendaciones en Cuidados Continuos Oncológicos II Edición**

Texto Revisado 2008



**Investigación**

## GRUPO TRABAJO DE INVESTIGACIÓN

***Dr. Juan Carulla Torrent***

Coordinador y responsable del  
Grupo de Trabajo de Investigación

***Dra. Yolanda Escobar Alvarez***

***Dra. Yolanda Vilches Aguirre***

***Dr. José A. Moreno Nogueira***

***Dr. Javier Cassinello Espinosa***

***Dr. Joaquín Montalar Salcedo***

# Investigación

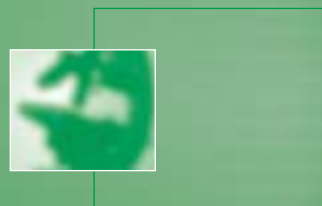


**Guía SEOM**  
**Recomendaciones**  
**en Cuidados Continuos**  
**Oncológicos**  
**II Edición**



**Síntesis de  
la Guía  
de Investigación**

**Investigación**



## RESUMEN

El objetivo de la investigación en el ámbito de los cuidados continuos integrales se resume en conseguir el máximo beneficio clínico y bienestar de las personas involucradas en los procesos asistenciales: paciente, cuidador y equipo asistencial.

Los indicadores de proceso, herramientas de evaluación y eficiencia percibida por los protagonistas se resumen en:

- Eficacia: Respuesta a los tratamientos, supervivencia y satisfacción percibida en el control de síntomas.
- Dimensiones de la calidad de vida: Funcionalidad. Autonomía. Esfera afectiva. Dolor y sufrimiento. Bienestar global.
- Análisis de coste-efectividad.

La investigación clínica en Cuidados Continuos deberá usar metodologías de excelencia como el ensayo clínico controlado, las encuestas de alta potencia, las escalas de percepción del paciente y su cuidador y otras, intentando un eclecticismo entre las ciencias biológicas, psicológicas y sociológicas en el constructo de la Medicina Humanista.

Esta investigación se justifica debido a la existencia de:

- Problemas no resueltos.
- Metodología factible.

- Evidencia y conocimiento de aplicación inmediata.
- Demanda ética incuestionable.

Los puntos fuertes de la Investigación en Cuidados Continuos se resumen en:

- Elevado número de pacientes.
- Posibilidad de estudiar las repercusiones en la calidad de vida, en función de la “agregación de síntomas”.
- Aumento de supervivientes con síntomas debidos a los efectos secundarios de los tratamientos curativos.

Los puntos débiles también existen, pero son solucionables. Incluyen:

- Cortas expectativas de supervivencia.
- Edad avanzada.
- Comorbilidades.
- Trastornos cognitivos.
- Dificultades en el uso de cuestionarios auto-administrados.
- Situaciones clínicas rápidamente cambiantes.
- Consentimiento informado y debate ético.

La Investigación en Cuidados Continuos tiene, en este momento, obstáculos profesionales, culturales e institucionales que son:

- El grado de madurez profesional necesario al tener que elegir entre “curar” y “paliar”, superado por el concepto de “cuidar siempre”.
- Las demandas de los pacientes y sus cuidadores de ensayos clínicos con finalidad curativa.
- Las instituciones, en general, no lideran ideas o proyectos, ni proveen fondos para investigación en soporte.
- La Investigación en C.C. no puede, ni debe, generarse exclusivamente desde la industria farmacéutica, con la finalidad de investigar nuevos fármacos o presentaciones novedosas, por lo general, mucho más costosas.

Estado actual de la Investigación en Síntomas (“intangibles”):

Las revisiones de la Cochrane Library arrojan evidencia sobre la relación entre:

- Benzodiacepinas e insomnio.
- Obstrucción intestinal y cirugía así como uso de esteroides.
- Opioides y dolor. Disnea.
- Calcitonina, Bisfosfonatos y dolor óseo.
- Ketamina y dolor.
- Anticonvulsivantes y dolor neuropático.
- Cannabinoides y dolor neuropático. Antieméticos. Anorexia.

Las últimas ediciones de ASCO, ESMO y el Foro de Investigación en Cuidados Paliativos de la EAPC nos ayudan a definir las futuras dianas que debemos explorar:

- Evaluación de la calidad de vida (Q o L), fundamentalmente con instrumentos de medida de dimensiones no consideradas clásicas.
- Investigación básica en tratamientos de soporte.
- Epidemiología de la QoL percibida.
- Familia y duelo. Cuidados de soporte en la etapa del final de la vida.
- Metodologías aplicadas a la investigación de nuevas herramientas, generadas por los pacientes, o multidimensionales, de la QoL.
- Síntomas durante el tratamiento “específico” oncológico y en la fase compleja del paciente paliativo. Evaluación y nuevos tratamientos.
- Comunicación-Información.
- Distrés emocional en el paciente, su cuidador y el equipo asistencial.
- Fármaco-economía centrada en el terreno de las “utilidades” percibidas.
- Utilización de las medicinas alternativas y complementarias (CAM).
- Estudios de síntomas en poblaciones especiales de pacientes: ancianos, pacientes en cuidados de últimos días, pacientes con trastornos cognitivos y pacientes pediátricos.
- “Clusters” como Ansiedad-Depresión-Dolor-Astenia.

- Trastornos del sueño y dolor.
- Indicadores de calidad percibida, de estructura y de proceso.
- Consecuencias de la “discontinuidad de la atención” en Oncología.

## **Guía SEOM** **Recomendaciones** **en Cuidados Continuos** **Oncológicos** **II Edición**

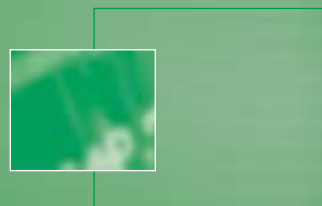


# **Índice**





1. INTRODUCCIÓN	87
2. PLANTEAMIENTOS METODOLÓGICOS Y ESTADO ACTUAL DE LA INVESTIGACIÓN	91
3. CONCLUSIONES	102
4. BIBLIOGRAFÍA	103



## 1. INTRODUCCIÓN

A partir de la compilación de registros de los 25 países de la UE, Boyle y Ferlay<sup>1</sup> efectúan una estimación de la dimensión del cáncer proyectada para 2004 en Europa, que arroja cifras trascendentes: 2.886.800 casos incidentes (13,3% c. pulmón, 13,2% c. colo-rectal, 13% c. mama) y cifras aún más trascendentes: 1.711.000 casos mortales (341.800 c. pulmón, 203.700 c. colo-rectal, 129.900 c. mama).

El hecho de dimensionar el problema en sentido macro nos obliga a todos los responsables, profesionales y gestores, a efectuar análisis para optimizar todas las etapas y procesos de atención al paciente oncológico.

Los cuidados del paciente con cáncer deben entenderse, desde el diagnóstico hasta las etapas en que la enfermedad se hace refractaria a los tratamientos que denominamos específicos perdiendo importancia, en la etapa paliativa, los conceptos de respuesta y supervivencia, parámetros que se usan para valorar la eficacia de los tratamientos oncológicos, y ganando trascendencia los conceptos de calidad de vida, confort, control de síntomas y otros.

Los tres pilares de la estructura de la atención son: la asistencia, la docencia y la investigación, reconocidos por la Sección de Cuidados Continuos de la SEOM como responsables del estudio de estrategias que ayuden a mejorar la asistencia del conjunto de pacientes oncológicos, desde una perspectiva de integralidad, única forma de evaluar

con criterios de buena calidad asistencial todo el proceso oncológico, en el paciente y cuidadores<sup>2</sup>.

Si hablamos de atención integral habrá puntos de intersección, dado que la optimización de la asistencia se hace difícil sin una adecuada formación docente, y las dos precisan de una investigación metodológicamente excelente para que se pueda aplicar de inmediato en la buena práctica clínica.

Resumiendo, los tres pilares deben elevarse al unísono, ampliando sus bases a medida que crezcan, y planificar niveles de consenso periódicamente.

En el constructo de los cuidados continuos, los conceptos de calidad de vida y supervivencia avanzan juntos desde el diagnóstico hasta los últimos días de vida del paciente, y dentro de un marco más amplio que incluye a los cuidadores y la familia contemplando, a su vez, facetas menos sanitarias y más sociales, como son las necesidades básicas del binomio paciente-cuidador.

El objetivo de la investigación en el ámbito de los cuidados continuos integrales se resume en: conseguir el máximo beneficio clínico y bienestar de las personas involucradas. Este beneficio debería poder ser percibido por el paciente, el cuidador familiar y el propio equipo asistencial, en estrecha comunión.

Los ángulos de visión de la eficiencia percibida se resumen en<sup>2</sup>:

- Respuesta a los tratamientos: supervivencia y control de síntomas.
- Dimensiones de la calidad de vida: funcional, afectiva, dolor, autonomía, bienestar global.
- Satisfacción y calidad percibidas por paciente y cuidadores.
- Análisis de coste/efectividad.

La investigación clínica tiene como principal objetivo conseguir el mejor resultado de proceso (diagnóstico, terapéutico) para una inmensa mayoría de pacientes usando la mejor herramienta, el ensayo clínico, que es, por ahora, el que produce el mejor grado de evidencia posible.

Tradicionalmente, la investigación médica se ha polarizado hacia la terapéutica curativa en detrimento de la investigación en síntomas, investigación de intangibles, o bien a la atención paliativa. Prueba de ello es la escasez bibliográfica sobre esta parcela de la Oncología, generada directamente por oncólogos.

No obstante, se detecta una inflexión positiva en los últimos años, observándose un aumento cuantitativo y a la vez cualitativo de los estudios en marcha, presentados en foros internacionales y publicados en revistas de prestigio.

La escasez documental se halla condicionada porque la mayoría de estudios tienen escasa potencia estadística, son retrospectivos, o bien son opiniones de expertos. A pesar de esto, se han confeccionado guías mediante consenso que, de momento, permiten homogeneizar tratamientos y toma de decisiones.

En el futuro, que es nuestro presente, estas experiencias, no despreciables, están dando paso al germen de una investigación metodológicamente correcta.

La investigación clínica en Cuidados Continuos (C.C.) se justifica debido a que existe:

- Un problema a estudiar.
- Factibilidad metodológica.
- Posibilidad de generar conocimiento y evidencia.

Estas premisas conducen a explorar otras parcelas, como son el desarrollo de instrumentos de medida para evaluar sistemáticamente las intervenciones a lo largo del proceso terapéutico.

La investigación en C.C. no es fácil, debido a que disponemos de un elevado número de pacientes pero con corta expectativa de vida. El colectivo de pacientes tiene edad avanzada, comorbilidades importantes, agregación de síntomas complejos, agravados al final de sus vidas, y en esta etapa, los trastornos cognitivos invalidan la posibilidad de evaluar la eficacia de un determinado proceso mediante instrumentos de medida autoadministrados.

Estas dificultades se concretan en problemas metodológicos de los siguientes tipos:

1. Reclutamiento.
2. Consentimiento informado.
3. Debate ético entre máximo confort y autonomía versus grupo control (¿placebo?).
4. Situaciones clínicas rápidamente cambiantes, etc.

La investigación en C.C. tiene limitaciones profesionales, culturales e institucionales:

- La madurez del profesional al tener que elegir entre curar o cuidar
- La demanda del paciente y familia de participar en un ensayo clínico curativo.
- Las instituciones no lideran ideas o proyectos ni proveen fondos para investigación en cuidados de soporte.
- La investigación en C.C. no puede ni debe generarse exclusivamente desde la Industria hacia la prospección de nuevos fármacos.

Desde el punto de vista de la investigación, nuestra tarea debe tener una filosofía de arranque fundamentada en el concepto de la Investigación Clínica Asistencial que supone, primordialmente, la obtención de resultados de proceso (outcomes).

Los oncólogos médicos son los responsables de la micro-gestión, paso final desde la macro y meso-gestión, a los que se les encomienda la eficiencia del proceso. Esta responsabilidad ha tenido y sigue teniendo una carga negativa, debido a la precariedad de recursos en muchos casos pero, también, tiene una carga positiva: es el reto que asumimos en el momento que nos hacemos responsables del paciente, optimizando recursos (pruebas diagnósticas, cirugías inoportunas...), buscando continuamente el beneficio clínico, tratando los síntomas desde la primera visita, implicándonos emocionalmente con el paciente y sus cuidadores y asumiendo un desgaste multidimensional... durante la atención clínica.

## 2. PLANTEAMIENTOS METODOLÓGICOS Y ESTADO ACTUAL DE LA INVESTIGACIÓN

La investigación en cuidados de soporte y síntomas plantea problemas metodológicos de cierta complejidad, debido a la amplia heterogeneidad de dianas.

El desarrollo investigacional se simplificaría si se tratara de avanzar exclusivamente en el tratamiento de síntomas. Esta parte de la investigación es la más rica en evidencias, aunque no comparable a la generación de conocimiento que ha conseguido la Oncología en el campo de la farmacoterapia.

Las revisiones sistemáticas de la Cochrane Library nos muestran distintos grados de evidencia en las siguientes situaciones clínicas:

- Benzodiacepinas e insomnio.
- Obstrucción intestinal y esteroides.
- Obstrucción intestinal y cirugía.
- Opioides y disnea.

- Bisfosfonatos y dolor óseo.
- Calcitonina y dolor óseo.
- Ketamina y dolor.
- Hidromorfona y dolor.
- Anticonvulsivantes en dolor neuropático.
- Cannabinoides y dolor neuropático
- Cannabinoides como antieméticos.
- Cannabinoides y anorexia.

► En el pasado “**III Foro Europeo de Investigación en Cuidados Paliativos**” dedicado a la Metodología de la Investigación<sup>3</sup>, las materias troncales elegidas se diferencian de la rutina investigacional oncológica, abarcando otras dimensiones:

1. Evaluación	22 ponencias
2. Investigación básica	7 ponencias
3. Epidemiología	4 ponencias
4. Familia y duelo	14 ponencias
5. Metodología	44 ponencias
6. Ética	7 ponencias
7. Estrategia y organización	34 ponencias
8. Síntomas	30 ponencias
9. Otras	15 ponencias

► El reciente **IV Foro de Investigación de la EAPC (Venecia, mayo 2006)**<sup>4</sup> ha aportado un cambio significativo hacia la integración de disciplinas y especialidades, fundamentalmente oncológicas.

Con una representación de más de 60 países, se ha convertido en el foro mundial de discusión metodológica y de elección de prioridades en investigación de síntomas.

El grupo de Currow D. (Adelaida) ha demostrado la posibilidad de presentar investigación clínica asistencial en paliación desde la asistencia clínica con sistemas de registro exhaustivos que comprenden

mejoras de resultados en calidad percibida, usando métodos educativos a médicos de cabecera, educación a los cuidadores, visitas pedagógicas sobre dolor oncológico, etc.

Teniendo en cuenta que en los programas de asistencia paliativa, del 83 al 91% de los casos son oncológicos en la mayoría de las comunidades referenciadas, es obvio que las dianas a investigar recaen sobre una población homogénea y no exenta de comorbilidades. Esta situación permite hablar hoy en día de: estadios de complejidad y pronóstico en los pacientes en atención paliativa (María Nabal, Paul Glare, Marco Maltoni)<sup>4</sup>.

Las dianas de la investigación sobre factores pronósticos en cuidados continuos debería considerar:

- Respuesta objetiva
- Tasa de progresión
- Fase de la enfermedad
- Comorbilidades
- No-Cáncer
- Medidas probabilísticas o temporales de supervivencia.
- Karnofsky, PS y síntomas
- Calidad de vida
- Factores biológicos
- Caquexia

Deben destacarse muy especialmente las rigurosas aportaciones de Cherny N, Catane R y Schrijvers D. con respecto a las iniciativas de las dos sociedades: ESMO & EAPC, en cuanto al enfoque de la paliación mediante tratamientos oncológicos. El presente es muy positivo en la interfase de la investigación entre Oncología y Cuidados Paliativos, mediante un consenso real que augura un futuro esperanzador, no exento de dificultades.

En este futuro inmediato debería priorizarse, mediante acuerdo de los investigadores, una agenda que contemple nuevos ángulos de visión

e instrumentos de evaluación, como pueden ser: comorbilidades y su número, intensidad, escalas de medida cognitiva, emocional, presencia de síndromes geriátricos, interacciones de polifarmacia y aspectos nutricionales.

➤ Siguiendo la misma línea argumental, en la **última edición de ASCO<sup>5</sup>, en el apartado de tratamiento de Soporte, Oncogeriatría y Cuidados del final de la vida**, la contribución de comunicaciones orales es la siguiente:

	COMPLICACIONES DEL TRATAMIENTO	CUIDADOS DEL FINAL DE LA VIDA	MANEJO DE LA CALIDAD DE VIDA	TRATAMIENTO DE SOPORTE
Evaluación	6	2	14	7
Investigación básica	5	-	1	12
Epidemiología 4	1	6	7	-
Familia y duelo	-	3	-	5
Metodología	2	-	11	3
Ética	1	6	1	6
Estrategia y organización	-	4	7	21
Síntomas	20	3	16	35
Otras	3	-	-	-
Oncogeriatría	7	5	15	4

Si clasificamos las ponencias desde el punto de vista de dianas para la investigación nos encontramos:

ASTENIA	12	ANEMIA	22
ANOREXIA-CAQUEXIA	10	MUCOSITIS	8
NAUSEAS-VOMITOS	14	OBSTRUCCION INTEST.	1
TOXICIDAD HEPATICA	2	TRAST. METABOLOCOS	4
DISNEA	7	DOLOR	16
NEUROTOXICIDAD	10	ALOPECIA	1
ENF.TROMBOEMBÓLICA	10	NEUTROPENIA	18

SINTOMAS VARIOS	21	DEPRESION	6
TRAST. SUEÑO	1	FACT. PRONOSTICOS	6
CALIDAD DE VIDA	29	CAM	8
QUIMIOTERAPIA PAL.	2	CIRUGIA ORTOPEDICA	2
ONCOGERIATRIA	17	EVALUACION	14
POLITICA SANITARIA	30	POLITICA EDUCATIVA	3

Una valoración numérica nos informa sobre las áreas de interés en el momento actual, que se centran en:

- a) Evaluación, fundamentalmente con instrumentos de medida de la calidad de vida.
  - b) Investigación básica en tratamiento de soporte.
  - c) Epidemiología de la calidad de vida percibida.
  - d) Familia y duelo: cuidados de soporte en la etapa del final de la vida.
  - e) Metodología aplicada a la investigación de la medida de la calidad de vida.
  - f) Estrategia y organización, focalizada a optimizar el tratamiento de soporte.
  - g) Síntomas, evaluación y tratamiento, durante el tratamiento y en la compleja etapa paliativa.
- En **ESMO 2004<sup>6</sup>** las ponencias magistrales, a cargo de F. Stiefel, E. Maex y N.I. Cherny, versaron sobre:

- *Dellirium* como síntoma de la enfermedad terminal.
- La comunicación entre pacientes, familia y profesionales en la etapa de la enfermedad terminal.
- Aportaciones novedosas. Tratamiento de los síntomas gastrointestinales:
  - Anorexia: dronabinol.
  - Náuseas y vómitos: Antagonistas del receptor de la neurokinina.
  - Xerostomía: pilocarpina.
  - Prurito colestático: antagonistas opioides: naloxona, naltrexone, nalmefene.

- Estreñimiento-obstrucción intestinal: gastrografin, octreótido.
- Hipo: baclofén, gabapentina, nifedipino, haloperidol.
- Mucositis orofaríngea: alopurinol, vitamina E, opioides (nivel de evidencia I)

- Actividad por grupos y dianas de la EAPC (European Association for Palliative Care):

### 1. Grupos de trabajo formados por expertos

- Factores pronósticos en cáncer avanzado
- Astenia
- Sedación en Cuidados Paliativos
- Investigación psico-social.

### 2. Proyectos de investigación

- Validación de la escala de conciencia en Cuidados Paliativos.
- Herramientas de evaluación paliativa computerizada: PAT-C (Palliative Assessment Tool-Computerized)<sup>7</sup>.
- Estudio europeo de farmacogenética de los opioides: EPOS (European pharmacogenetic opioid study)<sup>8</sup>.
- Estudio transversal mediante encuesta de utilización de recursos.

### 3. Documentos de Consenso en la Práctica Clínica

- Morfina y opioides alternativos para el tratamiento del dolor oncológico: recomendaciones de la EAPC<sup>9</sup>.
- Recomendaciones prácticas para el manejo de la obstrucción intestinal en pacientes en situación terminal de cáncer<sup>10</sup>.
- Estrategias en el tratamiento de los efectos adversos de la morfina oral: revisión basada en pruebas<sup>11</sup>.
- Herramientas y métodos de medida del dolor en Investigación Clínica en Cuidados Paliativos: recomendaciones del grupo de trabajo de expertos de la EAPC<sup>12</sup>.

- Depresión en Cuidados Paliativos: Informe pragmático del Grupo de Trabajo de expertos de la EAPC<sup>13</sup>.

### 4. Experiencias en marcha en nuestro entorno y Grupos de Trabajo

- Dolor: proyecto ALGOS
- Astenia: grupo ASTHENOS
- Desnutrición: estudios NUPAC I y NUPAC II (en curso)
- Estudio PERFORM
- Plataforma ONVIDA
- Estudio RELIEF
- Estudio SATEME (fase II) y SEGUIVEX

### 5. Dianas Emergentes susceptibles de recomendación en el ámbito de la Investigación Clínica Asistencial en Cuidados Continuos

Todo proyecto de investigación en C.C. debe contemplar metodológicamente:

- Formulación de la hipótesis.
- Revisión de la literatura.
- Viabilidad.
- Criterios de inclusión / exclusión.
- Tamaño muestral.
- Tipo de estudio, controlado, longitudinal, transversal, etc.
- Elección de las variables.
- Instrumentos de medida.
- Fases: I, II, III, IV.

Dianas genéricas susceptibles de investigación clínica:

- Síntomas.
- Calidad de vida.

- Comunicación-Información.
- Distrés emocional en el paciente, familia y equipo.
- Organización y gestión de recursos.
- Supervivencia.
- Eficacia de los instrumentos de medida.
- Investigación clínica asistencial.
- Costos. Farmacoeconomía.

Beneficios potenciales para el paciente:

- Acceso a técnicas y tratamientos novedosos.
- Tratamientos de óptimos. Monitorización supra-asistencial.
- Oportunidad de recibir precozmente tratamientos aún no comercializados (ensayos clínicos y/o usos compasivos)

Beneficios para el equipo profesional :

- Acceso temprano a tratamientos novedosos.
- Experiencia con nuevas tecnologías.
- Disciplina metodológica (aplicable a la rutina asistencial)
- Prestigio profesional.
- Afán de superación altruista.

Una vez enunciados los principios metodológicos, las dianas genéricas y los potenciales beneficios para los pacientes y los profesionales, pasaremos a enumerar las áreas que a nuestro entender son prioritarias para investigar en nuestro entorno:

### **a) Utilización de las medicinas complementarias y alternativas (CAM)**

Este grupo de tratamientos presenta una implantación considerable en el mundo occidental<sup>14,15</sup>; prueba de ello es la considerable cantidad de trabajos presentados en la anterior edición ASCO de 2006.

Desde el punto de vista epidemiológico, es necesario emprender líneas de investigación referentes al uso de estas CAM en los pacientes oncológicos de nuestro país.

Desde el punto de vista académico, debemos generar conocimiento y pedagogía en CAM para poder recomendar con criterio a nuestros pacientes y sus cuidadores.

### **b) Herramientas de medida de la Calidad de Vida**

Actualmente son escasos los trabajos de relevancia que, en investigación clínica, no llevan parejos estudios de calidad de vida, pero existe un vacío de utilización en la práctica clínica diaria. El problema no es la falta de escalas, posiblemente hay demasiadas...sino la dificultad para aplicarlas en la asistencia diaria, sin duda debido a su gran extensión, que hace inviable su aplicación en los tiempos habituales de consulta.

Existen herramientas genéricas, EuroQoL-5D y otras, traducidas y validadas a nuestro idioma, que podrían aplicarse. Hay evidencia del efecto positivo directo que ejerce, en el paciente, interrogarle sobre su calidad de vida<sup>16</sup>.

Las herramientas específicas, por el momento, solo se aplican en la investigación clínica. Disponemos de herramientas de dimensión intermedia que han demostrado eficiencia y un ejemplo es el Rotterdam Symptom Checklist, traducido y validado en español<sup>17</sup>; recientemente se ha validado en EEUU su versión ampliada que añade la evaluación de otros síntomas y de nuevas toxicidades. Recomendamos, por tanto, la traducción y validación de esta nueva versión en España.

Hay un vacío en medidas de evaluación de síntomas específicos, en poblaciones especiales de pacientes, como pueden ser<sup>12</sup>:



- Ancianos.
- Pacientes en cuidados de últimos días de vida.
- Pacientes con trastornos cognitivos.
- Pacientes pediátricos.

A menudo se ha argumentado que los pacientes en programas de cuidados paliativos están demasiado enfermos y son demasiado frágiles para permitir una investigación científica útil y otras veces se han argumentado cuestiones éticas insalvables.

En un estudio piloto diseñado para detectar las expectativas, tanto de pacientes como de la enfermería respecto de la participación de dichos pacientes en estudios de investigación de control de síntomas se encontró que casi el 80% de los pacientes deseaban entrar en estudios y el 100% deseaban colaborar en la investigación de manera altruista para beneficio de futuros pacientes. Asimismo, tanto pacientes como enfermeras argumentaron que la decisión de entrar en un estudio, en el caso de enfermos incompetentes, debería ser tomada por sus cuidadores próximos<sup>19</sup>.

### ***c) Medición del impacto de los cuidados de soporte realizados en paralelo con la terapia investigacional***

Se trata de una diana de interés emergente para poder demostrar, en el escogido grupo de pacientes sin más expectativas de tratamiento antitumoral que son reclutados para participar en ensayos clínicos en fases precoces de la investigación (fases I y II) que no debe ser abandonado en ellos el tratamiento de soporte, el cual se hará de forma simultánea al tratamiento experimental; la base de esta conclusión es el hecho de que pacientes en esta situación concreta han mostrado empeoramiento de su calidad de vida (a expensas de un posible aumento de la supervivencia) al pasar al tratamiento de investigación.

### ***d) Ansiedad- Depresión-Dolor-Astenia***

Es una asociación paradigma de concentración de síntomas en “racimo” (cluster), de la que no tenemos conocimiento del impacto en la población oncológica.

Nos permite usar escalas de evaluación, sencillas, aplicables en la rutina asistencial que generan posibilidades de intervención rápida y resultados de proceso (outcomes) eficientes.

En esta línea de investigación clínica, se manifiesta el grupo americano NHPCO (National Hospice and Palliative Care Organization)<sup>21</sup>, que denuncia la desproporción de recursos dedicados a la investigación de fármacos en ensayos clínicos comparada con el manejo de síntomas. Es enorme la cantidad de herramientas de medida y es bajísima su implementación en la asistencia.

Debemos recomendar la metodología usada en la evaluación del dolor, tratamientos, aspectos psico-sociales, etc. y hacerla extensiva al resto de síntomas, dado que en el entorno del paciente con enfermedad avanzada, concurren un mínimo de cinco síntomas a la vez, con la lógica repercusión afectiva en los familiares o cuidadores.

Dado que muchas de las herramientas de evaluación de síntomas son unidimensionales, es imprescindible para poder acercarnos al escenario individual de la experiencia de los síntomas, el uso de herramientas multidimensionales en la investigación.

Otra diana a investigar con metodología multidimensional sería:

### ***e) Insomnio: Frecuencia y manejo***

Desconocemos el impacto que genera este trastorno, su etiología en el paciente oncológico y las repercusiones en la presencia de otros síntomas: dolor, astenia, cefalea, tristeza, etc.

Recientemente, Barsevick y cols., del Fox Chase Cancer Center, apuntan la metodología para poder detectar, medir y analizar las intervenciones en la asociación de síntomas, teniendo en cuenta que las medidas lineales de cada uno no resuelven la complejidad de la medida de sus interacciones como, por ejemplo: astenia, náuseas-vómitos, dolor, depresión y trastornos del sueño, todos ellos presentes en forma de “clusters”<sup>22</sup>.

### **f) Estudios de mejora de la calidad de los cuidados continuos y paliativos: Medida de la calidad**

- 1) Objetivo de la investigación: Identificar métodos para la evaluación de la calidad de los cuidados del final de la vida que sean de utilidad para los proveedores de los centros sanitarios.
- 2) ¿Qué indicadores de calidad de estructura, proceso y niveles de resultados se necesitan?
- 3) ¿En qué áreas del proceso es mejor aplicarlas?
- 4) ¿Cuáles son las consecuencias de la discontinuidad de la atención?
- 5) ¿Cuáles son las estructuras y procesos de cuidados que facilitan la continuidad de la atención?

El conjunto de estas cuestiones puede significar, para todos nosotros, una losa difícil de mover... pero están ahí. Los expertos las enumeran para que cada equipo, en su medio, intente contestarlas. No cabe duda de que estamos ante un reto importante pero debemos convencernos de que el esfuerzo no será en vano.

La mayor parte del trabajo, que es una buena atención al paciente, ya está hecho. Nos queda, sin embargo, ordenar los datos, presentar hipótesis y demostrar, en definitiva, los resultados.

## **3. CONCLUSIONES**

- Creemos que la investigación en Cuidados Continuos es imprescindible para responder a las cuestiones planteadas y para incidir, directa y rápidamente, en la mejora de la asistencia.

- La investigación debe ser, metodológicamente, exquisita.
- La Investigación debe cumplir todos los requisitos éticos y legales.
- Cualquier proyecto debe añadir evidencia, asegurando su valor científico.
- La investigación, en sí, no debe ni puede aumentar las incomodidades de los receptores del potencial beneficio, generar pruebas innecesarias, cruentas, o tener una logística inasumible.
- La investigación en C.C. debe disponer de recursos, no puede efectuarse solamente desde la alta motivación o el altruismo de los equipos. Los profesionales asistenciales tienen derecho a ilusionarse en las parcelas de la docencia y la investigación y, para ello, dentro de la estructura del Servicio, los responsables deben asignar tiempos, recursos económicos y profesionales adecuados.

Desde la lectura de esta guía de recomendaciones invitamos a todos los profesionales a compartir inquietudes, generar hipótesis e intentar, entre todos, mejorar la asistencia de nuestros pacientes en la etapa de enfermedad avanzada, con la seguridad de que, en la investigación en este campo, aunque los resultados puedan no ser tan brillantes como desearíamos, siempre nos quedará el beneficio de haber establecido una relación clínica mucho más estrecha que, en sí, mejorará la felicidad de nuestros pacientes, sus cuidadores y los profesionales.

## **4. BIBLIOGRAFÍA**

1. P. Boyle, J. Ferlay. “Cancer Incidence and mortality in Europe, 2004”. Annals of Oncology 2005, 16(3): 481-488.
2. J. Lizón Giner. “Cuidados Paliativos en Oncología. Criterios de calidad”. Ponencia al IX Congreso de la SEOM. 2003. Tenerife, 20-23 junio.
3. Report 3rd Research Forum of the European Association for Palliative Care: “Methodology of Research in Palliative Care”. 2004, Stresa (Italy), 3-6 June.
4. Report 4th Research Forum of the EAPC: “Collaborate to Catalyse Research”. 2006, Venezia Lido (Italy), 25-27 May.
5. ASCO, 41th Annual Meeting Proceedings, J Clin Oncol, 2005, 23 (16s).

6. "Educational Sessions". ESMO, 29th Congress, 2004, 29 oct-2 nov, Vienna (Austria).
7. Stein Kaasa, Jon Havard, Peter Fayers. "Palliative Assessment Tool-computerized- PAT-C". 3rd Research Forum of the EAPC, 2004, 3-6 june, Stresa (Italy).
8. Pal Klepstad, Stein Kaasa. "European Pharmacogenetic Opioid Study". 3rd Research Forum of the EAPC, 2004, 3-6 june, Stresa (Italy).
9. G.W. Hanks, F. De Conno, N. Cherny et al. "Morfina y opiáceos alternativos para el tratamiento del dolor oncológico: recomendaciones de la EAPC". Med Pal (Madrid), 2002; 9(1): 22-29
10. C. Ripamonti, R. Twycross, M. Baines et al: "Clinical-practice recommendations for the management of bowel obstruction in patients with end-stage cancer". Support care Cancer (2001); 9: 223-233.
11. N. Cherny, C. Ripamonti, J. Pereira et al: "Strategies to manage the adverse effects of oral morphine: An evidence-based report". J Clin Oncol (2001), 19: 2542-2554.
12. A. Caraceni, N. Cherny, R. Faisinger et al: "Pain measurement tools and methods in clinical research in palliative care: Recommendations of an expert working group of the EAPC". J Pain Symptom Manage (2002); 23: 239-255.
13. F. Stiefel, M. Die, A. Berney et al: "Depression in palliative care: a pragmatic report from the Expert Working Group of the EAPC". Support Care Cancer (2001); 9: 477-488.
14. A. Malassiotis, P. Fernández-Ortega, D. Pud et al: "Use of complementary and alternative medicine in cancer patients: a European survey". Annals of Oncology: versión published on line, February 3, 2005.
15. A. Sparreboom, M.C. Cox, M.R. Acharya: "Herbal remedies in the United States: Potential adverse interactions with anticancer agents". J Clin Oncol (2004); 22(12): 2489-2503.
16. G. Velikova, L. Booth, A.B. Smith et al: "Measuring quality of life in routine oncology practice improves communication and patient well-being: A randomized controlled trial". J Clin Oncol (2004); 22: 714-724.
17. Agra Y, Badia X.: "Spanish version of the R.S.C.: cross-cultural adaptation and preliminary validity in a sample of terminal cancer patients". Psycho-Oncol (1998); 7: 229-239.
18. K. D. Stein: "Validation of a modified R.S.C. for use with cancer patients in the United States". J Pain Symptom Manage (2003); 26: 975-989.
19. Sophie Pautex, F.R. Herrmann, G.B. Zulian: "Is research really problematic in palliative care? A pilot study. J Pain Symptom Manage (2005); 30: 109-111.
20. F.J. Meyers, J. Lynder, L. Beckett et al: "Simultaneous care: A model approach to the perceived conflict between investigational therapy and palliative care". J Pain Symptom Manage (2004); 28 (5): 548-546.
21. S.R. Connor, National Hospice and Palliative Care Organization. "Development of the NHPCO. Research agenda". J Pain Symptom Manage (2004); 28 (5): 488-496.
22. Andrea M. Barsevick, K. Whitmer, Lilian M. Nail et al: "Symptom Cluster Research: Conceptual, Design, Measurement, and Analysis Issues". J Pain Symptom Manage (2006); 31:85-95.

# **Guía SEOM** **Recomendaciones en** **Cuidados Continuos** **Oncológicos** **II Edición**

Texto Revisado 2008



**Docencia**

## GRUPO TRABAJO DE DOCENCIA

***Prof. Manuel González Barón***

Coordinador y responsable del  
Grupo de Trabajo de Docencia

Formada por:

***Prof . Jaime Sanz-Ortiz***

***Prof . Vicente Alberola Candel***

***Prof . Juan Jesús Cruz Hernández***

***Dr. José Lizón Giner***

***Dr. Antonio de Lorenzo Peñuelas***



**Docencia**

**Guía SEOM**  
**Recomendaciones**  
**en Cuidados Continuos**  
**Oncológicos**  
**II Edición**



**Síntesis de**  
**la Guía**  
**de Docencia**

**Docencia**



En la actualidad tiene gran importancia la asistencia a estos enfermos, dentro y fuera del entorno hospitalario, sin olvidar que, la mayor parte del tiempo, están en su domicilio. Los Cuidados Continuos han venido a subrayar estas realidades y, como consecuencia, ha surgido la necesidad de **proporcionar y aumentar** aquellos conocimientos necesarios para los profesionales de la sanidad que atienden a los pacientes con cáncer.

Los Cuidados Continuos al paciente oncológico forman, desde el inicio, 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 su sufrimiento y el de sus allegados y se pueden dividir en cuatro niveles bien diferenciados:

- Paliación inespecífica: incluiría todos los cuidados de soporte que precisan los enfermos desde que comienza la sintomatología de la enfermedad
- Paliación durante el tratamiento antineoplásico
- Paliación puntual con tratamientos oncológicos específicos
- Paliación para el enfermo en fase terminal

La Medicina Paliativa Oncológica debe incluirse en la licenciatura de Medicina y puede abordarse de dos maneras: como disciplina propia y autónoma, o ser impartida dentro de la Oncología Médica. El temario, en esta docencia de pregrado, incluiría las principales cuestiones que trata esta disciplina. Quizá fuesen suficientes diez horas lectivas y otras tantas de prácticas, por lo que sería más razonable impartir la docencia en el ámbito de la Oncología Clínica general.

## OBJETIVOS

La docencia en esta disciplina debería considerarse como un objetivo prioritario en aquellas facultades dónde todavía no se realiza. El número de horas necesario para impartir el temario debería oscilar entre 10 y 20, como se ha expuesto anteriormente. Dicho temario debería incluir los siguientes apartados:

- Actitud del médico frente a la muerte
- Concepto de enfermedad neoplásica progresiva. Definición de enfermo terminal.
- Concepto de calidad de vida.
- Dolor.
- Anemia y astenia.
- Nutrición. Síndrome de anorexia-caquexia.
- Trastornos del sueño.
- Úlceras por presión.
- Control de otros síntomas.
- Urgencias en Oncología.
- Indicaciones técnicas semi-invasivas: stent, sondas nasogástricas y otras
- Aspectos psicológicos del enfermo paliativo y su entorno. Ansiedad y depresión.
- Comunicación e información en Oncología.
- Afrontamiento del sufrimiento.
- Aspectos éticos: ensañamiento terapéutico y eutanasia.

### Docencia en el periodo de formación de especialistas:

Es necesario considerar al paciente desde una perspectiva global y tratar de aliviar todas las facetas de la persona y su entorno que puedan agravar su sufrimiento. Esto requiere un abordaje multidisciplinario integrado por diferentes profesionales cuyo único objetivo es el bienestar del enfermo, por lo que los profesionales dedicados a los Cuidados Continuos Oncológicos, requieren una docencia adecuada.

## OBJETIVOS

La docencia a los médicos residentes de Oncología Médica debe tener un gran componente práctico.

Según la Guía de Formación de Especialistas, se establecen una serie de bloques de contenidos a desarrollar por el médico oncólogo en formación, de entre los cuales, los siguientes podrían englobarse dentro del epígrafe de Medicina Paliativa Oncológica:

- 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.
- Indicaciones técnicas semi-invasivas: stent, sondas nasogástricas y otras.
- Valoración y tratamiento del dolor.
- Otros tratamientos de apoyo: nutricional, transfusiones, factores de crecimiento, apoyo psicosocial, rehabilitación.
- Cuidados del enfermo en fase terminal: infecciones, trastornos digestivos, neurotoxicidad, abandono, etc.
- Aspectos psicosociales del enfermo con cáncer: rehabilitación física y prótesis, rehabilitación laboral, cuidado de estomas, alteraciones de la fertilidad, etc.
- Aspectos psicológicos. Ansiedad. Depresión.
- Nutrición. Síndrome de anorexia-caquexia. Tratamiento.
- Astenia y anemia en el paciente con cáncer. Medidas terapéuticas.
- Información y comunicación al enfermo.
- Valoración y afrontamiento del sufrimiento.

Por ello, el residente de Oncología debe aprender a tratar la sintomatología del paciente en todos los periodos de la enfermedad. En este sentido, parece fundamental la rotación por Unidades de Oncología Médica con atención integral (hospital mas domicilio), así como supe-



mentar los conocimientos adquiridos con cursos de formación específica. Debemos transmitir a nuestros residentes que los cuidados continuos necesitan de una formación específica, pero debe ser un enfoque holístico del paciente el que prevalezca en cualquiera de nuestras actuaciones médicas.

La docencia será supervisada por el tutor del Servicio de Oncología Médica.

#### **DOCENCIA EN FORMACIÓN CONTINUADA Y FORMACIÓN COMPLEMENTARIA. EL MÁXIMO NIVEL (MAESTRÍAS):**

La formación continuada es imprescindible para mantener al día el conocimiento médico, mejorar la práctica y la competencia y comparar los propios conocimientos con los de otros profesionales.

## **Guía SEOM Recomendaciones en Cuidados Continuos Oncológicos II Edición**



## **Índice**



<b>1.</b>	<b>INTRODUCCIÓN</b>	<b>121</b>
<b>2.</b>	<b>DOCENCIA EN PREGRADO</b>	<b>123</b>
	2.1. INTRODUCCIÓN	123
	2.2. OBJETIVOS	125
<b>3.</b>	<b>DOCENCIA EN EL PERIODO DE FORMACIÓN DE ESPECIALISTAS</b>	<b>126</b>
	3.1. OBJETIVOS	126
<b>4.</b>	<b>DOCENCIA EN FORMACIÓN CONTINUADA Y FORMACIÓN COMPLEMENTARIA. EL MÁXIMO NIVEL (MAESTRÍA)</b>	<b>129</b>
	4.1. CURSOS MONOGRÁFICOS	129
	4.2. REUNIONES CIENTÍFICAS	130
	4.3. MASTERS	130
<b>5.</b>	<b>BIBLIOGRAFÍA</b>	<b>130</b>



# 1. INTRODUCCIÓN

La Oncología, gracias al progreso y al esfuerzo conjunto de sus profesionales, ha conseguido unas tasas de éxito terapéutico notables. Sin embargo, este desarrollo no debe hacernos olvidar el enorme sufrimiento que padecen nuestros pacientes desde el momento del diagnóstico. Cobra gran importancia su asistencia dentro y fuera del entorno hospitalario, sin olvidar que la mayor parte del tiempo estos enfermos están en su domicilio. Los Cuidados Continuos han venido a subrayar estas realidades y, como consecuencia, ha surgido la necesidad de proporcionar y aumentar los conocimientos de los profesionales de la sanidad que atienden a los enfermos con cáncer. (Tabla 1)

Tabla 1: Formación en Cuidados Continuos

MARCO DE LA FORMACIÓN EN CUIDADOS CONTINUOS	
1.	<b>Formación en el pregrado:</b> <ul style="list-style-type: none"><li>a. Detección de carencias formativas.</li><li>b. Definición de un currículo.</li><li>c. Enmarcar en una estructura docente (responsabilidad docente; participación: multidisciplinaridad).</li><li>d. Definición de la metodología docente.</li></ul>
2.	<b>Formación del postgrado:</b> <ul style="list-style-type: none"><li>a. Especialidad de Oncología Médica.</li><li>b. Doctorado.</li><li>c. Formación continuada</li><li>d. Maestría en Medicina Paliativa</li></ul>

Los Cuidados Continuos en el paciente oncológico forman parte fundamental de su tratamiento, de manera que deben estar presentes desde el inicio y durante toda la evolución de la enfermedad. Estos cuidados engloban diversas actuaciones terapéuticas encaminadas a paliar el sufrimiento del paciente con cáncer y sus allegados y se pueden dividir en cuatro niveles bien diferenciados:

- Paliación inespecífica: incluiría todos los cuidados de soporte 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, el tratamiento de la mucositis y epitelitis, el cuidado de ostomías, etc.
- Paliación puntual con tratamientos oncológicos específicos: Son tratamientos de soporte, habitualmente empleados en 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 metastasis óseas en huesos de carga, etc), o el tratamiento dirigido a las metastasis óseas (bifosfonatos, radiofármacos, etc.).
- Paliación en el enfermo en fase terminal: Control de síntomas (físicos y psicológicos), aspectos familiares, sociales y espirituales, cuidados en la agonía, sedación y duelo. También son llamados cuidados paliativos del enfermo terminal.

Una vez establecida la necesidad de realizar una docencia adecuada, tanto en pre como en postgrado, hay que distinguir tres niveles docentes:

1. Nivel básico o de impregnación: sería el adecuado en pregrado y debería ser conocido por cualquier médico de familia o especialista clínico.

2. 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 radioterápico debería poseer estos conocimientos.
3. 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 los conocimientos de gestión e investigación en cuidados continuos 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.

## 2. DOCENCIA EN PREGRADO

### 2.1. INTRODUCCIÓN

La Medicina Paliativa Oncológica debe estar presente en la licenciatura de Medicina y puede ser de dos maneras: como disciplina propia y autónoma o impartida dentro de la Oncología Médica. El temario en esta docencia de pregrado incluiría las principales cuestiones que trata esta disciplina (pormenorizadas más adelante). Quizá fuesen suficientes diez horas lectivas, y otras tantas de prácticas, por lo que sería más razonable impartir la docencia en el ámbito de la Oncología Clínica general. Sanz y Pascual proponen un periodo de veinte horas teóricas y veinte horas prácticas en el segundo ciclo, en el que se expliquen los fundamentos de los Cuidados Continuos.

En Mayo de 1994, la Sociedad Española de Cuidados Paliativos definió una base de conocimientos que englobaban aspectos físicos, psicosociales, culturales y éticos y, en el 2006, la SECPAL la ha completado con el desarrollo de un currículo de formación en postgrado.

**Tabla 2: Currículum en el Reino Unido**

CURRÍCULUM DE ONCOLOGÍA EN PREGRADO. Association for Palliative Medicine of Great Britain and Ireland
<ul style="list-style-type: none"><li>• Cáncer y enfermedad terminal.</li><li>• Comunicación y malas noticias.</li><li>• Control de síntomas físicos y psíquicos.</li><li>• Últimos días y planteamientos éticos.</li><li>• Acompañamiento al duelo y duelo patológico.</li></ul>

La Asociación Americana para la Educación del Cáncer y la rama educativa de la EORTC han destacado la importancia de la introducción de los cuidados paliativos en los estudios de medicina.

En una reunión de consenso del programa “Europa contra el Cáncer”, celebrada en 1993, hubo unanimidad en que la Medicina Paliativa tendría que ser algo obligatorio en los años clínicos de pregrado.

**Tabla 3: Encuesta sobre 24 centros en el Reino Unido (R.U.) y 112 en los Estados Unidos (U.S.A.)**

Temas referentes a la enfermedad terminal incluidos en el currículo de las Facultades de Medicina del Reino Unido y los Estados Unidos
<p><b>1. En más del 70% de los centros encuestado se incluían:</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>A. Actitudes frente a la muerte.</li><li>B. Comunicación con el paciente y familia.</li><li>C. Duelo y acompañamiento.</li><li>D. Aspectos psicológicos del final de la vida.</li><li>E. Analgésicos en el tratamiento del dolor crónico y dolor por cáncer.</li><li>F. Alivio de otros síntomas.</li><li>G. Eutanasia.</li></ul>
<p><b>2. En menos del 70% de los centros encuestados:</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>A. Aspectos culturales y religiosos del final de la vida.</li><li>B. Nutrición e hidratación.</li><li>C. Tratamientos de rehabilitación.</li><li>D. Certificados médicos.</li></ul>

Como dice Sanz: “mientras no se incluyan los aspectos técnicos y humanísticos de la Medicina Paliativa en los programas de las universidades, la formación de los profesionales será incompleta. La forma en que una sociedad atiende a sus ancianos y enfermos es el indicador del grado de civilización alcanzado”.

**2.2. OBJETIVOS**

La docencia de esta disciplina debería considerarse como un objetivo prioritario en aquellas facultades donde todavía no se realiza (Tablas 2 y 3). El número de horas necesario para impartir el temario debería oscilar entre 10 y 20, como se ha expuesto anteriormente. El temario debería incluir los siguientes apartados:

- Actitud del médico frente a la muerte.
- Concepto de enfermedad neoplásica progresiva. Definición de enfermo terminal.
- Concepto de calidad de vida.
- Dolor.
- Anemia y astenia.
- Nutrición. Síndrome de anorexia-caquexia.
- Trastornos del sueño.
- Úlceras por presión.
- Control de otros síntomas.
- Urgencias en Oncología.
- Indicaciones técnicas semi-invasivas: stent, sondas nasogástricas y otras.
- Aspectos psicológicos del enfermo paliativo y su entorno. Ansiedad y depresión.
- Comunicación e información en Oncología.
- Afrontamiento del sufrimiento.
- Aspectos éticos: ensañamiento terapéutico y eutanasia.

Sería conveniente habilitar la posibilidad de realización de prácticas por parte de los alumnos en un Servicio de Oncología Médica, para

poner en desarrollo los conceptos antes referidos, durante un periodo no menor de 15 horas. (Tabla 4)

**Tabla 4: Metodología según encuesta en R.U. y U.S.A.**

Tipo	R.U. (%)	U.S.A. (%)
Lección teórica	21(88)	91(81)
Prácticas en hospital	22(92)	44(49)
Video/film	22(79)	55(45)
Seminario/pequeños grupos	23(96)	94(84)
Simulación de pacientes	5(21)	37(33)
Discusión de casos	23(96)	77(69)

### 3. DOCENCIA EN EL PERIODO DE FORMACIÓN DE ESPECIALISTAS

Debemos partir de la premisa de que son los médicos jóvenes los que mayor contacto, tienen en los hospitales, con los enfermos en situación de cuidados continuos.

El sufrimiento del enfermo crónico no es sólo físico sino que, a menudo, existe un importante componente psicosocial. De hecho, la importancia de este aspecto va aumentando conforme se agrava la situación clínica. Por consiguiente, es necesario considerar al paciente desde una perspectiva global y tratar de aliviar todas las facetas de la persona y su entorno que puedan incrementar su sufrimiento. Esto requiere un abordaje multidisciplinario integrado por diferentes profesionales cuyo único objetivo es el bienestar del enfermo por lo cual, los profesionales dedicados a los Cuidados Continuos Oncológicos requieren una docencia adecuada. (Tablas 5 y 6)

#### 3.1. OBJETIVOS

La docencia a los médicos residentes de Oncología Médica debe tener un gran componente práctico.

**Tabla 5: Evolución del soporte y la paliación en la especialidad de Oncología**

- Integración de unidades de paliación en los Hospitales Oncológicos.
- Integración en equipo de oncología y otros profesionales.
- Repercusión en publicaciones y congresos específicos de Oncología.
- Exigencia creciente de la formación del oncólogo en cuidados paliativos.

**Tabla 6: Recomendaciones de la Sociedad Europea de Oncología Médica (ESMO)**

**FORMACIÓN EN CUIDADOS CONTINUOS EN LA ESPECIALIDAD DE ONCOLOGÍA**

- Tratamiento oncológico de la enfermedad avanzada.
- Comunicación con el paciente y la familia.
- Tratamiento de las complicaciones del cáncer.
- Control de síntomas físicos, con referencia concreta al dolor, tos/disnea, náuseas/vómitos, estreñimiento/diarrea, insomnio y prurito.
- Evaluación y tratamiento de síntomas psíquicos y problemas existenciales.
- Tratamientos interdisciplinarios.
- Investigación en Cuidados Continuos, con atención preferente a la calidad de vida, mediante instrumentos validados de medida, incorporación de nuevos fármacos e investigación y diagnóstico de “clusters” (como astenia-dolor-disnea).
- Principios éticos y su aplicación al paciente con cáncer.
- Prevención del “Burn Out” (“agotamiento emocional frente a la atención prolongada e infructuosa a los pacientes no recuperables”).

Según la Guía de Formación de Especialistas, se establece una serie de bloques de contenidos a desarrollar por el médico oncólogo en formación de entre los cuales, los siguientes podrían englobarse dentro del epígrafe de Medicina Paliativa Oncológica:

- 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.

- Indicaciones técnicas semi-invasivas: stent, sondas nasogástricas y otras.
- Valoración y tratamiento del dolor.
- Otros tratamientos de apoyo: nutricional, transfusiones, uso de factores de crecimiento, apoyo psicosocial y rehabilitación.
- Cuidados del enfermo en fase terminal: infecciones, trastornos digestivos, neurotoxicidad, abandono, etc.
- Aspectos psicosociales del enfermo con cáncer: rehabilitación física y prótesis, rehabilitación laboral, cuidado de estomas, alteraciones de la fertilidad, etc.
- Aspectos psicológicos. Ansiedad. Depresión.
- Nutrición. Síndrome de anorexia-caquexia. Tratamiento.
- Astenia y anemia en el paciente con cáncer. Medidas terapéuticas.
- Información y comunicación al enfermo.
- Valoración y afrontamiento del sufrimiento.

Por ello, el residente de Oncología debe aprender a tratar la sintomatología del paciente en todos los periodos de la enfermedad para lo cual resulta fundamental la rotación por una unidad de Oncología Médica con atención integral (hospital más domicilio), así como complementar los conocimientos adquiridos con cursos de formación específica. Debemos transmitir a nuestros residentes que los cuidados continuos necesitan de una formación específica, pero debe ser un enfoque holístico del paciente el que siempre prevalezca en cualquiera de nuestras actuaciones.

La docencia será supervisada por el tutor del Servicio de Oncología Médica.

Los objetivos a desarrollar por cualquier programa de formación en Cuidados Continuos, y que deberían adquirir los residentes de oncología, son los siguientes:

- Conocer los criterios para catalogar a un paciente como terminal.
- Recoger los datos específicos y elaborar una historia clínica de Medicina Paliativa.
- Aplicar habilidades de comunicación e información.

- Comprender e identificar las múltiples necesidades (físicas, psíquicas, sociales, espirituales...) del paciente y su entorno.
- Integrarse en un equipo multidisciplinar y trabajar en equipo.
- Identificar situaciones de urgencia y tratarlas adecuadamente.
- Evaluar correctamente el dolor.
- Conocer y utilizar adecuadamente la escalera analgésica de la OMS y sus excepciones.
- Aplicar bioequivalencias entre la vía oral y otra vías de administración de los opioides mayores
- Conocer las toxicidades de los tratamientos habitualmente utilizados en cuidados continuos.
- Tratar los síntomas más frecuentes del enfermo en tratamiento paliativo: disnea, vómitos, estreñimiento, síndrome confusional, etc.
- Usar correctamente la vía subcutánea.
- Valorar las indicaciones de procedimientos especializados: ostomías, derivaciones, stent, drenajes,....
- Identificar la situación de agonía y plantear los cuidados de esta fase.

## 4. DOCENCIA EN FORMACIÓN CONTINUADA Y FORMACIÓN COMPLEMENTARIA. EL MÁXIMO NIVEL (MAESTRÍA)

La formación continuada es imprescindible para mantener al día el conocimiento médico, mejorar la práctica y la competencia y comparar los propios conocimientos con los otros profesionales.

### 4.1. CURSOS MONOGRÁFICOS

Cursos orientados a completar la formación de residentes, que se centraran en el desarrollo de aspectos generales, o bien aspectos concretos como: manejo del dolor, aspectos psicosociales del enfer-

mo oncológico, tratamientos de soporte, etc. Y, al menos, realizar un Congreso Nacional de Cuidados Continuos cada dos años.

## 4.2. REUNIONES CIENTÍFICAS

Es imprescindible incluir en los congresos y simposios de Oncología mesas específicas que traten sobre Cuidados Continuos y tratamiento de soporte.

## 4.3. MASTERS

Representan el máximo nivel de docencia en Cuidados Continuos. Por ley estos títulos, propios de la Universidad, son tales si cuentan con 1500 horas sumando la formación teórica (clases, estudio y preparación), la formación práctica (que incluye preparación de presentación de casos clínicos), la memoria de investigación y los talleres de inmersión.

En estos cursos se debe incidir no sólo en el desarrollo de los conceptos en Medicina Paliativa antes expuestos; además, se debe introducir a los alumnos en el planteamiento de trabajos de investigación en este campo, fomentando que adquieran las habilidades necesarias para evitar que el aprendizaje en Cuidados Continuos permanezca estancado. Es necesario incidir en el aspecto práctico que deben tener los mismos, de tal manera que la persona que concluya uno de estos cursos de Maestría sea capaz, por sí misma, de desarrollar y gestionar Unidades de Cuidados Continuos domiciliarios y hospitalarios, así como liderar proyectos de investigación..

## 5. BIBLIOGRAFÍA

1. Ordóñez Gallego A, Feliu Batlle J, Rodríguez García JM. Docencia e investigación en cuidados paliativos. En: Gonzalez Barón M. Tratado de Medicina

- Paliativa y Tratamiento de Soporte en el enfermo con cáncer. Editorial Panamericana. Madrid. 1996; 1365-70.
2. Gonzalez Barón M, Redondo Sánchez A. Docencia en cuidados continuos. En: Camps C, Carulla J, Casas AM, Gonzalez-Baron M, Sanz-Ortiz J, Valetín V. Manual SEOM de cuidados continuos. Sociedad Española de Oncología Médica. Madrid. 2004; 99-107.
3. Estapé J. Formación en tratamientos de soporte. En: Gonzalez Barón M. Tratado de Medicina Paliativa y Tratamiento de Soporte en el enfermo con cáncer. Editorial Panamericana. Madrid. 1996; 1373-81
4. DeConno F. Education in cancer palliative care. Report from a consensus meeting supported by the "Europe Against Cancer" Programme. Europ J Cancer 1994; 30A:263-4.
5. Diaz-Rubio E. La enseñanza de la oncología médica en el pregrado. En: Controversias en oncología. Barcelona. Ed. Doyma, 1993.
6. Duque A. Cuidados paliativos: ¿hijos de un dios menor?. Oncología 1994; 17:1-2.
7. Currículum en medicina paliativa: programa de estudios. Medicina Paliativa 1995; 2:5-12.
8. Fernández García J. Los estudios humanísticos en las facultades de medicina. Jano 1991; 40:92-109
9. García-Campayo J, Aseguinolaza L, Las G. Empatía: la quintaesencia del arte de la medicina. Med Clin 1995; 105:31-5.
10. Oriol-Bosch A, Gual-Sala A. Consideraciones sobre enseñar a aprender medicina. Jano 1994; 47:11-6.
11. Ordóñez A. Cuidados paliativos: docencia.V congreso de la Sociedad Española de Oncología Médica (abstract). Granada. Abril 1995.
12. Pascual A, García-Conde J. Oncología y cuidados paliativos. En: Controversias en Oncología. Barcelona. Ed. Doyma. 1993.
13. Peckham M. A currículum in Oncology for medical students in Europe. Acta Oncologica 1989; 28:141-7.
14. Sanz J, Pascual A. Medicina paliativa: ¿un lugar en el currículo?. Med Clin 1994; 103:737-8.
15. Sanz Ortiz J. Un paso más para la formación en medicina paliativa. Medicina Paliativa 1995; 2:3-4.
16. Scott JF, McDonald N. Education in palliative medicine. En: Doyle D, Hanks GWC, McDonald N et al. Oxford textbook of palliative medicine. Oxford. Oxford University Press. 1993.
17. Camps C, Martínez N. Una nueva concepción de los cuidados paliativos en Oncología: los cuidados continuos y la integración de niveles. Rev Oncol 2002; 4:476-84.
18. Comisión Nacional de Oncología Médica. Oncología Médica. En: Ministerio de Sanidad y Consumo. Guía de formación de especialistas. Madrid: 1996.
19. Barceló JR, Lopez Vivanco G. Medicina paliativa. Reflexiones desde la oncología médica. Med Clin 1995; 104:94-95.
20. Muss HB, Von Roen J, Damon LE, et al. ASCO: ASCO core curriculum outline. J Clin Oncol Mar 20;23(9):2049-77.

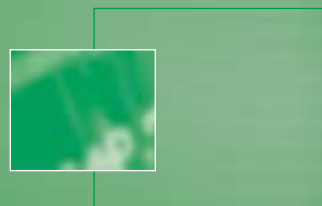


**Guía SEOM**  
**Recomendaciones**  
**en Cuidados Continuos**  
**Oncológicos**  
**II Edición**



**Conceptos y**  
**Definiciones de**  
**Cuidados**  
**Continuos en**  
**Oncología**

Conceptos



## 1. LA ONCOLOGÍA Y LOS CUIDADOS DEL PACIENTE CON CÁNCER

**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 manejo del paciente con cáncer. Se especializa, por tanto, en la atención del enfermo oncológico de forma integral.

Su objetivo es el cuidado del paciente desde el momento del diagnóstico y los tratamientos específicos, incluyendo lógicamente después la fase de seguimiento, hasta la curación, si esta se produce, o en caso contrario, hasta la fase final. Es competencia del oncólogo la indicación y administración de los tratamientos antineoplásicos, atender y manejar las complicaciones de la enfermedad neoplásica y de sus tratamientos y colaborar activamente en el apoyo emocional, social y psicológico de los pacientes y de sus familiares<sup>1</sup>. En el momento actual se han añadido otras actividades como son el manejo de las situaciones de riesgo (cuidados en Consejo Genético y cribado del cáncer), tras la muerte (control del Duelo) y en la curación (cuidados integrales de los Largos Supervivientes).

<sup>1</sup> Cortes-Funes H, Díaz Rubio E, Gascón Vilaplana P, Guillem PortaV. Sistema MIR en Oncología Médica.: Situación actual y propuestas de futuro. Barcelona .Prous Science,S.A.2002).

En la práctica clínica aproximadamente un 60% de los pacientes oncológicos se consideran curables de inicio y son candidatos a tratamientos con intención curativa y ulteriores cuidados de seguimiento y de supervivientes. Por el contrario, un 40% de los pacientes se presentan con procesos considerados incurables al inicio y son subsidiarios de tratamientos oncológicos que posibiliten la estabilización de la enfermedad y la mejora de la calidad de vida. En la evolución de los pacientes durante el tratamiento, aproximadamente un 15% cambian de intención curativa a paliativa y viceversa.

Todos ellos, tanto los enfermos curables como los no curables (y sus familias) pueden tener necesidades físicas, psicológicas sociales y espirituales que deberían ser valoradas y atendidas adecuadamente a lo largo del transcurso de la enfermedad sea cual fuere su duración.

La filosofía de los Cuidados Continuos surge de esta misma concepción holística de la especialidad, impulsada asimismo por las nuevas tendencias de la OMS en 2.002 acerca de los Cuidados Paliativos. En su nueva concepción, la OMS propone, junto al objetivo de conseguir la mejor calidad de vida para pacientes y familiares, el incluir los cuidados de una forma precoz esto es, desde el inicio de la enfermedad y durante todas sus fases de evolución. Es por tanto una concepción contraria a la dicotomía que separa la Medicina Curativa y la Medicina Paliativa y más acorde con las premisas de las Sociedades Científicas Oncológicas y Grupos de nuestro entorno como ESMO, ASCO, NCCN.

Queremos destacar que la Sociedad Americana de Oncología recomienda encarecidamente que el oncólogo asuma su responsabilidad en el cuidado del paciente desde el diagnóstico y en todas las etapas de la enfermedad simultáneamente con la utilización de los tratamientos antineoplásicos adecuados<sup>2</sup>.

Las Sociedades Americanas y Europeas de Oncología, en el año 2006, establecieron un consenso de los cuidados de calidad en paciente con cáncer<sup>3</sup>:

- 1 - Facilitar el Acceso a la información
- 2 - Privacidad, confidencialidad y dignidad en el trato
- 3 - Facilitar el Acceso a la documentación clínica
- 4 - Disponibilidad de Servicios preventivos
- 5 - No discriminación
- 6 - Consentimiento del paciente para recibir tratamiento y respeto a su capacidad de elección
- 7 - Cuidados Multidisciplinarios
- 8 - Innovación en los cuidados
- 9 - Planes de cuidados para supervivientes
- 10 - Manejo del Dolor, Soporte y Cuidados Paliativos

## 2. LA ENFERMEDAD PROGRESIVA Y AVANZADA

Los pacientes con enfermedades oncológicas avanzadas presentan una progresión en las etapas evolutivas de su historia natural. Ello supone que en estadios avanzados la mayor carga tumoral derivada de la progresión del tumor primario y/o de las metástasis, la afectación de órganos, las complicaciones médicas y el deterioro físico y psicológico conforman el escenario clínico de la atención de estos pacientes. Por lo tanto asistimos a una situación de enfermedad avanzada, progresiva con pronóstico de vida más o menos limitado.

Algunas neoplasias con metástasis son curables con fármacos antineoplásicos o con la combinación de estos fármacos y tratamientos locales como la Cirugía o la Radioterapia<sup>4</sup>. En otros casos la

<sup>2</sup> (J Clin Oncol 1998; 16:1986-96).

<sup>3</sup> (ASCO-ESMO Consensus Statment on quality cancer care. Jornal of Clinical Oncology 24: 3498-3499. 2006).

<sup>4</sup> Los tratamientos locales -reductores de masa tumoral o no- se indican en su mayoría con finalidad de mejoría de síntomas: radiofrecuencia, quimioembolización, endoprótesis, doble J urinario, etc.

intencionalidad de los tratamientos antineoplásicos es paliativa puesto que no podrán conseguir la curación pero sí la mejora de la calidad de vida y a veces de la supervivencia.

### Se puede distinguir dos tipos de tratamientos paliativos en Oncología:

- *Los tratamientos específicos o modificadores de la historia natural del cáncer (cirugía, radioterapia y fármacos antineoplásicos) y*
- *Los tratamientos no específicos o sintomáticos.*

Los tratamientos antineoplásicos actúan sobre la patología que es fuente de síntomas, mejorando dichos síntomas por acción sobre su causa, reduciendo el volumen tumoral y retrasando la progresión. Los tratamientos sintomáticos mejoran al paciente por control exclusivo de los síntomas que presenta.

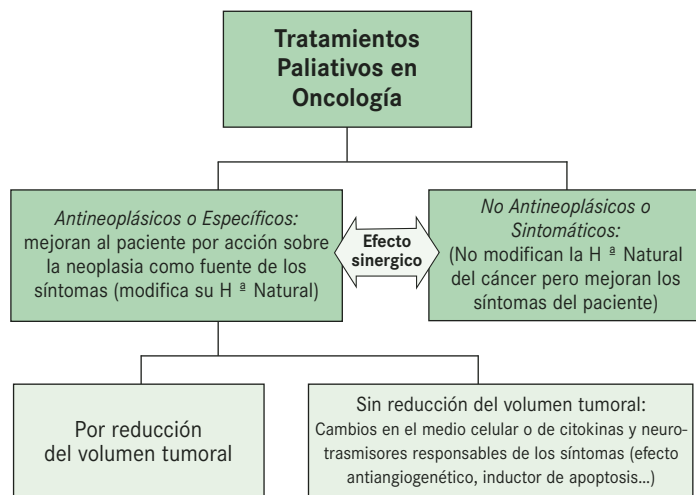
El control adecuado de los síntomas, la atención de las necesidades del enfermo y las de su familia de manera integral y con los dispositivos necesarios, es un objetivo que tiene que mantenerse a lo largo de todo el proceso de la enfermedad, reciba el paciente o no tratamientos específicos encaminados a la reducción del tumor. Cuando estos tratamientos se suspendan por progresión o toxicidad, debe quedar siempre el sustrato terapéutico encaminado a controlar síntomas, mantener la autonomía, conservar la dignidad y la autoestima, aliviando en lo posible el sufrimiento. Es lo que clásicamente se ha denominado tratamientos paliativos. Esta atención, especialmente humanizada y personalizada, se debe prestar en cualquier lugar o circunstancia, en el domicilio del paciente o en el centro sanitario, estableciendo los mecanismos necesarios para garantizar la continuidad asistencial y la coordinación con otros recursos y de acuerdo con los protocolos establecidos por el correspondiente Servicio de Salud.

Con la evolución de los nuevos tratamientos (citotóxicos, citostáticos, Anticuerpos monoclonales) y la cada vez mayor posibilidad de actuación frente a nuevas dianas terapéuticas) la fase de tratamiento con intención citorreductora ó de estabilización de la enfermedad, se prolonga cada vez más en la historia natural de muchas neoplasias, de forma que el periodo de tratamiento sintomático exclusivo tiende a abreviarse o incluso a desaparecer en muchos casos.

## 3 - DEFINICIONES

**Historia Natural de la Enfermedad Neoplásica:** es la evolución y desarrollo espontáneo de la misma cuando no recibe tratamiento específico y los efectos que ese desarrollo ejerce en las funciones del organismo huésped.

**Cuidados del Paciente Oncológico:** las medidas dirigidas a valorar y atender adecuadamente las necesidades del paciente (y cuidador) sean físicas, psicológicas, espirituales o sociales en cualquier etapa



de la enfermedad neoplásica e independientemente del pronóstico de la misma. Se instauran para proporcionar al paciente y cuidador la mayor autonomía y satisfacción posibles y se aplican de modo coordinado y continuado.

Distinguimos los siguientes **tipos de Cuidados de pacientes oncológicos**:

Cuidados en Consejo Genético (los cuidados de la prevención secundaria dirigidos a las personas con riesgo de padecer cáncer por su Historia familiar.)

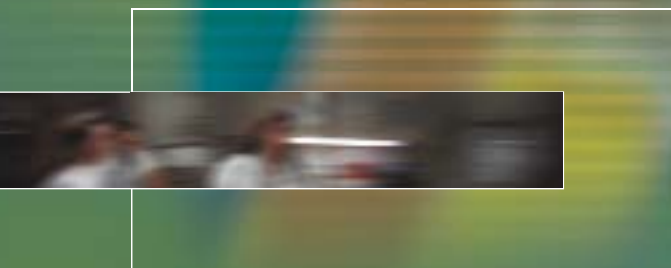
Cuidados durante la administración de tratamientos antineoplásicos (sean estos de intención curativa, neoadyuvante, adyuvante o paliativa). Estos cuidados se proporcionan para controlar los síntomas de la enfermedad o los relacionados con el tratamiento antineoplásico (tratamiento de síntomas y cuidados de soporte) intentando mejorar la calidad de vida del paciente.

Cuidados en fase de tratamiento sintomático exclusivo (cuando el paciente no recibe ningún tratamiento antineoplásico específico y debe proporcionarse la atención adecuada de todas sus necesidades para mejorar la calidad de vida). Incluyen los cuidados de últimos días y/o agonía.

Cuidados del duelo (dirigidos a los familiares o cuidadores del paciente fallecido).

Cuidados de los supervivientes del cáncer (que pueden estar curados pero presentan necesidades físicas, sociales, psicológicas o espirituales derivadas del proceso de tratamiento y seguimiento de su neoplasia y limitan su calidad de vida).

- **Asistencia**
- **Investigación**
- **Docencia**
- **Conceptos y Definiciones**



**SEOM**  
Sociedad Española  
de Oncología Médica

[www.seom.org](http://www.seom.org)