

Oncohematología y Cuidados Paliativos en Argentina: dando los primeros pasos.

First Steps to Oncohematology and Palliative Care in Argentina

Najún M.

*Jefe de Cuidados Paliativos del Hospital Universitario Austral.
Consultor en Cuidados Paliativos de Fundaleu.*

matnajun@hotmail.com

Fecha de recepción: 26/07/2015

Fecha de aprobación: 30/8/2015



YO OPINO

HEMATOLOGÍA

Volumen 19 n° 3: 227-230

Septiembre - Diciembre 2015

Palabras clave: cuidados paliativos,
final de la vida,
hematología.

Keywords: palliative care,
end of life,
hematology.

Con este sugestivo título, el *Journal of Palliative Medicine*, prestigiosa revista de la especialidad, encabeza uno de sus artículos del 2010: “*Cuidados Paliativos y el paciente hematoncológico: ¿podemos vivir juntos?*”.⁽¹⁾ Como si el tema no fuera sencillo, una revisión de año 2012 de la revista *Blood* tituló: “*Cuidados paliativos y hematoncología: una promesa de colaboración*”⁽²⁾.

En ambas publicaciones se comenta que el vínculo entre estas dos áreas de la medicina aun es débil y desde esta perspectiva se diría que en Argentina está naciendo. Todavía no queda muy claro cómo asociarse, desde cuándo o para qué, pero la complejidad de los pacientes oncohematológicos y las promisorias experiencias de trabajo complementario con la oncología general promueven este acercamiento. En el año 2014, la asamblea anual de la OMS destacó la importancia de incluir los Cuidados Paliativos (CP) en los sistemas de salud como herramientas

para garantizar un cuidado continuo de calidad, sumándose de este modo a las distintas asociaciones y guías que promueven un trabajo integrado^(3,4).

Los equipos de cuidados paliativos tratan síntomas físicos, pero también se proponen aliviar el sufrimiento psicológico, espiritual y social asociado a enfermedades avanzadas que comprometen la vida. Se trata de establecer un cuidado disponible en cualquier estadio de la enfermedad, desde el momento del diagnóstico inicial y durante la etapa de tratamiento, incluso cuando éste tiene intención curativa. A través de una entrenada comunicación, se pone especial énfasis en los valores, deseos, objetivos de los pacientes y familias y en mejorar la calidad de vida de todos ellos. Uno de los objetivos es el alivio de la experiencia del dolor total, en tanto el dolor no sólo es físico sino que la experiencia de la enfermedad afecta a todas las dimensiones de la persona. Otro objetivo primario es que el paciente paulatinamente

comprenda el trayecto de la enfermedad, sus tratamientos y, si es posible, su pronóstico, para facilitar un proceso personal que necesariamente ocurre⁽⁵⁾.

De acuerdo con el National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE) ⁽⁴⁾ del Reino Unido los pacientes hematológicos acceden mucho menos a los equipos de CP que los pacientes con tumores sólidos. Varios estudios sugieren que mientras alrededor del 75% de éstos reciben CP, sólo del 5% al 25 % de quienes tienen neoplasias hematológicas son evaluados por CP ⁽⁶⁾. A su vez un estudio reporta que la mediana de tiempo entre la referencia a CP y el fallecimiento es de 14 días para pacientes hematológicos comparado con 47 días para aquellos con tumores sólidos⁽⁷⁾.

Una de las principales dificultades para la integración entre los oncohematólogos y los especialistas en CP se establece por la trayectoria cambiante del paciente hematológico, que pasa por complicaciones agudas que requieren soporte de alta complejidad para luego retomar durante años sus tratamientos, o por el contrario, sufrir una rápida declinación cuando se encuentran en la etapa final de la vida. De esta manera un paciente con una intercurencia grave puede mejorar y ponerse nuevamente en plan de tratamiento, o, en el otro extremo, un paciente potencialmente curable se puede transformar, en cuestión de horas, en un paciente paliativo y en el final de vida. Por otro lado la diversidad de enfermedades hematológicas con evoluciones y pronósticos difíciles de predecir, puede subestimar estos rápidos cambios y, por lo tanto, que no se llegue a incluir la ayuda paliativa en dicho proceso. Una revisión sistemática identificó el escaso conocimiento de pacientes, cuidadores y médicos sobre CP así como la falta de criterios estandarizados para acceder a ellos⁽¹⁾.

Resulta importante clarificar entonces el uso y el alcance que le damos a la palabra “paliativo”, ya que puede ser ambiguo. Podemos usarlo para hablar de pacientes en quienes una quimioterapia intensiva puede ser inapropiada como en el caso de ancianos con LMA. Podemos decir que un paciente “está en paliativos” y seguir recibiendo transfusiones periódicamente, radioterapia o una quimioterapia hasta inducir una remisión. Sin embargo esas “situaciones paliativas” no necesariamente implican que ese paciente se encuentre recibiendo el abordaje integral que se necesita en etapas avanzadas. Más que de una etapa de la enfermedad, hablar de cuidados paliati-

vos entonces es hablar de un modelo de cuidados especializados para complementar al equipo de cabecera en determinados momentos.

Como decíamos antes debemos aclarar que CP no sólo implica un cuidado para el final de la vida⁽⁹⁾. Debemos pensar en los CP no sólo según la expectativa de vida, sino de acuerdo al nivel de complejidad de cada paciente en término de necesidades, síntomas, problemas de afrontamiento o de toma de decisiones, que muchas veces se exacerban o incluso surgen con los mismos tratamientos. Cuanto más tempranamente se comparta la atención de estos pacientes, mejor puede ser su evolución clínica, anímica y en las escalas de calidad de vida⁽¹⁰⁾. Ese vínculo temprano puede resultar injustificado (“¿para qué meter otro médico?”) y con escasas intervenciones al principio; por ejemplo en aquellos pacientes que están recaídos y mantienen un buen nivel de desempeño, que quizás probaran alguna nueva droga, aunque el hematólogo ya sepa que su pronóstico no es bueno. En la experiencia de Chung et al⁽¹¹⁾ en el contexto del trasplante hematopoyético (TH) se propone un modelo que incorpore tempranamente los CP. Ese conocimiento sumará “horas de vuelo” al equipo de CP para poder colaborar efectivamente en la etapa en que aparecen las complicaciones en mayor frecuencia, o durante las reinternaciones o la progresión de la enfermedad.

Si bien hay escasas publicaciones que exploren la intersección de estas especialidades, aparece una primera cuestión constituida antes de trabajar conjuntamente sobre un paciente, en el hecho de que los equipos se conozcan y clarifiquen el alcance de sus ámbitos de acción. La pregunta aquí sería: “¿En qué problemas o situaciones del seguimiento actual puede ser más útil la ayuda paliativa?”.

Podemos decir que el CP paliativo básico lo provee el equipo tratante, por ejemplo aliviando síntomas o dolor asociado a la enfermedad o a los tratamientos, acompañando al paciente y a la familia en momentos de mayor ansiedad asociados a cambios en la evolución clínica o transmitiendo empáticamente las malas noticias que puedan aparecer.

Sin embargo puede haber circunstancias más complejas que requieran de una intervención paliativa específica. En ese momento, las apariciones del equipo paliativo pueden ser *episódicas e intermitentes* según el caso, o *longitudinales* compartiendo el seguimiento⁽⁵⁾. Por ejemplo cuando el paciente pre-

senta dolor severo, se puede ayudar puntualmente durante ese lapso, hasta que mejore como muchas veces ocurre en respuesta a una quimio o radioterapia.

Pero vale la pena resaltar que existen algunos escenarios donde se necesita una ayuda continua que complemente la atención del hematólogo, como cuando ocurren múltiples síntomas simultáneos disresantes, cuando aparece dolor que no responde a los analgésicos con los que se está familiarizado, o cuando se debe tomar una decisión sobre indicar o no indicar un determinado tratamiento en etapas avanzadas.

En una unidad de oncohematología y trasplante hematopoyético (TH) de un hospital de Pennsylvania se decidió integrar formalmente a la actividad asistencial un equipo de CP, luego de un período de formación de varios meses sobre las actividades e incumbencias de cada especialidad⁽⁹⁾. Esta unidad contaba con 20 camas de internación y 500 internaciones por año. Entre agosto de 2006 y mayo de 2010 el equipo de CP realizó 392 consultas, correspondientes a 256 pacientes con neoplasias hematológicas. El 41% de estas consultas fue post TH. El 71% (n: 278) de las consultas fue por dolor y el 41% (n: 172) para discutir los objetivos de cuidado. De este último porcentaje, luego de la conversación con CP, el 67% (n: 104) expresó directivas anticipadas sobre no aplicar maniobras de reanimación y asistencia respiratoria mecánica ARM.

Ésta es una dificultad particular con los pacientes hematológicos. *¿Cuándo y cómo hablar sobre el pronóstico y la limitación del esfuerzo terapéutico en caso de falta de respuesta?* Por un lado estarán los pacientes en los que el deterioro físico es marcado y resultará difícil explicarles el pronóstico. Por otro lado la situación de pacientes refractarios en los que se generan expectativas detrás del uso de alguna nueva droga, con información pronóstica poco clara, haciendo foco en esa (“habitualmente baja”) posibilidad de beneficio esperado, para intentar llegar a un trasplante por ejemplo. *“Una chance del 6% de cura es mejor que un 0% y hay que aprovecharla”*. Muchas veces quienes tienen una postura más crítica sobre este tema son las enfermeras hematológicas. Ellas refieren los riesgos de este “sobreoptimismo” asociado a un nuevo ensayo o intervención, que impide tener una mirada realista sobre la situación y en algún punto constituye también una barrera para

que se integre a los CP en el abordaje y la toma de decisiones⁽¹⁾.

Siempre debemos sostener una esperanza, pero también debemos hablar sobre las potenciales complicaciones de un tratamiento y las conductas a asumir en cada caso. Los datos son claros respecto a que los pacientes prefieren información honesta y veraz previo al TH para entender riesgos asociados a las altas dosis mieloablativas. Como ejemplo se puede resaltar el uso de drogas como la clofarabina en LMA como último recurso, o alguna de las nuevas drogas en mieloma múltiple, implementadas con frecuencia en enfermedad recidivada refractaria. En la medida en que el paliativista sume experiencia hematológica, podrá colaborar mejor en este análisis.

Por esa naturaleza impredecible ya referida de las neoplasias hematológicas, es difícil pero sustancial identificar la “transición” entre una etapa curativa a una etapa de tratamientos para prolongar la supervivencia y aquella definitivamente paliativa. El equipo debe saber en qué etapa se encuentra, aclararlo al paciente y su entorno, no sólo para tomar las decisiones adecuadas, sino para dar lugar al proceso personal y familiar que un momento histórico como el del final de una vida requiere y que muchas veces no se da.

La evidencia muestra que estos pacientes en general fallecen internados en una institución⁽¹²⁾. Por un lado debido a la necesidad del soporte transfusional y antibiótico, pero también por la complejidad del manejo domiciliario de los síntomas. En cualquier caso los cuidados de fin de vida han de ser artesanalmente planificados. En este sentido el acompañamiento de una enfermería entrenada resulta irremplazable. No sólo por la especial competencia requerida en estas unidades, sino además porque muchas veces se constituyen en confidentes y testigos de comentarios y detalles que los médicos no solemos percibir. El bienestar y el confort, el cuidado de la piel, de la boca, la higiene personal y el alivio de los síntomas aparecen como algunas de sus tareas más importantes.

Teniendo en cuenta que el delirio, la disnea, el dolor y los estertores de fin de vida serán los problemas prevalentes en los últimos días de vida, tendremos en cuenta las múltiples guías específicas para el alivio en esta etapa⁽¹³⁾. La morfina es el opioide de elección por su efecto sobre el dolor y la falta de aire, con dosis que se irán titulando según la respuesta sintomática y no según la gravedad del paciente. No

debe usarse la morfina para sedar o aliviar los momentos de inquietud psicomotriz que pueden aparecer. En esos casos deberemos agregar antipsicóticos parenterales como el haloperidol o la levomepromina.

Debido al hábito de hidratar vigorosamente a los pacientes en otras etapas de su tratamiento, en estos casos hay que saber que las secreciones de fin de vida requieren planes de hidratación de poco volumen (500-1000 cc/día) y el uso de hioscina como antisecretor. En el caso de refractariedad de los síntomas con la titulación de la medicación mencionada, puede ser necesaria la sedación paliativa, y en ese caso la droga de elección es el midazolam. Con estas pautas, utilizadas internacionalmente en CP, se debería evitar los “famosos cócteles” que en ocasiones combinan inescrupulosamente dosis excesivas de fármacos no recomendados en estas instancias.

Comentario personal

Acostumbrado a trabajar con pacientes en el final de la vida, siento profunda admiración por quienes trabajan en unidades de oncohematología. Creo que es una realidad médica muy exigente y dinámica, de gran detalle y profesionalismo, que somete a un equipo muy comprometido con sus pacientes a grandes alegrías pero también a intensas situaciones de estrés, rápidas decisiones a tomar que nunca son matemáticas y con gran involucramiento personal entre equipo-paciente-familia. La experiencia asistencial compartida con los dos grupos hematológicos con los que trabajo, me demuestra cotidianamente cuán difícil es llevar a la práctica lo que muchas veces logramos ejercer en el cuidados de los pacientes con tumores sólidos. Estoy convencido de que podemos trabajar conjuntamente. Para eso los paliativistas debemos conocer las grandes diferencias y particularidades de estos pacientes, que nos proponen una manera distinta de atención, especialmente en el complejo manejo de la comunicación (con *“pacientes tan bien físicamente que de un momento a otro pueden complicarse y fallecer”*) y en el enfoque de las interurrencias, requerimientos transfusionales y los distintos pronósticos. Y quizás los hematólogos puedan ampliar la mirada a los CP reconociendo que hay momentos en los que es necesario sumar otra ayuda, que integre todas las dimensiones de la per-

sona y vea el final de la vida como una parte de la vida a ser protagonizada y vivida por ellos.

Bibliografía

1. Manitta V.: Palliative Care and hemato-oncological patient: Can we live together? A review of the literature. *J Pall Med* 2010; 13: 1021-1025
2. Epstein AS, Goldberg GR, Meier DE. Palliative care and hematologic oncology: the promise of collaboration. *Blood Rev.* 2012 Nov;26(6):233-9
3. Smith T.: American Society of Clinical Oncology provisional clinical opinion: The integration of palliative care into standard oncology care. *JCO* 2012; 30: 880-887
4. Excellence NICE. Improving outcomes in haematological cancers. The Manual. London: National Institute for Clinical Excellence. October 2003.
5. Brandoff D.: Integrating palliative care in hematology. *Ash Clinical News* 2015; 4: 20
6. Maddocks I: quality of life issues in patients dying from haematological diseases. *Ann Acad Med Singapore* 1994; 23: 244-248.
7. Cheng WW: Interval between palliative care referral and death among patients treated at a comprehensive cancer center. *J Palliate Med* 2005; 8: 1025-1032
8. Manitta V.: The symptom burden of patients with hematological malignancy: A cross sectional observational study. *J Palliate Med* 2011; 42: 432-442
9. Selvaggi K.: Bridging the gap: a palliative care consultation service in a hematological malignancy-bone marrow transplant unit. *JCSO* 2014; 12: 50-55
10. Temel J.: Early Palliative care for patients with metastatic non-small -cell lung cancer. *N Eng J Med* 2010; 363: 733-742
11. Chung HM: Palliative care in BMT. *Bone Marrow Transplantation* 2009; 43: 265-273
12. Mc grath P.: Qualitive Findings on the experience of end of life care for hematological malignancies. *Am J Hosp Palliate Care* 2002; 19: 103-111
13. Palliative Care Guidelines. National Institute for Clinical Excellence. 2010.

Declaración de conflictos de interés:

El autor declara no poseer conflictos de interés.