



**FACULTAD DE MEDICINA Y ODONTOLOGÍA**

**DEPARTAMENTO DE ANATOMÍA PATOLÓGICA  
Y CIENCIAS FORENSES**

**LA AGRESIVIDAD TERAPÉUTICA Y LOS  
TRATAMIENTOS LIMITADOS EN EL TIEMPO EN  
PACIENTES ONCOLÓGICOS AL FINAL DE LA VIDA:  
FUNDAMENTOS ÉTICOS Y APLICACIÓN CLÍNICA**



**Francisco Javier Barón Duarte**

Memoria para optar al Grado de Doctor

Santiago de Compostela, Septiembre de 2015





**FACULTAD DE MEDICINA Y ODONTOLOGÍA**

**DEPARTAMENTO DE ANATOMÍA PATOLÓGICA  
Y CIENCIAS FORENSES**

**PROGRAMA DE DOCTORADO  
“CIENCIAS FORENSES Y PATOLOGÍA”**

**LA AGRESIVIDAD TERAPÉUTICA Y LOS  
TRATAMIENTOS LIMITADOS EN EL TIEMPO EN  
PACIENTES ONCOLÓGICOS AL FINAL DE LA VIDA:  
FUNDAMENTOS ÉTICOS Y APLICACIÓN CLÍNICA**

**Francisco Javier Barón Duarte**

**Memoria para optar al Grado de Doctor**

**Santiago de Compostela, Septiembre de 2015**





Doña María Sol Rodríguez Calvo, Catedrática de Medicina Legal y Forense de la Universidad de Santiago de Compostela y Don José Ramón Amor Pan, Doctor en Teología Moral

Informan:

Que la presente memoria, titulada “La agresividad terapéutica y los tratamientos limitados en el tiempo en pacientes oncológicos al final de la vida: fundamentos éticos y aplicación clínica”, que presenta el Licenciado en Medicina y Cirugía Francisco Javier Barón Duarte, ha sido realizada bajo su dirección en el Departamento de Anatomía Patológica y Ciencias Forenses de la Facultad de Medicina y , a su juicio, reúne todos los requisitos exigidos por la normativa vigente para ser presentada y juzgada por el tribunal correspondiente.

Y para que así conste, firman el presente informe en Santiago de Compostela a 28 de Septiembre de 2015

Fdo. María Sol Rodríguez Calvo

Fdo. Jose Ramón Amor Pan



## AGRADECIMIENTOS

En primer lugar quiero expresar mi más sincero agradecimiento a los dos directores de esta tesis doctoral, Maria Sol Rodriguez Calvo y José Ramón Amor Pan, por haberme dado la oportunidad de realizar este estudio, por sus sabios consejos y decidido estímulo sin los cuales no hubiera podido finalizar este trabajo. Su confianza en la importancia del estudio y en mi persona y su dedicación y disponibilidad constante han sido un ejemplo para mí.

Al profesor Arturo Gonzalez Quíntela del Servicio de Medicina Interna por sus consejos y ayuda generosa en el tratamiento estadístico, fundamental para la parte experimental del trabajo.

A la señorita Manuela Iglesias del Servicio de Admisión por su ayuda eficaz y amable con numerosos listados de pacientes

A mis compañeros de Oncología Médica por compartir conmigo el cuidado de los pacientes

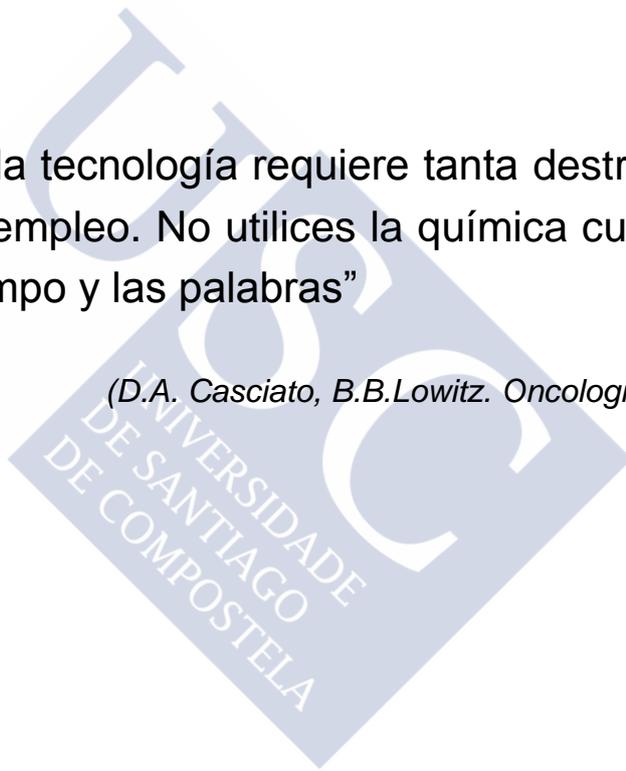
A mi familia por su amor, comprensión y apoyo

A los pacientes y sus familiares y cuidadores por el privilegio que me brindan cada día: su confianza en el cuidado y la atención y su ejemplo de humanidad



“El rechazo de la tecnología requiere tanta destreza y buen juicio como su empleo. No utilices la química cuando estén indicados el tiempo y las palabras”

*(D.A. Casciato, B.B.Lowitz. Oncologia Clinica 2004)*





## RESUMEN

El objetivo de esta Tesis Doctoral es el análisis de la agresividad terapéutica en los pacientes oncológicos al final de la vida, su correlación con los cuidados y con los Test Limitados en el Tiempo como herramienta clínica, de gran riqueza ética, para la toma de decisiones compartidas y prudentes.

Los criterios de agresividad propuestos en la literatura científica hace una década proporcionan un juicio de calidad en la atención de pacientes con cáncer avanzado, pero su utilización no está generalizada en la evaluación de los Servicios de Oncología. En este trabajo, analizamos la agresividad terapéutica, según los criterios establecidos, en 1001 pacientes con cáncer avanzado fallecidos en el Complejo Hospitalario Universitario de Santiago de Compostela, entre los años 2010 y 2013.

Los resultados muestran que la agresividad terapéutica al final de la vida está presente en nuestra realidad asistencial con más frecuencia de lo que recomiendan los expertos. El 25% de los pacientes cumple al menos un criterio de agresividad.

Los cuidados, dirigidos a la atención de las necesidades y articulados en modelos centrados en la comunicación y en la dignidad, están recomendados por las sociedades científicas y algunas entidades estatales para la mejora de la atención del paciente con cáncer avanzado próximo al final de la vida. Sus fundamentos son la toma de decisiones compartidas y la planificación anticipada de los cuidados mediante la implantación en la práctica clínica de “conversaciones de fin de vida”. Los Tratamientos Limitados en el Tiempo son un instrumento clínico útil para la aplicación de los modelos de cuidados en la asistencia y para reducir la agresividad terapéutica al final de la vida. Su implantación en la práctica clínica mejoraría los resultados de la asistencia del paciente oncológico aumentando la eficiencia del sistema y la justicia distributiva.

## PALABRAS CLAVE

Cuidados, Planificación anticipada, Decisiones compartidas, Agresividad, Test limitados en el tiempo, Bioética.



## **SUMMARY**

The goal of this Doctoral Thesis is to analyse the therapeutic aggressiveness in oncological patients at the end of life, the correlation between medical care and Time-Limited Trials as a clinical tool with huge ethical meaning, for shared and sensible decision-making.

Aggressiveness criteria proposed in the scientific literature a decade ago provide a valuable judgement on the care of patients with advanced cancer, but their use is not widespread in the evaluation of Oncology Services. In the present study, we analysed the therapeutic aggressiveness, according to established criteria, in 1001 patients with advanced cancer who died in our Hospital between 2010 and 2013.

The results have shown that aggressiveness at the end of life is present in our reality at a higher frequency of what experts recommend. About 25% of patients fulfil at least one criterion of aggressiveness.

Medical care, oriented to the necessities and articulated in a model focused on dignity and communication, is recommended by scientific societies and some public organizations for the improvement of advanced cancer patients near the end of life.

The foundations are shared decision-making and advanced planning of care through the implementation in clinical practice of "end-of-life conversations". Time-limited trials are a useful clinical tool for the application of medical care models, and to diminish therapeutic aggressiveness at the end of life. Their implementation would improve the outcomes in the medical assistance of the oncologic patient, thereby increasing the system efficiency and distributive justice.

### **KEY WORDS**

Care, Advanced care planning, Test Limited Trial, End of life conversation, Aggressive care at the end of life, Bioethics.



## **SIGLAS:**

Ac Mc	Anticuerpo Monoclonal
ASCO	American Society of Clinical Oncology
DT	Diana Terapéutica
ESMO	Sociedad Europea de Oncología Médica
HTP	Hormonoterapia
IAHPC	Asociación Internacional de “Hospices” y Cuidados Paliativos
LET	Limitación del Esfuerzo Terapéutico
PAC	Planificación Anticipada de los Cuidados
QTP	Quimioterapia
REDECAN	Red Española de Registros de Cáncer
REGAT	Registro Gallego de Tumores
RTP	Radioterapia
RTP-QTP	Radio-Quimioterapia concomitantes
SEOM	Sociedad Española de Oncología Médica
TLT	Test / Tratamientos Limitados en el Tiempo



# ÍNDICE

<b>1. INTRODUCCIÓN.....</b>	<b>3</b>
1.1 IMPORTANCIA DEL CÁNCER EN LA SOCIEDAD OCCIDENTAL .....	4
1.1.1 Importancia desde el punto de vista cuantitativo .....	5
1.1.2 Importancia desde el punto de vista cualitativo .....	13
1.2 LA ATENCIÓN Y EL CUIDADO DEL PACIENTE CON CÁNCER .....	17
1.2.1 La importancia del cuidado .....	17
1.2.2 Las necesidades del paciente como base del cuidado.....	21
1.2.3 Los modelos de cuidados .....	28
1.3 LA TOMA DE DECISIONES EN LA ATENCIÓN DEL PACIENTE CON CÁNCER EN ESTADIOS AVANZADOS Y AL FINAL DE LA VIDA.....	35
1.3.1 Conversaciones difíciles .....	36
1.3.2 Modelos de toma de decisiones.....	46
1.3.3 Etapas en la toma de decisiones en Oncología clínica.....	50
1.4 LA AGRESIVIDAD TERAPÉUTICA EN ONCOLOGÍA.....	58
1.5 LAS PRUEBAS Y TRATAMIENTOS LIMITADOS EN EL TIEMPO AL FINAL DE LA VIDA.....	67
<b>2. JUSTIFICACIÓN DEL TEMA Y OBJETIVOS.....</b>	<b>77</b>
2.1 JUSTIFICACIÓN.....	77
2.2 OBJETIVOS.....	83
<b>3. MATERIAL Y MÉTODOS.....</b>	<b>87</b>
3.1 DISEÑO DEL ESTUDIO Y MUESTRA .....	87
3.1.1 Criterios de inclusión.....	87
3.1.2 Criterios de exclusión.....	87
3.1.3 Criterios de agresividad terapéutica.....	88
3.2 VARIABLES.....	91
3.3 PROCEDIMIENTO .....	94
3.4 ASPECTOS ÉTICOS.....	96
3.5 LIMITACIONES DEL ESTUDIO .....	96

<b>4. RESULTADOS Y DISCUSIÓN.....</b>	<b>101</b>
<b>PARTE I. ANALISIS DE LA AGRESIVIDAD TERAPÉUTICA.....</b>	<b>101</b>
4.1 CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS DE LOS PACIENTES.....	101
4.2 TRATAMIENTO/S RECIBIDO/S.....	107
4.3 DESCRIPCIÓN Y ANÁLISIS DE LOS DATOS RELACIONADOS CON LA AGRESIVIDAD TERAPÉUTICA .....	111
4.4 INTERVENCIÓN DEL PACIENTE / FAMILIA EN LA TOMA DE DECISIONES SOBRE LAS MEDIDAS TERAPÉUTICAS .....	137
<b>PARTE II. LOS TRATAMIENTOS LIMITADOS EN EL TIEMPO.....</b>	<b>145</b>
4.5 REFLEXIÓN SOBRE LA APLICACIÓN DE LOS TLT EN LA PRÁCTICA CLÍNICA...	145
4.6 REFLEXIÓN SOBRE EL PAPEL DEL ONCÓLOGO EN LOS CUIDADOS AL FINAL DE LA VIDA .....	149
4.7 REFLEXIÓN SOBRE LOS FUNDAMENTOS ÉTICOS DE LOS TLT .....	159
4.7.1 La atención del ser humano al final de la vida como escenario de vulnerabilidad, fragilidad y dependencia. Ética del Cuidado y Bioética de la Dignidad .....	159
4.7.2 Recuperar la humildad en la profesión médica.....	162
4.7.3 El paciente y su entorno personal: la solidaridad y la esperanza prudente .....	164
4.7.4 El paciente experto y el empoderamiento al final de la vida .....	166
4.7.5 Decidimos juntos. Amistad profesional como resultado del compromiso .....	167
<b>5. CONCLUSIONES.....</b>	<b>175</b>
<b>6. BIBLIOGRAFIA.....</b>	<b>179</b>
<b>Anexo I Escalas de capacidad funcional y pronóstico de supervivencia .....</b>	<b>193</b>
<b>Anexo II Dictamen del comité autonómico de ética de la investigación de Galicia.....</b>	<b>197</b>

# 1.

## INTRODUCCIÓN

---

- 1.1. Importancia del cáncer en la sociedad
  - 1.2. La atención y cuidado del paciente con cáncer
  - 1.3. La toma de decisiones en la atención del paciente con cáncer en estadios avanzados y al final de la vida
  - 1.4. La agresividad terapéutica en oncología
  - 1.5. Las pruebas y tratamientos limitados en el tiempo al final de la vida
-



## 1. INTRODUCCIÓN

El cáncer es una patología del crecimiento celular que puede originarse en la mayoría de tejidos del organismo. En condiciones de normalidad, las células humanas crecen y se dividen para formar nuevas células atendiendo a las necesidades del organismo y regulación de la homeostasis. Cuando las células normales envejecen o se lesionan, mueren y son sustituidas por células nuevas.

El cáncer, de modo muy sintético, consiste en un grupo de enfermedades en las que existe una alteración de la regulación genética de los mecanismos de proliferación celular normal. Por causas intrínsecas, extrínsecas o mixtas, estos mecanismos, que ordenan y regulan la proliferación celular proporcionada y limitada se alteran, generándose células de crecimiento anómalo e ilimitado con capacidad de expansión. No existe un mecanismo único para todos los tipos de cáncer.

En la mayoría de neoplasias puede haber una alteración genética en los proto-oncogenes, en los genes supresores o en los genes reparadores del DNA<sup>1</sup>.

Los proto-oncogenes están implicados en el crecimiento y división celular normal. Cuando estos genes se alteran, se transforman en genes causantes del cáncer (oncogenes) al favorecer que las células proliferen y sobrevivan de modo anómalo.

Los genes supresores de tumores regulan los mecanismos dedicados a controlar el crecimiento y la división celular. Las células con algunas alteraciones en los genes supresores de tumores pueden dividirse de una forma descontrolada.

Los genes reparadores del ADN restauran el material genético dañado por causas exógenas o endógenas. Las células con mutaciones en estos genes tienden a acumular mutaciones adicionales en otros genes. Juntas, estas mutaciones pueden originar células cancerosas.

La complejidad en la génesis del cáncer es todavía mayor ya que, además de alteraciones genéticas y de la división celular, también incluyen cambios en los fenómenos de señalización (factores de crecimiento, receptores celulares), control de apoptosis (muerte celular programada), formación de nuevos vasos

---

<sup>1</sup> National Cancer Institut ¿Qué es el cáncer? <http://www.cancer.gov/> NCI /acceso mayo 2015.

(angiogénesis)<sup>2</sup> y facilitación del microambiente tisular e inflamación<sup>3</sup>. Los rasgos distintivos del cáncer se sintetizan en la Figura 1.



**Figura 1-** Rasgos fundamentales de la célula tumoral (Modificado de Hanahan y Weinberg 2000, y Mantovani 2009)

### 1.1 IMPORTANCIA DEL CÁNCER EN LA SOCIEDAD OCCIDENTAL

A finales del siglo XIX y principios del siglo XX, se produce una mejora importante en las condiciones de salubridad y nutrición, en los países occidentales. Estas mejoras, junto con la aparición de los antibióticos, hacen que disminuya significativamente la incidencia de las enfermedades infecciosas y neonatales, aumentando paralelamente la población mundial y la esperanza de vida.

<sup>2</sup> Hanahan D, Weinberg RA. The hallmarks of cancer. Cell 2000; 100: 57-70.

<sup>3</sup> Mantovani A. Cancer: Inflaming metastasis. Nature. 2009; 457: 36-37.

En este contexto, el espacio dejado por las patologías agudas y carenciales es ocupado por otras enfermedades crónicas y degenerativas relacionadas con los estilos de vida, el ambiente y el envejecimiento. Así, en la segunda mitad del siglo XX e inicios del siglo XXI cobran protagonismo las enfermedades cardiovasculares, las neurodegenerativas, el SIDA y el cáncer.

Podemos decir que el cáncer está vinculado al desarrollo. En el año 2012, hubo 14 millones de casos nuevos de cáncer en el mundo, de los que murieron más de 8 millones<sup>4</sup>. En los países desarrollados la incidencia es mayor porque en las zonas en vías de desarrollo la población no llega a la edad adecuada para presentar cáncer o porque no hay determinados factores exógenos que aumentan el riesgo.

### 1.1.1 Importancia desde el punto de vista cuantitativo

Conocemos, desde hace décadas, la prevalencia, incidencia y mortalidad del cáncer gracias a los registros poblacionales de los países occidentales.

El informe *Globocan*<sup>4</sup> es emitido periódicamente por la Agencia Internacional para la Investigación del Cáncer (IARC) como organismo especializado de la Organización Mundial de la Salud (OMS). Su último análisis se basa en los datos del año 2012 sobre incidencia, prevalencia (1,3 y 5 años) y mortalidad por cáncer, de los 28 tipos más frecuentes de neoplasias, en 184 países (actualiza datos previos del 2008). Supone una valiosa visión de lo que representa la carga del cáncer en el mundo con datos globales de la población, pero también por países y regiones, según sexo, y con predicciones hasta dentro de 20 años (calculadas considerando el envejecimiento y el crecimiento de la población).

La División de Prevención y Control del Cáncer del Centro Nacional para la Prevención de Enfermedades Crónicas y Promoción de la Salud<sup>5</sup> de Estados Unidos, en Atlanta, publicó una actualización de los registros oficiales de información del cáncer a nivel mundial el 27 enero del 2015, recogiendo las cifras globales del cáncer de *Globocan* y resume los datos y cifras más importantes. Este prestigioso organismo destaca que a nivel mundial, en el 2012 (año más reciente del que se cuenta con información disponible), se registraron:

---

4 Ferlay J, Soerjomataram I, Ervik M, Dikshit R, Eser S, Mathers C, Rebelo M, Parkin DM, Forman D, Bray F. GLOBOCAN 2012 v1.0, Cancer Incidence and Mortality Worldwide: IARC.

5 División de Prevención y Control del Cáncer del Centro Nacional para la Prevención de Enfermedades Crónicas y Promoción de la Salud <http://www.cdc.gov/cancer/international/statistics.htm>. Acceso mayo 2015.

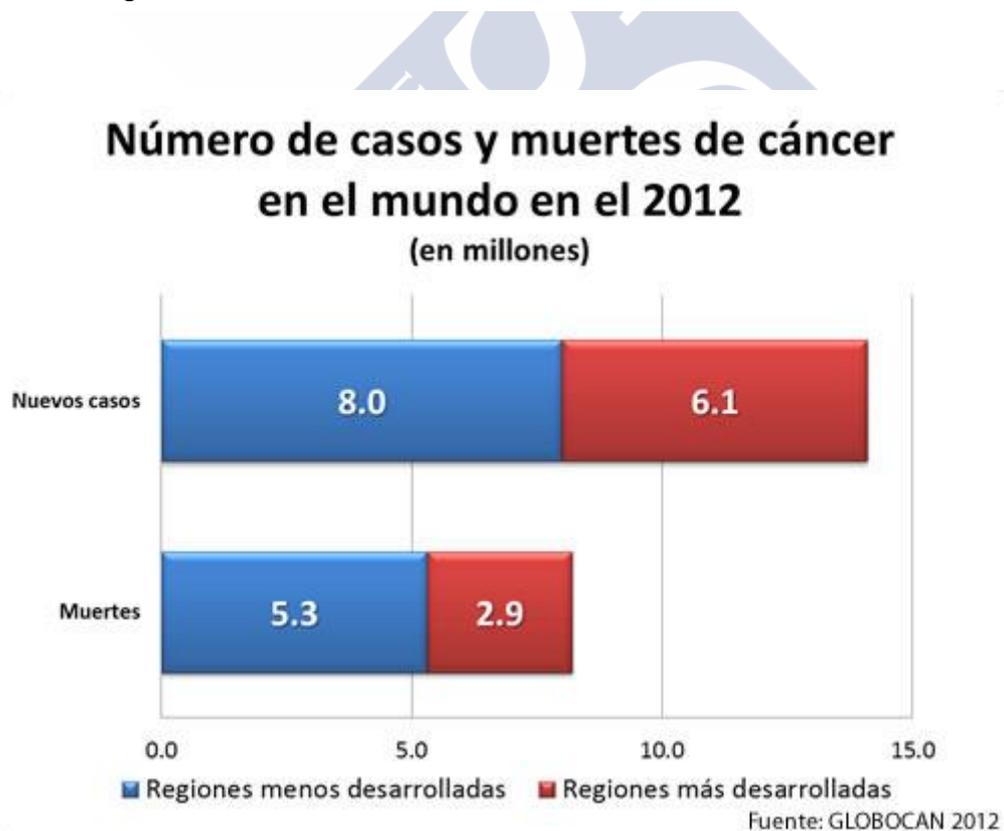
- 14.1 millones de casos nuevos de cáncer.
- 8.2 millones de personas murieron por cáncer.
- 32.6 millones de personas habían llegado a 5 años de supervivencia (personas que estaban vivas cinco años después de haber recibido el diagnóstico de cáncer).

El mismo informe anticipa que, para el año 2025, se diagnosticarán 19.3 millones de casos nuevos de cáncer al año.

En los países de bajos y medianos ingresos (a partir de datos de renta per cápita del Banco Mundial), en el año 2012, los datos más importantes son:

- 8 millones de casos nuevos de cáncer (57% del total global).
- 5.3 millones de personas murieron por cáncer (65% del total global).
- 15.6 millones de personas habían llegado a la marca de 5 años de supervivencia al cáncer (48% del total global).

En la Figura 2 se representa gráficamente el número de casos y muertes por cáncer en los registros mundiales.



**Figura 2-** Número de casos y muertes por cáncer en los registros mundiales

En el año 2012, los cánceres más comunes en el mundo, incluyendo hombres y mujeres, fueron los siguientes (Figura 3):

- Cáncer de pulmón (13% de todos los cánceres diagnosticados; 1.8 millones de personas).
- Cáncer de mama (12% de todos los cánceres diagnosticados; 1.7 millones de personas).
- Cáncer colorrectal (10% de todos los cánceres diagnosticados; 1.4 millones de personas).
- Cáncer de próstata (8% de todos los cánceres diagnosticados; 1.1 millones de personas).
- Cáncer de estómago (7% de todos los cánceres diagnosticados; 952,000 personas).
- Cáncer de hígado (6% de todos los cánceres diagnosticados; 782,000 personas).
- Cáncer de cuello uterino (4% de todos los cánceres diagnosticados; 528,000 personas).

En el año 2012, los cánceres que se diagnosticaron con más frecuencia, a nivel mundial, separados por sexo, son los que siguen a continuación:

- Entre los hombres: pulmón, próstata, estómago, hígado y colorrectal.
- Entre las mujeres: mama, pulmón, cuello uterino, estómago y colorrectal.

## Los cánceres más comunes en el mundo en el 2012

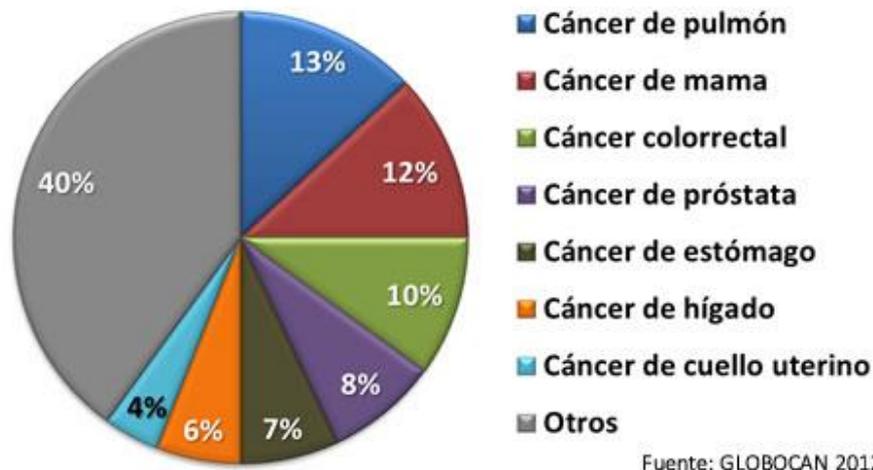


Figura 3- Las neoplasias más comunes en el mundo

Respecto a la mortalidad, el informe recoge una estimación de 168.1 millones de años de vida perdidas cada año por el cáncer.

En el 2012, las causas más comunes de muerte por cáncer en el mundo en hombres y mujeres, fueron las siguientes (Figura 4):

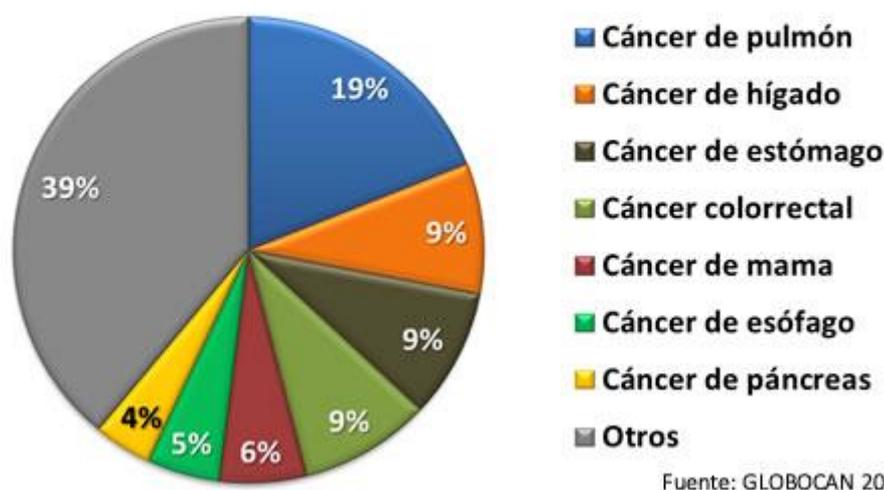
- Cáncer de pulmón (19% de todas las muertes por cáncer; 1.6 millones de personas).
- Cáncer de hígado (9% de todas las muertes por cáncer; 745,000 personas).
- Cáncer de estómago (9% de todas las muertes por cáncer; 723,000 personas).
- Cáncer colorrectal (9% de todas las muertes por cáncer; 694,000 personas).
- Cáncer de mama (6% de todas las muertes por cáncer; 522,000 personas).
- Cáncer de esófago (5% de todas las muertes por cáncer; 400,000 personas).
- Cáncer de páncreas (4% de todas las muertes por cáncer; 330,000 personas).

Es importante tener en cuenta que las clasificaciones se definen por el número total de casos y de muertes y no por edad.

Si diferenciamos por sexo en el año 2012, las causas más comunes de muerte por cáncer en el mundo fueron:

- Entre los hombres: pulmón, hígado, estómago, próstata y colorrectal.
- Entre las mujeres: mama, pulmón, cuello uterino, estómago y colorrectal.

### Las causas más comunes de muerte por cáncer en el mundo en el 2012



**Figura 4-**Causas de mortalidad por cáncer en el mundo según el tipo de neoplasia

Las cifras del cáncer en España son publicadas cada año por la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM), utilizando la información internacional y contrastada disponible, aportando datos sobre incidencia, prevalencia y mortalidad de los cánceres más frecuentes en nuestro entorno<sup>6</sup>.

No obstante, la precisión de las cifras es limitada porque en España solo el 17% de casos de cáncer se registran de manera oficial y los cálculos sobre su incidencia en el país se realizan por estimación. Esta baja tasa de registro es una asignatura pendiente.

<sup>6</sup> Las cifras del Cáncer en España 2014 (w.w.w.seom.org). Acceso mayo 2015.

El Centro Nacional de Epidemiología, del Instituto de Salud Carlos III, elabora los mapas y gráficos de las causas de muerte por cáncer en España. Los mapas se generan a partir de la base de datos de mortalidad. Podemos conocer la mortalidad por provincias, año, sexo y tumor. También dispone de mapas detallados a nivel de municipio.

Otra fuente de datos es la Red Española de Registros de Cáncer (REDECAN), que es el órgano cooperativo de los registros de cáncer de base poblacional de Albacete, Asturias, Canarias, Comunidad Valenciana, Cuenca, Ciudad Real, Girona, Granada, La Rioja, Mallorca, Murcia, Navarra, País Vasco y Tarragona.

Asimismo, en el trabajo publicado por López-Abente et al, se estudia el patrón espacial municipal de la mortalidad asociada al cáncer de estómago, colorrectal, de pulmón, de mama, de próstata y de vejiga urinaria en España<sup>7</sup>.

En el año 2008, la Consejería de Sanidad de la Xunta de Galicia creó el Registro Gallego de Tumores (REGAT) con el fin de obtener información actualizada y de calidad, que esté disponible para los distintos profesionales e instituciones que la necesiten para el desarrollo de su tarea, estudios, estadísticas o publicaciones. Tras una fase piloto, se encuentra en fase de validación con datos de la provincia de Ourense<sup>8</sup>.

La información disponible muestra que, en 2012, se diagnosticaron en España 215.534 tumores y, según el *Globocan*, se calcula que en 2015 esta cifra alcanzará los 227.076 diagnósticos. Los carcinomas colorrectal, de próstata y pulmón son, por este orden, los cánceres más frecuentes en España (Tabla I). Por sexos, la incidencia es mayor en hombres respecto a las mujeres, así como también lo es el incremento previsto para 2015.

---

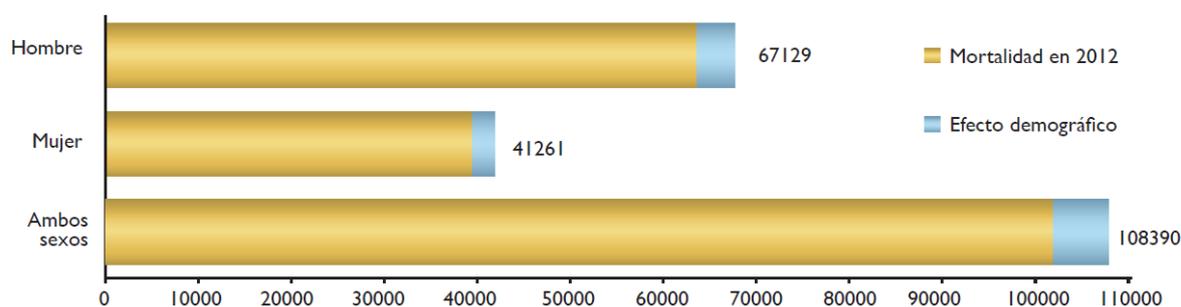
<sup>7</sup> López- Abente et al. Time trends in municipal distribution patterns of cancer mortality in Spain. BMC Cancer 2014, 14:535.

<sup>8</sup> Naveira Barbeitio G. Estimación de la incidencia de cáncer en la provincia de Ourense para el periodo 1991-2008 y proyecciones hasta 2013 [www.reunionanualsee.org/2012/pdf\\_postrs396](http://www.reunionanualsee.org/2012/pdf_postrs396).

**Tabla I-** Los cinco cánceres más frecuentes en España en 2012 (Extraído de Las cifras del Cáncer en España, 2014. Sociedad Española de Oncología Médica)

	Hombre	Mujer	Ambos sexos
1	Próstata	Mama	Colorrectal
2	Pulmón	Colorrectal	Próstata
3	Colorrectal	Cuerpo de Útero	Pulmón
4	Vejiga	Pulmón	Mama
5	Estómago	Ovario	Vejiga

Respecto a la mortalidad por cáncer en España, en 2012, el número de muertes fue de 102.762 casos (3/4 partes en mayores de 65 años), con una tasa estandarizada por edad de 98,1 casos por 100.000 habitantes por año, y un riesgo de fallecer por cáncer antes de los 75 años de 10,2%. La predicción para 2015 es de 108.390 muertes por cáncer, con un crecimiento mayor para la población de más de 65 años (Figura 5).



**Figura 5-** Mortalidad del cáncer en España, cifras del año 2012 y predicción para el 2015. Se excluye cáncer de piel no melanoma. (Extraído de Las cifras del Cáncer en España, 2014. SEOM)

A nivel mundial se ha producido una reducción en la tasa de mortalidad por cáncer, un promedio del 13% en las últimas dos décadas, según el informe

*Globocan*. El país donde más ha disminuido la mortalidad en estos últimos 20 años ha sido Suiza (28%), seguido de Luxemburgo (27%), República Checa (25%), Estados Unidos (23%), Alemania (21%) o Italia y Gran Bretaña (20%). España se sitúa en una posición similar a la de Suecia y Japón (12%) o Noruega (10%), y algo mejor que otros países, como Portugal (6%) o Grecia (3%).

La disminución en la tasa de mortalidad puede explicarse, entre otras cosas, por los avances en el diagnóstico precoz y en la administración de terapias oncológicas más eficaces. Según el informe, la mortalidad global en 2012 se sitúa en 102.762 casos, siendo el cáncer del pulmón el que más casos registra (20% de mortalidad por cáncer), seguidos de los tumores colorrectales (14,3 %) y el cáncer de mama (5,9%).

La previsión es que la incidencia de cáncer continúe aumentando y, para el 2015, la predicción es que se registren 227.076 nuevos casos, siempre más en el varón. Frente a estas cifras están las de supervivencia: un tercio de todos los cánceres tienen actualmente una supervivencia a cinco años por encima del 80 %<sup>9</sup>.

La Sociedad Americana del Cáncer, en su plan estratégico 2010-2015, se marcó como objetivos globales reducir la incidencia y mortalidad del cáncer, así como aumentar la calidad de vida medible de los pacientes con esta patología<sup>10</sup>.

Los mejores registros poblacionales de que se dispone son los de Estados Unidos donde observamos que, junto al aumento de la incidencia y prevalencia, el aumento de la supervivencia se debe a las mejoras en el diagnóstico y tratamiento.

Hoy, el 68,5% de los pacientes (más de dos tercios) viven más de 5 años desde el diagnóstico, si se administran los tratamientos adecuados<sup>11</sup>.

Pese al descenso de la mortalidad global del cáncer, sigue siendo responsable de cerca de una cuarta parte de la mortalidad total de la población americana<sup>12</sup>, falleciendo cada año en Estados Unidos 500.000 personas por cáncer,

---

<sup>9</sup> Las cifras del Cáncer en España 2014 ([w.w.w.seom.org](http://w.w.w.seom.org)). Acceso mayo 2015.

<sup>10</sup> American Cancer Society. Strategic Plan Progress Report 2010.

<sup>11</sup> Howlader N, Noone AM, Krapcho M, Garshell J, Miller D, Altekruse SF, Kosary CL, Yu M, Ruhl J, Tatalovich Z, Mariotto A, Lewis DR, Chen HS, Feuer EJ, Cronin KA (eds). SEER Cancer Statistics Review, 1975-2012, National Cancer Institute. Bethesda, MD, [http://seer.cancer.gov/csr/1975\\_2012/](http://seer.cancer.gov/csr/1975_2012/), based on November 2014 SEER data submission, posted to the SEER web site, April 2015.

<sup>12</sup> American Cancer Society: Cancer facts and figures 2014. <http://www.cancer.org/acs/groups/content/@research/documents/webcontent/acspc-042151.pdf>.

estimándose que en el año 2020 la mitad de la población padecerá alguna modalidad de esta enfermedad<sup>13</sup>.

Globalmente, en el mundo occidental y para todos los tipos de tumor en todos los estadios, se consigue la curación en el 60% de pacientes. Por tanto, el 40% fallecen por la enfermedad. Además, la enfermedad oncológica es una de las mayores causas de morbilidad atendida en el sistema hospitalario. En España, en el año 2013, la morbilidad atendida por problemas oncológicos se cifra en 2 millones de asistencias con ingreso<sup>14</sup>.

### 1.1.2 Importancia desde el punto de vista cualitativo

Son muchos los estudios que exploran el impacto psicológico y social del cáncer, la mayoría de ellos realizados en el ámbito anglosajón.

En nuestro medio, la SEOM publicó en mayo del año 2007 el primer Estudio Sociológico sobre la Percepción del Cáncer en España<sup>15</sup>. Este trabajo, para el que se encuestaron a más de 2.100 personas en todo el territorio nacional, puso de manifiesto no sólo la percepción que la población tiene del cáncer sino también su relación con la enfermedad.

El estudio revela datos sobre el conocimiento que la población tiene de los distintos factores relacionados con el cáncer –tanto factores de riesgo como síntomas–, las actitudes frente a esta enfermedad, la experiencia con el cáncer, propia o en círculos cercanos, así como las cifras de la presencia e influencia del cáncer en la sociedad.

Los datos del estudio muestran que el cáncer es la enfermedad más temida por la población española. El 79% de los encuestados afirma temer al cáncer, y un 64% lo teme más que a ninguna otra enfermedad. El SIDA es la segunda enfermedad que más miedo provoca, aunque con gran diferencia (34%), seguida del Alzheimer (24%), las enfermedades coronarias (14%) y el Parkinson (5%).

---

<sup>13</sup> American Cancer Society: Cancer Facts and Figures 2015. Atlanta, Ga: American Cancer Society, 2015.

<sup>14</sup> Estadísticas del cáncer. Instituto Nacional de estadística. <http://www.ariadna.cne.isciii.es>. Acceso mayo 2015.

<sup>15</sup> Estudio Sociológico sobre la Percepción del Cáncer en España. Sociedad Española de Oncología Médica. <http://www.seom.org>. Acceso mayo 2015.

Asimismo, los resultados revelan que el 64% de los encuestados ha vivido el cáncer de cerca, es decir, en familiares de primer grado o amigos cercanos.

La relación cáncer-muerte (en un 36% de los casos), la percepción que se tiene de ella como una enfermedad incurable o muy difícil de curar (27% de las respuestas) o la creencia de que produce dolor (25% de los encuestados) son las razones expuestas para justificar este temor.

Resultados similares encuentran Insa et al, que realizaron, en el año 2010, encuestas de opinión a 200 sujetos de ambos sexos, de nacionalidad española<sup>16</sup>.

El muestreo se llevó a cabo en función de la existencia y tipo de relación de los sujetos entrevistados con el cáncer. También se tuvo en cuenta el sexo, la edad, el nivel de estudios y las creencias religiosas. Los autores obtienen niveles centrales y periféricos de la representación social del cáncer y del enfermo de cáncer y señalan que “los análisis descriptivos muestran una representación social del enfermo de cáncer en la que se relaciona a éste y a su patología con palabras o expresiones que hacen referencia a una persona muy enferma y bastante débil. Los datos apuntan a una representación del enfermo de cáncer como un paciente que está convaleciente y que se relaciona frecuentemente con el personal médico debido a sus múltiples hospitalizaciones. Por ello, es concebido como una persona relativamente triste y se le vincula a emociones negativas de dolor, sufrimiento o pena, aunque también se le atribuye predisposición a la lucha, superación y fortaleza”.

En los países occidentales el cáncer genera inquietud, incertidumbre y temor, no solo por su prevalencia y mortalidad, sino también por su repercusión personal y social. Rodes Teixidor y Guardia Masso, en su Tratado de Medicina Interna, sintetizan este temor social al cáncer con la frase “*Cáncer: los miedos evocados*”<sup>17</sup> que desarrollan en estos seis componentes, resumidos en la Figura 6, a partir del texto de los autores.

---

<sup>16</sup> Insa, LL, Monleón, MAB y Espallargas, AP. “El enfermo de cáncer: una aproximación a su representación social”. *Psicología & Sociedade*; 2010;22: 318-327.

<sup>17</sup> J. Rodes Teixidor; J. Guardia Masso. *Medicina Interna*. 2ª Ed. Barcelona. Masson, 2004.

**Death****Muerte. Alta mortalidad.**

- Pese a los avances de la última década, las tasas de curación para todos los tipos de neoplasia, en todos los estadios, son del 50-60% en occidente. El ciudadano teme el cáncer como sinónimo de muerte

**Dependency****Dependencia**

- Las complicaciones y secuelas de la enfermedad neoplásica y sus tratamientos generan limitaciones en muchos ámbitos incluso en pacientes libres de enfermedad (supervivientes)

**Desfigurement****Cambios en la imagen corporal**

- Especialmente en estadios avanzados de la enfermedad la consunción junto a complicaciones de la enfermedad y las terapias genera deformidad física (adelgazamiento, deformidades por los corticoides, cicatrices, linfedemas, alopecia..)

**Disability****Disminución de capacidad funcional**

- Las complicaciones físicas y psicológicas merman la capacidad de funciones cognitivas, físicas y sociales del paciente. Las actividades básicas de la vida diaria muchas veces son irrealizables para el paciente que pierde autonomía

**Disruption of interpersonal relationship****Alteración de las relaciones interpersonales**

- Todas las anteriores circunstancias pueden generar en el paciente un cambio en la relación con su entorno personal. En ocasiones aislamiento y casi siempre dependencia

**Discomfort and Pain****Disminución del Bienestar y Dolor**

- Dolor total: físico, psicológico, social y espiritual pues en mayor o menor grado todos o algunos de estos componentes generan sufrimiento en el paciente y su entorno

**Figura 6-Cáncer:** Los miedos evocados (Las 6 "D") (Elaborado a partir del texto de Rodes Teixidor y Guardia Masso, 2004).

Podríamos añadir una **séptima D**: “Doubt about inheritance” (Dudas respecto a la herencia) pues aunque solo aproximadamente el 10% de neoplasias son hereditarias, la gran prevalencia del cáncer hace que muchas personas sanas con familiares afectos de cáncer teman la transmisión hereditaria de esta enfermedad.

Llegados a este punto, siguiendo al autor clásico Arthur Kleinman, consideramos fundamental diferenciar el interés médico mecanicista en la enfermedad (*disease*), el interés antropológico en el padecimiento (*illness*) y el interés cultural y socialmente experimentado (*sickness*)<sup>18</sup>. La razón que nos lleva a introducir en este momento de nuestro trabajo esta triple diferenciación radica en que en el medio hospitalario es frecuente el predominio del modelo mecanicista, lo que empobrece la relación médico paciente y favorece la agresividad terapéutica.

Kleinman nos recuerda que no siempre coincide la construcción biomédica de la enfermedad (*disease*) con la elaboración social, cultural y popular de la misma (*illness, sickness*). Este planteamiento es el que, según Angel Martínez, permite tener “acceso al sentido que la enfermedad tiene para los propios afectados y no solo al sentido técnico-médico de los profesionales de la salud”<sup>19</sup>.

En esta línea de reflexión en la que se considera la importancia de una concepción amplia de enfermedad que incluya el sentido personal, cultural y social de la misma, se puede entender la trascendencia de la atención del cáncer en nuestra sociedad. En este paradigma, lo anticipo ya, me voy a situar yo. Considero que los médicos nunca deberíamos olvidar que atendemos personas, no enfermedades.

Otro trabajo interesante es el realizado por el grupo de Obermeyer<sup>20</sup> que realizó un estudio retrospectivo cruzado de población con cáncer avanzado en su último año de vida a partir de las solicitudes del sistema Medicare. Los autores emparejan grupos de pacientes en situación clínica semejante comparando un grupo atendido con un programa “Hospice” (equivalente a Cuidados Paliativos) y un grupo

---

<sup>18</sup> Kleinman, AM. What kind of model for the anthropology of Medical System? Am. Anthropologist 1977; 80: 661-665.

<sup>19</sup> Martínez Hernaiz, A. Símbolos, Cuerpos y Aflicciones, En: Antropología médica. Teorías sobre la cultura, el poder y la enfermedad. Angel Martínez Hernaiz ed. Barcelona. Editorial Antropos. 2008, pp 101-102.

<sup>20</sup> Obermeyer Z, Makar M, Abujaber S, Dominici F, Block S, Cutler DM. Association between the Medicare hospice benefit and health care utilization and costs for patients with poor-prognosis cancer. JAMA. 2014; 312:1888-96.

sin programa “Hospice”. Se evalúan las hospitalizaciones en Unidades de Agudos, admisión en Unidades de Cuidados Intensivos, utilización de procedimientos invasivos y coste económico en dólares.

Los resultados muestran que los pacientes atendidos en un programa “Hospice” tienen menos hospitalizaciones en Unidades de Agudos (42% vs 65%), menos ingresos en Cuidados Intensivos (15% vs 36%) y reciben menos procedimientos invasivos (27% vs 51%). Además, se genera menor gasto para los pacientes en programas “Hospice”, estimado como coste en dólares en el último año de vida (62. 819\$ vs 71. 517\$), con un ahorro relativo de 9.000 \$ por paciente.

La evidencia de ahorro en costes no debe ser el único argumento para promover cuidados de calidad al paciente con cáncer. Joan M. Teno y Pedro L. Gonzalo<sup>21</sup>, en su editorial, argumentan que, pese a las cuestiones metodológicas de este estudio, los sistemas de salud deberían tener en cuenta sus resultados y valorar la calidad del cuidado de los pacientes oncológicos en situación avanzada como derecho del paciente y no solo por cuestiones económicas.

## 1.2 LA ATENCIÓN Y EL CUIDADO DEL PACIENTE CON CÁNCER

### 1.2.1 La importancia del cuidado

En Medicina clínica, en general, y en Oncología, en particular, se utilizan de modo dicotómico los términos curación (“Cure”) y cuidado (“Care”).

*Curación* (“Cure”) suele hacer referencia al concepto clásico de “restitutio ad integrum”, aunque se admite que ello puede conseguirse con secuelas y complicaciones. En Oncología, se acepta por consenso que un paciente con cáncer puede estar curado si transcurren cinco años desde la aplicación de un tratamiento de intención radical sin evidencia de recidiva de la enfermedad neoplásica (para el cáncer de mama se exige 10 años sin recurrencia).

---

<sup>21</sup> Teno Joan M, Gonzalo Pedro L. Quality and Costs of End-of-Life Care The Need for Transparency and Accountability. JAMA. 2015; 312:1868-1869.

*Cuidado* (“Care”) procede del término anglosajón derivado del godo “kare” que significa afligirse, sufrir y gritar de dolor. Conlleva la idea de acompañar, unirse a la otra persona en su sufrimiento o preocuparse por ella. Desde mi experiencia personal de tres décadas en la Oncología Clínica, considero que el cuidado consiste en preocuparse por el que sufre debido al cáncer (paciente y cuidadores) y, como consecuencia de ello, atender todas sus necesidades. Esto se consigue tratando al paciente y no solo al cáncer. El modelo mecanicista de enfermedad y la inercia de acción técnica de un Hospital Universitario suele postergar el cuidado del paciente frente al diagnóstico y la terapia avanzada e innovadora de la enfermedad como se desarrollará más adelante.

Desde una visión general y global se conoce como asistencia sanitaria en España, y como atención médica, asistencia médica, atención sanitaria o atención de salud en algunos países latinoamericanos, al conjunto de servicios que se proporcionan al individuo, con el fin de promover, proteger y restaurar su salud. Este término engloba los conceptos de curar y cuidar, que no son dicotómicos, sino actitudes que se aplican a las distintas etapas de la enfermedad y, muy especialmente, en la enfermedad oncológica. La idea de simultaneidad y sinergia entre curación y cuidado se resume en la Figura 7.

## **CURAR Y CUIDAR mejor que CURAR O CUIDAR**

**Curar** como restablecimiento de la normalidad fisiológica del enfermo.

**Cuidar** como actividad dirigida a dotar al paciente del mayor grado de funcionalidad y satisfacción posible atendiendo a sus necesidades y capacitándolo

No son una Dicotomía  
Ambas actitudes se presentan en las distintas etapas de la historia natural de las enfermedades muchas veces simultáneamente.

El 60% enfermos con cáncer son curables y  
El 100% son “cuidables”

**Figura 7-** Curar y Cuidar

La definición de Cuidos Paliativos de la Asociación Internacional de “Hospices” y Cuidados Paliativos (I.A.H.P.C)<sup>22</sup> recoge también esta sinergia al recomendar que “Los Cuidados Paliativos deben aplicarse cuando el paciente inicia una enfermedad sintomática, activa, progresiva e incurable. Nunca debe esperarse para su aplicación a que los tratamientos específicos de la enfermedad estén agotados. Los Cuidados Paliativos son tratamientos activos y complementarios de los tratamientos específicos de la enfermedad de base. Deben integrarse “*sin costura*” con otros aspectos de los cuidados, en la aproximación holística que atiende todos los aspectos del *sufrimiento* del paciente, aspecto que con frecuencia falta en la medicina orientada solamente a la enfermedad”.

Entre los objetivos generales de la atención del cáncer se plantea la cronificación, cuando la curación no es factible y, en todos los casos, mejorar la calidad de vida del paciente. Esto es un criterio fundamental de la buena práctica clínica.

Resulta altamente interesante la revisión que Diego Gracia realiza del concepto de enfermedad crónica desde el ámbito de la Bioética<sup>23</sup>. Frente a las condiciones agudas de brusca aparición y abrupta resolución (*Krysis* según el Corpus Hipocraticum), muchos pacientes presentan, desde el principio de su enfermedad, o como evolución desde patologías agudas, enfermedades crónicas que progresarán generalmente hacia la disolución (*Lysis* según el Corpus Hipocraticum). Como nos recuerda este autor, la resolución y la disolución pueden ser negativas (muerte) o positivas (curación).

En el cáncer, desde el punto de vista clínico-asistencial, asistiremos a distintas etapas y fases que, dependiendo de la eficacia de los tratamientos específicos de esa enfermedad, se sucederán una tras otra hasta llegar a la curación, cronificación o a la fase avanzada y terminal. De ahí que algunos autores hablen de enfermedades activas, progresivas y avanzadas<sup>24</sup> frente a las enfermedades agudas.

Los criterios propuestos en la Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud para la *definición del paciente con enfermedad en fase avanzada / terminal* son los siguientes<sup>25</sup>:

---

<sup>22</sup> Doyle D, Woodruff R. The IAHPIC Manual of Palliative Care. 1st ed. 2004

<sup>23</sup> Gracia D. Como arqueros al blanco. Estudios de Bioética. Madrid, Triacastela, 2004.

<sup>24</sup> Doyle D, Woodruff R. The IAHPIC Manual of Palliative Care 1st ed. 2004.

<sup>25</sup> Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Madrid 2007, p. 17.

- Enfermedad incurable, avanzada y progresiva
- Pronóstico de vida limitado
- Escasa posibilidad de respuesta a tratamientos específicos
- Evolución de carácter oscilante y frecuentes crisis de necesidades
- Intenso impacto emocional y familiar
- Repercusiones sobre la estructura cuidadora
- Alta demanda y uso de recursos

El 75 % de la población fallece en España debido a enfermedades crónicas evolutivas y cerca del 1,2 % padece enfermedades o condiciones crónicas avanzadas que requieren algún tipo de medida de apoyo<sup>24</sup>.

En el momento actual, se plantea el cambio de paradigma de enfermos terminales a “personas con enfermedades crónicas evolutivas con pronóstico de vida limitado”, y de pacientes crónicos a “enfermedad crónica evolutiva” entendida como enfermedad avanzada, progresiva e incurable, con pocas posibilidades de respuesta al tratamiento específico, pronóstico de vida limitado con síntomas multifactoriales, cambiantes, intensos y variables y con un impacto emocional importante en pacientes, familias y equipos<sup>26</sup>. En este sentido, conviene subrayar *que tratamientos o cuidados paliativos no es equivalente a paciente terminal*.

La definición de un paciente como terminal debe ser tomada sólo por profesionales cualificados, con experiencia asistencial, estando sujeta a revisión permanente por los cambios que se producen en los diferentes tratamientos aplicados. Los enfermos así valorados tendrán en su historial o documentación clínica constancia de esta situación.

Se diferencia el paciente en *situación terminal biológica* (insuficiencia de órganos y expectativa de vida corta) del paciente en *situación terminal terapéutica* (ineficacia demostrada de tratamientos específicos o contraindicación de su uso). Podemos atender a un paciente en el que existe la posibilidad de aplicar diversos tratamientos antineoplásicos, pero la insuficiencia de uno o varios órganos lo contraindica. Por el contrario, un paciente sin insuficiencia de órganos ha podido

---

<sup>26</sup> Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, Espauella J, Espinosa J, Pascual J, Figuerola M. Proyecto NECPAL CCOMS-ICO©: Identificación y Atención Integral-Integrada de Personas con Enfermedades Crónicas Avanzadas en Servicios de Salud y Sociales. Centro Colaborador de la OMS para Programas Públicos de Cuidados Paliativos. Institut Català d' Oncologia. Accesible en: <http://www.inoncologia.net>

agotar la mayoría de terapias disponibles. El primero es terminal biológico y el segundo terminal terapéutico.

También es importante *distinguir el enfermo terminal del enfermo crítico*. Ambos comparten una situación de gravedad, pero en el primero las medidas terapéuticas no cambian sustancialmente el pronóstico y en el segundo pueden cambiarlo.

De forma muy teórica se contemplan tres etapas en las enfermedades avanzadas<sup>27</sup>:

- Fase terminal: pronóstico de supervivencia de meses.
- Fase preagónica: pronóstico de supervivencia de semanas.
- Fase de agonía: pronóstico de supervivencia de días.

La enfermedad crónica evolutiva y especialmente la etapa terminal se caracteriza por crisis frecuentes de necesidades, con problemas éticos frecuentes y que merecen del profesional reflexión y una formación bioética seria y rigurosa.

Podríamos afirmar por consiguiente que la atención de las necesidades es la clave de la asistencia sanitaria de calidad que nuestro ordenamiento jurídico garantiza, fundamentado en la dignidad de la persona humana. Pero, ¿cuáles son estas necesidades? ¿Son las mismas en todas las etapas de las enfermedades o en cada tipo de enfermedad?

### 1.2.2 Las necesidades del paciente como base del cuidado

Para comprender las necesidades de los pacientes afectados de enfermedades crónicas evolutivas entendidas como enfermedades avanzadas, progresivas e incurables tenemos que conocer cuáles son *los patrones de declive funcional al final de la vida*<sup>28</sup>.

Estos patrones contemplan la capacidad funcional de la persona en un eje (de baja a alta capacidad funcional) y el paso del tiempo medido en meses o años en el otro eje. Se evidencia como distintos grupos de enfermedades muestran distintos

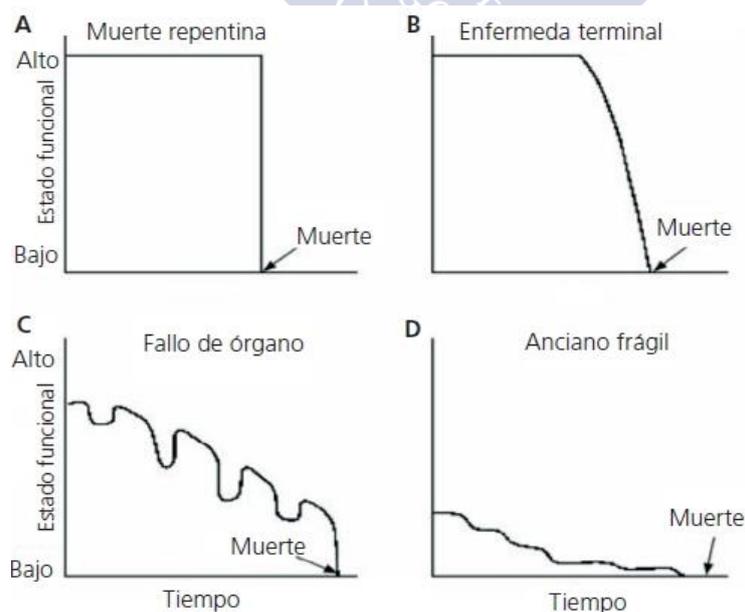
<sup>27</sup> Sanz Rubiales A, Olalla MA, Hernansanz S, et al. Decisiones clínicas sobre el mantenimiento de medidas de soporte y la sedación en el cáncer terminal. Med Pal 1999; 6: 92-8.

<sup>28</sup> Lunney L, Lynn J, Foley D, Lipson, Guralnik J et al. Patterns of Functional Decline at the End of Life. JAMA. 2003; 289: 2387-2392.

patrones de deterioro funcional según el transcurso del tiempo y las terapias instauradas. Por ello, los pacientes en cada grupo presentarán distintos tipos de necesidades.

Lunney et al, describieron cuatro trayectorias o patrones diferentes de declive al final de la vida, que enunciaremos a continuación y se representan en la Figura 8.

- 1º. La muerte súbita puede ocurrir en cualquier estadio de la enfermedad, sin un diagnóstico previo (figura 8A). Se debe a tromboembolismos y otras situaciones patológicas que pueden generar la muerte súbita.
- 2º. En el segundo patrón, tras el diagnóstico de enfermedad, hay una preservación de la función seguida de un rápido descenso de la capacidad funcional en las etapas avanzadas (figura 8B); éste es el típico patrón en Oncología.
- 3º. En el tercer patrón, se presentan recurrencias de episodios agudos, precisando a menudo hospitalización, sin recuperación del estado funcional previo (figura 8C), que conlleva riesgo de éxitus. Éste se corresponde con el típico patrón del fallo de órgano (insuficiencias renal, hepática, cardíaca...).
- 4º. El cuarto patrón consiste en una disminución gradual de la función previa a la muerte, típico de las demencias y de la edad avanzada (figura 8 D).



**Figura 8-** Patrones de declive funcional al final de la vida (Lunney et al, 2003)

Si nos referimos al paciente oncológico, conviene aclarar que la mayoría de pacientes con cáncer presentan alguna otra patología. En el conjunto de los casos, solo las mujeres jóvenes con cáncer de mama y los pacientes jóvenes con neoplasias germinales de testículo u ovario presentan exclusivamente el cáncer como enfermedad sin patologías asociadas. De hecho, en ocasiones nos referimos a estos pacientes como pacientes “sanos” haciendo hincapié en esta circunstancia y en el hecho de que por el tipo de neoplasia, su edad y ausencia de otras patologías planteamos terapias de intención curativa.

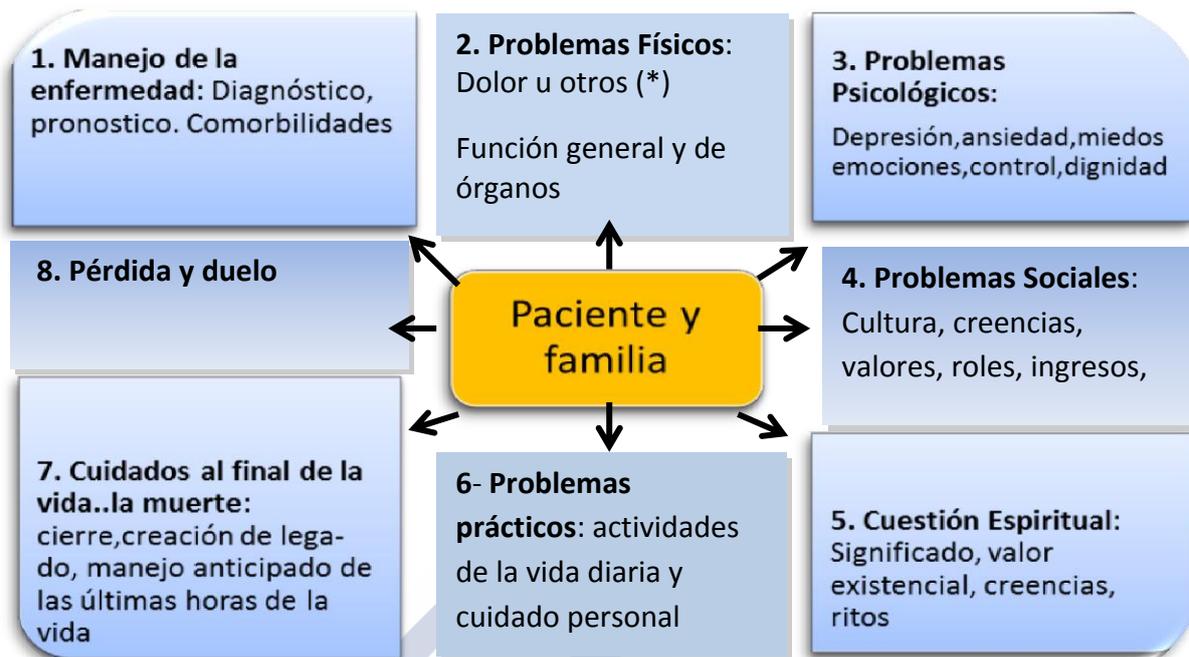
Pero estos casos, desgraciadamente, no son la mayoría. La gran parte del cáncer y de las muertes por cáncer ocurren en personas mayores de 65 años. En los ancianos, el cáncer afecta a su expectativa de vida y tiene un mayor efecto sobre la calidad de la misma. Además, los ancianos con cáncer son proclives a tener comorbilidades adicionales. Por eso, en muchos pacientes oncológicos asistimos a la presencia de comorbilidades, pluripatología y fragilidad, pudiéndolos incluir en la categoría de Enfermedades Crónicas Complejas (una situación en la que un individuo vive con múltiples enfermedades, generalmente tres o más, simultáneas, crónicas e incurables)<sup>29</sup>. La prevalencia de pluripatología en la población general se cifra en un 1-1,5 %, y su mortalidad al año en el entorno hospitalario es del 37%<sup>30</sup>.

Por lo anteriormente expuesto, podemos concluir que el paciente oncológico con enfermedad avanzada puede presentar varios patrones de declive funcional y, por tanto, múltiples y complejas necesidades. Los problemas que presentan los pacientes con cáncer en etapas avanzadas se resumen en el esquema de Ferris, también conocido como el *cuadrado o plaza de los cuidados (Square of care)*<sup>31</sup> que agrupa estos problemas en ocho dominios y se representa en la Figura 9.

<sup>29</sup> Observatorio de Prácticas innovadoras en el Manejo de Enfermedades Crónica Complejas. <http://www.opimec.org>. Acceso julio 2015.

<sup>30</sup> Shippee ND, Shah ND, May CR, Mair FS, Montori VM. Cumulative complexity: a functional, patient-centered model of patient complexity can improve research and practice. *Journal of Clinical Epidemiology*. 2012;65 :1041-1051.

<sup>31</sup> Ferris F, Bruera B, Cherney N, Cummings C, Currow D, Dudgeon D, JanJan N, Strasser F, von Gunten C, Von Roenn J. Palliative Cancer Care a Decade Later: Accomplishments, the Need, Next Steps From the American Society of Clinical Oncology. *Journal of Clinical Oncology* 2009;27:3052-3058.



\* Otros problemas físicos comunes: respiratorios como disnea y tos, digestivos como náuseas, vómitos, hipo, estreñimiento, oclusión intestinal, mucositis, generales (astenia y anorexia, pérdida de peso), problemas cutáneos, edemas, linfedema...disnea, astenia y otros.

**Figura 9-** Múltiples problemas que causan sufrimiento en el paciente y familia (Adaptado de Ferris et al, 2009)

Hace ya tiempo, el psicólogo A. Maslow<sup>32</sup> propuso una jerarquía de necesidades humanas que hoy resulta canónica y es referenciada en la práctica totalidad de obras de Bioética que abordan el final de la vida (resulta habitual unirla a la también clásica distinción de Kübler Ross<sup>33</sup> de las cinco fases por las que atraviesa el paciente en esta situación, respecto a las facetas vivenciales de este proceso). Ambas teorías ponen el acento en la importancia que tiene para las personas próximas a la muerte los aspectos cualitativos.

Para Maslow, la persona tiene que priorizar las necesidades, es decir, atender las que siente como más importantes y, una vez conseguido, atender al siguiente nivel de importancia hasta conseguir los logros superiores. Las principales bases de su teoría son:

<sup>32</sup> Maslow Abraham H. "A Theory of Human Motivation", Psychological Review, 1943; 50: 370-396.

<sup>33</sup> Kübler-Ross E. Questions on death and dying. N. York. Macmillan, 1977.

1. La persona tiene numerosas necesidades de distinta importancia que pueden, por tanto, priorizarse.
2. El individuo busca satisfacer primero las necesidades que percibe como más importantes.
3. Una necesidad deja de existir (temporalmente) si se satisface y la persona busca atender otra.

Maslow clasificó las necesidades humanas en cinco categorías o niveles, representándolas mediante una pirámide (Figura 10). En la base de la misma se sitúan las necesidades básicas; después las de seguridad; en el tercer nivel las sociales; posteriormente las de autoestima y en la cúpula las de autorrealización.

Los cuatro primeros niveles pueden ser agrupados como necesidades del déficit (*Deficit needs*); al nivel superior se le denomina necesidades del ser (*Being needs*). Las necesidades más altas ocupan nuestra atención sólo una vez que se han satisfecho necesidades inferiores en la pirámide. Las fuerzas de crecimiento o las situaciones expansivas generan un movimiento ascendente en la jerarquía, mientras que las situaciones negativas (como estados de enfermedad) empujan las necesidades hacia abajo en la pirámide.

La teoría de Maslow, pese a haber sido publicada a mediados del siglo pasado, sigue vigente pues es el fundamento de la relación de ayuda y permitió explicar, en los años siguientes, los mecanismos de adaptación en la satisfacción de necesidades en las etapas evolutivas de las enfermedades.



**Figura 10-** Pirámide de necesidades de Maslow

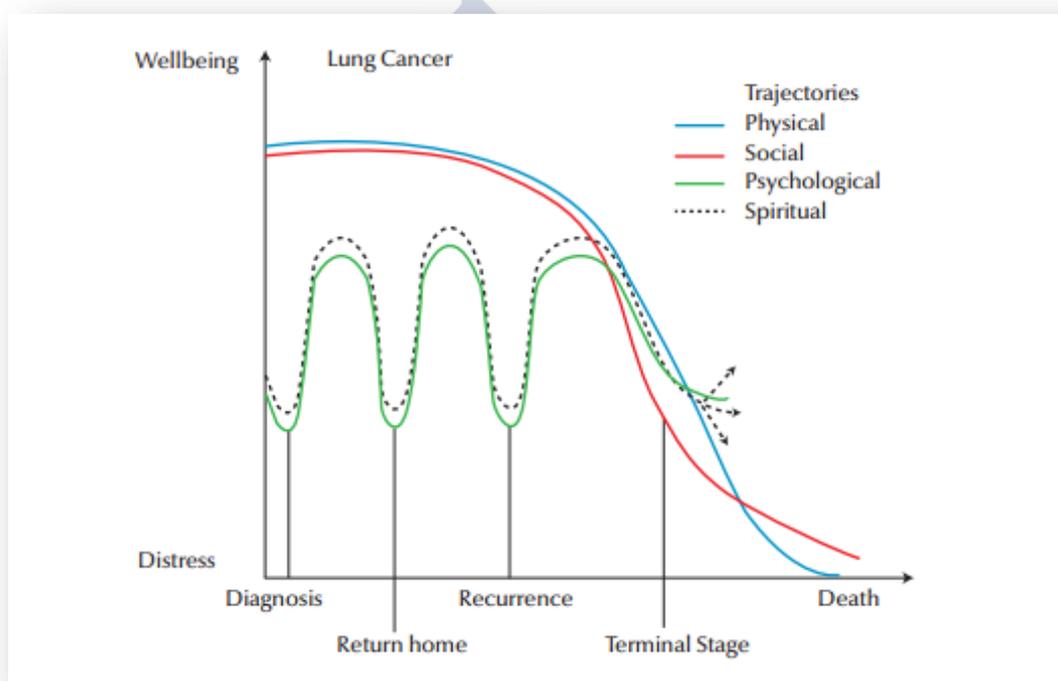
En esta línea de reflexión, la psicóloga de Stanford Laura Carstensen postuló que existe un cambio de jerarquía en la atención de las necesidades y en las motivaciones en base a la perspectiva vital de la persona, y denominó a su hipótesis “teoría de la selectividad socio-emocional”<sup>34</sup>. La autora postula que cuando el tiempo de supervivencia se percibe limitado por el envejecimiento, la persona prioriza los objetivos y necesidades emocionales con la optimización de la experiencia emocional y la extracción de significado.

El grupo de Carstensen afirmó, años más tarde, que este cambio de jerarquía de atención de necesidades no depende exclusivamente de la edad sino de la percepción de fragilidad, ya que cuando la persona o paciente ve acentuada su debilidad (sea anciana o joven) las metas y móviles cambian por completo dirigiéndose a aspectos emocionales y de sentido de la vida<sup>35</sup>. Este patrón de priorización emocional ante la fragilidad permite entender las bases del modelo de cuidado basado en la dignidad que se desarrolla en el epígrafe 1.2.3.

<sup>34</sup> Carstensen LL, Isaacowitz DM and Charles ST. Taking time seriously: A theory of socioemotional selectivity. *American Psychologist*, 1999; 54: 165-181.

<sup>35</sup> Fung Helene H, Carstensen LL. Goals Change When Life's Fragility is Primed: Lessons Learned From Older Adults, the September 11 Attacks and Sars. *Social Cognition: Vol. 24, 3 Special Issue: Social Cognition and Aging*, 2006: 248-278.

Cerca del final de la vida del paciente con cáncer avanzado se acentúan las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales, de modo asimétrico y discontinuo, en un modelo de cuatro dimensiones, referenciado por Murray. Este autor mostró los cambios de las cuatro dimensiones de necesidades en la trayectoria de pacientes con cáncer de pulmón avanzado<sup>36</sup>, como se refleja en la Figura 11. En un eje se sitúa el estado de bienestar del paciente y en otro las etapas de la historia natural del cáncer de pulmón desde el diagnóstico al fallecimiento. Se visualiza las distintas variaciones del bienestar según los cambios en las necesidades o problemas en el ámbito físico, social, psicológico y espiritual.



**Figura 11-** Cambios en las cuatro dimensiones de necesidades en pacientes con cáncer de pulmón avanzado. (Murray, 2007)

<sup>36</sup> Murray SA, Kendall M, Grant E, Boyd K, Barclay S, Sheikh A. Patterns of social psychological and spiritual decline towards the end of life in lung cancer. *J Pain Sympt Man* 2007; 34:393-402.

### 1.2.3 Los modelos de cuidados

No hay una única manera de cuidar. Diferentes visiones del ser humano, diferentes maneras de entender la Medicina y sus fines, y diferentes prioridades profesionales y políticas van a generar diferentes modelos de cuidados. Conviene no perder esto de vista. Y, en medio, la persona enferma que, por ello mismo, está en una situación de mayor fragilidad y vulnerabilidad.

A partir del declive funcional del paciente oncológico avanzado, de sus necesidades cambiantes y fases de adaptación surge la actitud del cuidado activo, atención de las necesidades y promoción de la dignidad y autonomía como bases sobre las que se desarrollaron diferentes modelos de cuidados y atención a pacientes con cáncer avanzado.

Para atender las necesidades de los pacientes, clásicamente se definían los siguientes niveles de atención sanitaria según la expectativa de supervivencia y opciones de control de la enfermedad, como se resume en la Tabla II<sup>37</sup>.

**Tabla II-** Niveles de atención (Wanzer SH, Adelstein SJ, Cranford RE et al, 1984)

NIVEL	CONCEPTO
1	Reanimación cardiopulmonar
2	Cuidados intensivos (soporte avanzado y de constantes vitales).
3	Atención médica general (administración de fármacos, incluidos los antibióticos), cirugía, quimioterapia e hidratación y nutrición artificial.
4	Cuidados de enfermería (los que se dirigen a que el enfermo se encuentre confortable: incluyendo alivio del dolor junto con hidratación y nutrición para aliviar la sed o el hambre del paciente y apoyo psicológico)

<sup>37</sup> Wanzer SH, Adelstein SJ, Cranford RE, Federman DD, Hook ED, Moertel CG, Safar P, Stone A, Taussig HB, Van Eys. The physician's responsibility toward hopelessly ill patients. J. N Engl J Med. 1984; 310:955-9.

La cuestión no es menor porque, como explicitan Ameneiros et al<sup>38</sup>, “el nivel 4 es de cumplimiento obligado, mientras que los tratamientos que pertenecen a los niveles 1 y 2 se aplicarán o no atendiendo a la situación biológica y a los deseos del paciente. En la aplicación del nivel 3 existe controversia entre quienes los consideran un cuidado básico y, por tanto, que debe ser aplicado a todos los pacientes y aquellos que consideran que se trata de un tratamiento más y que, por tanto, su aplicación debe regirse por los mismos principios que se aplican a los tratamientos de nivel 1 y 2”.

En el año 2001, el Instituto de Medicina de Estados Unidos propuso como acción de mejora en la atención del paciente con cáncer el *concepto de Cuidados Centrados en el Paciente* que se definió como “la provisión de cuidados que respeta y responde a las preferencias individuales, necesidades y valores del paciente y asegura que estos valores guían las decisiones clínicas”<sup>39</sup>.

Al introducir en los conceptos del cuidado los valores de la persona, consideramos adecuado reflexionar sobre la dignidad humana como elemento central del cuidado y base de los modelos de cuidados.

Esta noción alude al respeto incondicionado que merece todo ser humano. Está en la base de la Declaración de Derechos Humanos proclamada por las Naciones Unidas en 1948, en el Convenio Europeo sobre los Derechos Humanos y la Biomedicina del Consejo de Europa (1997) y en la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos proclamada por la Unesco el 19 de octubre del 2005.

Desde una perspectiva ontológica Andorno<sup>40</sup> define dignidad como “una cualidad inseparablemente unida al ser mismo del hombre, siendo por tanto la misma para todos. Es el valor que se descubre en el hombre por el sólo hecho de existir”. La relevancia de este concepto ha sido un fenómeno clave para la Modernidad.

---

<sup>38</sup> Ameneiros Lago E, Carballada Rico C, Garrido Sanjuán JA. Limitación del esfuerzo terapéutico en la situación de enfermedad terminal: ¿nos puede ayudar la bioética a la toma de decisiones? Med Pal. 2006;13:174-178.

<sup>39</sup> Institute of Medicine. Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century. Washington, DC: National Academy Press, 2001:1–337.

<sup>40</sup> Andorno R. Bioética y dignidad de la persona, Madrid, Tecnos 1998, p 57.

Dignidad es un término que se emplea con frecuencia en el ámbito sanitario y que ha sido definido desde distintas perspectivas<sup>41</sup>. Además de una base ontológica y filosófica, el concepto se ha utilizado en la práctica clínica como elemento central de modelos de cuidados con demostración de su utilidad al final de la vida en ensayos clínicos de fase II y III. No es el hombre el que está hecho para servir a la Medicina, sino que es la Medicina la que está hecha para servir al hombre. Es precisamente ésta la idea fundamental que la noción de dignidad humana quiere recordarnos en el campo de la Bioética, del Bioderecho y de la Deontología profesional<sup>42</sup>.

En el año 2002, Chochinov et al, publicaron un modelo de cuidados basado en la dignidad. Casi todos los modelos de dignidad en la etapa final de la vida parten de la perspectiva del profesional, sin que exista una perspectiva centrada en la visión del paciente. Por eso, el psiquiatra Harvey Max Chochinov propuso, *un modelo de conservación de la dignidad* basado en una serie de estudios que consideraban la opinión de pacientes y cuidadores. El primer estudio se realizó mediante una encuesta dirigida a 50 pacientes terminales<sup>43</sup>. En una segunda etapa, el mismo autor estudió más de 200 pacientes terminales en Unidades de Cuidados Paliativos en Canadá, a través de encuestas<sup>44</sup>. A partir de la historia clínica de un paciente con cáncer de pulmón también realizó entrevistas al paciente, a su esposa y al médico de referencia<sup>45</sup>.

Este modelo ha sido utilizado como referencia en posteriores investigaciones y es uno de los más desarrollados para pacientes oncológicos (Figura 12).

---

<sup>41</sup> Errasti B et al. Modelos de dignidad en el cuidado: contribuciones para el final de la vida. Cuadernos de Bioética 2014; 25: 243-256.

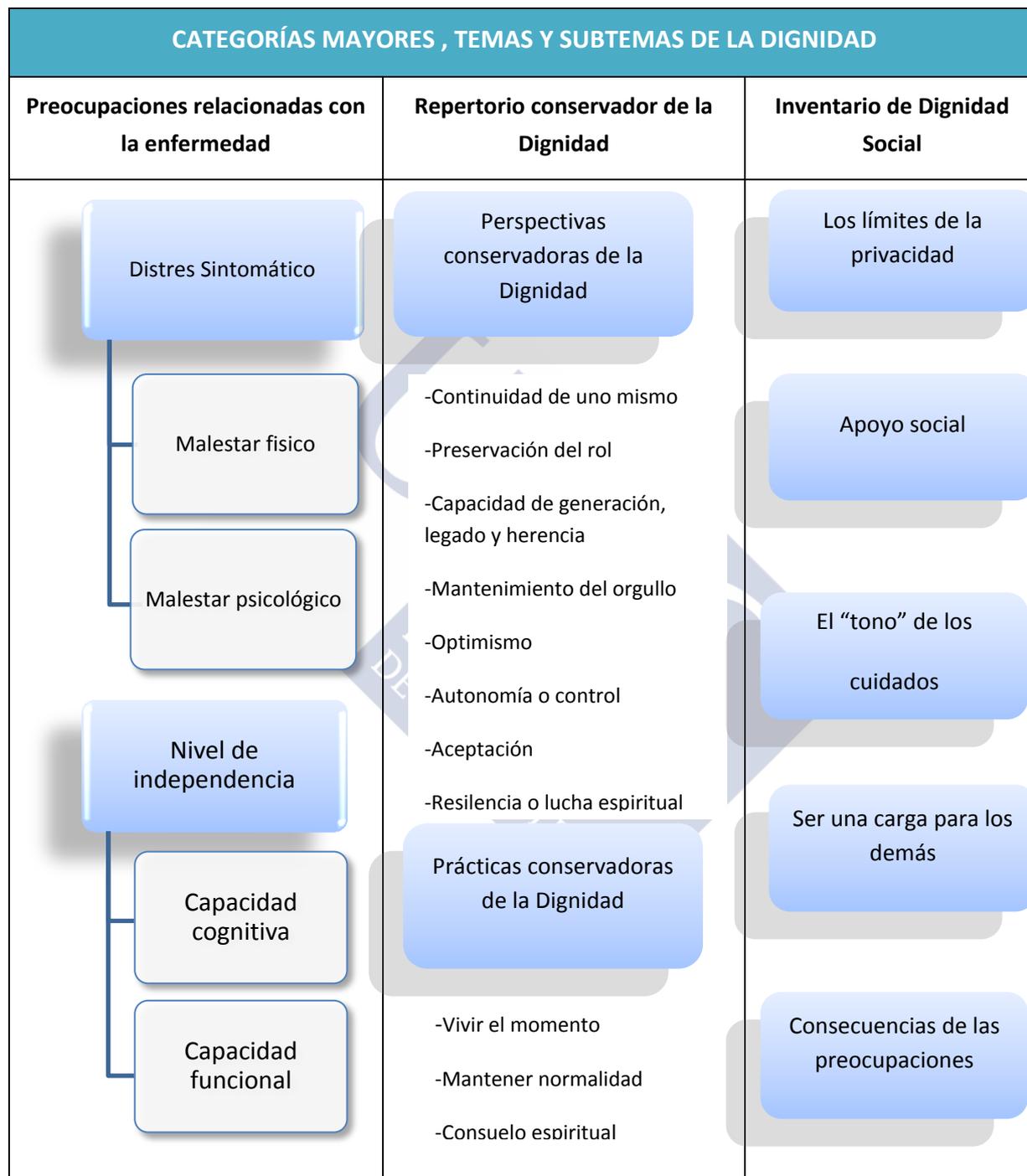
<sup>42</sup> Romero Casabona, C.M<sup>a</sup>. (dir), Enciclopedia de Bioderecho y Bioética, Editorial Comares, Granada 2011, p. 663.

<sup>43</sup> Chochinov HM, Hack T, McClement S, Kristjanson L, Harlos M. Dignity in the terminally ill: a developing empirical model. Social Science & Medicine 2002;54:433-43.

<sup>44</sup> Chochinov HM, Hack T, Hassard T, et al. Dignity in the terminally ill: a cross-sectional, cohort study. Lancet. 2002;360(9350): 2026-30.

<sup>45</sup> Chochinov HM. Dignity-conserving care -- a new model for palliative care: helping the patient feel valued. JAMA 2002; 287(17):2253-60.

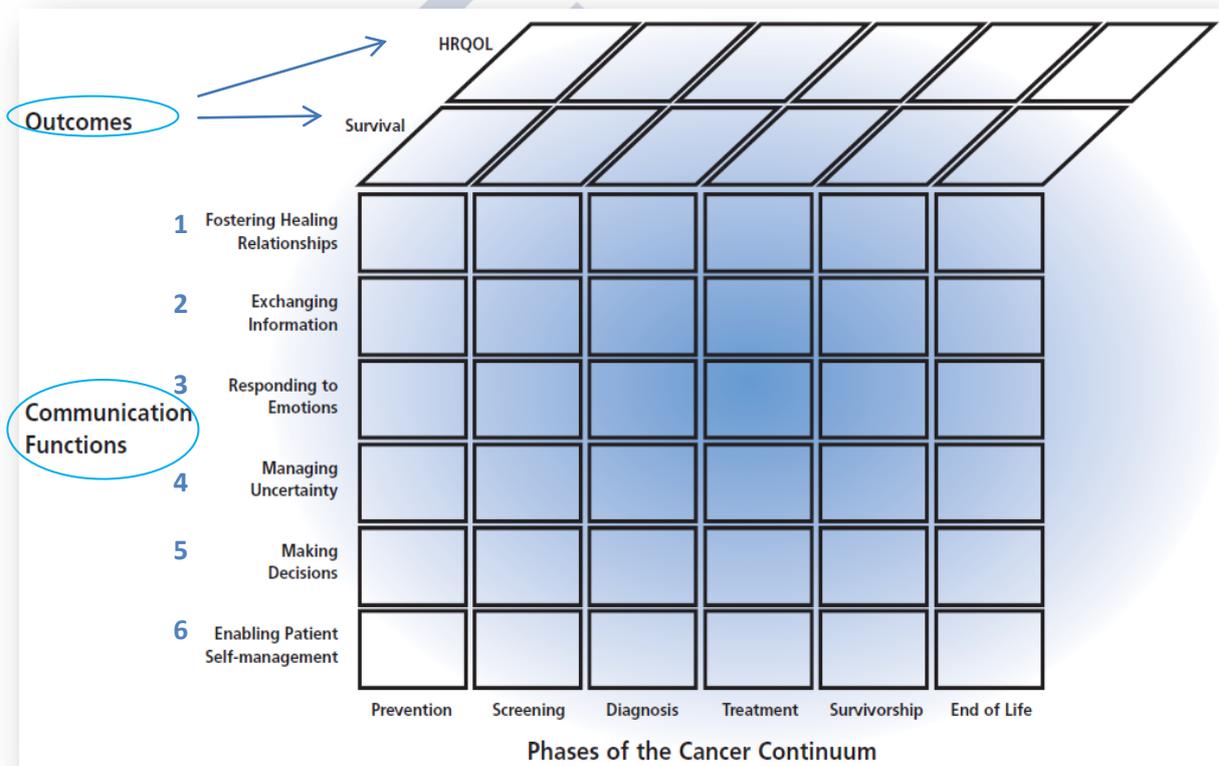
El modelo propone acciones realizadas por el paciente y cuidadores, encaminados a proporcionar dignidad en la etapa final de la vida y se basa en tres categorías con subcategorías<sup>46</sup>.



<sup>46</sup> Chochinov HM. Dignity and the Eye of the Beholder. Journal of Clinical Oncology 2014;22:1336-1340.

**Figura 12-** Modelo de Cuidados basado en la Dignidad.

En el año 2007 se publicó *el Modelo de cuidados centrado en la comunicación con el paciente*, según propuesta del Instituto Nacional del Cáncer de los EE.UU.<sup>47</sup> (Figura 13). Este modelo propugna que las seis funciones de comunicación (permitir la autodecisión y autocuidado, manejar la incertidumbre, responder a las emociones, intercambio adecuado de información y favorecer relaciones saludables) pueden mejorar la supervivencia (*Survival*, en la figura) y la calidad de vida (*HRQQL*, en la figura) del paciente en cada etapa del cuidado continuado del cáncer (etapas de prevención, *screening*, diagnóstico, tratamiento antineoplásico, superviviente y fin de vida).



**Figura 13-** Modelo de Cuidados centrado en la Comunicación

<sup>47</sup> Epstein RM, Street RL Jr. Patient-Centered Communication in Cancer Care: Promoting Healing and Reducing Suffering. National Cancer Institute, NIH Publication No. 07-6225. Bethesda, MD, 2007.

Los objetivos (“Outcomes”) son la Calidad de Vida (HRQOL) y la cantidad de vida o Supervivencia (“Survival”).

Las *Funciones de Comunicación* (“Communication Functions”) son seis:

1. Favorecer relaciones saludables
2. Intercambio de información
3. Respuesta a las emociones
4. Manejo de la incertidumbre
5. Toma de decisiones
6. Capacitar al paciente. Autocuidado

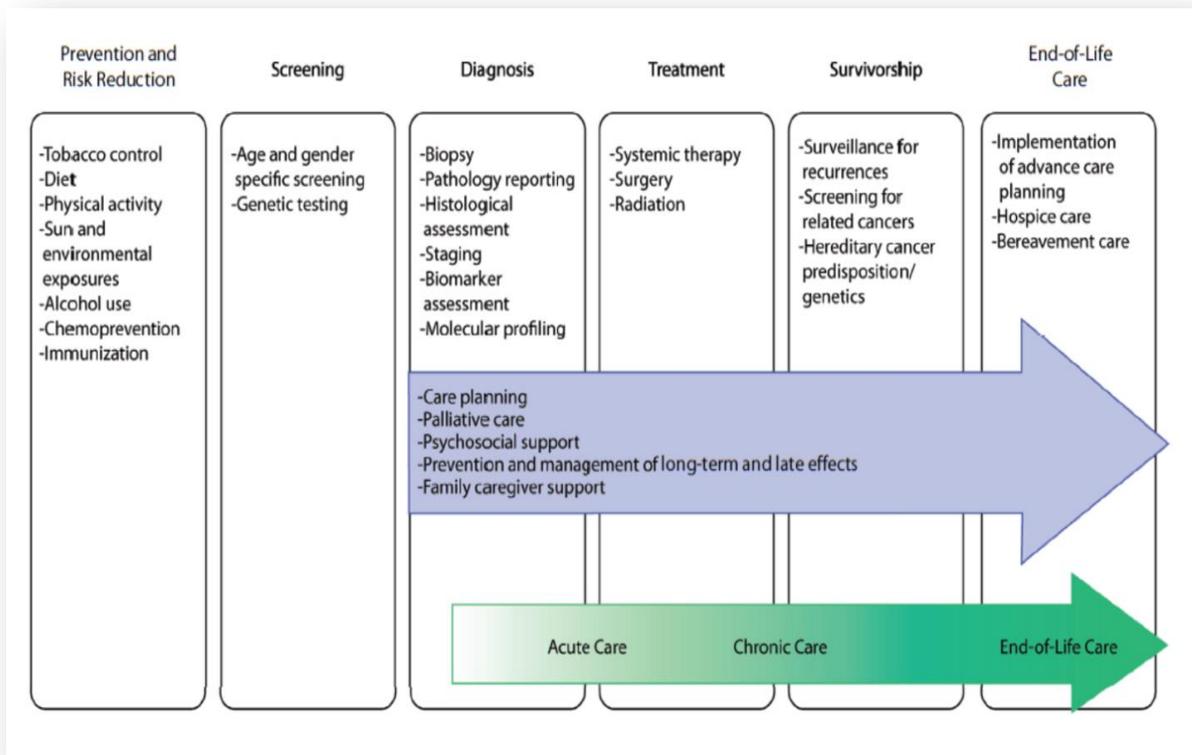
Los objetivos y funciones de comunicación se buscan y establecen respectivamente en todas las fases de la enfermedad neoplásica: prevención, “screening”, diagnóstico, tratamiento, superviviente libre de cáncer y enfermo con cáncer al final de la vida.

Este modelo es recomendado por el Instituto de Medicina de Estados Unidos en su documento “Delivering High-Quality Cancer Care” (“Proporcionando cuidados de alta calidad en el cáncer”)<sup>48</sup>. Y es que, fruto de la preocupación por los déficits de cuidados y atención global al paciente con cáncer, el Instituto de Medicina de Estados Unidos creó, en el año 2013, un comité para la mejora de la calidad de los cuidados de estos pacientes.

En el documento elaborado por el Instituto de Medicina se analiza la atención del cáncer y se realizan propuestas de mejora del cuidado del enfermo oncológico en un proceso de *Cuidado Continuo*, que se resume en la Figura 14.

---

<sup>48</sup> Delivering High-Quality Cancer Care: Charting a New Course for a System in Crisis. Washington (DC): National Academies Press (US); 2013.



**Figura 14-** Continuum de Cuidados del Cáncer (Tomado de Delivering High-Quality Cancer Care: Charting a New Course for a System in Crisis, 2013)

Los dominios de la atención del cáncer se representan en cajas verticales con ejemplos de cada actividad. La flecha azul identifica los componentes de los cuidados de alta calidad del cáncer en todas las etapas (planificación de los cuidados, cuidados paliativos, apoyo psicosocial, prevención y abordaje de efectos tardíos y apoyo a la familia y cuidadores). La flecha verde de esta figura recoge las tres fases de la atención y cuidados del cáncer: la fase aguda, la fase crónica (con evidencia de enfermedad o en fase de superviviente sin enfermedad neoplásica) y la etapa de final de vida. En las tres fases podemos utilizar distintas medidas terapéuticas y cuidados.

Para mejorar la atención integral del cáncer, la Sociedad Americana de Oncología Clínica (American Society of Clinical Oncology, “ASCO”) propone una Iniciativa de Valor que comprende estos elementos<sup>49</sup>:

<sup>49</sup> The State of Cancer Care in America, 2015: A Report by the American Society of Clinical Oncology JOP 2015 published online on March 17, 2015.

- Definir beneficio clínico como aumento de la supervivencia global y del tiempo de progresión del tumor, pero también como aumento de la calidad de vida y control de síntomas, incluso en los casos en los que no se consigue aumento de la supervivencia.
- Definir la toxicidad de los tratamientos como efectos adversos asociados a los mismos.
- Definir el costo de la atención del cáncer

La ASCO también propone mejoras en la medida de calidad de los Cuidados Paliativos, ya que en septiembre del año 2013, el informe del Instituto de Medicina de Estados Unidos señalaba las necesidades no cubiertas de Servicios de calidad para pacientes con enfermedades graves y avanzadas que se propone mejorar a través del continuum del cuidado<sup>47</sup>.

Hoy en día sabemos que el incremento de la atención a los aspectos paliativos del cáncer mejora los resultados en cantidad y calidad de vida y reduce costos sanitarios<sup>50</sup>.

### **1.3 LA TOMA DE DECISIONES EN LA ATENCIÓN DEL PACIENTE CON CÁNCER EN ESTADIOS AVANZADOS Y AL FINAL DE LA VIDA**

La toma de decisiones al final de la vida no es un tema fácil debido a que, cuando la tarea es de todos, puede acabar ocurriendo que la respuesta no venga de ninguno. También, porque las emociones y los sentimientos están a flor de piel. En cualquier caso, es un imperativo moral evitar tomar decisiones meramente tácticas, sin una referencia rigurosa a los fundamentos, que tiene en Ética un nombre casi insultante, decisionismo<sup>51</sup>.

En el enfermo oncológico, en etapas avanzadas, la aplicación de medidas terapéuticas y diagnósticas depende del balance riesgo-beneficio que se puede definir como el estado del arte de la Medicina, de los medios disponibles y de los valores del paciente. Pueden producirse situaciones de abstención o limitación terapéutica (bien o mal fundamentadas) y de obstinación terapéutica o abandono (siempre indeseables).

<sup>50</sup> Von Roenn JH, Temel J. The integration of palliative care and oncology: The evidence. *Oncology (Williston Park)* 25:1258-1260, 2011.

<sup>51</sup> Gracia D. *Fundamentos de Bioética*. Madrid, Triacastela 2008: 452.

Aparece clara la obligación de no hacer daño, de hacer el máximo bien posible, de respetar la autonomía del paciente y todo ello con una distribución equitativa de recursos. Surgen conceptos como futilidad y calidad de vida. En todo este proceso aparece la experiencia de sufrimiento que es el resultado esperado de un desequilibrio entre la sensación de amenaza percibida por el paciente y los recursos de los que dispone para hacerle frente y que es detectable, valorable y mejorable.<sup>52</sup>

### 1.3.1 Conversaciones difíciles

Algunos autores denominan *conversaciones sensibles, de punto crítico o conversaciones difíciles* aquellas en las que el médico plantea una decisión compartida por la que se reorientan las medidas con intención de “dejar de luchar para ganar tiempo y empezar a luchar por otras cosas que la gente valora”<sup>53</sup>.

Hwang et al. recomiendan a los oncólogos tener estas conversaciones con los pacientes de modo precoz y en el paciente ambulatorio<sup>54</sup>.

Sin embargo, pese a estas recomendaciones de expertos, son pocos los enfermos que admiten haber mantenido conversaciones para la toma de verdaderas decisiones compartidas como analiza el grupo de Tariman<sup>55</sup>.

Otros autores, como los del grupo de Keating, denuncian que la falta de entrenamiento y actitud por parte de los oncólogos hace que estas conversaciones difíciles se retrasen a momentos de enfermedad muy avanzada y debilitante en pacientes ya hospitalizados<sup>56</sup>.

---

<sup>52</sup> Barbero J. Sufrimiento, cuidados paliativos y responsabilidad moral. En: *Ética en cuidados paliativos*. Azucena Couceiro. Triacastela. Madrid 2004: 143-159.

<sup>53</sup> Atul Gawande. *Ser Mortal*. Madrid. Galaxia Gutemberg. 2015:181,187.

<sup>54</sup> Hwang JP, Smith ML, Flamm AL. Challenges in outpatient end-of-life care: Wishes to avoid resuscitation. *J Clin Oncol* 2004; 22:4643–4645.

<sup>55</sup> Tariman JD, Berry DL, Cochrane B, Doorenbos a, Schepp K. Preferred and actual participation roles during health care decision making in persons with cancer: A systematic review. *Ann Oncol* 2010;21:1145–1151

<sup>56</sup> Keating NL, Landrum MB, Rogers SO Jr, Baum SK, Virnig BA, Huskamp HA, Earle CC, Kahn KL. Physician factors associated with discussions about end-of-life care. *Cancer* 2010; 116: 998–1006.

Por su parte, Bárbara Gomes, del Cicely Saunders Institute (King's College London), reflexiona sobre cuáles son los motivos por los que los Servicios de Oncología incorporan tarde a su actividad los Cuidados Paliativos o derivan tarde a sus pacientes a programas de Cuidados Paliativos. La autora considera que además de dificultades en la predicción pronóstica existe excesiva confianza en los tratamientos curativos y miedo a mantener conversaciones sensibles con enfermos en etapas avanzadas<sup>57</sup>.

El trabajo de Jennifer W. Mack<sup>58</sup> demuestra que los pacientes que participan en conversaciones de final de vida antes de los 30 días previos al fallecimiento presentan menos criterios de agresividad terapéutica y más calidad de vida.

En estas *conversaciones difíciles o sensibles* tenemos que manejar conceptos como Limitación del Esfuerzo Terapéutico, Obstinación Terapéutica, Futilidad, Rechazo al Tratamiento, Ordenes de No reanimación Cardio-Pulmonar y Abandono, entre otros. El significado y alcance de estos conceptos no siempre está claro y, por eso, nos parece importante ofrecer a continuación una definición de los mismos.

Según el Grupo de trabajo de Atención médica al final de la vida de la Organización Médica Colegial<sup>59</sup>, la *Limitación del Esfuerzo Terapéutico (LET)* hace referencia a “la retirada o no instauración de un tratamiento porque, a juicio de los profesionales sanitarios implicados, el mal pronóstico del paciente lo convierte en algo innecesario que solo contribuye a prolongar en el tiempo una situación clínica que carece de expectativas razonables de mejoría”. El mismo documento matiza que “Nos parece que dicho término es confuso y debe evitarse ya que no se trata en absoluto de ninguna limitación de tratamientos sino de una reorientación en los objetivos”

Por su parte, la Comisión Gallega de Bioética define LET como “la decisión deliberada o meditada del médico responsable del paciente, que consiste en no instaurar o retirar medidas terapéuticas que no le aportarán un beneficio claro cuando se percibe una desproporción entre los fines y los medios terapéuticos. Retirar o no iniciar dichas medidas (entre ellas hay equivalencia moral), permite a la enfermedad continuar su curso evolutivo que inexorablemente conduce al

---

<sup>57</sup> Gomes B. Palliative Care: If It Makes a Difference, Why Wait? *Journal of Clinical Oncology* 2015; 33: 1420-1421.

<sup>58</sup> Mack JW, Cronin A, Keating NL, Taback N, Huskamp HA, Maling JL, Earle CC, Weeks JC. Associations Between End-of-Life Discussion Characteristics and Care Received Near Death: A Prospective Cohort Study. *J Clin Oncol* 2012; 30: 4387-4395.

<sup>59</sup> Organización Médica Colegial. Grupo de trabajo de Atención médica al final de la vida. 2009.

fallecimiento de la persona. Por lo tanto, es la enfermedad lo que provoca la muerte y no la actuación del profesional”<sup>60</sup>. De modo muy similar lo señala la ley gallega 5/2015, de derechos y garantías de la dignidad de las personas enfermas terminales (DOG núm, 133, de 16 de julio de 2015).

Otro término cuya definición conviene tener clara es el de *Obstinación terapéutica*. Según la Organización Médica Colegial<sup>59</sup> consiste en “la aplicación de medidas no indicadas, desproporcionadas o extraordinarias con el objetivo de alargar innecesariamente la vida. Estas medidas pueden llamarse también tratamientos inútiles o fútiles”. El documento añade que “La aplicación por parte del médico de estos tratamientos, generalmente con objetivos curativos, son una mala práctica médica y una falta deontológica” y que “las causas de obstinación pueden incluir las dificultades en la aceptación del proceso de morir, el ambiente curativo, la falta de formación, la demanda del enfermo y familia, o la presión para el uso de tecnología diagnóstica o terapéutica.

La Comisión Gallega de Bioética define Obstinación Terapéutica como “la utilización de medios que no tienen más sentido que la prolongación de la vida biológica de la persona, cuando existen escasas posibilidades de supervivencia independiente de dichos medios o, de lograr sobrevivir, será una calidad de vida ínfima objetivamente considerada”<sup>60</sup>.

*La Futilidad* hace referencia a la aplicación de medidas diagnóstico-terapéuticas intrascendentes. El término de medidas fútiles aparece en la literatura médica en 1990, al principio relacionado con acciones de la Medicina Intensiva Schneiderman y colaboradores desarrollaron el concepto y aplicación clínica de la futilidad en el artículo “La futilidad médica: su significado e implicaciones éticas”<sup>61</sup>. En este artículo de referencia, se definió el *acto médico fútil* como aquel “cuya probabilidad de éxito es tan remota que es prácticamente ineficaz”. Posteriormente, los autores especifican: “futilidad hace referencia a cualquier acto médico que intenta alcanzar un resultado posible, pero que la razón o la experiencia sugieren que su consecución es altamente improbable y no puede ser sistemáticamente producido.”

---

<sup>60</sup> Los Cuidados al Final de la Vida. Comisión Gallega de Bioética. Consejería de Sanidad. Servicio Gallego de Salud. Santiago de Compostela 2012.

<sup>61</sup> Schneiderman U, Jecker NS, Jonsen AR., Medical futility: its meaning and ethical implications”. Ann Intern Med 1990;112:949-54

Se distinguen dos aspectos de la futilidad:

- Dimensión cuantitativa: el facultativo confirma que los datos empíricos (medicina basada en evidencia) demuestran que el tratamiento tiene menos de un 1% de posibilidad de ser beneficioso para el paciente.
- Dimensión cualitativa: cuando el tratamiento solo preserva al paciente en un estado de inconsciencia permanente o solo permite la vida del paciente mediante la administración de cuidados intensivos sin opción de recuperación, se considera que no es beneficioso y, por tanto, es fútil.

Esta definición y desarrollo conceptual de Schneiderman sólo considera al médico, frente a la reflexión de Pellegrino que nos recuerda que “el debate acerca de la futilidad es útil porque expone la necesidad de aclarar cuidadosamente los límites de la autonomía del médico y del paciente, el significado explícito de la participación del paciente en las decisiones clínicas y el peso moral de las determinaciones médicas objetivas y los valores subjetivos de las personas”<sup>62</sup>.

Pero dos décadas después, el mismo Schneiderman, en un artículo del año 2011, reconoce que en el escenario de la futilidad el paciente y la sociedad son también protagonistas y en algunos párrafos asegura que “un tratamiento puede ser fútil. Un paciente nunca es fútil” o “un determinado tratamiento puede ser fútil pero los cuidados paliativos y el confort nunca son fútiles”<sup>63</sup>.

En este sentido, Azucena Couceiro clasifica los tipos de decisiones o intervenciones al final de la vida en<sup>64</sup>:

1. INTERVENCIÓN OBLIGATORIA. Cuando es eficaz en dicha situación (analgésicos, laxantes, diuréticos en insuficiencia cardiaca, broncodilatadores en insuficiencia respiratoria, insulina en Diabetes Mellitus, tratamiento sintomático, fisioterapia para mejora funcional que implique confort).
2. INTERVENCIÓN OPCIONAL. Cuando el tratamiento es de eficacia dudosa (diálisis en insuficiencia renal avanzada, antibióticos en algunos procesos infecciosos, hidratación endovenosa, intervención quirúrgica en

<sup>62</sup> Pellegrino DE. Ethics. JAMA 1993; 263:202-203.

<sup>63</sup> Schneiderman LJ. Defining Medical Futility and Improving Medical Care. Bioethical Inquiry 2011;8:123–131.

<sup>64</sup> Couceiro A. Ética en Cuidados Paliativos. Triacastela. Madrid. 2004: 263.

neoplasia de cérvix recidivante, sonda nasogástrica en tumores de cabeza y cuello avanzados).

3. INTERVENCION NO INDICADA. Cuando el tratamiento o maniobra exploratoria es ineficaz en dicha situación (antinflamatorios no esteroideos en enfermos con alto riesgo de hemorragia, gastrostomía, soporte vital avanzado en enfermedad terminal muy avanzada).

Esta clasificación se relaciona con los niveles de atención de Wanzer et al, revisados en el epígrafe anterior. El nivel de atención 4 es una intervención obligatoria que atiende las necesidades de alivio, confort y de tratamientos básicos de situaciones clínicas claramente mejorables. El nivel 3 puede ser obligatorio en algunas enfermedades cuando el balance riesgo beneficio es claramente favorable, o puede ser opcional si la eficacia es dudosa, o no indicada si se considera claramente ineficaz. El nivel 1 y 2 también puede ser obligatorio en situaciones donde el beneficio y eficacia sean indudables, pero en muchos casos se sitúa en el ámbito de una intervención opcional o no indicada.

Esta jerarquización de niveles de atención y decisiones se relaciona con la pirámide de jerarquía de necesidades de Maslow (Figura 15).

NIVEL	CONCEPTO
1	Reanimación cardiopulmonar
2	Cuidados intensivos (soporte avanzado y de constantes vitales)
3	Atención médica general (administración de fármacos, incluidos los antibióticos), cirugía, quimioterapia e hidratación y nutrición artificial)
4	Cuidados de enfermería (los que se dirigen a que el enfermo se encuentre confortable: incluyendo alivio del dolor junto con hidratación y nutrición para aliviar la sed o el hambre del paciente y apoyo psicológico)

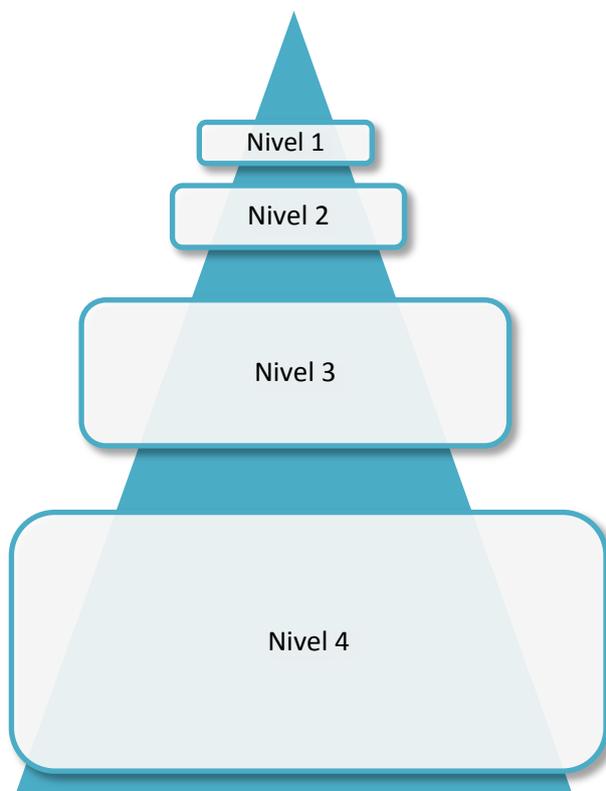


Figura 15- Niveles de Atención y Jerarquía de Decisiones

En el extremo contrario a la Obstinación terapéutica y la Futilidad se sitúa el *Abandono*. Según la Organización Médica Colegial<sup>59</sup>, “se trata de la falta de atención adecuada a las necesidades del enfermo y su familia. Entre sus motivos destacan la falsa idea de que “ya no hay nada que hacer” y una formación insuficiente en cuidados paliativos, así como el miedo o sensación de fracaso del profesional”.

Respecto al *Rechazo al tratamiento* o denegación de consentimiento, la Comisión Gallega de Bioética<sup>60</sup> nos recuerda que “las decisiones que toman las personas de forma capaz y libre, deben respetarse. Estas decisiones pueden ser de aceptación o de rechazo de cualquier intervención diagnóstica o terapéutica. Es un principio ético y jurídico plasmado en la Ley 41/2002, de Autonomía del paciente”. La reciente ley gallega 5/2015 es muy clara al respecto (artículos 7 y 10).

En situaciones de final de la vida, “Buena práctica médica” es aquella “dirigida a conseguir unos objetivos adecuados, basados en la promoción de la dignidad y calidad de vida del enfermo”. La Organización Médica Colegial nos recuerda que “los medios para ello comprenden la atención integral al enfermo y familiares, el óptimo control de los síntomas, el soporte emocional y una adecuada comunicación. Todos estos principios constituyen la esencia de los cuidados paliativos”<sup>59</sup>.

Como consecuencia de la buena práctica médica se toman decisiones adecuadas. La Comisión Gallega de Bioética<sup>60</sup> utiliza el término *Adecuación de las intervenciones clínicas* que “Implica ofertar solo aquellos procedimientos diagnósticos o terapéuticos proporcionados al pronóstico y momento evolutivo de la enfermedad y llevar a cabo, únicamente, los consentidos por el paciente o su representante”.

El concepto anterior, relacionado con la Autonomía, sustenta la *Planificación Anticipada de los Cuidados* que, en el Documento de la Comisión Gallega de Bioética, se define como “un proceso de comunicación de valores, deseos y expectativas de la persona que se desarrolla de modo progresivo en el seno de la relación clínica y la continuidad asistencial y toma en consideración el contexto físico, psicológico, social y asistencial del paciente y su entorno afectivo / cuidadores”<sup>60</sup>. El Documento recomienda que “La planificación anticipada de la atención médica generalmente requiere que el paciente piense acerca de sus

valores y preferencias, sobre tratamientos cuando no sea posible la curación o no pueda comunicar sus deseos”.

La planificación incluye, al menos, establecer metas de atención, clarificar opciones de tratamiento aceptables y determinar el lugar donde una persona desea pasar los últimos días de su vida.

La planificación anticipada de los cuidados (en inglés “*Advanced care planning*”) es un proceso en el que los pacientes piensan respecto a sus valores y preferencias y lo comunican a su médico mientras que directrices anticipadas (“*advanced directive*” en inglés) hace referencia a los documentos legales relacionados.

Existen distintos instrumentos para expresar la Planificación Anticipada como la *Designación de un Cuidador cercano* (Health Care Proxy), el *Testamento Vital* (Living Will), el *Documento de Instrucciones Previas* (Directive Instructional). Dentro de estos instrumentos, en el extremo “intervencionista”, estaría la Orden para mantenimiento de Tratamientos de Sostén Vital (“Physician’s order for Life Sustaining Treatment”)<sup>65</sup>, modalidad, originada en Oregón, que se ha ido extendiendo hacia otros estados de EE.UU como California. En el extremo contrario (“conservador”) estarían las Ordenes de no Reanimación cardiopulmonar o una versión más moderna llamada “AND o “Permitir la Muerte Natural” (del Inglés *Allow Natural Death*)<sup>66</sup>. Con esta herramienta, se resalta el deseo del paciente de no interferir con el proceso de la muerte, mientras se promueve el cuidado de confort para facilitar la muerte en paz. Se cambia un significado negativo (No Reanimación) por uno positivo (Permitir) que facilita concentrarse en el bienestar del paciente y su entorno.

En nuestro medio, Documento de Instrucciones Previas “es el documento por el cual una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad sobre los cuidados y tratamientos de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo, con objeto de que ésta se cumpla si cuando llegue el momento la persona no se encuentra en condiciones de expresarla de forma personal”<sup>62</sup>.

---

<sup>65</sup> Información de los “POLST” en el estado de California: [www.caPOLST.org](http://www.caPOLST.org).

<sup>66</sup> Venneman SS, Narnor-Harris P, Perish M & Hamilton M. "Allow Natural Death" Versus "Do Not Resuscitate": Three Words That Can Change a Life. *Journal of Medical Ethics* 2008; 34:2-6.

En Galicia, el Registro Gallego de Instrucciones Previas, constituido en el año 2008, registra estos documentos y los visualiza en la Historia electrónica del Servicio Gallego de Salud. Su metodología de registro y formalización del documento se recoge en el Diario Oficial de Galicia del 29 de diciembre del año 2014 y su acceso se facilita desde los Servicios de Trabajo Social de los Centros Sanitarios.

En mi experiencia, compartida con otros médicos clínicos de nuestro entorno, no existe una actitud profesional que incorpore las conversaciones con el paciente para aplicar los conceptos antes revisados en la toma de decisiones al final de la vida.

Este déficit también se presenta en otros países occidentales. Así el Servicio de Salud de Ontario realiza, en el año 2013, una encuesta a 2.976 pacientes adultos de más de 18 años respecto a las decisiones al final de la vida. El 55% nunca tuvieron discusiones respecto a sus preferencias de cuidados al final de la vida con su familia, médico, abogado, amigos o asesor financiero. El 45% refiere haber tenido algún diálogo al respecto con alguien y solo el 5% reconoce haber hablado de estos aspectos con su médico<sup>67</sup>.

Sin embargo el Colegio Americano de Medicina recomienda a los facultativos la *Planificación anticipada de los Cuidados* (PAC) en el Manual de Ética Médica de dicha asociación<sup>68</sup>. Para aplicar la PAC tendríamos que realizar las siguientes acciones recogidas en la Tabla III.

---

<sup>67</sup> Canadian Hospice Palliative Care Association. What Canadians say: the way forward survey report [Internet]. Ottawa, ON: Canadian Hospice Palliative Care Association; 2013 Dec [cited 2014 Oct 17]. 74 p. Available from: <http://hpcintegration.ca/media/51032/The%20Way%20Forward%20%20What%20Canadians%20Say%20-%20Survey%20Report%20Final%20Dec%202013.pdf>.

<sup>68</sup> ACP Ethics Manual. Ann Int Med 2012; 156:73-104.

**Tabla III-** Recomendaciones para la aplicación de la Planificación Anticipada de los Cuidados (Colegio Americano de Medicina, 2012)

Acción	Descripción
Plantear PAC antes de la crisis aguda	Los facultativos deben plantear periódicamente PAC a los pacientes con capacidad de decisión y animar a revisar sus preferencias y valores para futuros cuidados por parte de sus familiares y sustitutos.
Documentar preferencias de los cuidados	Las conversaciones con el paciente respecto a sus preferencias deben ser registradas en el Historial clínico. Los PAC escritos incluyen voluntades vitales y poderes de representación para tomar decisiones si el paciente no es capaz.

De modo específico en Oncología, la Asociación Americana de Oncología establece los *elementos clave para los cuidados individualizados de los pacientes con cáncer avanzado*<sup>69</sup>:

1. Los pacientes deben ser bien informados acerca de su pronóstico y de las opciones de tratamiento, garantizando que tengan oportunidades para manifestar y llevar a cabo sus preferencias e intereses respecto al tratamiento y cuidados de soporte.
2. El tratamiento antineoplásico será discutido y ofrecido cuando la evidencia apoye una posibilidad razonable de proporcionar beneficio clínico.
3. Las opciones para priorizar y mejorar la calidad de vida del paciente deberán ser debatidas en el momento del diagnóstico del cáncer avanzado y durante todo el transcurso de la enfermedad, con el desarrollo de un plan de tratamiento que incluya unos objetivos terapéuticos (planificación anticipada de los cuidados).
4. Las conversaciones relacionadas con las intervenciones antineoplásicas deben incluir información respecto a posibilidades de respuesta, naturaleza de la respuesta, efectos adversos y riesgos del tratamiento. Los costos directos para el paciente en concepto de tiempo, toxicidad y

<sup>69</sup> Peppercorn JM, Smith TH, Helft Th, DeBono DJ, Berry SR, Wollins DS, Haynes DM, Von RoenN JH, Schinipper LE. American Society of Clinical Oncology Statement: Toward Individualized Care for Patients With Advanced Cancer. J Clin Oncol 2011; 29:755-760.

pérdida de alternativas o impacto económico pueden ser anticipados y deben ser debatidos para permitir al paciente realizar elecciones informadas.

5. Cuando sea posible, a los pacientes con cáncer avanzado, se les ofrecerá la oportunidad de participar en ensayos clínicos u otras formas de investigación que mejoren el cuidado de futuros pacientes.
6. Cuando las opciones de tratamiento específico de la enfermedad estén agotadas se debe animar a realizar una transición a programas de tratamiento exclusivo de síntomas y cuidados paliativos con el objetivo de minimizar el sufrimiento psicológico y emocional y dar la oportunidad de que el paciente con cáncer avanzado muera con dignidad y en paz consigo mismo.

Mary C. Politi et al<sup>70</sup> recomendaron, en el año 2012, que *la toma de decisiones compartidas en Oncología* se realice en cinco etapas:

1. Determinar la situación en la que la decisión compartida es crítica
2. Conocimiento de la decisión por el paciente
3. Describir las opciones incluyendo riesgos, beneficios e incertidumbre asociada a las opciones
4. Obtener del paciente sus valores y preferencias
5. Acordar en un plan las etapas del proceso de decisiones

La importancia de las decisiones compartidas y planes de tratamiento se comprende cuando observamos que el Instituto de Medicina de Estados Unidos recomendó el *Plan de Tratamiento* como un documento que describe el camino del cuidado del cáncer y puede ser seguido por el propio paciente, familia y miembros del equipo de cuidados, para informar a todos sobre el plan global y la respuesta a cada parte del plan de cuidados<sup>71</sup>.

En los escenarios cercanos al final de la vida en Oncología, las dos decisiones probablemente más difíciles para los profesionales son *la limitación del*

<sup>70</sup> Politi MC, Studts JL, Hayslip JW. Shared Decision Making in Oncology Practice. *The Oncologist* 2012; 17:91–100.

<sup>71</sup> Balogh EP, Ganz OA, Murphy SB, Nass SJ, Ferrel BR, Stovall E. Patient-Centered Cancer Treatment Planning: Improving the Quality of Oncology Care. Summary of an Institute of Medicine Workshop. *The Oncologist* 2011; 16: 1800–1805.

*esfuerzo terapéutico y la transición a los cuidados sintomáticos exclusivos de la etapa de fin de vida.*

### 1.3.2 Modelos de toma de decisiones

Como se recuerda, en la cuarta etapa de la toma de decisiones compartidas en Oncología, los valores del paciente juegan un papel trascendente, pero también es un aspecto clave la capacidad de decisión del propio paciente.

En función de la capacidad del paciente para tomar decisiones se pueden diferenciar los siguientes escenarios clínicos resumidos en la Tabla IV.

**Tabla IV-** Toma de decisiones y capacidad

Escenario clínico	Herramienta para la toma de decisiones
Decisión durante la capacidad, para el momento presente	- <i>Consentimiento informado</i>
Decisión durante la capacidad para un momento futuro de incapacidad	- <i>Planificación anticipada de la atención</i> - <i>Instrucciones previas/autotutela</i>
Decisión durante la incapacidad	- <i>Decisiones de representación</i>

La *toma de decisiones compartidas* puede definirse como “la interacción médico-paciente en la que hay dos vías de intercambio de información con la participación de ambas partes en la decisión”<sup>72</sup>.

Se trata de un “estilo de relación mediante el cual el profesional aplica conocimientos científicos y habilidades de comunicación teniendo en cuenta los valores y preferencias del paciente para ayudarle y apoyarlo en su decisión. Incluye el esfuerzo por conocer las circunstancias específicas del paciente, sus necesidades y valores, y supone un proceso de diálogo y compromiso compartido”<sup>73</sup>.

<sup>72</sup> Barbero J, Prados C, González A. *Hacia un modelo de toma de decisiones compartida para el final de la vida*. *Psicooncología* 2011; 8: 143-168.

<sup>73</sup> Los Cuidados al Final de la Vida. Comisión Gallega de Bioética. Consejería de Sanidad Servicio Gallego de Salud. Santiago de Compostela 2012.

Las decisiones compartidas requieren capacidad del paciente para ejercer su autonomía decisoria. En este sentido, podemos clasificar la autonomía al final de la vida en estas categorías resumidas en la Tabla V.

**Tabla V-** La autonomía al final de la vida

Tipo de Autonomía	Condiciones y Características
Autonomía decisoria	Libertad de elección Capacidad de deliberación y decisión
Autonomía informativa	Control y protección de la información personal (intima, privada y pública)
Autonomía funcional	Libertad de acción y capacidad para realizar las decisiones propias

Resulta lamentable que haya que seguir recordando a día de hoy que la autonomía de los pacientes es un criterio rector básico del actual modelo sanitario.

Son numerosos los convenios o declaraciones de rango internacional que así lo consagran, como el *Convenio Europeo de Bioética*, firmado en Oviedo en 1997. En España la *Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica, reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica* y, en Galicia, la *Ley 3/2001 reguladora del consentimiento informado* y la *Ley 3/2005* que la modifica, así como la reciente *Ley 5/2015, de 26 de junio, de derechos y garantías de la dignidad de las personas enfermas terminales*.

Para tomar decisiones en la práctica clínica es fundamental que se produzca un encuentro entre el profesional sanitario y el paciente. Como describieron en 1992 Emanuel EJ y Emanuel LL existen *cuatro modelos de relación médico-paciente*, que son ampliamente referenciados en la literatura<sup>74</sup>. Todo ello procede de una amplia reflexión ética previa, como ponen de relieve tanto Diego Gracia<sup>75</sup> en su monumental "Fundamentos de Bioética" como Pablo Simón en una Tesis doctoral defendida en 1996 en esta misma Facultad sobre "Consentimiento Informado".

En primer lugar, el *modelo paternalista* se fundamenta en hacer el bien al enfermo según los criterios del médico, al considerarse éste como el único

<sup>74</sup> Emanuel EJ, Emanuel LL. Four models of the physician-patient relationship, JAMA 1992; 267: 221-226.

<sup>75</sup> Gracia D. Fundamentos de bioética. Madrid, Triacastela 2008.

capacitado para decidir lo que es bueno para el paciente. El paciente recibe información elegida por su médico y da su consentimiento para la intervención. En este modelo, el médico paternalista prioriza el bienestar y la salud del enfermo (beneficencia), sobre la libertad y posibilidad de elección de la persona (autonomía). Se considera al paciente como un menor de edad y la vulnerabilidad del paciente parece “la excusa encubierta para una relación paternalista”<sup>76</sup>.

El *modelo informativo o modelo técnico, científico o modelo del consumidor* se basa en proporcionar al enfermo la información relevante sobre su enfermedad y opciones diagnóstico-terapéuticas sin ninguna otra implicación, siendo el paciente el que elige la intervención diagnóstico-terapéutica que desee. Se fundamenta, por tanto, en una concepción exacerbada del principio de autonomía. En este modelo el paciente es guardián de su propia salud, ya que el médico es un mero informador y se establece lo que Dan Brock denomina una “división del trabajo”: El médico informa, el paciente decide y el médico ejecuta<sup>77</sup>. Como nos explica Piperberg, en este modelo “en la medida en que la relación médico-paciente se considera como una relación entre seres autónomos e iguales, la vulnerabilidad, la necesidad de orientación, recomendaciones y contención médica no reciben una atención significativa (...) el cuidar no parece formar parte de las funciones médicas”<sup>78</sup>.

En tercer lugar, el *modelo interpretativo* se basa en detectar los valores del paciente para ayudarle a elegir de entre todas las opciones las que atiendan a sus valores. El médico proporciona al paciente la información médica necesaria y le ayuda a articular sus valores con las opciones diagnóstico-terapéuticas, así como a reinterpretar sus valores en base a dichas opciones. El problema es que en este modelo los valores no están bien definidos y aunque el facultativo ayuda al paciente a conocer e interpretar sus valores finalmente sólo el enfermo decide qué actuaciones médicas se ajustan mejor a sistema de valores. El médico actúa aquí como “consejero-consultor”.

Por último en el cuarto modelo, *modelo deliberativo o de decisión compartida* el objetivo es ayudar al enfermo a elegir entre todos los valores relacionados con su enfermedad. También establece una división del trabajo, pero a diferencia de los anteriores modelos el resultado no es la suma de tareas independientes, sino un trabajo conjunto, colaborativo en el cual el diálogo tiene un papel central. El respeto

---

<sup>76</sup> Piperberg M. Bioética Justicia y Vulnerabilidad. Ed Proteus Barcelona 2013:243.

<sup>77</sup> Dan W. Brock. The Ideal of Shared Decision Making Between Physicians and Patients. Kennedy Institute of Ethics Journal 1991;1: 28-47.

<sup>78</sup> Piperberg M. Bioética Justicia y Vulnerabilidad. Ed Proteus Barcelona 2013:245,246.

a la autonomía y experiencia del paciente hacen que se produzca el encuentro de dos expertos que comparten decisiones: el médico comparte su experiencia en los conocimientos teóricos y prácticos de la enfermedad y el paciente es experto en sus propios valores, objetivos y experiencia personal de enfermedad<sup>79</sup>.

Para poder desarrollar esta perspectiva “deliberativa” en la relación médico-paciente se requiere la incorporación del modelo biopsicosocial, que permite a nivel práctico entender la experiencia subjetiva del paciente como una contribución esencial al adecuado diagnóstico, resultados de salud y cuidados de la persona<sup>80</sup>.

En la evolución de la mayoría de pacientes con neoplasias avanzadas se llega a la etapa final de enfermo terminal que conduce a la muerte. Se entiende que una muerte tranquila es “aquella en la que el dolor y el sufrimiento se reducen mediante unos cuidados adecuados, aquella en la que al paciente nunca se le abandona o descuida y en la que los cuidados se consideran igual de importantes para los que no vayan a sobrevivir como para los que sí”<sup>81</sup>.

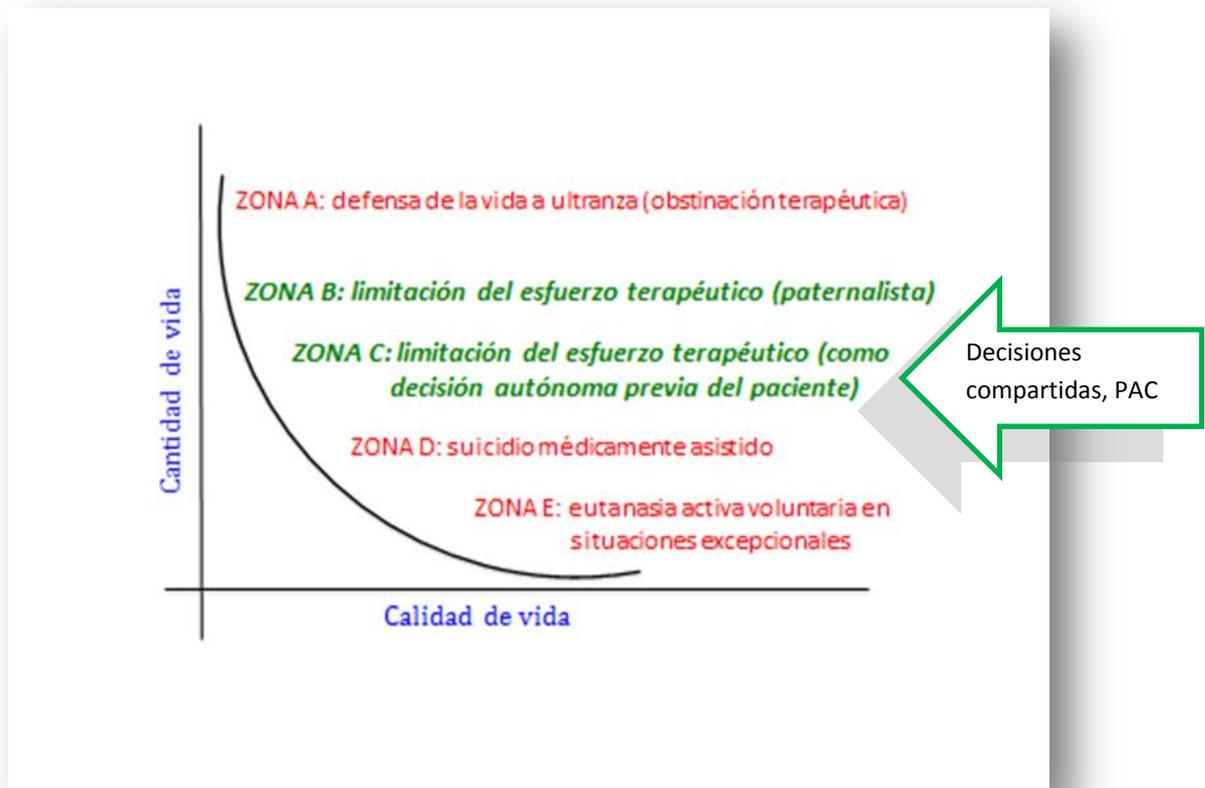
Gómez Rubí sintetiza en una gráfica la toma de decisiones al final de la vida para promover una muerte tranquila<sup>82</sup>. La zona C es el área de decisiones adecuadas (Figura 16).

<sup>79</sup> Billings AJ, Krakauer EL. On Patient Autonomy and Physician Responsibility in End of Life Care. *Arch Intern Med.* 2011; 171:849-853.

<sup>80</sup> Borrell-Carrió F, Suchman AL, Epstein Ronald M. The Biopsychosocial Model 25 Years Later: Principles, Practice, and Scientific Inquiry. *Ann Fam Med* 2004; 2:576-582.

<sup>81</sup> Los fines de la medicina. Informe del Hastings Center de Nueva York. Cuadernos de la Fundación Víctor Grifols i Lucas. Barcelona, 2004, p. 46.

<sup>82</sup> Gómez Rubí JA. Decisiones al final de la vida. *Ética de Medicina crítica.* Madrid. Triacastela, 2002: 229.



**Figura 16-** La toma de decisiones al final de la vida para promover una muerte tranquila (Modificado de Gomez Rubí, 2002)

### 1.3.3 Etapas en la toma de decisiones en Oncología clínica

Todos estos modelos y conceptos revisados en los apartados anteriores son marcos de referencia y claves conceptuales recomendados por autores e Instituciones de prestigio para la adecuada atención y cuidado del paciente con cáncer, pero en la práctica clínica cotidiana ¿cuál es la sistemática de trabajo habitual sobre la cual podríamos aplicar las recomendaciones de estos modelos y los conceptos de referencia?

Las etapas en la toma de decisiones en la asistencia del paciente oncológico son:

1. *Sospecha Clínica.* El cuadro clínico del paciente con sus signos y síntomas nos orienta a la posibilidad de que presente una neoplasia pero esa sospecha debe ser confirmada tras un diagnóstico diferencial con

otras entidades clínicas que también pueden generar esos signos y síntomas.

2. *Proceso Diagnóstico*. Es el procedimiento por el que se confirme esa sospecha clínica. Generalmente requiere del diagnóstico de naturaleza y del diagnóstico de extensión.

2.1- Diagnóstico histológico-molecular también denominado Diagnóstico de naturaleza. La biopsia o citología confirman el diagnóstico y precisan el subtipo de cáncer y el fenotipo molecular. Así, por ejemplo, en el Cáncer de mama es preciso conocer si se trata de un carcinoma ductal o lobulillar, el grado de diferenciación, el estado de los receptores hormonales y del oncogen ErB2 entre otros parámetros.

2.2- Estadificación o Diagnóstico de extensión. Conocer el estadio (o etapa) de la enfermedad ayuda al médico a hacer un plan del tratamiento y a calcular el pronóstico. Los sistemas de estadificación del cáncer han evolucionado con el tiempo y siguen cambiando a medida que los científicos y clínicos aprendemos más sobre esta enfermedad.

3. *Valoración integral del paciente y de su entorno*. Incluye antecedentes familiares y personales, comorbilidades, datos del entorno y valores.
4. *Establecer el pronóstico de supervivencia y la predicción de respuesta a las terapias para poder tomar decisiones terapéuticas*.
5. *Decisión terapéutica compartida* (tratar al paciente y no solo al tumor). Disponemos de tratamientos antineoplásicos y no antineoplásicos, farmacológicos y no farmacológicos, cuidados y soporte con adecuada comunicación. Los tratamientos antineoplásicos utilizados en la enfermedad avanzada con intención paliativa presentan sinergia con los cuidados y tratamiento de síntomas.
6. *Reevaluación continua* de los cinco apartados anteriores.

La indicación, administración y evaluación de respuesta de los tratamientos antineoplásicos sistémicos, solos o en combinación con otras terapias, requiere unas condiciones o requisitos:

- Indicaciones claras, según evidencia de Estudios Clínicos Controlados o estado del arte y documentación histopatológica de malignidad, aunque hay excepciones.
- Estadificación apropiada.
- Adecuado estado general o capacidad funcional ("performance status")
- Apropiada reserva hematológica, función hepática y renal.
- Ausencia de contraindicaciones o co-morbilidades que hagan insegura la quimioterapia (infección grave, complicaciones médicas o quirúrgicas).
- Consentimiento informado del paciente. Suele recomendarse con registro escrito, valorando en todo momento su capacidad.
- Debe haberse descartado embarazo en las pacientes en edad fértil. Si se tratase de una paciente embarazada, se valorará rápida y apropiadamente la relación riesgo-beneficio de efectuar tratamiento en esta situación.

Entender las preferencias y objetivos del paciente es importante para informar de las opciones terapéuticas. Además de la situación clínica concreta del paciente, a la hora de tomar decisiones, el médico debe considerar las metas y preferencias del mismo, su capacidad de recuperación, las posibilidades y disponibilidad del paciente y familia y la percepción de calidad de vida del enfermo<sup>83</sup>.

Por eso, se deben considerar unas *categorías de decisión* antes de desarrollar los tratamientos, cuidados y atención del paciente en la práctica asistencial que se sintetizan en la Figura 17.

Es importante tener presente esas categorías en la toma de decisiones para poder integrar los aspectos científicos y técnicos con los aspectos cualitativos y

---

<sup>83</sup> Wenger Neil S, Vespa Paul M. Ethical Issues in Patient–Physician Communication About Therapy for Cancer: Professional Responsibilities of the Oncologist. *The Oncologist* 2010; 15:43–48.

humanísticos en una visión integral del paciente como persona, que es el eje central que vertebra todas mis reflexiones en este trabajo.

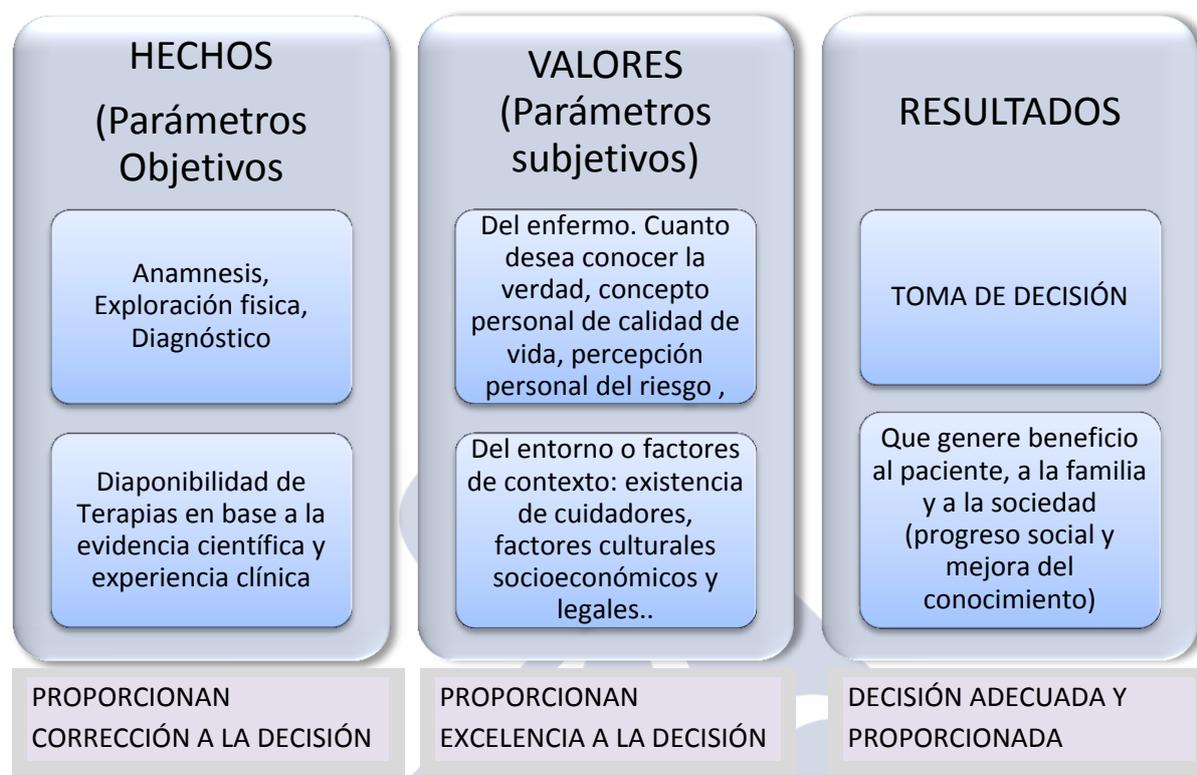


Figura 17- Categorías de decisión clínica en Oncología

De las seis etapas en la toma de decisiones en la asistencia del paciente oncológico en muchas ocasiones la más difícil es el *pronóstico de supervivencia*, que es clave para el proceso de decisión. Es una de las tareas más trascendentes y complejas en la atención de los enfermos con cáncer avanzado y terminal.

Para predecir el pronóstico se pueden usar varios tipos de estadísticas. Las que se utilizan con mayor frecuencia son las siguientes<sup>84</sup>:

- *Supervivencia específica del cáncer*. Es el porcentaje de pacientes con un tipo y un estadio específico de cáncer que no han muerto debido al cáncer durante un período determinado de tiempo después del diagnóstico. El período de tiempo puede abarcar un año, dos años, cinco años, etc. El período que se usa con mayor frecuencia es cinco años. La supervivencia

<sup>84</sup> [www.cancer.gov/about-cancer/diagnosis/prognosis](http://www.cancer.gov/about-cancer/diagnosis/prognosis). Acceso mayo 2015

específica al cáncer también se llama supervivencia específica a la enfermedad. Se evalúa a partir de los registros médicos.

- *Supervivencia relativa del cáncer*: Compara el porcentaje de pacientes con cáncer que ha sobrevivido por un periodo determinado de tiempo después del diagnóstico con las personas que no tienen cáncer.
- *Supervivencia general*: Es el porcentaje de personas con un tipo y estadio específico de cáncer que no han muerto por ninguna causa durante un período determinado de tiempo después del diagnóstico.
- *Supervivencia libre de enfermedad*: es el porcentaje de pacientes que no presentan signos de cáncer durante un período determinado de tiempo después del tratamiento.

Ya que las estadísticas se basan en grandes grupos de pacientes, no se pueden usar para predecir con exactitud qué sucederá en un caso particular, pues los casos individuales tienen circunstancias específicas diferentes y distintas respuestas a las terapias, algo que nunca deberíamos perder de vista. Por eso clásicamente se consideran *tres grupos de factores que pueden influir en la supervivencia del paciente con cáncer avanzado*<sup>85</sup> :

1. Factores relacionados con características del tumor: incluye datos como el estadio grado histológico, extensión anatómica, marcadores serológicos tumorales, intervalo libre de enfermedad entre el tratamiento radical y la recurrencia.
2. Factores específicos del paciente: edad, genero, estado funcional o capacidad de actividades (“Performance Status”) (los más utilizados son el Índice de Karnofsky, y ECOG), condición psicológica, parámetros de laboratorio (leucocitosis, linfopenia, altos niveles de bilirrubinas, altos niveles de LDH, bajos niveles de albumina, altos niveles de fosfatasa alcalina, altos niveles de proteína C reactiva), signos y síntomas clínicos (anorexia, pérdida de peso, disfagia, disnea) y comorbilidades. Los Índices de Karnofsky y el ECOG se muestran en el Anexo I.

---

<sup>85</sup> Kramer BJ, Boelk AZ, & Auer C. Family conflict at the end of life: Lessons learned in a model program for vulnerable older adults. *Journal of Palliative Care*, 2006; 9: 791-801.

3. Factores relacionados con el entorno: se han identificado variables como la ubicación geográfica, condición socio-económica, red de apoyo familiar y social, nivel sanitario y acceso a servicios de salud.

Para establecer el pronóstico de supervivencia en el cáncer avanzado usamos datos agrupados en dos categorías:

1. *Datos objetivos*, dependientes de la neoplasia (tamaño, estadio, perfil molecular) del paciente (edad, sexo, estado funcional, síntomas, enfermedades concomitantes, etc.) o de factores del entorno (ámbito social, existencia de cuidador, disponibilidad de al tratamiento, experiencia del equipo).
2. *Parámetros subjetivos*. La Estimación Clínica de la Supervivencia (ECS) hace referencia a la apreciación subjetiva que emite el facultativo basado en su experiencia. Los datos sobre su eficacia son inconsistentes; varios estudios sugieren que es inexacta, y usualmente demasiado optimista a la hora de predecir la supervivencia de pacientes con cáncer terminal<sup>86</sup>.

Pese a que el nivel de evidencia no es definitivo (grado de recomendación D)<sup>87</sup>, el grupo de expertos de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos considera que poder realizar un adecuado pronóstico de supervivencia en este grupo de pacientes facilitaría la toma de decisiones no sólo a los profesionales sanitarios que atienden el paciente, sino también a los propios pacientes y sus familias<sup>88</sup>.

Uno de los autores que más estudió el pronóstico de supervivencia en el paciente con cáncer avanzado fue Glare<sup>85</sup>. En su revisión analiza los estudios que contemplan dos variables principales: la ECS, y la supervivencia real (SR). Aunque

---

<sup>86</sup> Glare P, Virik K, Jones M. A systematic review of physician's survival predictions in terminally ill cancer patients. Br Med J 2003; 327: 195 – 198.

<sup>87</sup> Según el rigor científico del diseño de los estudios se elaboran escalas jerarquizadas de clasificación a partir de las cuales pueden establecerse recomendaciones para la elección de un procedimiento médico o intervención sanitaria. Existen diversas escalas pero en todas ellas los grados de recomendación se establecen a partir de la calidad de la evidencia y del beneficio neto de la medida evaluada. El grado de recomendación D suele referirse a estudios no concluyentes mientras que los de mayor evidencia recibirían el grado de recomendación A.

<sup>88</sup> Maltoni M, Caraceni C, Brunelli C, Broeckert B, Cristakis N, Eychmueller S, Glare P, Nabal M, Viganó A, Larkin P, De Conno F, Hanks G, and Kaasa S. Prognostic factors in advanced cancer patients: Evidence-based clinical recommendations. A study by the Steering Committee of the European Association for Palliative Care. J Clin Oncol. 2005; 23: 6240-6248.

se encontró que la ECS era, en general, muy optimista frente a la SR (mediana de 42 días versus una mediana de 29 días), se evidencia una alta asociación entre las dos variables. La ECS fue más cercana a la SR en pacientes con peor expectativa de vida. Se cree que este hecho se explica por el denominado “efecto horizonte” (la estimación de supervivencia es más precisa, mientras más cerca este el momento de la muerte).

En la literatura se hace amplia referencia a dos índices pronósticos: el *Palliative Prognostic Score (PaP)* y el *Palliative Prognostic Index (PPI)*, que no son más que modelos que integran distintas variables pertenecientes a estos bloques de variables productoras, con distinto peso específico y cuya utilidad en la práctica clínica diaria aún está por definir.

El *Palliative Prognostic Index (PPI)*<sup>85</sup> intenta predecir la supervivencia a las 3 y 6 semanas utilizando las siguientes variables: el *Palliative Performance Status* (modificación del Índice de Karnofsky para valoración de la capacidad funcional), la existencia o ausencia de vía oral libre, la presencia de edemas, disnea de reposo o delirio. No tiene en cuenta la impresión clínica del profesional ni factores biológicos y tiene menos reproductibilidad que el PapScore.

El *Palliative Prognostic Score (PaP score)*<sup>89</sup> clasifica de forma aceptable a los pacientes con cáncer avanzado en tres grupos, en función de su probabilidad de supervivencia a los 30 días, que se establece con los siguientes parámetros: predicción clínica de la supervivencia, capacidad funcional medida con el índice de Karnofsky, presencia de anorexia y/o disnea, recuento de células blancas y porcentaje de linfocitos. Cada variable se multiplica por un coeficiente en base a su peso específico. Si se asocia la presencia o ausencia de delirium mejora su capacidad, pero no es aplicable a pacientes con tumores hematológicos. Se ha validado en diferentes países, en distintos ámbitos de atención y en distintas fases de la enfermedad fundamentalmente en unidades especializadas de Cuidados Paliativos y en servicios de Oncología pero no es útil para neoplasias hematológicas.

El *Pap score* es la escala recomendada tras la revisión sistemática realizada por la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos<sup>87</sup>. Se presenta en Anexo I.

---

<sup>89</sup> Pirovano M, Maltoni M, Nanni O, Marinari M, Indelli M, Zaninetta G, et al. A new palliative prognostic score: a first step for the staging of terminally ill cancer patients. Italian multicenter and study group on palliative care. *J Pain Symptom Manage*. 1999; 17:231-9.

En otro estudio del grupo de Glare<sup>90</sup> el autor aplicó el *Pap score* en 100 pacientes con cáncer avanzado ingresados en Servicios de Oncología Médica y Radioterápica, reproduce los resultados de la publicación original de Pirovano y se realiza en las condiciones de las instituciones sanitarias de nuestro entorno.

La Puntuación o “Score” *Pronóstico de Glasgow* (GPS, también conocido como puntaje pronóstico basado en inflamación) se fundamenta en el hecho de que el estado general precario y la respuesta inflamatoria sistémica del organismo, están vinculados. La Respuesta Inflamatoria Sistémica es un importante predictor.

En Neoplasias tan prevalentes y con tanto impacto clínico como el cáncer de pulmón más de 80 estudios han evaluado el papel de la respuesta inflamatoria sistémica usando marcadores bioquímicos o hematológicos, tales como niveles elevados de proteína C reactiva, hipoalbuminemia o aumento de glóbulos blancos, neutrófilos y plaquetas. Las combinaciones de tales factores se han utilizado para generar las puntuaciones<sup>91</sup>.

Otros autores, como Feliu et al, desarrollaron un nomograma que utiliza la información clínica básica y analítica para predecir la probabilidad de supervivencia a los 15, 30, y 60 días en los pacientes con cáncer en fase terminal<sup>92</sup>.

Recientemente Jang et al<sup>93</sup>, en Toronto, estudiaron 1.650 pacientes con cáncer avanzado en un programa de Oncología paliativa para realizar una Estimación Clínica de la Supervivencia correlacionando Escalas de Capacidad Funcional e Índice de Predicción de Supervivencia: “PPS” (Palliative Prognostic Score), “ECOG-Performance Status” y el Índice funcional de Karnofsky “KPS”.

---

<sup>90</sup> Glare PA, Eychmueller S, McMahon P. “Diagnostic Accuracy of the Palliative Prognostic Score in Hospitalized Patients with Advanced Cancer”. *J Clin Oncol* 2004; 22: 4823-4828.

<sup>91</sup> Forrest LM, McMillan DC, McArdle CS, Angerson WJ, Dunlop DJ. Evaluation of cumulative prognostic scores based on the systemic inflammatory response in patients with inoperable non-small-cell lung cancer. *Br J Cancer* 2003; 89: 1028 – 1030.

<sup>92</sup> Feliu J, Jiménez-Gordo A, Madero R, Rodríguez-Aizcorbe JR, Espinosa E, Castro J. Development and Validation of a Prognostic Nomogram for Terminally ill Cancer Patients. *J Natl Cancer Inst* 2011; 103: 1613–1620.

<sup>93</sup> Jang RW et al. Simple Prognostic Model for Patients With Advanced Cancer Based on Performance Status. *Journal of Oncology Practice* 2014: 335-342.

El ECOG (Eastern Cooperative Oncology Group) es una escala de capacidad funcional, es decir de capacidad de actividad diaria, de pacientes oncológicos desarrollada en 1960 y ampliamente utilizada en Oncología. Gradúa la capacidad funcional en 6 categorías de 0 (actividad normal) a 5 (muerte) (Anexo I). El Índice de Karnofsky (Karnofsky Performance Status), diseñado en 1948, gradúa en 11 categorías de actividad normal (100) a muerte (0). El “PPS” (Palliative Prognostic Score) se basa en el KPS para graduar la actividad diaria en base a capacidad de autocuidado, movilidad, etc., graduando de 100 (actividad normal) a 0 (muerte) y se presenta en Anexo I.

La conclusión es que la clásica escala de Capacidad Funcional ECOG y el Índice de Karnofsky estiman bien la supervivencia, con capacidad de predicción semejante a las otras escalas más complejas donde se incluyen parámetros y test de laboratorio que en enfermos en etapas avanzadas pueden ser agresivos.

Los autores recomiendan al clínico una regla sencilla y práctica: el paciente con muy mala capacidad funcional, ECOG 4, presenta una expectativa de supervivencia de 25 días y se puede calcular para los otros estados funcionales un incremento de un 50% la supervivencia por cada nivel. Así, para el paciente con ECOG 3 se prevé una supervivencia de 50 días.

La ECS es una herramienta útil, aunque no exacta, que nos ayuda a establecer predicciones de supervivencia. Mejorar la habilidad clínica para predecir la supervivencia permite mejorar los cuidados y tomar decisiones compartidas adecuadas y proporcionadas.

### 1.4 LA AGRESIVIDAD TERAPÉUTICA EN ONCOLOGÍA

Queda claro que las mejoras en cantidad de vida del enfermo con cáncer (disminución de la mortalidad y aumento de la supervivencia) no siempre se acompañan de mejoras en la calidad de vida, especialmente en el 40% de pacientes en etapas avanzadas-terminales. Por eso, la Comisión de Política del Cáncer de EE.UU. (National Cancer Policy Board) definió, ya en el año 1999, la *mala calidad en la atención del cáncer al final de la vida* como “el conocimiento práctico efectivo que es infrautilizado, el conocimiento práctico ineficaz y sobreutilizado o cuando servicios

de ambigua eficacia se utilizan de acuerdo a los proveedores más que según las preferencias del paciente”<sup>94</sup>.

En el año 2003, el grupo de Earle exploró por primera vez los indicadores que potencialmente podrían reflejar la calidad de atención al final de la vida en pacientes oncológicos con enfermedad avanzada. Consideraban que se podrían monitorizar estos indicadores a partir de datos administrativos de los Servicios de Salud<sup>95</sup>.

En el trabajo inicial, los autores buscaron revisiones en la literatura médica para realizar propuestas de indicadores a grupos focales de pacientes oncológicos y familiares. Así se valoraban candidatos idóneos y se generaban nuevas ideas. Un panel de expertos establecía un *ranking* sobre la trascendencia e importancia de cada potencial indicador usando el modelo Delphi<sup>96</sup>.

Estos trabajos generaron indicadores relacionados con la agresividad de los tratamientos al final de la vida, agrupados en tres áreas:

1. Sobreutilización de quimioterapia (QTP) cerca de la muerte,
2. Mal uso de tratamientos y dispositivos en relación con visitas a Urgencias e ingresos en Unidad de Cuidados Intensivos y
3. Escasa o tardía utilización de programas “*Hospice*”<sup>97</sup>.

En la siguiente etapa, los autores aplicaron estos indicadores a grupos de cohorte de pacientes con neoplasias y situación clínica equiparables, para valorar la precisión de los mismos y la posible influencia de la variabilidad geográfica así como los cambios de estos indicadores en el tiempo (evaluación temporal en cuatro años, de 1993 a 1996) (resumido y referenciado en Tabla VI).

---

<sup>94</sup> National Cancer Policy Board: Ensuring Quality Cancer Care. Washington, DC, National Academy Press, 1999.

<sup>95</sup> Earle CC, Park ER, Lai B, Ayanian JZ, Weeks JC and Block S. Identifying Potential Indicators of the Quality of End-of-Life Cancer Care From Administrative Data. J Clin Oncol. 2003; 21:1133-1138.

<sup>96</sup> Consiste en la elaboración de un cuestionario contestado por los expertos. Una vez recibida la información, se vuelve a realizar otro cuestionario basado en el anterior para ser contestado de nuevo. El responsable del estudio elaborará sus conclusiones a partir de la explotación estadística de los datos obtenidos.

<sup>97</sup> Equivalente en nuestro medio a programas de cuidados paliativos.

En estos estudios los autores utilizan el concepto de *agresividad terapéutica al final de la vida*<sup>98</sup> que definen del siguiente modo: “Los sistemas que no generan exceso de agresividad terapéutica al final de la vida son aquellos en los que se puede demostrar”:

1. Menos del 10% de pacientes reciben QTP en los 14 últimos días de vida,
2. Menos del 2% de pacientes inician un nuevo tratamiento de QTP en los últimos 30 días de vida,
3. Menos del 4% de pacientes realizan múltiples asistencias a Urgencias o se admiten en Unidad de Cuidados Intensivos en el último mes de vida,
4. Menos del 17% de los pacientes fallecen en una Unidad de Agudos,
5. Al menos 55% de pacientes deben recibir atención en programas *hospice* antes del fallecimiento,
6. Menos del 8% deben ingresar en un programa *hospice* en los 3 últimos días de su vida”.

Posteriormente, a partir de estos criterios, se realizaron diversos estudios de agresividad terapéutica en distintos centros incorporando la valoración de otras terapias agresivas como Dianas Terapéuticas (DT), Anticuerpos monoclonales (Ac Mc), Radioterapia (RTP).

Si reformulamos la definición de agresividad terapéutica, podremos decir *que un sistema sanitario genera agresividad terapéutica al final de la vida en la atención de los pacientes oncológicos si:*

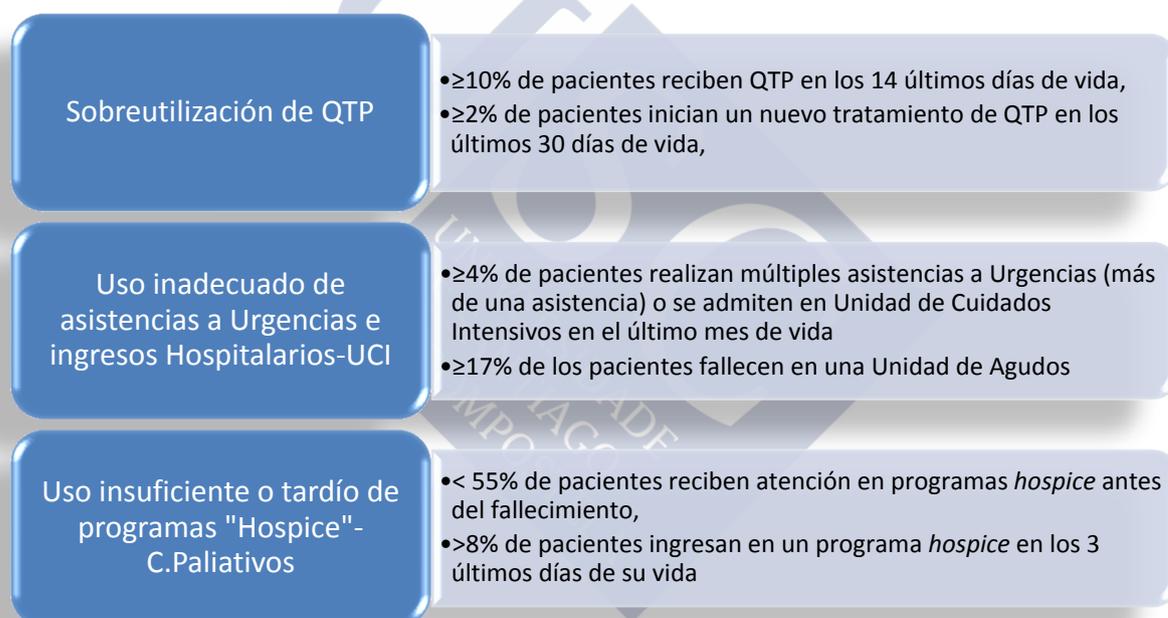
1. 10% o más del 10% de pacientes reciben QTP en los 14 últimos días de vida.
2. 2% o más del 2% de pacientes inician un nuevo tratamiento de QTP en los últimos 30 días de vida.
3. 4% o más del 4% de pacientes realizan múltiples asistencias a Urgencias (más de una asistencia) o se admiten en Unidad de Cuidados Intensivos en el último mes de vida.

---

<sup>98</sup> Earle CC, Neville BA, Landrum MB, et al. Evaluating claims-based indicators of the intensity of end-of-life cancer care. *Int J Qual Health Care*;17:505-509, 2005.

4. 17% o más del 17% de los pacientes fallecen en una Unidad de Agudos.
5. Menos del 55% de pacientes reciben atención en programas *hospice* antes del fallecimiento.
6. Más del 8% de pacientes ingresan en un programa *hospice* en los 3 últimos días de su vida.

Los dos primeros criterios exploran la sobreutilización de quimioterapia, el tercero y cuarto exploran el uso inadecuado de la asistencia a Urgencias y de la Hospitalización o Cuidados Intensivos en pacientes terminales, y el quinto y sexto el mal uso de programas de "Hospice"-Cuidados Paliativos por escasa remisión a dichos dispositivos o hacerlo tardíamente, según se resume en la Figura 18.



**Figura 18-** Agrupación de los 6 criterios de Agresividad terapéutica.

Podemos concluir que los seis criterios de Earle serían el “*gold standard*” o *canon de referencia* de agresividad terapéutica en Oncología al final de la vida.

Tras los trabajos del grupo de Earle numerosas publicaciones han analizado la agresividad terapéutica al final de la vida en pacientes oncológicos, en distintas áreas geográficas, con resultados diversos que se resumen en la Tabla VI.



**TABLA VI-** Principales estudios que analizan la agresividad terapéutica en distintas poblaciones de pacientes oncológicos.

Año	Autor y referencia bibliográfica	Tipo de población	% de pacientes que reciben QTP en las 2 últimas semanas de vida	Otros datos
2003	Emanuel EJ, Young-Xu Y, Levinsky NG et al. <sup>99</sup>	Beneficiarios de Medicare en 2 áreas geográficas con neoplasias prevalentes	9% en > 65 años en las últimas 4 semanas de vida	
2004	Earle CC, Neville BA, Landrum MB et al. <sup>100</sup>	Mayores de 65 años que fallecieron tras al menos un año del diagnóstico de neoplasias prevalentes de 11 regiones codificadas por la "Surveillance, Epidemiology, and End Results Program" entre 1993-1996. Total 8.155 pacientes	13.8% en 1993 18.5% en 1996	Crit. 2: 1993 vs 96: 4,9% vs 5,7% Crit. 3 :1993 vs 1996 (7.2% vs 9.2%) Ingreso UCI 1993 vs 1996 (9.9% v 11.7%) Crit. 6: 1993 vs 1996 (14,3% vs 17%)
2006	Murillo JR Jr, Koeller J. <sup>101</sup>	Análisis de 417 pacientes con cáncer no microcitico de pulmón avanzado entre los años 2000 y 2003	43% reciben QTP en las 4 últimas semana de vida y 20% en las 2 últimas semanas. D.T en el último mes 19% , en los 14 últimos días de vida 10%	Media y mediana del intervalo del último Tto. al éxitus en el año 2000 vs año 2003 2.6 y 1.6 meses
2006	Huhtala AR, Holli K. <sup>102</sup>	Análisis de 335 pacientes con cáncer de mama avanzado entre los años 1995 y 1998	En el último mes de vida 63.9% continúan con Hormonoterapia y 19.7% con QTP.	

<sup>99</sup> Emanuel EJ, Young-Xu Y, Levinsky NG, Gazelle G, Saynina O, Ash AS et al. Chemotherapy use among Medicare beneficiaries at the end of life. *Ann Intern Med* 2003;138:639-643.

<sup>100</sup> Earle CC, Neville BA, Landrum MB, Ayanian JZ, Block SD, Weeks JC et al .Trends in the aggressiveness of cancer care near the end of life. *J Clin Oncol* 2004; 22:315-321.

<sup>101</sup> Murillo JR Jr, Koeller J. Chemotherapy given near the end of life by community oncologists for advanced NSCLC. *The Oncologist* 2006;11:1095–1099.

<sup>102</sup> Huhtala AR, Holli K. Intensity of diagnostic and treatment activities during the end of life of patients with advanced breast cancer. *Breast Cancer Res Treat.* 2006; 100:77-82.

Año	Autor y referencia bibliográfica	Tipo de población	% de pacientes que reciben QTP en las 2 últimas semanas de vida	Otros datos
2007	Braga S, Miranda A, Fonseca R et.al. <sup>103</sup>	Análisis de 319 pacientes con neoplasias sólidas	Reciben QTP en el último mes el 37% y en las 2 últimas semanas el 21%	Inician un nuevo esquema en el último mes de vida 14%
2008	Keam B Oh DY, Lee SH et al. <sup>104</sup>	Análisis de 298 pacientes de distintas neoplasias en el año 2002	5.7% en las 2 últimas semanas	33.6% visitan >1 vez Urgencias en el último mes
2008	Gonzalvez JF Goyanes C. <sup>105</sup>	1,064 pacientes de una institución en el año 2002 con varias neoplasias	13% en el último mes de vida y 3% en la última semana de vida	
2009	Kao S. <sup>106</sup>	747 pacientes de una institución australiana y otra inglesa en los años 2005-2007	8% reciben QTP en las 2 últimas semanas de vida y 18% en el último mes de vida	
2011	Näppä U. <sup>107</sup>	374 pacientes de institución Suecia en el año 2008	QTP en el último mes 23%. En las 2 últimas semanas no analizado	
2011	Andreis F. <sup>108</sup>	102 que reciben QTP en hospital italiano por neoplasias prevalentes 50% con acceso a C.P y 50% sin acceso	16% del global reciben QTP en último mes ,6 5 % en últimos 14 días. Sin C.P 15% en último mes y 10% en los últimos 14 días	50% incluidos en ensayos clínicos Con C.P, QTP 0% en 2 últimas semanas

<sup>103</sup> Braga S, Miranda A, Fonseca R, Passos-Coelho JL, Fernandes A, Costa JD, Moreira A. The aggressiveness of cancer care in the last three months of life: a retrospective single centre analysis. *Psychooncology* 2007, 16(9):863–868.

<sup>104</sup> Keam B, Oh DY, Lee SH, Kim DW, Kim MR, Im SA, Kim TY, Bang YJ, Heo DS. Aggressiveness of cancer-care near the end-of-life in Korea. *Jpn J Clin Oncol.* 2008; 38:381-6.

<sup>105</sup> Gonçalves JF, Goyanes C: Use of chemotherapy at the end of life in a Portuguese oncology center. *Support Care Cancer* 2008; 16:321–327.

<sup>106</sup> Kao S, Shafiq J, Vardy J, Adams D: Use of chemotherapy at end of life in oncology patients. *Ann Oncol* 2009;20:1555–1559.

<sup>107</sup> Näppä U, Lindqvist O, Rasmussen BH, Axelsson B: Palliative chemotherapy during the last month of life. *Ann Oncol* 2011; 22:2375–2380.

<sup>108</sup> Andreis F, Rizzi A, Rota L, Meriggi F, Mazzocchi M, Zaniboni A. Chemotherapy use at the end of life. A retrospective single center experience analysis. *Tumori*, 2011; 97: 30-34.

Año	Autor y referencia bibliográfica	Tipo de población	% de pacientes que reciben QTP en las 2 últimas semanas de vida	Otros datos
2011	Thi H. Ho <sup>109</sup>	Pacientes del Sistema de Salud de Ontario entre 1993 y 2004. Fallecidos en registro poblacional : 227.161 casos de neoplasias Se compara con registros de EE.UU	2.02% en 1993 pasa a 2.88 % en 2004	El 22,4% sufrieron al menos una situación de agresividad Entre 1993 y 2004: más de una visita a Urgencias (8.6% vs 10.5%), admisión en UCI (3.06% vs 5.39%), admisión en U. de Agudos (8.5% vs 7.5%)
2012	Sanz Ortiz J. <sup>110</sup>	303 pacientes en planta de Oncología y U. de Paliativos del Hospital Marqués de Valdecilla de Santander	Tto. Oncológico Activo (QTP, RTP, Nuevos Agentes, Nutrición P.) en el último mes de vida 55.6% y en las dos últimas semanas 33.9%	
2012	Mack JW <sup>111</sup>	1,231 pacientes con cáncer colorrectal o de pulmón estadio IV	16%* Los crit. de agresividad disminuyen si hay conversaciones antes del último mes de vida	Ingreso UCI en último mes 9%* Ingreso en Hospital de Agudos 40%*
2013	Falalagan S. <sup>112</sup>	500 pacientes atendidos entre 2006 y 2010 en Oncología del Hospital de Alorcón	22% reciben QTP en las 2 últimas semanas de vida y también el 22 % en el último mes de vida	El 77% tienen al menos un criterio. El 63% asisten Urg. en el último mes de vida más de 1 vez

<sup>109</sup> Ho TH, Barbera L, Saskin R, Lu H, Neville BA, Earle CC. Trends in the Aggressiveness of End-of-Life Cancer Care in the Universal Health Care System of Ontario, Canada. *J Clin Oncol*. 2011; 29:1587-91.

<sup>110</sup> Sanz Ortiz J. Chemotherapy at the end of life: up until when? *Clin Transl Oncol* 2012; 67:667–674.

<sup>111</sup> Mack JW, Cronin A, Keating NL, Taback N, Huskamp HA, Maling JL, Earle CC, Weeks JC. Associations Between End-of-Life Discussion Characteristics and Care Received Near Death: A Prospective Cohort Study. *J Clin Oncol* 2012; 30: 4387-4395.

<sup>112</sup> Falalagan S. et al. Presentación Congreso Sociedad Española Oncología Médica 2013 p 43 [http://seom.org/seomcms/images/stories/recursos/Libro\\_Resumenes\\_de\\_Comunicaciones\\_Congreso\\_SEOM\\_2013.pdf](http://seom.org/seomcms/images/stories/recursos/Libro_Resumenes_de_Comunicaciones_Congreso_SEOM_2013.pdf).

Año	Autor y referencia bibliográfica	Tipo de población	% de pacientes que reciben QTP en las 2 últimas semanas de vida	Otros datos
2013	Ballesteros J. <sup>113</sup>	202 pacientes fallecidos en Servicio de Oncología del Hospital de Arganda entre los años 2009 y 2012	24% reciben QTP en las 2 últimas semanas de vida y 49% en el último mes de vida. Mediana de intervalo entre última dosis de QTP y exitus: 36 días	El 12,5% de los pacientes recibieron una sola dosis de QTP
2013	Mattia Marri <sup>114</sup>	Analizan 1250 pacientes oncológicos atendidos en Institución italiana diferenciando si tenían acceso o no a Cuidados Paliativos	En las dos últimas semanas de vida recibían QTP el 7.8% de los pacientes incluidos en el programa integrado frente al 27.3% entre los pacientes que no estaban en programa	Inicio de nueva QTP en el último mes de vida en el 13.7% de los pacientes en programa de C. Paliativos vs 22,7% en los no integrados
2014	Göksu SS. <sup>115</sup>	373 pacientes con neoplasias prevalentes	En las 4 últimas semanas de vida reciben QTP el 23.9% y en las dos últimas semanas el 10,5%	
2014	Adam et al. <sup>116</sup>	119 pacientes un Hospital Suizo con neoplasias prevalentes En un año de seguimiento	En las 2 últimas semanas 7,2% y en el último mes 11,7%	Inicio de nueva QTP en el último mes 6,7%

<sup>113</sup> Ballesteros J. et al. Presentación Congreso Sociedad Española Oncología Médica 2013 p 44 [http://seom.org/seomcms/images/stories/recursos/Libro\\_Resumenes\\_de\\_Comunicaciones\\_Congreso\\_SEOM\\_2013.pdf](http://seom.org/seomcms/images/stories/recursos/Libro_Resumenes_de_Comunicaciones_Congreso_SEOM_2013.pdf).

<sup>114</sup> Marri M, Maltoni M, Gentili N, Sansoni E, Nanni O. Chemotherapy prescription appropriateness in end-of-life cancer care: impact of referral to the palliative care specialist at the Cancer Institute of Romagna (IRST)–IRCCS J Med Pers 2013. DOI 10.1007/s12682-013-0158.

<sup>115</sup> Goksu S, Gunduz S, Unal D, Uysal M, Arslan D, Tatlı A, Bozcuk H, Ozdogan M and Coskun H. Use of chemotherapy at the end of life in Turkey. BMC Palliative Care 2014;13:13-26.

<sup>116</sup> Adam H, Hug S, Bosshard G. Chemotherapy near the end of life: a retrospective single-centre analysis of patients' charts. BMC Palliative Care 2014;13:26.

## 1.5 LAS PRUEBAS Y TRATAMIENTOS LIMITADOS EN EL TIEMPO AL FINAL DE LA VIDA

En la práctica clínica el problema de la toma de decisiones difíciles al final de la vida que venimos explicando ha generado la búsqueda de instrumentos que faciliten dicha toma de decisiones.

Las Directivas Anticipadas y los Registros de Instrucciones Previas están inscritas en el concepto de Planificación Anticipada de los Cuidados (Advanced Care Planning), y son una manera de expresar la voluntad y asegurar que los deseos del paciente serán seguidos, en caso que él sea incapaz de tomar su propia decisión.

Sin embargo, en muchos casos el enfermo en situación de enfermedad avanzada cerca del final de la vida es competente y desea tomar sus propias decisiones independiente mente de que haya realizado o no un documento de Instrucciones Previas.

Un trabajo interesante es el realizado por el equipo de John J. You, Peter Dodek y Francois Lamontagne<sup>117</sup> que estudiaron a 233 pacientes ancianos (edad media 81 años) con enfermedades avanzadas y pronóstico de vida limitado y a 205 familias de estos pacientes (edad media 62 años), ingresados en 9 hospitales canadienses.

Los pacientes comunicaron a los investigadores que los equipos sanitarios que les atendían facilitaban en pocos casos discusiones individuales sobre el plan de cuidados y los objetivos del mismo (8%, límites 1.4%–31.7%). Los pacientes y familiares-cuidadores coincidían en identificar cinco elementos fundamentales en la discusión con el equipo: preferencias de cuidado en circunstancias que surgen en el curso de enfermedades avanzadas, valores, pronóstico, miedos y preocupaciones, y cuestiones acerca de los objetivos del cuidado.

En las recomendaciones de apartados anteriores se aconseja la toma de decisiones compartidas con el paciente considerando sus valores y expectativas. Sin embargo estas recomendaciones no concretan la forma de ponerlas en práctica.

---

<sup>117</sup> You J, Dodek P, Lamontagne F, Downar J, Sinuff T, Jiang X, Day A, and Heyland D. What really matters in end-of-life discussions? Perspectives of patients in hospital with serious illness and their families. *CMAJ*, 2014;186: 681-687.

El artículo “Las pruebas/tratamientos limitados en el tiempo cerca del final de la vida”<sup>118</sup>, publicado por T. Quill y R. Holloway en la revista *Journal of the American Medical Association* el 5 de octubre 2011, propuso el uso de una nueva herramienta clínica en la toma de decisiones de pacientes con patologías avanzadas cerca del final de la vida.

El punto de partida de los autores es la realidad cotidiana de la dificultad de tomar decisiones de intervenciones médicas en este escenario. Esta dificultad existe porque el paciente, su familia y los clínicos que les atienden no desean generalmente abandonar intervenciones potencialmente beneficiosas ni mantener indefinidamente medidas onerosas.

Los procesos clínicos cercanos al final de la vida y la etapa del final de la vida en sí misma son realidades que no podemos obviar y que están cargadas, en muchas ocasiones, de dificultad clínica y práctica, gran emotividad y sufrimiento, pero también aportan gran contenido ético y personal y son una oportunidad de mejora y excelencia en la atención del enfermo y su entorno personal.

El artículo de Quill y Holloway se inicia con la siguiente reflexión: “En el cuidado de los pacientes con enfermedades que pueden estar llegando al final de la vida, los médicos y las familias se enfrentan con la decisión de si se inicia o no (o se retiran) las intervenciones dirigidas a las circunstancias clínicas en las que el resultado final es incierto. Un posible camino a seguir en esta situación difícil puede ser el uso de una prueba terapéutica limitada en el tiempo”.

Los autores continúan definiendo los Test / Tratamientos Limitados en el Tiempo (TLT) como un “acuerdo entre el equipo sanitario y el paciente y la familia del paciente o cuidadores sobre el uso de ciertos tratamientos médicos durante un período definido, para ver si el paciente mejora o empeora. Si el paciente mejora, el tratamiento puede continuar. Si el paciente se deteriora, la terapia se suspende, y se cambian los objetivos de la atención hacia medidas más paliativas. Si persiste la incertidumbre clínica pueden renegociarse otros TLT”.

Los TLT se inician con una valoración del estado clínico del paciente, preferencias y pronóstico con y sin el tratamiento planteado. Además de los factores relacionados con la enfermedad, el estado funcional y cognitivo del paciente es relevante. Si el paciente no es capaz de participar en la toma de decisiones se debe aplicar el juicio sustitutorio para mantener la opinión del paciente. Los beneficios y cargas de iniciar o no iniciar una intervención y del momento de valorar su resultado

---

<sup>118</sup> Quill TE, Holloway R. “Time-limited trials near the end of life”, JAMA 2011; 306: 1483-1484.

para el paciente se debe determinar con una estructura específica que se tiene que ponderar cuidadosamente.

La incertidumbre tiene impacto en estas decisiones. Para algunos pacientes un 5% de posibilidades de mejora de supervivencia con cualquier estado funcional supone la decisión de seguir adelante con esa opción y para otros pacientes cualquier posibilidad de empeoramiento funcional supone excluir dicha opción.

Los autores recogen el hecho paradójico, pero referenciado, de que algunos pacientes cuanto más afectados están por la enfermedad aceptan tratamientos más agresivos que si estuviesen en mejor estado.

Según Quill y Holloway, los facultativos contribuyen a la incertidumbre con su tendencia sistemática al error en la información pronóstica (en sentido pesimista u optimista). Aunque los pacientes y familiares quieren honestidad con compasión cuando se discute el pronóstico, el deseo de decir la verdad puede “flaquear” cuando el pronóstico se vuelve peor. Muchos pacientes y familiares prefieren que el médico que les asiste marque objetivos terapéuticos y tome decisiones por ellos. Por otra parte, algunos pacientes están demasiado enfermos para tomar ellos mismos las decisiones y el peso de la decisión cae en los miembros de la familia, que pueden ser reticentes en limitar algún tratamiento.

Los autores proponen la siguiente **estrategia para discutir los TLT**:

#### ***Preparación***

- Seleccionar un médico comunicador principal y los profesionales clínicos claves involucrados.
- Identificar a la persona que toma decisiones en el ámbito del paciente y familiar.
- Buscar consenso en el equipo médico respecto a las condiciones clínicas y pronóstico del paciente.
- Identificar marcadores clínicos claros de mejora o deterioro.

#### ***Inicio de la entrevista con la familia***

- Cada persona se presenta y explica su relación con el paciente.
- Revisar los objetivos de la entrevista.
- Solicitar de los miembros de la familia la opinión sobre el estado del paciente.

- Conciliar el conocimiento sobre el paciente por parte de la familia con el conocimiento del equipo clínico.

### ***Considerar TLT***

- Propuesta de los componentes fundamentales del TLT.
- Discutir cómo se miden y comunican los progresos.
- Negociar un marco temporal para la reevaluación.
- Esquema de entrevistas de seguimiento.

### ***Programa de seguimiento del TLT***

- Información habitual a la familia sobre los progresos.
- Si el tratamiento es eficaz proponer nuevas etapas.
- Si el tratamiento no es eficaz la etapa siguiente debe incluir una negociación de diferente TLT o proponer un plan de retirada de medidas.

Quill y Holloway definen **5 elementos secuenciales del TLT**:

- 1- *Definir el problema clínico y pronóstico.* Todos los profesionales clínicos que intervienen en la atención del paciente deben estar de acuerdo respecto al estado del paciente y opciones terapéuticas. Si se ha instaurado un tratamiento invasivo de soporte vital ¿es posible que sea necesario instaurar otro en el futuro? ¿cuánto tiempo se necesita para que emerja un claro pronóstico? ¿existe algún tratamiento invasivo (ej. resucitación cardiopulmonar) que con poca probabilidad beneficie al paciente y cuya limitación debemos recomendar al principio?
- 2- *Clarificar las metas del paciente y sus prioridades.* ¿Puede el paciente entender sus circunstancias clínicas? Si el paciente es incapaz de hablar por sí mismo, ¿ha realizado alguna planificación adelantada de los cuidados? ¿existen decisiones por sustitución de acuerdo con los deseos del paciente?
- 3- *Identificar objetivos señaladores de mejora o deterioro.* Si es posible, poner a todo el equipo de acuerdo en estos parámetros y tratar de

conectarlo con signos que puedan ser visibles para el paciente y familia.

- 4- *Proponer un marco temporal de reevaluación.* Este marco será determinado por las condiciones clínicas del paciente, la intervención motivo del TLT y las necesidades del paciente y familia. Este marco temporal puede abarcar desde horas a meses dependiendo de cada situación específica (ver ejemplos en Tabla VII). Aunque los clínicos deben de ser lo más objetivos que puedan, cambios inesperados en las condiciones del paciente pueden requerir una redefinición de los parámetros del TLT.
- 5- *Definir acciones potenciales al final del TLT.* Estas no son contratos rígidos sino, más bien, formas de estructurar decisiones que suponen un reto y conectan estrechamente con lo que familiares y clínicos observan respecto a las condiciones del paciente.

Aplicar decisiones médicas con objetivos compartidos, como se plantea en los TLT, cuando el paciente tiene opciones de respuesta al tratamiento, pero grandes posibilidades de deterioro, puede permitir a los familiares estar mejor informados respecto a cómo los facultativos intentan proporcionar un balance proporcionado entre beneficios y cargas del tratamiento médico. Este proceso también ayuda al equipo médico a alcanzar consenso y hablar como una voz unificada.

TABLA VII- Ejemplos de TLT (Tomado de Quill y Holloway, 2011)

Intervención / Condición	Marco temporal habitual	Objetivos clínicos
Cuidados y alimentación y tratamiento de la disfagia y malnutrición en la demencia	Días-semanas	Ingesta suficiente para mantenerse sin desarrollar neumonía por aspiración
Ventilación mecánica / tratamiento temprano de la encefalopatía isquémica - hipóxica.	72 horas	Recuperación de la respuesta pupilar (si recuperada debe seguirse de un segundo TLT a largo plazo, buscando salida de coma)
Ventilación mecánica y tratamiento de la etapa final del Fallo Cardíaco Congestivo	3-7 días	Movilización de fluidos y capacidad para respirar sin soporte ventilatorio
Ventilación mecánica y tratamiento inicial del Ictus grave	7-14 días	Recuperación de la respuesta cerebral y respuesta motora intencionada en ausencia de sedantes
Ventilación no invasiva tipo <i>Bipap</i> en paciente EPOC sin indicación de intubación ni reanimación	4-7 días	Adaptación a la ventilación y sensación de mejora de la disnea
Diálisis en insuficiencia renal en presencia de deterioro funcional o cognitivo	1-3 meses	Adaptación a la diálisis y recuperación de funciones
Sonda nasogástrica de alimentación como tratamiento inicial de carcinoma orofaríngeo	3-6 meses	Respuesta al tratamiento inicial y recuperación de la capacidad de ingesta oral
Bipap=Ventilación de doble nivel de presión EPOC=Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica		

Asimismo, Quill y Holloway advierten de las limitaciones que también presentan los TLT. Si se presenta un deterioro clínico rápido, por ejemplo, no hay tiempo para iniciar el TLT. Además, en el actual entorno fragmentado del sistema de salud, el desacuerdo entre profesionales puede socavar el TLT. También pueden existir desacuerdos entre los familiares que dificulten el TLT.

El manejo de los conflictos y de las emociones fuertes de los familiares cuando se asiste al deterioro clínico del paciente es uno de los retos de este proceso.

El éxito del TLT requiere confianza y una seria relación entre el equipo de salud y la familia y mantener esta relación en estas circunstancias es también un desafío.

Los autores señalan la existencia de una pequeña evidencia empírica de los beneficios y riesgos de los TLT. Estos tratamientos son análogos al “Plan-Do-Study-Act”, método de mejora de la calidad, y puede ser integrado en los planes de mejora de la enfermedad. Puede ser incorporado en el plan de cuidados del paciente como una forma de mejora continua. Los autores también proponen una denominación alternativa como Terapia Limitada en el Tiempo, para evitar confusión con el ámbito de la investigación.

Los efectos de enmarcar decisiones clínicas desafiantes en un TLT o en el formato convencional deben ser estudiados en términos de efecto de las decisiones, resultados clínicos y efectos en los pacientes, familias y profesionales del equipo.

Finaliza el artículo señalando que “persiste una cuestión crítica respecto a cómo los TLT pueden alterar adecuadamente las prácticas para el paciente con enfermedades amenazantes para su vida y proporcionar variaciones centradas en el paciente”.

En la literatura, un antecedente de los TLT es la Prueba Terapéutica<sup>119</sup>. Consiste en “tomar un curso de acción de los posibles con el objetivo de comprobar su resultado previo acuerdo con el paciente o su representante. Si el curso de acción escogido no consigue alcanzar los fines que el paciente desea y se habían acordado, éste se abandonará y será preciso nuevamente buscar el más apropiado según estos fines individuales “.

Los TLT ayudan a establecer guías de expectativas mutuas, una estructura regular de diálogo sobre el progreso del paciente, reduciendo las posibilidades de

---

<sup>119</sup> Braun U.K, Beyth R.J, Ford M.E, Mc. Cullough. Defining limits in care of terminally ill patients. BMJ 2007; 334: 239-241

conflicto entre pacientes familiares y equipo. Los TLT también proporcionan un camino de encuentro a medio terreno entre el paciente que lo quiere todo y la limitación unilateral del tratamiento.

Las diferencias entre LET, Rechazo al Tratamiento y TLT se resumen en la Tabla VIII.

**TABLA VIII-** Diferencias entre LET, Rechazo al Tratamiento y TLT

Parámetros	LET	TLT	Rechazo al Tratamiento
<b>Decisor / decisores</b>	Profesional Sanitario	Profesional y paciente o representante	Paciente o representante
<b>Acción diagnóstico/terapéutica en curso</b>	Se suspende	Suspensión o mantenimiento de la acción de modo consensuado con objetivos y tiempos marcados.	Se suspende
<b>Inicio de una acción diagnóstico/terapéutica</b>	No se instaura	Se inicia o no tras consenso de objetivos y tiempos.	No se instaura
<b>Resultado clínico</b>	Mantenimiento de cuidados (Nivel 4 de Wanzer)	Mantenimiento de cuidados (Nivel 4 de Wanzer ) + Tratamientos de Niveles 2 y 3 por un tiempo limitado según resultados	Mantenimiento de cuidados (Nivel 4 de Wanzer )
<b>Capacitación y participación del paciente/representante</b>	Baja	Alta	Media
<b>Relación médico paciente</b>	Asimétrica	Asimétrica en responsabilidad y simétrica en potencialidad	Asimétrica

# 2.

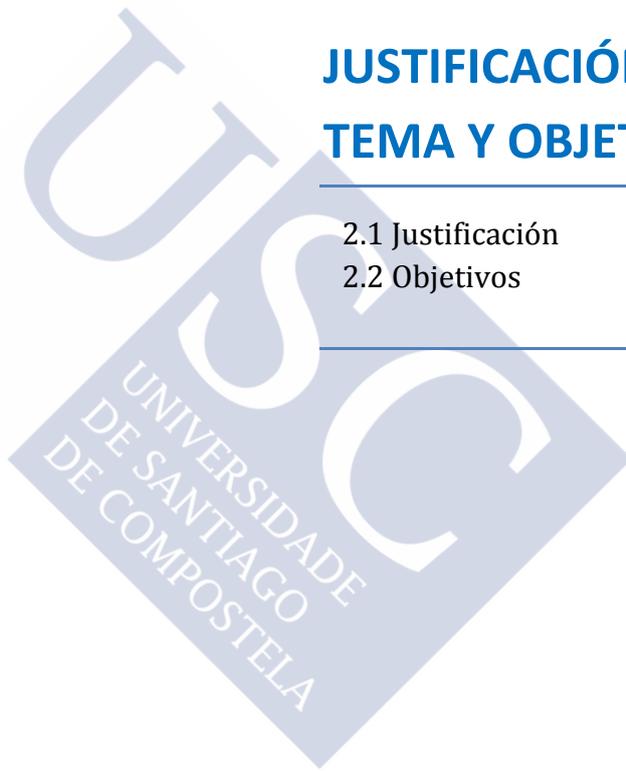
## JUSTIFICACIÓN DEL TEMA Y OBJETIVOS

---

2.1 Justificación

2.2 Objetivos

---





## 2. JUSTIFICACIÓN DEL TEMA Y OBJETIVOS

### 2.1 JUSTIFICACIÓN

A estas alturas de mi exposición queda claro que gracias a los progresos de la Medicina hoy se vive más tiempo y mejor que antes, pero también se puede morir peor. Además, queda claro que la aplicación de decisiones compartidas, que beneficien al paciente contando con sus valores y expectativas y no solo con los conocimientos técnicos, no es la norma, pudiendo generarse agresividad terapéutica al final de la vida.

En las “Recomendaciones a los profesionales sanitarios para la atención a los enfermos al final de la vida” del Comité de Bioética de Cataluña se reflexiona sobre el hecho de que “el esfuerzo realizado para prevenir o eliminar causas conocidas de muerte ha llevado a considerar a ésta como un fenómeno que siempre tenemos que intentar posponer”<sup>120</sup>.

En la misma línea, la Comisión Gallega de Bioética nos recuerda que “no es buena práctica clínica alargar la vida a cualquier precio y, puesto que estamos abocados a la muerte, el mantenimiento de la vida no debe considerarse más importante que lograr una muerte en paz”<sup>121</sup>. En idéntico sentido se manifiesta el preámbulo de la ley gallega 5/2015.

Sin embargo, cada vez más médicos en la práctica clínica, como el cirujano Atul Gawande, se cuestionan las inercias de su actividad profesional y hacen reflexiones fundamentales:

“Nos hemos equivocado respecto a cuál es nuestra tarea en la Medicina. Creemos que nuestra misión consiste en garantizar la salud

---

<sup>120</sup> Recomendaciones a los profesionales sanitarios para la atención a los enfermos al final de la vida. Comité de Bioética de Cataluña. 2010.

<sup>121</sup> Los Cuidados al Final de la Vida. Documento de recomendaciones. Comisión Galega de Bioética. Xunta de Galicia. 2012.

y la supervivencia, pero en realidad, es mucho más que eso. Consiste en hacer posible el bienestar”<sup>122</sup>.

“No siempre es fácil darse cuenta de cuando hay que pasar de intentar forzar los límites a intentar aprovecharlos lo mejor posible”<sup>123</sup>.

Desde mi experiencia de treinta años de trabajo en la Oncología Clínica, apoyada por la literatura médica, puedo afirmar la existencia de agresividad terapéutica en los pacientes oncológicos al final de la vida.

Muchos pacientes mueren “mal”; mueren en el ámbito hospitalario con poca dignidad, reciben tratamientos agresivos en fases avanzadas de su enfermedad, sin o con poca información y sin o con poca participación en el plan de tratamiento y, en algunos casos, mueren solos.

Por eso, coincido con la frase del conocido filósofo Francesc Torralba, recogida en la introducción del texto “Vivir el Morir”: “En los Hospitales sin alma, hemos de reivindicar de nuevo a la persona”<sup>124</sup>. Como me confesaba una paciente joven con cáncer avanzado, “Doctor estoy en el Hospital como en una cárcel sin puertas”.

Este hecho puede explicarse por el cambio social en la concepción de la muerte como fracaso en una sociedad del éxito y de la inmediatez, donde la ciencia y la tecnología todo lo pueden y donde los enfermos “tardan en morir”. En este sentido, tomando la reflexión de Atul Gawande, cualquier facultativo en el mundo occidental podría reconocer que “Aprendí muchísimas cosas en la Facultad de Medicina, pero entre ellas no figuraba la mortalidad”<sup>125</sup>.

Mi percepción de la Oncología Clínica y asistencial es que en la última década se ve contaminada por lo que Hans Jonas denomina “la infinitud virtual del progreso: la premisa de que puede haber un progreso ilimitado, porque siempre hay algo nuevo y mejor que encontrar”<sup>126</sup>.

John Gray nos trasmite el mismo concepto al afirmar que “la idea de que las posibilidades humanas son infinitas ha sido promovida por los racionalistas,

---

<sup>122</sup> Gawande A. Ser Mortal. Madrid. Galaxia Gutemberg 2015:249.

<sup>123</sup> Gawande A. Ser Mortal. Madrid. Galaxia Gutemberg 2015:252.

<sup>124</sup> Busquet X, Balverde E. Vivir el Morir. Lérida. Milenio 2008:31.

<sup>125</sup> Gawande A. Ser Mortal. Madrid. Galaxia Gutemberg 2015:13.

<sup>126</sup> Jonas H. Técnica Medicina y ética. Barcelona. Paidós 2014:20.

incluyendo a los entusiastas de la ciencia que creen que un conocimiento cada vez mayor permite al animal humano sobrepasar los límites del mundo natural<sup>127</sup>. Y el mismo autor afirma que “el mito del progreso es el consuelo principal de la humanidad moderna”<sup>128</sup>.

Estoy de acuerdo con Graciano González Rodríguez<sup>129</sup>, quien al hablar de la técnica como modelo de racionalidad práctica afirma que “las ciencias *aplicadas* reclaman para sí la exclusiva de dicha orientación de la acción porque son las únicas que garantizan el éxito en la aplicación de los conocimientos y, por tanto, reclaman el título de saberes prácticos por antonomasia”. Y concluye que “en este contexto, cabe hablar con propiedad de un *imperativo tecnológico* como superación y alternativa al viejo imperativo ético que se pregunta si todo lo que es factible y puede ser hecho, *debe ser llevado a cabo*”.

Una de las causas de la agresividad terapéutica y del sufrimiento de los pacientes, y muchas veces de los profesionales, está relacionada con la visión *biologicista* de la enfermedad, lo que se relaciona con el mito del progreso y el imperativo tecnológico. En el texto “Introducción a la filosofía de la Medicina” los autores desarrollan en el capítulo “El Modelo Mecánico” la teoría biológica de la enfermedad. En las conclusiones señalan que “la Medicina clínica es algo más que biología aplicada. Los clínicos han de tener también en cuenta la experiencia de dolor y sufrimiento de sus pacientes, su respeto por sí mismos, sus objetivos en la vida, etc., y han de aprender a tratar con este tipo de fenómenos no biológicos en forma racional. De hecho quizás sea este el mayor reto planteado a la Medicina contemporánea; en el mejor de los casos, la reducción de los fenómenos no biológicos a la biología resulta inútil, y en el peor, conduce a un punto de vista distorsionado e inaceptable acerca del hombre”<sup>130</sup>.

Los avances techno-científicos y la investigación deslumbran a la sociedad en conjunto, a los ciudadanos, a los gestores y a los propios facultativos de modo que

---

<sup>127</sup> Gray J. El silencio de los animales. México. Sextopiso 2013: 112.

<sup>128</sup> Gray J. El silencio de los animales. México. Sextopiso 2013: 89.

<sup>129</sup> González Rodríguez-Arnaíz G. el imperativo tecnológico una alternativa desde el humanismo. Cuad. Bioét. 2004: 37-58.

<sup>130</sup> Wulff HR, Pedersen SA, Rosenberg R. Introducción a la Filosofía de la Medicina. Madrid: Triacastela 2002: 94.

“se observa en el proceder actual una prioridad del pensar técnico-instrumental sobre el pensar meditativo”<sup>131</sup>.

Sin embargo, el Cuidado como categoría moral y derecho fundamental de la persona se ve relegado en la realidad cotidiana de los hospitales. Esto se justifica por lo que nos explica Torralba: “El arte de cuidar no es una ciencia exacta y la ética que se construye entorno a la acción de cuidar tampoco puede considerarse un discurso exacto, sino un discurso aproximativo, donde la deliberación, esto es, el ejercicio de sopesar los pros y los contras de cualquier intervención es fundamental”<sup>132</sup>.

Efectivamente, en mi labor asistencial pensar y reflexionar, deliberar y meditar opciones está penalizado frente a la acción rápida y técnica, pues todo se impregna de la teórica exactitud de la evidencia científica. La cantidad se prima sobre la calidad y esto se refleja en los procesos clínicos, en las “costumbres asistenciales” y en los criterios de los contratos de gestión y de productividad. Por eso, los médicos residentes en formación, desde su entrada en el Hospital, son absorbidos por el torbellino de la acción rápida y el imperativo tecnológico y acaban haciendo lo que ven y aprenden. Informar en los pasillos o en las antesalas de los quirófanos de pie, rápidamente en medio de la circulación de personas y camillas y muchas veces para dar malas noticias, es lo habitual. Hacerlo sosegadamente, con calma, en un espacio íntimo, intercalando los silencios necesarios...es excepcional.

Además, la investigación no siempre se hace para generar conocimiento que mejore a la humanidad sino que se busca antes, en muchos casos, la patente y el prestigio personal. Por otra parte, se presenta como otra dicotomía semejante a curar y cuidar: asistencia o investigación. Parece que sea difícil plantear ambas cuando la buena asistencia facilita la investigación y la investigación mejora la asistencia.

Como nos recuerda el profesor Bayés<sup>133</sup>, referente de la Psicología en España, “por mi parte, estimo que la preocupación prioritaria de un agente de salud

---

<sup>131</sup> Torralba F. *Ética del Cuidar. Fundamentos, contextos y problemas*. Institut Borja de Bioètica. Madrid Edt Mapfre 2002: 39

<sup>132</sup> Torralba F. *Ética del Cuidar. Fundamentos, contextos y problemas*. Institut Borja de Bioètica Madrid. Edt Mapfre 2002: 20

<sup>133</sup> Bayés R. *Conocimiento ¿para qué?* En *Aprender a investigar, aprender a cuidar. Una guía para estudiantes y profesionales de la salud*. Barcelona. Plataforma actual 2012:121-122

debe ser el cuidado del enfermo y que los datos conseguidos a través de la investigación científica-los valores instrumentales-...han de colocarse siempre al servicio de los valores intrínsecos de la persona, es decir, administrarse de tal manera que no sólo incrementen el conocimiento, alivien el dolor, mantengan la vida del enfermo y busquen su curación, sino que, en la medida de lo posible, ayuden a cada uno de ellos a paliar su sufrimiento y alcanzar la felicidad”.

El sistema sanitario olvida que “el cuidado es uno de los significados morales fundamentales y una práctica humana en todas partes; define el valor humano y resiste a la cruda reducción al coste”<sup>134</sup> .

Como reflexionan Teno y Gonzalo<sup>135</sup>, “el hecho de que los equipos de paliativos hospitalarios ahorren dinero es defendible éticamente solo si se genera más calidad de cuidados y si la decisión médica es consistente con los deseos y objetivos de un paciente informado”. Los autores señalan que los profesionales sanitarios” deben centrarse en apoyar la decisión de la elección de cuidados del paciente y no influenciarse por los costos del cuidado o incentivos financieros de las Instituciones”.

Las bases filosóficas y éticas del cuidado de pacientes con enfermedades graves y terminales se establecieron hace décadas y se fundamentan en el valor inherente de cada persona como individuo único. El paciente y sus familiares tienen derecho a respeto, compasión y cuidados expertos en el ámbito físico, social y espiritual<sup>136</sup>. Estos principios básicos del profesional sanitario no son potenciados en mi medio sino más bien se consideran una “carga” que hay que aliviar. Ello justifica que la atención sanitaria busque “atajos” que desembocan en la agresividad terapéutica.

Por todo lo anteriormente expuesto, quisimos revisar la bibliografía y observar la realidad de nuestro entorno para verificar si la agresividad terapéutica descrita en las publicaciones se reproduce en nuestra realidad cotidiana, con el fin de evaluar, también, la posible aplicación de los TLT en nuestro medio.

<sup>134</sup> Arthur Kleinman. Caring as moral experience Lancet 2012: 1550-1551.

<sup>135</sup> Joan M. Teno, y Pedro L. Gonzalo. Quality and Costs of End-of-Life Care The Need for Transparency and Accountability. JAMA. 2015;312:1868.

<sup>136</sup> Latimer EJ. Caring for seriously ill and dying patients: the philosophy and ethics. CMAJ 1991; 859-64.

Como hipótesis, partimos de la idea de que, como freno a la agresividad terapéutica, la propuesta de los TLT de Quill y Holloway plantea como novedad la posibilidad de utilizar en la práctica clínica una estrategia sistematizada de toma de decisiones compartidas entre el paciente, médico responsable, entorno personal del paciente y equipo sanitario, combinando riqueza ética y funcionalidad práctica.

Esta estrategia, fundamentada en la deliberación entre el paciente y el médico respecto a valores y expectativas personales, posibilidades de beneficio de las terapias y decisiones según objetivos secuenciales previamente consensuados, es diferente de la Limitación del Esfuerzo Terapéutico.

Por este motivo, los TLT añaden equilibrio entre autonomía y beneficencia a la relación clínica y suponen una interesante aportación en la mejora de la atención de pacientes con neoplasias avanzadas al final de la vida y pueden prevenir la agresividad terapéutica. Nos planteamos realizar una reflexión que justificaría, por tanto, promover la utilización de esta herramienta clínica.

Por otra parte, la consideración de los cuidados, la agresividad terapéutica y los TLT como modelo de Planificación de Cuidados y decisiones compartidas podría proporcionar claves conceptuales que permitan entender los principios de la Medicina en sus fines primarios (“Los fines de la Medicina“ enunciados por el Hasting Center)<sup>137</sup>:

- Prevención de las enfermedades y lesiones, y promoción de la salud.
- El alivio del dolor y el sufrimiento.
- La atención y curación de los enfermos y los cuidados a los incurables.
- Evitar una muerte prematura y la búsqueda de una muerte tranquila.

---

<sup>137</sup> Hastings Center Report 1996, Los Fines de la Medicina. Traducido y editado en español por la Fundación Víctor Grífols i Lucas (Barcelona) el año 2004.

## 2.2 OBJETIVOS

Hemos planteado, como OBJETIVO GENERAL:

Analizar la agresividad terapéutica y los tratamientos limitados en el tiempo en pacientes oncológicos al final de la vida, evaluando su aplicación clínica y su fundamentación ética.

Que se traduce en los siguientes OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

1. Cuantificar los indicadores de agresividad terapéutica al final de la vida presentes en la atención de los pacientes tratados por el Servicio de Oncología Médica del Complejo Hospitalario Universitario de Santiago de Compostela, que fallecieron en el ámbito hospitalario.
2. Conocer la prevalencia de decisiones compartidas en la etapa final de la vida.
3. Reflexionar sobre el papel de los TLT en la práctica clínica para reducir la agresividad terapéutica.
4. Valorar, desde el punto de vista ético, los TLT en los pacientes que se encuentran en la etapa final de la vida.

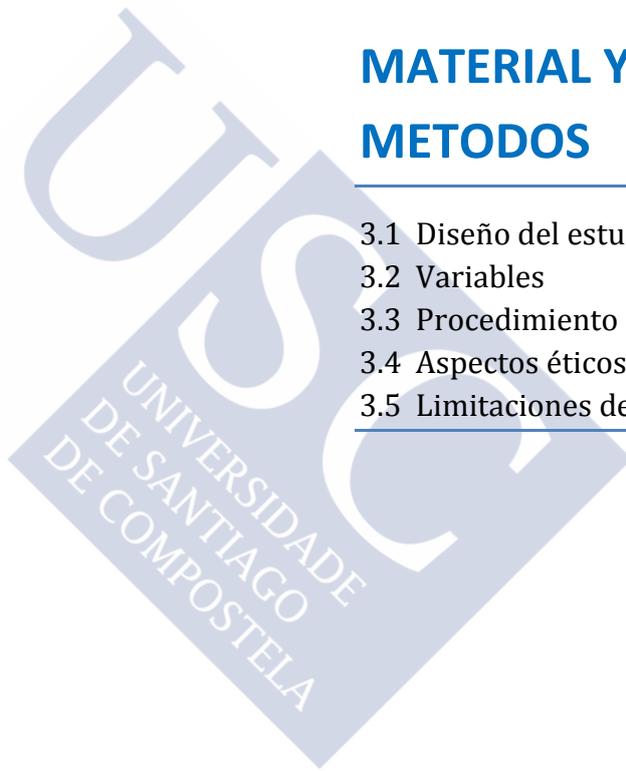


# 3.

## MATERIAL Y METODOS

---

- 3.1 Diseño del estudio y muestra
  - 3.2 Variables
  - 3.3 Procedimiento
  - 3.4 Aspectos éticos
  - 3.5 Limitaciones del estudio
- 





## 3. MATERIAL Y MÉTODOS

### 3.1 DISEÑO DEL ESTUDIO Y MUESTRA

Se trata de un estudio retrospectivo de cohorte, de tipo descriptivo. Se han analizado los historiales clínicos de 1.001 pacientes atendidos en el Servicio de Oncología Médica del Complejo Hospitalario Universitario de Santiago de Compostela, que fallecieron en el hospital entre el 1 de enero del 2010 y el 31 de diciembre del 2013.

#### 3.1.1 Criterios de inclusión

- Pacientes oncológicos atendidos por el Servicio de Oncología Médica.
- Fallecidos en el ámbito hospitalario, bien sea en la planta de Hospitalización de Oncología (entre el 1 de enero de 2010 y el 31 de diciembre de 2103 todos los pacientes registrados como éxitus hospitalario en ese Servicio) o en la Unidad de Cuidados Paliativos del Complejo (todos los éxitus registrados en esa Unidad entre el 1-01-2012 y el 31-12-2103 y una muestra aleatoria de pacientes fallecidos en esa unidad entre el 1-01-2010 y el 31-12-2011).

#### 3.1.2 Criterios de exclusión

- Los pacientes con cáncer no atendidos por el Servicio de Oncología Médica.
- Los pacientes atendidos por el Servicio de Oncología Médica fallecidos en el domicilio o en otro hospital ajeno al Complejo Hospitalario Universitario de Santiago.

### 3.1.3 Criterios de agresividad terapéutica

Como se comenta en el apartado 1.4 de la Introducción, el grupo de Craig Earle<sup>85</sup> desarrolló y validó los criterios de agresividad entre los años 2003 y 2008, a partir del estudio poblacional realizado en los años 1990 y principios de los 2000, en Estados Unidos y Canadá.

En el periodo de desarrollo de los trabajos originales aún no se había generalizado el uso de fármacos antineoplásicos de las nuevas familias de Ac Mc, DT y otros agentes biológicos con sus propios perfiles de toxicidad. Sin embargo, hoy en día se utilizan de modo generalizado en la práctica asistencial. La hormonoterapia (HTP) y radioterapia (RTP) pueden utilizarse con intención paliativa en estadios avanzados de la enfermedad neoplásica con mejor tolerancia al tener menor toxicidad. También técnicas endoscópicas y cirugía paliativa son terapias que pueden utilizarse al final de la vida. En nuestro análisis contemplamos estas opciones de tratamiento, pues también pueden generar agresividad terapéutica. Únicamente excluimos la HTP porque su perfil de toxicidad es el más bajo de todas las terapias antineoplásicas.

#### **Definición operacional; criterios de agresividad terapéutica modificados:**

1. *Cuando el 10% o más del 10% de pacientes reciben QTP en los 14 últimos días de vida.* Si seguimos al pie de la letra el criterio publicado en el trabajo de Earle<sup>3</sup> y los que le siguieron se excluiría la RTP, HTP, técnicas endoscópicas invasivas, nuevos fármacos antineoplásicos y Cirugía. Hemos definido como criterio 1 la administración de QTP en las 2 últimas semanas de vida según el artículo original.

1-2. Denominamos a este criterio de agresividad terapéutica como *criterio 1 expandido* que definimos como la presencia de 10% o más de 10% de pacientes que reciben QTP y otras terapias tóxicas, excepto la HTP. Excluimos la Hormonoterapia por su bajo perfil de toxicidad, pero se incluye en este criterio la RTP, Radio-Quimioterapia concomitantes RTP-QTP, Ac Mc, DT, Cirugía, Técnicas endoscópicas invasivas y Radiofrecuencia al ser evidente que estas modalidades terapéuticas tienen una toxicidad mayor que la HTP y muchas veces equiparable a la de la QTP. Usamos como referencia el mismo porcentaje del 10% o más del 10% de pacientes que reciben alguno de estos tratamientos.

2. *Cuando 2% o más del 2% de pacientes inician un nuevo tratamiento (antineoplásico) en los últimos 30 días de vida.* Excluimos HTP por el bajo perfil de toxicidad. Siguiendo el mismo razonamiento que en el criterio 1 se incluye en este

criterio QTP, RTP, RTP-QTP, Ac Mc, DT, Cirugía, Técnicas endoscópicas invasivas y Radiofrecuencia. Definimos este criterio de agresividad terapéutica como presencia de 2% o más de 2% de pacientes que inician un nuevo tratamiento de QTP y otras terapias tóxicas en los últimos 30 días de vida como *criterio 2 expandido* y lo hacemos equiparable al criterio 2 del artículo original.

**3.** Cuando 4% o más del 4% de pacientes realizan múltiples asistencias a Urgencias (más de una asistencia) o se admiten en Unidad de Cuidados Intensivos en el último mes de vida.

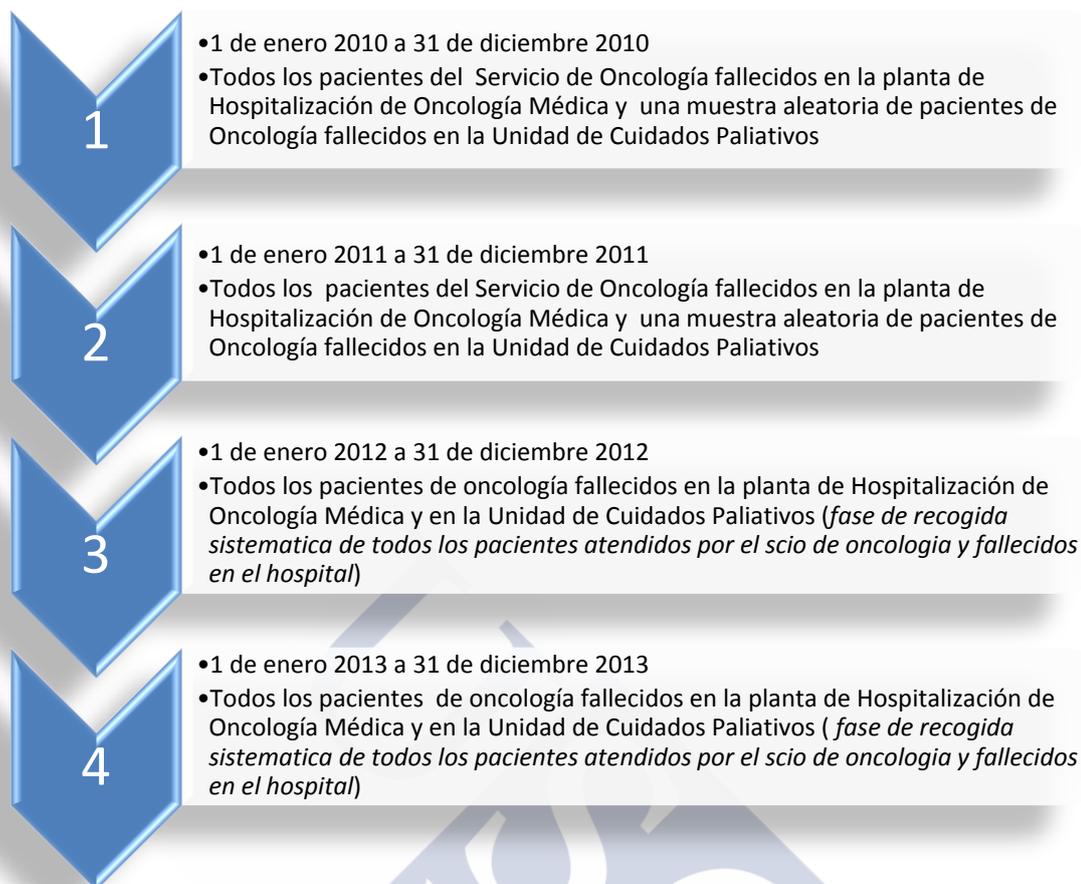
**4.** Cuando 17% o más del 17% de los pacientes fallecen en una Unidad de Agudos. Consideramos Unidad de Agudos el Servicio de Oncología. La Unidad de Cuidados Paliativos se equipara a Hospice.

**5.** Cuando menos del 55% de pacientes reciben atención en programas Hospice antes del fallecimiento.

**6.** Cuando más del 8% de pacientes ingresan en un programa Hospice en los 3 últimos días de su vida. En nuestro estudio se equipara a ingreso en la Unidad de Cuidados Paliativos.

Los periodos de reclutamiento de casos se resumen en la Figura 19.





***Periodo de reclutamiento 1 y 2 (muestra aleatoria): 430 pacientes***  
***Periodo de reclutamiento 3 y 4 (muestra sistemática): 571 pacientes***

**Figura 19-** Muestra del estudio y cronología

### 3.2 VARIABLES

Las variables cualitativas y cuantitativas analizadas para cada paciente se resumen en la tabla IX.

**TABLA IX-** Variables Cualitativas y Cuantitativas

Variable	Descripción
<b>Edad</b>	Edad en el momento del éxitus
<b>Sexo</b>	Hombre, mujer
<b>Tipo de neoplasia</b>	Según diagnóstico en biopsia o citología
<b>Estadio</b>	Según el sistema TNM de estadificación que se basa en el tamaño o la extensión del tumor primario (T) en el órgano o estructura donde se origina; en la presencia o ausencia de afectación por células neoplásicas en territorios ganglionares regionales (N de "Nodal involvement" en inglés) y en la existencia de diseminación del cáncer a otras partes del organismo o metástasis (M).
<b>Fecha de diagnóstico</b>	El día en que se informa la biopsia o la citología según registro de Historia clínica
<b>Fecha de inicio del último tratamiento antineoplásico</b>	Día de inicio del último tratamiento antineoplásico administrado al paciente
<b>Fecha de finalización del último tratamiento antineoplásico</b>	Día en que se administra la última dosis del último tratamiento antineoplásico
<b>Número de hospitalizaciones en el último mes de vida</b>	Número de ingresos en el hospital en los últimos 30 días de vida
<b>Número de asistencias a Urgencias hospitalarias en el último mes de vida</b>	Número de asistencias a Urgencias del Hospital en los últimos 30 días de vida con o sin ingreso hospitalario

Variable	Descripción
<b>Fecha de la última asistencia a Urgencias</b>	Día registrado en la historia clínica
<b>Fecha del último ingreso</b>	Día del ultimo ingreso registrado en la historia clínica
<b>Fecha de éxitus</b>	Día del fallecimiento registrado en la historia clínica
<b>Hora de éxitus</b>	Hora del fallecimiento registrado en la historia clínica
<b>Estancia del ultimo ingreso</b>	Estancia en días del ultimo ingreso cuantificada desde la fecha de ingreso hasta la fecha del exitus
<b>Limitación del Esfuerzo Terapéutico Clásica</b>	No aplicación, retirada o limitación en el uso de medios diagnósticos y terapéuticos a partir de una decisión del facultativo responsable de la atención del paciente. Hace referencia a tratamientos antineoplásicos y medidas de soporte vital. Por ejemplo, si el paciente no reúne condiciones adecuadas para el inicio de quimioterapia la decisión parte del facultativo siguiendo las normas de la buena práctica clínica.
<b>Rechazo del tratamiento</b>	No aplicación, retirada o limitación en el uso de medios diagnósticos y terapéuticos a partir de una decisión del paciente. Es el paciente el que tras una información adecuada decide no iniciar o suspender un tratamiento que estaría indicado según la buena práctica clínica
<b>Decisión de limitación compartida con el paciente</b>	No aplicación, retirada o limitación en el uso de medios diagnósticos y terapéuticos a partir de una decisión del facultativo responsable de la atención del paciente tomada en común acuerdo con el paciente o por iniciativa del paciente acordada con el facultativo responsable. Por ejemplo, en un paciente con cáncer de pulmón estadio IV por metástasis pulmonares contralaterales y óseas tras la administración de 4 ciclos de Quimioterapia se objetiva en la evaluación de respuesta una Respuesta Parcial con toxicidad moderada. El tratamiento antineoplásico es de intención paliativa ya que puede mejorar la calidad y cantidad de vida pero no es factible la curación. El paciente está “cansado” de los ciclos de Quimioterapia pues le genera trastornos personales y familiares en los desplazamientos y esperas y solicita “vacaciones de Quimioterapia”. Tras discutir con su oncólogo los pros y contras

Variable	Descripción
	de continuar el tratamiento o “descansar” ambos acuerdan descansar y hacer vigilancia más estrecha considerando la posibilidad de reiniciar el tratamiento si se demuestra progresión.
<b>Otro tipo de limitación compartida</b>	Cualquier otro tipo de decisión compartida no recogida en los apartados anteriores. Por ejemplo, si un paciente en coma dejó explícitamente recogido en las instrucciones previas una limitación diagnóstico terapéutica
<b>Administración QTP</b>	Administración de fármacos citotóxicos en el contexto de practica asistencial o de ensayo clínico
<b>Administración de RTP</b>	Administración de Radioterapia en el contexto de practica asistencial o de ensayo clínico
<b>Administración de RTP-QTP</b>	Administración de Radioterapia y Quimioterapia simultáneas en el contexto de la práctica asistencial o de ensayo clínico
<b>Administración de HTP</b>	Administración de agentes hormonales de efecto antineoplásico en el contexto de la practica asistencial o de ensayo clínico
<b>Administración de Ac Mc</b>	Administración de agentes biológicos tipo Anticuerpo monoclonal en el contexto de la practica asistencial o de ensayo clínico
<b>Administración de DT</b>	Administración de fármacos de pequeña molécula inhibidores de mecanismos de proliferación tumoral en el contexto de la practica asistencial o de ensayo clínico
<b>Cirugía</b>	Aplicación de una técnica quirúrgica que supone invasión mayor o menor de estructuras anatómicas con un fin médico
<b>Prótesis endoscópica invasiva</b>	Por ejemplo, colocación de una prótesis en el tubo digestivo por vía endoscópica en caso de obstrucción. Se puede realizar también en el aparato urinario o en el árbol bronquial entre otras localizaciones anatómicas. Se excluye la Sonda Nasogástrica y la Sonda Urinaria convencional por considerarse poco invasivas e indicadas en algunas situaciones de obstrucción Intestinal y globo vesical

Variable	Descripción
<b>Radiofrecuencia</b>	Aplicación de ondas electromagnéticas de alta frecuencia sobre el tejido tumoral
<b>Tratamiento exclusivo de síntomas</b>	Situación clínica en la que no se aplica ningún tipo de tratamiento antineoplásico. Solo se procede a la atención de necesidades y cuidados como por ejemplo analgesia, tratamiento de las náuseas, disnea, anorexia y otros síntomas, antibioterapia para infecciones, apoyo emocional, etc.
<b>Ultimo ingreso en UCI</b>	El paciente fallece ingresado en el Complejo Hospitalario en el Servicio de Cuidados Intensivos
<b>Ultimo ingreso en Unidad de Cuidados Paliativos</b>	El paciente fallece ingresado en el Complejo Hospitalario en la Unidad de Cuidados Paliativos
<b>Ultimo ingreso en planta de Oncología</b>	El paciente fallece ingresado en el Complejo Hospitalario en el Servicio de Oncología Médica
<b>Referencia a aviso al capellán</b>	Si en la historia clínica del paciente queda registrado el aviso al capellán o asistente espiritual

Cada variable se extrae de la historia clínica del paciente: historia electrónica del Servicio Gallego de Salud (IANUS).

Se consultó al Servicio de Trabajo Social del Complejo Hospitalario de Santiago para conocer los pacientes que solicitaron información del Registro Gallego de Instrucciones Previas en los años 2010 a 2013, dado que el acceso a este registro se hace de modo habitual a partir del Servicio de Atención al Paciente del Centro Hospitalario.

### 3.3 PROCEDIMIENTO

Los datos correspondientes a cada variable se recogieron en hoja de cálculo Excel. Posteriormente, se realizó la importación de la base de datos para el tratamiento de los mismos con el Programa estadístico SPSS (*Statistical Package for the Social Science*) SPSS Statistics 17.0.2.

Los datos de cada variable para cada paciente fueron depurados para buscar y subsanar inconsistencias que pudiesen generar datos incorrectos, atípicos o duplicados. Se procedió a la selección de las pruebas estadísticas adecuadas para cada dato.

Se realizó un estudio estadístico descriptivo y analítico (distribución de frecuencias, medidas de tendencia central, medidas de dispersión).

Las fases del estudio se ilustran en la Figura 21. En primer lugar, después de concretar la definición operacional de agresividad terapéutica utilizada en el estudio, se recogieron las variables relacionadas con las características de los pacientes, los tratamientos recibidos y LET en la muestra de pacientes que cumplían los criterios de inclusión y se realizó una estadística descriptiva (Descripción de la realidad observada, en la Figura 20). A continuación, se procedió al análisis de los criterios de agresividad terapéutica y decisiones compartidas. Finalmente, se realizó una valoración clínica y ética de los TLT, como herramienta útil en el contexto de enfermedad oncológica en la fase final de la vida, en aquellas situaciones en las que podrían jugar un papel importante en la toma de decisiones.



**Figura 20-** Arquitectura del estudio

#### 3.4 ASPECTOS ÉTICOS

Se tuvieron en consideración, desde el primer momento, las implicaciones éticas del estudio, que son las referidas al uso de datos personales.

La investigación realizada respeta los principios éticos y la normativa vigente, como la Ley 14/2007, de 7 de julio, de Investigación Biomédica y la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal, que protege la intimidad de los pacientes y la confidencialidad de la información. Asimismo, se han seguido las recomendaciones de la Comisión Gallega de Bioética<sup>138</sup>.

Se ha procedido al respecto de la siguiente manera. En la tabla de recogida de datos figura una columna con los números de los casos observados y otra con el número de historia clínica. Tras analizar y depurar los datos se procedió a eliminar la columna con el número de historia, para así evitar la identificación del paciente y preservar la confidencialidad.

Además, el estudio fue valorado y aprobado por el Comité Autonómico de Ética de la Investigación de Galicia, cuyo dictamen se adjunta en el Anexo II

#### 3.5 LIMITACIONES DEL ESTUDIO

En este apartado, consideramos importante hacer una serie de consideraciones sobre el estudio. En primer lugar, el reclutamiento de pacientes, realizado en dos fases, podría restarle homogeneidad al mismo.

La primera muestra de casos se generó a partir de los pacientes que fueron atendidos por el Servicio de Oncología Médica entre el 1 de enero del 2010 y el 31 de diciembre del 2011 durante su ingreso hospitalario, en el que se produjo el fallecimiento. No se recogieron pacientes atendidos en Oncología médica que no fallecieron en la planta de hospitalización del Servicio de Oncología.

La muestra de 571 pacientes de la fase de recogida sistemática se generó con todos los pacientes atendidos por el Servicio de Oncología Médica y que

---

<sup>138</sup> Intimidad y confidencialidad: obligación legal y compromiso ético. Documento de recomendaciones de la Comisión Gallega de Bioética. XUNTA DE GALICIA, Consejería de Sanidad. Servicio Gallego de Salud, Santiago de Compostela 2013.

fallecieron tanto en la planta de Oncología como en la Unidad de Cuidados Paliativos del Centro entre el 1 de enero de 2012 y el 31 de diciembre de 2013.

Para llegar a una muestra total de 1.001 pacientes, al primer grupo de pacientes reclutados se añadió, a posteriori, los pacientes tratados y atendidos por el Servicio de Oncología Médica que fallecieron en la Unidad de Cuidados Paliativos del Centro Hospitalario en el mismo periodo del 1 de enero de 2010 al 31 de diciembre de 2011. Los pacientes que fallecieron en la Unidad de Cuidados Paliativos en ese periodo fueron elegidos al azar por lista aleatoria del Servicio de Admisión. Por eso, a este grupo de pacientes reclutados, que suma un total de 430 pacientes, lo denominamos pacientes de la fase de recogida aleatoria.

Para evitar un sesgo en los resultados se analizaron los criterios de agresividad terapéutica aplicables a cada fase (la de recogida aleatoria y la de recogida sistemática) de modo diferenciado. Así, en el total de la muestra (1.001 pacientes) en los 4 años de observación se pueden estudiar solo los 3 primeros criterios de agresividad (pues no se registraron un porcentaje de pacientes atendidos por Oncología e ingresados en la Unidad de Cuidados Paliativos en su último ingreso, lo que puede distorsionar los resultados si se estudia en esta población los criterios 4, 5 y 6). Sin embargo, en los 571 pacientes de los años 2012 y 2013 (periodo de recogida sistemática) sí se pueden aplicar todos los criterios de agresividad.

Queremos resaltar, también, que la diferencia de algunos criterios de agresividad terapéutica en nuestro medio respecto al ámbito anglosajón, donde se publicaron y diseñaron originalmente (lo que ya se ha comentado en el apartado 1-4 de la Introducción) podría limitar la comparabilidad de resultados con otros trabajos de ámbito internacional.

Finalmente, este estudio se ha realizado en una sola Institución. Consideramos que sería deseable completar el trabajo, incluyendo otros centros para valorar la consistencia de los resultados.



# 4.

## RESULTADOS Y DISCUSION

---

### PARTE I. ANALISIS DE LA AGRESIVIDAD TERAPÉUTICA

4.1 Características clínicas de los pacientes

4.2 Tratamientos recibidos

4.3 Agresividad terapéutica

4.4 Participación del paciente en la toma de decisiones

### PARTE II. LOS TRATAMIENTOS LIMITADOS EN EL TIEMPO

4.5 Reflexión sobre la aplicación de los TLT en la práctica clínica

4.6 Reflexión sobre el papel del oncólogo en los cuidados al final de la vida

4.7 Reflexiones sobre los fundamentos éticos de los TLT

---



## 4. RESULTADOS Y DISCUSIÓN

### PARTE I. ANALISIS DE LA AGRESIVIDAD TERAPÉUTICA

#### 4.1 CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS DE LOS PACIENTES

Se analizan en este apartado:

- Número de pacientes
- Sexo: Varón/Mujer
- Edad: media, mediana (rangos)
- Tipos de neoplasias
- Estadios
- Supervivencia: media, mediana (rangos)
- Estancia media del último ingreso en el que el paciente falleció

El número total de pacientes que cumplieron los criterios de inclusión fue, como sabemos, de 1.001. La distribución de los mismos por sexo se recoge en la Figura 21. Como puede comprobarse, hay un predominio del sexo masculino, con un 67% de varones.

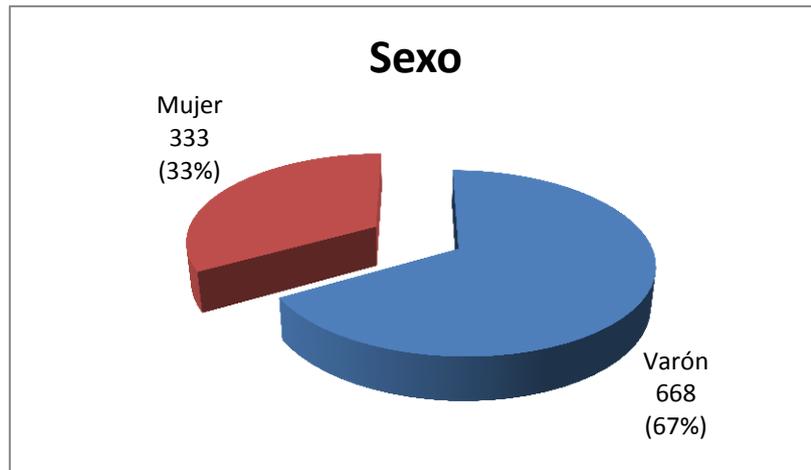


Figura 21- Distribución de pacientes por sexo

La edad de los pacientes abarca desde los 20 hasta los 97 años, con una media de 64 años y una mediana 66 años. En la Figura 22 se muestra la distribución de los pacientes por percentiles de edad.

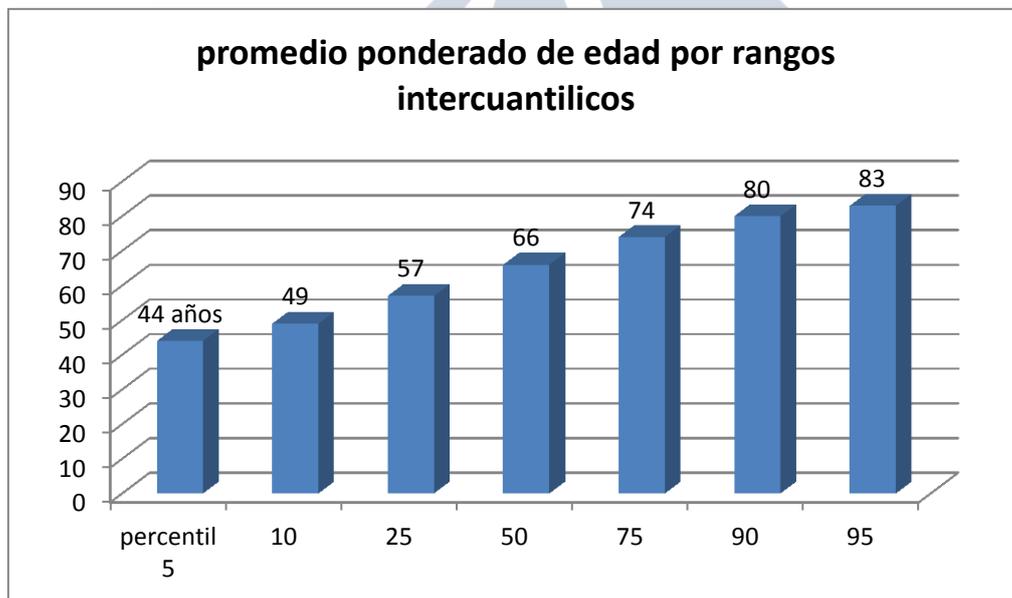
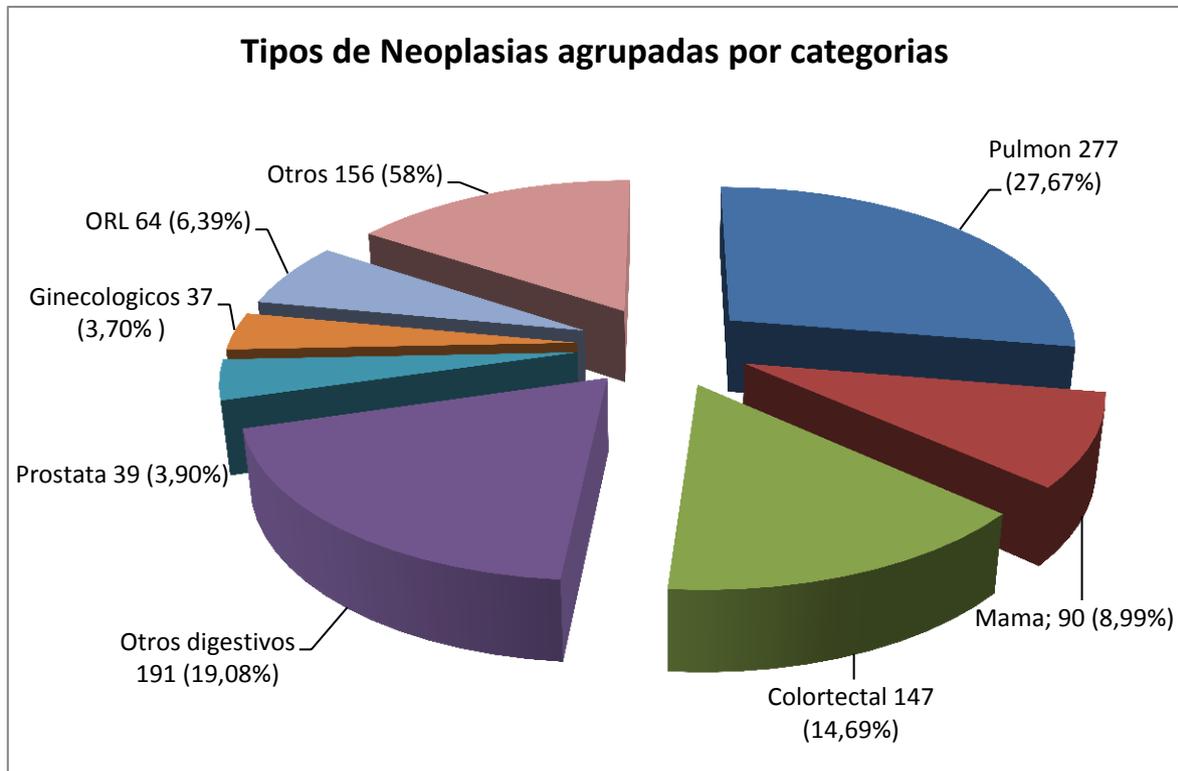


Figura 22- Distribución de los pacientes por percentiles de edad

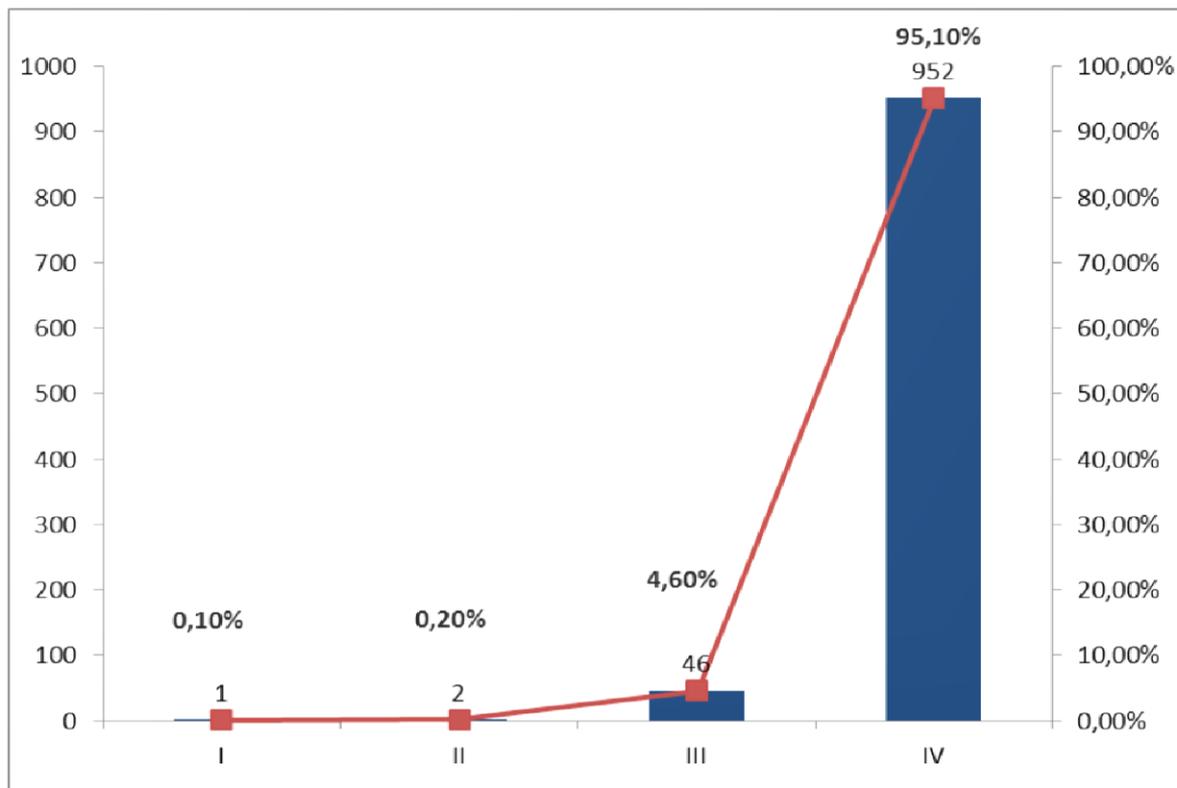
Respecto a los tipos de neoplasias según la histología, predominan las neoplasias de pulmón, colorrectal y otras localizaciones del aparato digestivo, tal y como puede observarse en la Figura 23.

Considerando la distribución por sexos, en el varón predomina el cáncer de pulmón y en la mujer el de mama, lo que concuerda con en las series habituales en nuestro medio como se especificará posteriormente.



**Figura 23-** Tipos de Neoplasias agrupadas por categorías

Según el sistema de clasificación por estadios TNM, se clasifican las neoplasias en estadio I, II, III y IV, desde estadios más tempranos a enfermedades localmente avanzadas y metastásicas. En la muestra analizada predominan los estadios IV de la enfermedad, con un 95,1% de los casos, tal y como se resume en la Figura 24.



**Figura 24-** Distribución de pacientes por el Estadio de las neoplasias

El análisis de la supervivencia desde la fecha de la biopsia hasta el exitus es de 582 días de media (mediana 319 días), con un rango entre los 3 días y 6.915 días y un Intervalo de confianza del 95% (531-633 días).

Los pacientes con largas supervivencias son pacientes con neoplasias de mama que, tras muchos años del diagnóstico, recurren con metastasis e inician tratamientos. Las neoplasias de próstata (que al igual que las de mama son hormonodependientes) también presentan largas supervivencias.

Se analiza la supervivencia según el tipo histológico y según el tipo histológico y sexo en las Figuras 25 y 26. Como se puede observar las mayores supervivencias se producen en los cánceres de mama, en la mujer, y de próstata, en hombres.

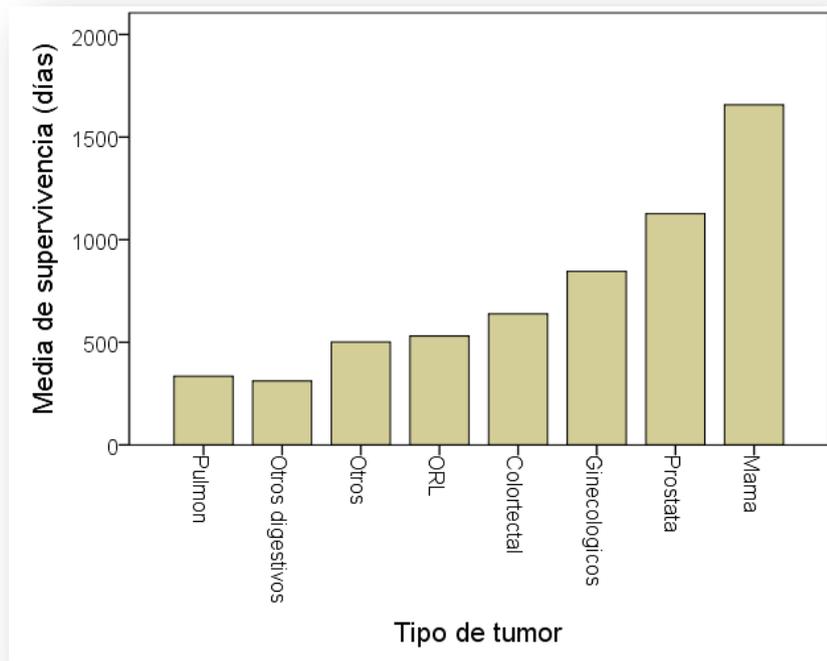


Figura 25- Supervivencia en días según el tipo histológico de la neoplasia

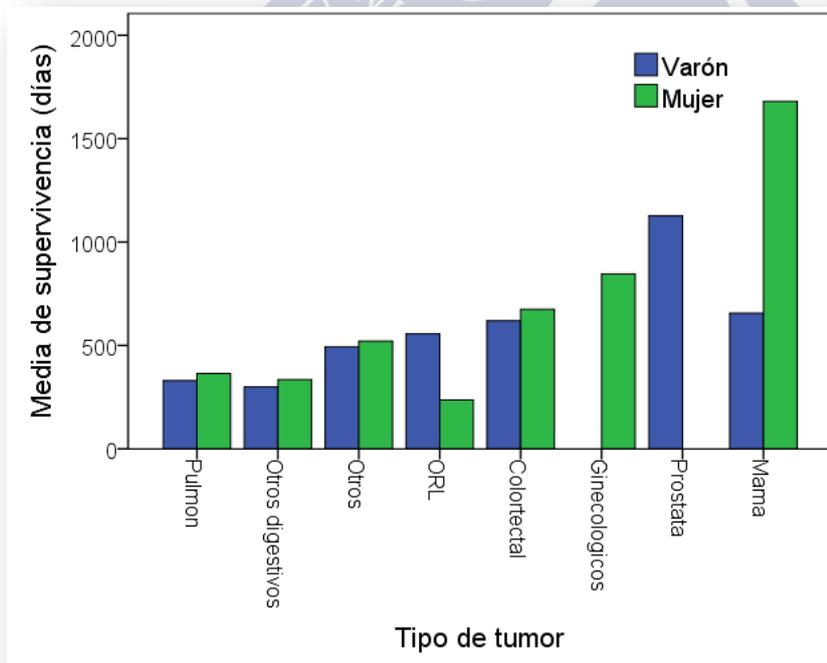


Figura 26 -Tipos de Neoplasias agrupadas por sexo y supervivencia

Las características de los pacientes del estudio son las habituales en los países de nuestro entorno. Así, la edad media de 64 años, el predominio de varones sobre mujeres, casi el doble (67% vs 33%) y la presencia de enfermedad avanzada (estadios III y IV) para la práctica totalidad de los pacientes, son las características habituales de los pacientes oncológicos<sup>139</sup>. Se explica el predominio del sexo masculino por la alta incidencia de cáncer de mama en la mujer donde se obtienen altas tasas de curación. Por el contrario, en el varón predomina el cáncer de pulmón con peores tasas de control de la enfermedad y curación.

En la serie de Kao<sup>140</sup>, de 747 pacientes de Inglaterra y Australia, la edad mediana es de 67 años y también predominan varones sobre mujeres, aunque en menor proporción (56% vs 44%).

Si revisamos los datos de autores españoles, como en el estudio de Sanz Ortiz<sup>141</sup> de 303 pacientes con cáncer avanzado que fallecen en el ámbito hospitalario en dos años, comprobamos que la edad mediana es de 63 años (límites 21–88) y también predominan los casos en varones respecto a las mujeres (64% vs 36%).

Los tipos de neoplasias también son los más comunes en nuestro medio, predominando las neoplasias colorrectales y de pulmón que, junto con otras digestivas, suponen el 61% de los casos de nuestra serie. El cáncer de mama no llega al 9% de la muestra por los motivos antes mencionados.

En la serie de Kao el cáncer de pulmón suponía el 19,7%, el colorrectal el 16%, el de mama el 11,9%, el pancreático y colangiocarcinoma el 8,6% y el de próstata el 6,6% mientras que en la serie de Sanz Ortiz el cáncer de pulmón supone el 26,4% de los casos, el cáncer colorrectal el 15,5%, el de mama el 9%, el pancreático el 8% y el del área otorrinolaringológica el 6%.

El cáncer de mama en el varón es muy poco prevalente, pero de peor pronóstico que en la mujer. A su vez, el cáncer de pulmón en la mujer se está igualando en prevalencia y las variantes histológicas que presenta respecto al hombre pueden justificar una mayor supervivencia, como se aprecia en la Figura 26.

<sup>139</sup> Las cifras del Cáncer en España 2014 (w.w.w.seom.org). Acceso mayo 2015.

<sup>140</sup> Kao S, Shafiq J, Vardy J, Adams D. Use of chemotherapy at end of life in oncology patients. *Ann Oncol* 2009;1555–1559.

<sup>141</sup> Sanz Ortiz J. Chemotherapy at the end of life: up until when? *Clin Transl Oncol* 2012;667–674.

Llama la atención la mayor supervivencia del varón en caso de neoplasias del área otorrinolaringológica. Sabemos que estas neoplasias son el doble de frecuentes en varones que en mujeres. La prevalencia de ésta neoplasia se ha incrementado en mujeres, sobre todo en las no fumadoras ni consumidoras de alcohol, probablemente en relación con la presencia del VPH (virus del papiloma humano). Si se compara con pacientes fumadores y bebedores masculinos, el pronóstico es mejor (no se sabe si es por el género en sí o por la presencia del VPH). En mujeres fumadoras y consumidoras de alcohol, el pronóstico es similar a los varones<sup>142</sup>.

La estancia media del último ingreso para el total de pacientes (tanto los fallecidos en planta como en Unidad de Cuidados) fue de 11 días (mediana de 7 días), con un rango entre los 0 días y 75 días y un Intervalo de confianza del 95% de 10-12 días.

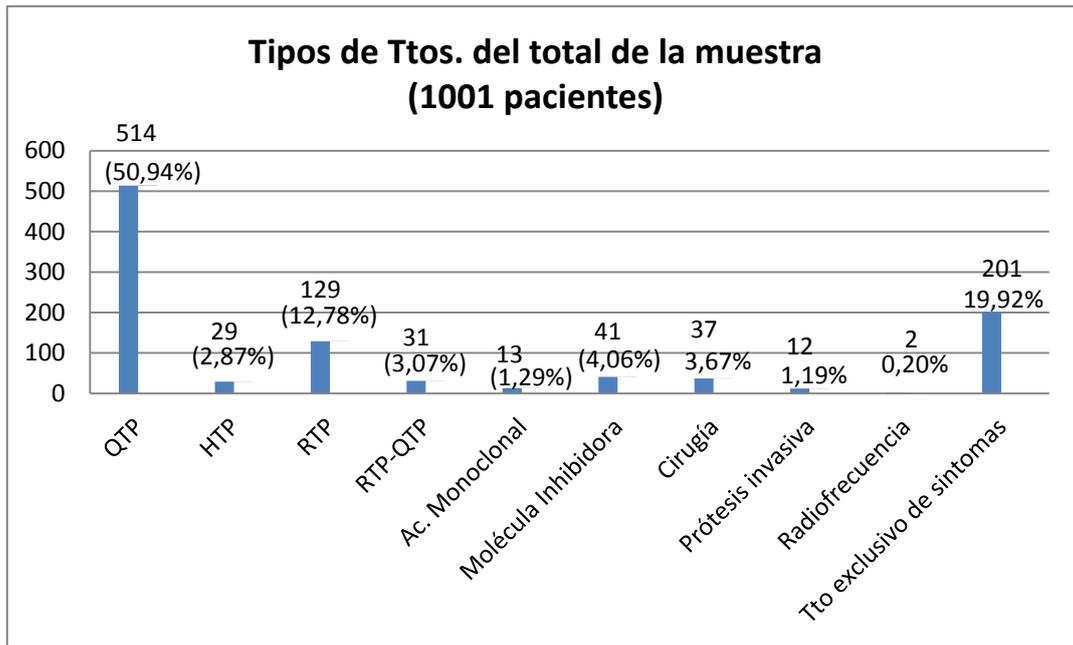
#### 4.2 TRATAMIENTO/S RECIBIDO/S

En este apartado se analizan los siguientes resultados:

- Todos los tratamientos recibidos por los 1.001 pacientes de la muestra.
- Número de pacientes que recibieron algún tratamiento antineoplásico en la última etapa de la enfermedad avanzada.
- Número de pacientes que recibieron exclusivamente tratamiento de síntomas en la última etapa de la enfermedad avanzada.
- Número de pacientes en los que se indicó y administró sedación paliativa.
- Lugar de fallecimiento: Pacientes que fallecieron en la Unidad de Cuidados Paliativos y en la planta de agudos del hospital.
- Pacientes tratados en el contexto de un ensayo clínico.

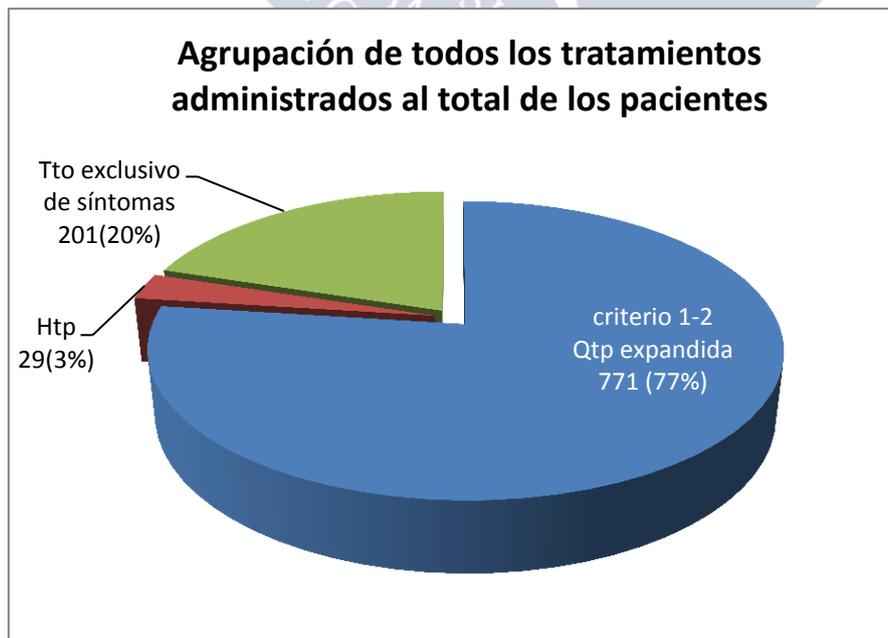
En el global de pacientes de la serie (1.001 pacientes) predominan los que recibieron terapias antineoplásicas en la última etapa de la vida frente a los que recibieron tratamiento exclusivo de síntomas. El tratamiento más utilizado ha sido la QTP. En la Figura 27 se muestra la distribución de los pacientes según los tratamientos recibidos.

<sup>142</sup> Girod A, Mosseri V, Jouffroy T, Point D, Rodriguez J. Women and squamous cell carcinomas of the oral cavity and oropharynx: is there something new? *J Oral Maxillofac Surg* 2009;67:1914-1920.



**Figura 27-** Distribución de los 1.001 pacientes de la serie en relación al tratamiento recibido

La distribución de los 1.001 pacientes de la serie en relación al tratamiento recibido utilizando el criterio de agresividad terapéutica 1-2 de QTP expandida muestra los siguientes resultados resumidos en la Figura 28.



**Figura 28-** Distribución de los 1.001 pacientes en relación al tratamiento recibido según el criterio 1-2 de QTP expandida.

El 77% de los pacientes reciben terapias antineoplásicas tóxicas, el 3% reciben terapias hormonales consideradas como tratamientos antineoplásicos de bajo perfil de toxicidad y el 20% de pacientes reciben, de modo exclusivo, cuidados y tratamiento de síntomas. Ocho pacientes recibieron más de un tratamiento antineoplásico (RTP y HTP en 6 casos, HTP y prótesis en 2 casos).

En el trabajo anglo australiano de Kao<sup>143</sup>, de los 747 pacientes analizados 398 (53%) reciben QTP paliativa y 349 (47%) tratamiento exclusivo de síntomas.

En la serie de Sanz Ortiz<sup>144</sup> de 303 casos registrados 248 (81,8%) reciben Tratamiento Oncológico Activo (QTP, RTP, Nuevos agentes) y 55 (18,2%) tratamiento exclusivo de síntomas, datos similares a los obtenidos en nuestro trabajo.

Se ha revisado, en el total de pacientes de la serie, aquellos en los que se indicó y administró sedación paliativa con registro explícito en la historia clínica. Como se representa en la Figura 29, en el 17,8% de los 1.001 pacientes se indicó y administró sedación paliativa.



**Figura 29-** Distribución de pacientes según la administración de sedación paliativa

<sup>143</sup> Kao S, Shafiq J, Vardy J, Adams D. Use of chemotherapy at end of life in oncology patients. *Ann Oncol* 2009;20:1555–1559.

<sup>144</sup> Sanz Ortiz J. Chemotherapy at the end of life: up until when? *Clin Transl Oncol* 2012;67:667–674.

La frecuencia comunicada en los estudios que hacen referencia a la sedación terminal es muy amplia, variando desde el 1% al 72%, con una frecuencia promedio del 25%<sup>145</sup>.

En relación con la sedación paliativa se muestra el lugar de fallecimiento del paciente; es decir donde fallece el paciente en su último ingreso. Como puede observarse en la Figura 30, cerca del 70% de los pacientes fallecen en la planta de Hospitalización de Oncología.

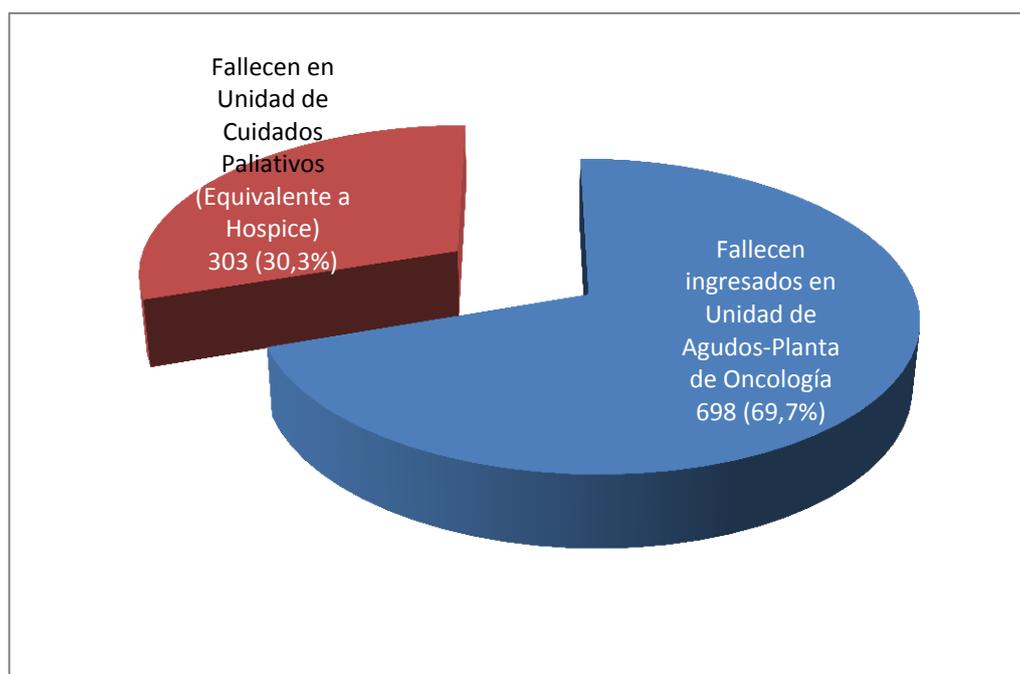


Figura 30- Lugar de fallecimiento de los pacientes

Como se ha comentado en apartados anteriores, el paciente oncológico puede fallecer dignamente, con adecuada atención, tanto en una planta de hospitalización de agudos como en una planta de paliativos. Según el Plan Gallego de Cuidados Paliativos<sup>146</sup> y la Estrategia de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud<sup>147</sup> en la Unidad de Cuidados Paliativos como dispositivo específico de paliativos solo ingresan los casos de alta complejidad que no pueden ser correctamente atendidos en su domicilio o en dispositivos convencionales.

<sup>145</sup> Manual SEOM de Cuidados Continuos 2ª Edición Madrid. Sociedad Española de Oncología Médica 2014: 382.

<sup>146</sup> Plan Gallego de Cuidados Paliativos. Xunta de Galicia 2ª Ed. 2007.

<sup>147</sup> Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos. Madrid. Ministerio de Sanidad. 2007: 36.

De los 1.001 pacientes, 13 estaban incluidos en ensayos clínicos (1,3%). Entre los años 2010, 2011, 2012 y 2013 (años del estudio) el Servicio de Oncología Médica trató a 371 pacientes en ensayos clínicos<sup>148</sup>. La proporción de pacientes de ensayo clínico que fallecieron en el ámbito hospitalario fue del 3,5%.

En los estudios de agresividad terapéutica revisados, solo el de Andreis<sup>149</sup> especifica que el 50% de los 102 pacientes de la muestra son pacientes que reciben QTP en el contexto de un ensayo clínico y en ellos las características y resultados son los mismos que en el grupo de pacientes tratados fuera de ensayo clínico.

La muestra y diseño de nuestro estudio no permite conocer si los pacientes en ensayo clínico presentaron mayor o menos agresividad terapéutica que los pacientes atendidos fuera de ensayo clínico.

#### 4.3 DESCRIPCIÓN Y ANÁLISIS DE LOS DATOS RELACIONADOS CON LA AGRESIVIDAD TERAPÉUTICA

##### 1. *Tratamiento antineoplásico en los últimos 14 días de vida*

Hemos analizado el tipo de tratamiento que recibieron los 1.001 pacientes del total de la muestra y, posteriormente, el tipo de tratamiento de los 202 pacientes que recibieron terapia antineoplásica en los últimos 14 días de vida. En cada caso se analizan por separado aplicando el criterio 1 y el criterio 2 (QTP expandida).

En la Tabla X se desglosan los tratamientos recibidos. Puede comprobarse que en 799 pacientes (79,8%) se realizan cuidados y tratamiento de síntomas y en 202 casos (20,2%) se aplican, además, tratamientos antineoplásicos tóxicos.

---

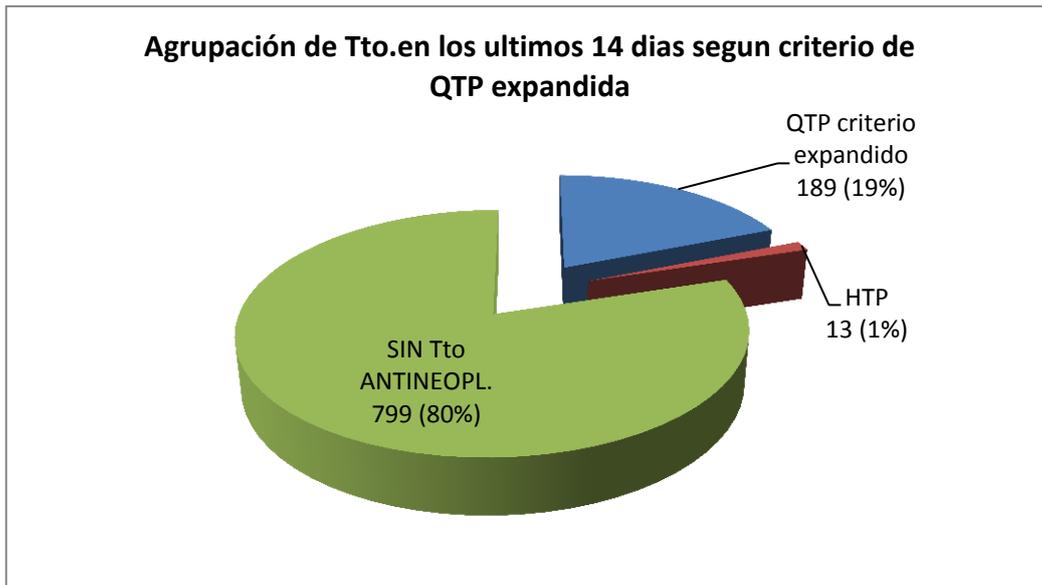
<sup>148</sup> Fuente: Unidad de Ensayos Clínicos Servicio de Oncología Médica. Gerencia de Gestión Integrada de Santiago de Compostela.

<sup>149</sup> Andreis F, Rizzi A, Rota L, Meriggi F, Mazzocchi M, Zaniboni A. Chemotherapy use at the end of life. A retrospective single center experience analysis. *Tumori*, 2011;97: 30-34.

TABLA X- Tratamientos recibidos por los 1.001 pacientes en los 14 últimos días de vida.

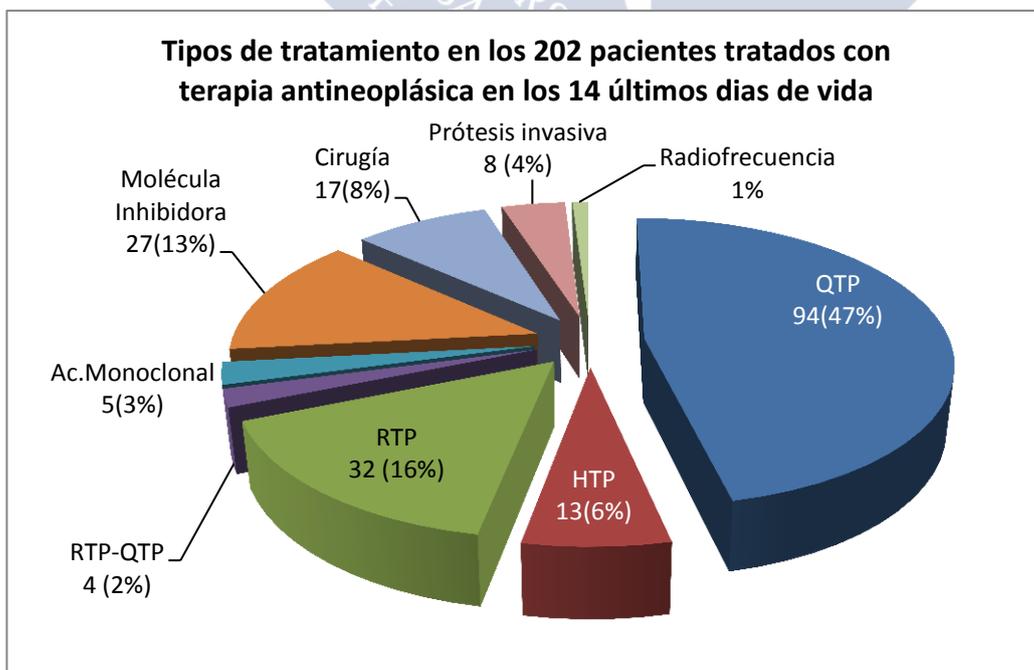
Tipo de Tratamiento	Frecuencia	Porcentaje
		Respecto al total de 1.001 pacientes
<b>QTP</b>	94	9,4%
<b>http</b>	13	1,3%
<b>RTP</b>	32	3,2%
<b>RTP-QTP</b>	4	0,4%
<b>Ac Mc</b>	5	0,5%
<b>Diana terapéutica</b>	27	2,7%
<b>Cirugía</b>	17	1,7%
<b>Prótesis invasiva</b>	8	0,8%
<b>Radiofrecuencia</b>	2	0,2%
<b>Sin tto. antineoplásico (solo tto. de síntomas)</b>	799	79,8%
	1001	100,0%

Si aplicamos el criterio 1-2 (QTP expandida), el 19% de los pacientes reciben terapias antineoplásicas intensivas, tal y como se representa en la Figura 31.



**Figura 31-** Distribución de los 1.001 pacientes de la muestra en relación al tratamiento recibido en los últimos 14 días de vida según el criterio 1-2 (QTP expandida)

La distribución de terapias en los 202 pacientes que recibieron tratamiento antineoplásico en los últimos 14 días de vida se resume en la Figura 32, donde se muestra el predominio del uso de Quimioterapia y otros fármacos antineoplásicos, pero también destaca un 16% de Radioterapia, un 8% de cirugías y un 4% de prótesis invasivas.



**Figura 32-** Distribución de terapias en los 202 pacientes que recibieron tratamiento antineoplásico en los últimos 14 días de vida

Si aplicamos el criterio 1 del trabajo original de Earle et al, menos de 10% de administración de QTP en las dos últimas semanas de vida, los resultados no muestran situación de agresividad terapéutica dado que, nuestra serie arroja un porcentaje de 9,4% de pacientes que recibieron QTP en las dos últimas semanas de vida. Sin embargo, si aplicamos el criterio 1-2 de QTP expandida de la definición operacional del estudio, el porcentaje es del 19% y, por lo tanto, refleja una clara situación de agresividad terapéutica.

El concepto de QTP expandida es semejante al utilizado por el grupo de Sanz en su trabajo, donde se utiliza el concepto Tratamiento antineoplásico activo para referirse a la QTP, RTP y Nuevos agentes (en nuestro trabajo serían las DT y Ac Mc)

El análisis conjunto de los 18 trabajos de agresividad terapéutica resumidos en la tabla VI proporciona los siguientes resultados:

El estudio de Gonçalves y Goyanes<sup>150</sup> recoge la administración de QTP en los últimos 7 días de vida. El resto de estudios lo hacen en los 14 últimos días de vida y en el último mes de vida. Algunos lo hacen en años distintos de periodos de observación y dos de ellos en condiciones comparadas (con programa de paliativos o sin él y con conversaciones precoces o sin ellas). En la Tabla XI y XII se agrupan de modo resumido estos datos.

---

<sup>150</sup> Gonçalves JF, Goyanes C. Use of chemotherapy at the end of life in a Portuguese oncology center. Support Care Cancer 2008; 16:321–327.

**TABLA XI-** Agrupación de estudios sobre agresividad terapéutica: porcentaje de administración de QTP en la última semana de vida, en las 2 últimas semanas de vida y en las 4 últimas semanas de vida

1 semana (%)	2 semanas (%)	4 semanas (%)
3	2,02	9
	2,88	11,7
	4,00	13
	5,7	16
	6,5	18
	7,2	19,7
	7,8	23
	10,5	23,9
	13,8	37
	16	43
	18,5	49
	20	55,6
	21	
	22	
	27,3	
	33,9	

**TABLA XII-** Agrupación de estudios sobre agresividad terapéutica: límites, mediana y media de administración de QTP en las 2 últimas semanas de vida y en las 4 últimas semanas de vida

	QTP en las 2 últimas semanas (%)	QTP en las 4 últimas semanas (%)
Límite inferior	2,02 %	9 %
Límite superior	33,9 %	55,6 %
Mediana	12,1 %	21,3 %
Media	13,6 %	26,5 %

Como podemos comprobar, tras agrupar los datos de 18 estudios resumidos en la Tabla VI, la mediana de administración de QTP o de terapias antineoplásicas tóxicas en las dos últimas semanas de vida es del 12,1% y del 21,3% en el último mes de vida, lo que confirma la presencia de agresividad terapéutica al final de la vida para el primer criterio operacional. En nuestra muestra la administración de terapias antineoplásicas tóxicas en las dos últimas semanas de vida se presenta en el 19% de casos.

Saito et al<sup>151</sup>, del grupo de Earle, realizaron un interesante trabajo a partir del registro poblacional del “Surveillance, Epidemiology, and End Results (SEER)” del Instituto Nacional del Cáncer de EE.UU. Los autores se preguntan si administrar QTP en las dos últimas semanas de vida mejora la supervivencia respecto a la administración de QTP que respete las dos últimas semanas de vida en pacientes de 65 o más años con cáncer de pulmón avanzado (población en la que se generan necesidades y complejidad clínica). Para ello diseñan un estudio prospectivo aleatorizado de tres brazos. En el primer brazo se incluyen pacientes que reciben QTP estándar pero no en las dos semanas previas al fallecimiento (3.235 pacientes). En el segundo brazo de comparación se incluyen pacientes que siguen recibiendo QTP en las dos últimas semanas de vida (229 casos) y el tercer brazo lo forman 4.345 pacientes que no reciben nunca QTP. Los resultados muestran que los pacientes que reciben QTP viven 2 meses más que los no tratados. Los que reciben QTP en las dos últimas semanas de vida no aumentan la supervivencia y sin embargo empeoran los parámetros de calidad de vida, se remiten menos a programas de Paliativos y se incluyen más tarde en estos programas (en los tres

<sup>151</sup> Saito A M, Landrum M B, Neville B A, Ayanian JZ and Earle C.C. The effect on survival of continuing chemotherapy to near death. *BMC Palliative Care* 2011; 10: 10-14.

últimos días de vida). Por tanto, la conclusión de este estudio es que administrar QTP en las dos últimas semanas de vida no mejora la supervivencia y es maleficente.

Respecto al papel de la cirugía paliativa al final de la vida, Miner et al<sup>152</sup> valoraron, en el año 2004, el papel de esta terapia en cáncer avanzado mediante el análisis prospectivo de 1.022 procedimientos quirúrgicos de intención paliativa (es decir sin opción de curar y con intención de mejorar algún síntoma), en 823 pacientes con cáncer avanzado desde julio de 2002 a junio de 2003. En el 20% de los casos no se obtiene ninguna mejoría, en un 29% aparecen síntomas adicionales en relación con la cirugía y en un 25% se produce recurrencia precoz del síntoma que se quería mejorar con la cirugía. Los autores desaconsejan el uso de la cirugía en enfermos con cáncer avanzado, excepto en casos seleccionados.

La obstrucción intestinal por cáncer abdomino-pélvico genera situaciones en las que puede plantearse el papel de la cirugía paliativa. La gran complejidad del síndrome de obstrucción intestinal en cáncer avanzado con síntomas muy floridos genera sufrimiento. Joanie Mayer y Bhavana Pothuri<sup>153</sup> revisaron el papel de la cirugía paliativa en obstrucciones intestinales de neoplasias ginecológicas avanzadas concluyendo que solo puede plantearse en casos muy seleccionados, con criterios claros (buen estado general, obstrucciones muy localizadas, opción de otras terapias).

Teniendo en cuenta que el postoperatorio de una cirugía varía, según la técnica, de 3 a 10 días, es muy dudoso que esos 17 pacientes de nuestro estudio (8% del total) sometidos a cirugía paliativa en los últimos 14 días de vida se pudieran beneficiar de la misma, generándose más bien una situación de obstinación terapéutica.

Por su parte Kress et al<sup>154</sup>, estudiaron 39.619 pacientes del área de Michigan, entre el año 2004 y el 2011, tratados entre otros tratamientos con RTP y analizaron diversos parámetros agrupando a los pacientes en un estrato de pacientes que

---

<sup>152</sup> Miner TJ, Brennan MF and Jaques D P. A Prospective, Symptom Related, Outcomes Analysis of 1022 Palliative Procedures for Advanced Cancer. *Annals of Surgery* 2004; 719-727.

<sup>153</sup> Mayer J, Pothuri B. The Role of Palliative Surgery in Gynecologic Cancer Cases. *The Oncologist* 2013;18:73-79.

<sup>154</sup> Kress et al. Radiation therapy at the end of life: a population-based study examining palliative treatment intensity. *Radiation Oncology* 2015; 10:1-9.

reciben RTP en los 6 últimos meses y el estrato de pacientes que recibe RTP en los 14 últimos días de vida. Los autores analizaron los 5.723 pacientes (14%) que recibieron RTP en las dos últimas semanas de vida y comprobaron que, frente a los que no recibían RTP en ese mismo periodo, presentaron el doble de asistencias a Urgencias, realizaron el doble de estudios radiológicos y consultas. También aumentaba en este grupo el número de tratamientos asociados frente a los que no recibían RTP en las últimas dos semanas de vida.

En nuestra serie, 38 pacientes (18%) de los tratados con terapias antineoplásicas tóxicas en los 14 últimos días de vida, recibieron RTP o RTP-QTP lo que también puede considerarse agresividad terapéutica.

En los trabajos analizados, respecto al primer criterio de agresividad terapéutica, se comprueba que en las situaciones en las que se dispone de acceso a programas Hospice - Cuidados Paliativos disminuye el porcentaje de agresividad. Así, en el trabajo italiano de Andreis<sup>155</sup> los pacientes con acceso a programas de Cuidados Paliativos no reciben QTP en las dos últimas semanas de vida frente a los pacientes sin acceso, que la reciben en el 10%. El programa de atención oncológica de Ontario<sup>156</sup>, con gran desarrollo de C. Paliativos, muestra 2.02% de QTP en los últimos 14 días de vida, en 1993, que pasa a 2.88 % en 2004 (la tasa más baja de todas las series). Los autores comparan este, y otros indicadores de agresividad, con los de amplias muestras poblacionales de EE.UU, donde la implicación Hospice-Cuidados Paliativos es menor y no dependen integralmente de sistema público de salud, evidenciando menor agresividad en el Sistema Público de Salud de Ontario.

Otro estudio italiano compara el criterio uno de agresividad según el acceso a programas de Cuidados Paliativos. Mattia Marri et al<sup>157</sup> comunicaron que, en las dos últimas semanas de vida recibían QTP el 7.8% de los pacientes incluidos en el programa de Cuidados Paliativos frente al 27.3% de los pacientes que no estaban en el programa.

---

<sup>155</sup> Andreis F, Rizzi A, Rota L, Meriggi F, Mazzocchi M, Zaniboni A. Chemotherapy use at the end of life. A retrospective single center experience analysis. *Tumori*, 2011; 97: 30-34.

<sup>156</sup> Ho TH, Barbera L, Saskin R, Lu H, Neville BA, Earle CC. Trends in the Aggressiveness of End-of-Life Cancer Care in the Universal Health Care System of Ontario, Canada. *J Clin Oncol*. 2011; 29:1587-91.

<sup>157</sup> Marri M, Maltoni M, Gentili N, Sansoni E, Nanni O. Chemotherapy prescription appropriateness in end-of-life cancer care: impact of referral to the palliative care specialist at the Cancer Institute of Romagna (IRST)-IRCCS *J Med Pers* 2013. DOI 10.1007/s12682-013-0158.

Los datos de trabajos españoles son los siguientes: en el estudio de Sanz<sup>158</sup> recibieron Tratamiento Oncológico Activo (QTP, RTP, Nuevos Agentes, Nutrición Parenteral) en las dos últimas semanas el 33.9% de casos, en el de Falalga et al<sup>159</sup>, en 500 pacientes analizados, el 22% de los casos reciben QTP en las 2 últimas semanas de vida y también el 22% en el último mes de vida. El 12% de los pacientes recibieron una sola dosis de QTP. En el trabajo de Ballesteros et al.,<sup>160</sup> el 24% de los 202 pacientes analizados reciben QTP en las 2 últimas semanas de vida, el 49% en el último mes de vida y el 12,5% de los pacientes reciben una sola dosis de QTP.

Braga et al<sup>161</sup>, en Portugal, estudiaron 319 pacientes con neoplasias solidas de los cuales, el 21% recibieron QTP en las 2 últimas semanas de vida y el 37% en el último mes.

## *2. Inicio de nuevo tratamiento antineoplásico en el último mes de vida*

Hemos registrado la fecha de inicio de una nueva línea de tratamiento antineoplásico y la hemos correlacionado con la fecha de éxito, obteniendo el número de pacientes que inician un tratamiento antineoplásico en el último mes de vida (se excluye HTP). Los resultados se muestran en la Tabla XIII.

<sup>158</sup> Sanz Ortiz J. Chemotherapy at the end of life: up until when? Clin Transl Oncol 2012:667–674.

<sup>159</sup> Falalga S. et al. Presentación Congreso Sociedad Española Oncología Médica 2013 p 43 [http://seom.org/seomcms/images/stories/recursos/Libro\\_Resumenes\\_de\\_Comunicaciones\\_Congreso\\_SEOM\\_2013.pdf](http://seom.org/seomcms/images/stories/recursos/Libro_Resumenes_de_Comunicaciones_Congreso_SEOM_2013.pdf).

<sup>160</sup> Ballesteros J. et al. Presentación Congreso Sociedad Española Oncología Médica 2013 p 44 [http://seom.org/seomcms/images/stories/recursos/Libro\\_Resumenes\\_de\\_Comunicaciones\\_Congreso\\_SEOM\\_2013.pdf](http://seom.org/seomcms/images/stories/recursos/Libro_Resumenes_de_Comunicaciones_Congreso_SEOM_2013.pdf).

<sup>161</sup> Braga S, Miranda A, Fonseca R et al. The aggressiveness of cancer care in the last three months of life: a retrospective single centre analysis. Psychooncology 2007:863–868.

TABLA XIII- Inicio de un nuevo tratamiento antineoplásico en el último mes de vida

	Frecuencia	Porcentaje
No inician un nuevo tto antineoplásico en el último mes de vida	800	80%
Sí inician un nuevo tto antineoplásico en el último mes de vida	201	20%
Total	1.001	100%

En los criterios originales de Earle, existe agresividad terapéutica cuando el 2% o más del 2% de pacientes inician un nuevo tratamiento de Quimioterapia en los últimos 30 días de vida. El criterio 2 expandido, utilizado en nuestra definición operacional valora además de la QTP, los Ac Mc, las DT, la RTP, la RTP-QTP, las técnicas endoscópicas invasivas y la cirugía. Excluimos Hormonoterapia por el bajo perfil de toxicidad. Podemos concluir, por tanto, que existe agresividad terapéutica en nuestra serie en base a este criterio, pues el 20% de los pacientes inician un nuevo tratamiento antineoplásico tóxico en el último mes de vida es decir 10 veces el valor de referencia.

Al revisar los 18 estudios resumidos en la tabla VI en relación al criterio 2 de agresividad, la media es de 10%, la mediana 11,2 % con límites de 4,9% y 22,7%.

En el estudio de Mattia Marri et al<sup>162</sup>, el inicio de nueva QTP en el último mes de vida se evidenció en el 13.7% de los pacientes en programa de Cuidados Paliativos vs 22,7% en los no integrados en esos programas.

Earle et al<sup>163</sup> estudiaron pacientes oncológicos mayores de 65 años que fallecieron tras al menos 1 año del diagnóstico de neoplasias prevalentes de 11 regiones codificadas por la “*Surveillance, Epidemiology, and End Results Program*”

<sup>162</sup> Marri M. et al. Chemotherapy prescription appropriateness in end-of-life cancer care: impact of referral to the palliative care specialist at the Cancer Institute of Romagna (IRST)–IRCCS J Med Pers 2013. DOI 10.1007/s12682-013-0158.

<sup>163</sup> Earle CC, Neville BA, Landrum MB, Ayanian JZ, Block SD, Weeks JC et al .Trends in the aggressiveness of cancer care near the end of life. J Clin Oncol 2004; 22:315-321.

de EE.UU, entre 1993-1996. El total de pacientes analizados fue 8.155. De ellos, 4,9% iniciaron una nueva línea de QTP en el último mes, en 1993, vs 5,7% en 1996. Por tanto, en este trabajo se cumple el criterio de agresividad que aumenta en el tiempo.

El trabajo portugués de Braga et al<sup>164</sup> recoge el inicio de un esquema nuevo de QTP en el 14% de los 319 pacientes analizados y en el estudio suizo de Adams et al.<sup>165</sup>, de los 119 pacientes analizados, inician una nueva QTP en el último mes el 6,7%.

En realidad, lo que traducen estos resultados es la suma de la dificultad en la predicción de la supervivencia y el desvío de la atención hacia la terapia activa antineoplásica, lo que “secuestra” nuestra atención y la aparta de la planificación de cuidados y el tratamiento óptimo de necesidades.

### 3. *El número de visitas a Urgencias*

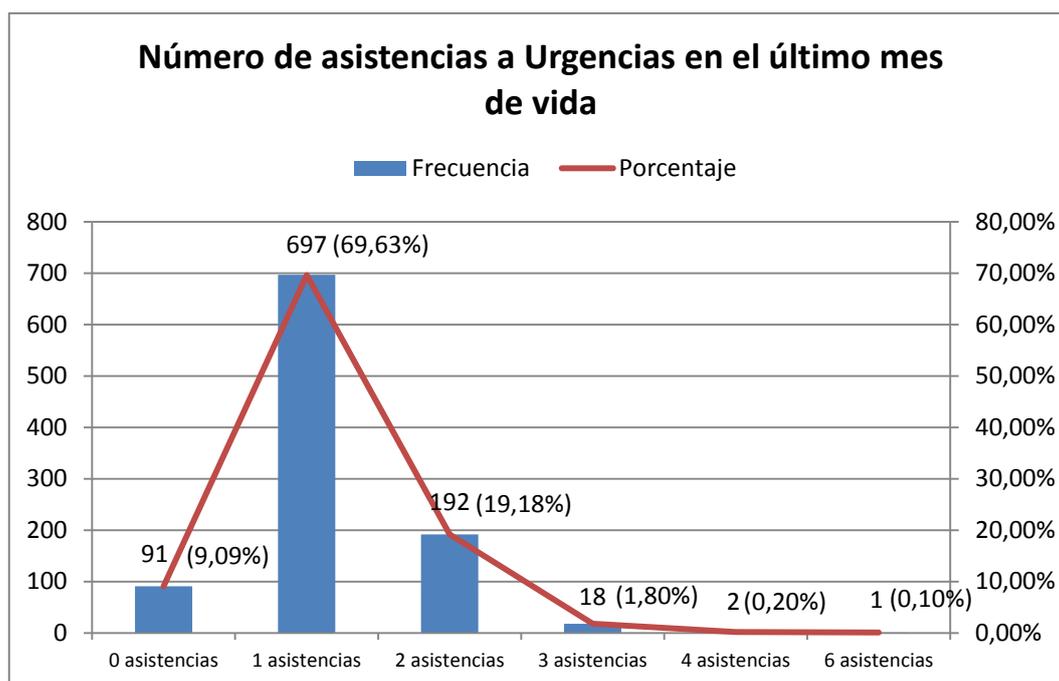
Este criterio se encuadra en el grupo de criterios que exploran el uso inadecuado de la asistencia a Urgencias y los ingresos hospitalarios en dispositivos de agudos y UCI.

Hemos recogido la fecha de asistencia a Urgencias y el número de asistencias a Urgencias por paciente en los registros de la historia electrónica del centro hospitalario. En la Figura 33 se representa el número de asistencias al Servicio de Urgencias del Hospital Clínico de Santiago en el último mes de vida de los 1.001 pacientes de la muestra.

---

<sup>164</sup> Braga S, Miranda A, Fonseca R et al. The aggressiveness of cancer care in the last three months of life: a retrospective single centre analysis. *Psychooncology* 2007:863–868.

<sup>165</sup> Adam H, Hug S, Bosshard G. Chemotherapy near the end of life: a retrospective single-centre analysis of patients' charts. *BMC Palliative Care* 2014:13:26.



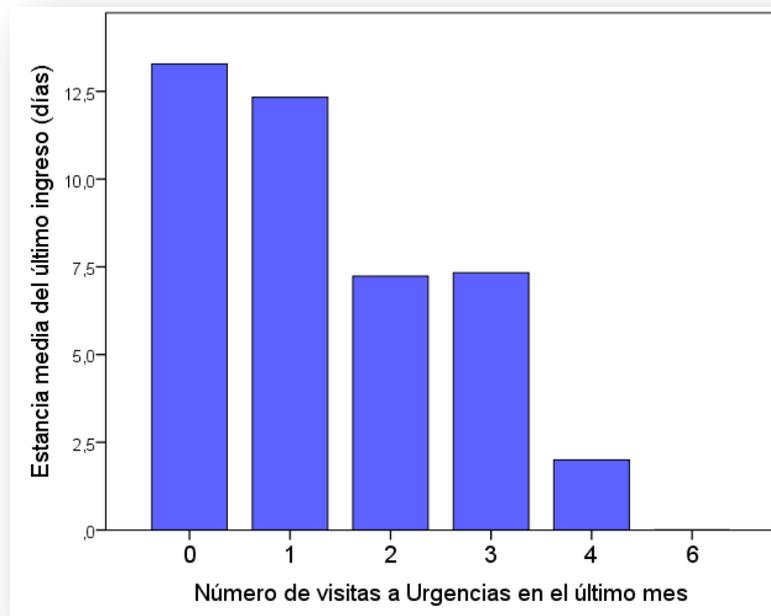
**Figura 33-** Número de visitas a Urgencias en el último mes de vida

Earle utiliza, para el criterio 3 de agresividad, la presencia de 4% o más del 4% de pacientes que realizan múltiples asistencias a Urgencias (más de una asistencia) o se admiten en Unidad de Cuidados Intensivos en el último mes de vida.

Como se representa en el gráfico, casi el 70% de los pacientes de nuestro estudio acuden a Urgencias hospitalarias una vez antes de ingresar (su último ingreso). El 21,9% ingresan más de una vez en el último mes de vida y tan sólo el 9% de los pacientes no precisan ingresar a través de Urgencias en el Hospital, sino que lo hacen desde el domicilio o desde un dispositivo ambulatorio.

Hemos correlacionado el número de asistencias a Urgencias en el último mes de vida con la estancia media del último ingreso (el ingreso en el que fallece el paciente) y se aprecia que a mayor número de asistencias a Urgencias menor es la estancia media del último ingreso lo cual consideramos que es un criterio indirecto de agresividad pues significa que el paciente para conseguir un ingreso precisa más asistencias a Urgencias y el tiempo de desarrollo de cuidados en planta es más corto. De hecho en la práctica diaria en la atención de pacientes en Urgencias un criterio de ingreso es la “tercera asistencia a Urgencias”.

Los resultados de correlación entre número de asistencias a Urgencias y estancia media del último ingreso se resumen en la figura 34. Este parámetro no aparece en los estudios de agresividad revisados y resumidos en la Tabla VI.



**Figura 34-** Correlación entre número de asistencias a Urgencias y estancia media del último ingreso

El grupo de Keam<sup>166</sup> analizó 298 pacientes con distintas neoplasias en el año 2002. El 36% acudió más de una vez a Urgencias en su último mes de vida.

Earle<sup>167</sup> comunicó en su estudio la tasa comparada de asistencia a Urgencias de 8.155 pacientes mayores de 65 años con diversas neoplasias en EE.UU. Acudieron más de una vez a Urgencias, en 1993, 7,2% vs 9,2% en 1996.

El mismo grupo en el trabajo de Ho<sup>168</sup> analizó la frecuentación a Urgencias en Ontario demostrando más de una asistencia a Urgencias en el último mes de vida del 8.60% en el año 1993 vs 10.53% en el 2004.

<sup>166</sup> Keam B, Oh DY, Lee SH, Kim DW, Kim MR, Im SA, Kim TY, Bang YJ, Heo DS. Aggressiveness of cancer-care near the end-of-life in Korea. *Jpn J Clin Oncol*. 2008; 38:381-6 .

<sup>167</sup> Earle CC, Neville BA, Landrum MB, Ayanian JZ, Block SD, Weeks JC et al .Trends in the aggressiveness of cancer care near the end of life. *J Clin Oncol* 2004; 22:315-321.

El Servicio de Oncología Médica del Hospital de Alcorcón, en Madrid, analizó 500 pacientes atendidos entre 2006 y 2010. El 63% asistieron Urgencias en el último mes de vida más de 1 vez<sup>169</sup>.

Estos datos reflejan perfectamente la gran agresividad que el sistema genera en el paciente oncológico avanzado y al final de la vida. El sistema es incapaz de atender las necesidades de un paciente sin tener que pasar el “amargo trago de Urgencias” (eso me dijo un paciente unos días antes de morir). Evidentemente, hay circunstancias clínicas que requieren la asistencia a Urgencias, pero los que participamos de la labor asistencial hospitalaria y atendemos pacientes en Urgencias sabemos que un alto porcentaje de problemas clínicos del paciente pueden solucionarse en otros dispositivos si la organización de la atención fuese diferente.

La Unidad de Cuidados Paliativos de la Gerencia de Atención Integrada de Santiago de Compostela, ubicada en el Hospital Gil Casares, disponía, a través de la Unidad de Hospitalización Domiciliaria, de un programa de guardias localizadas con cobertura domiciliaria hasta las 22 horas en días laborales. Hace un año, la gerencia retiró esa cobertura aumentando la asistencia de los pacientes a Urgencias. Así mismo puede demostrarse que en verano aumenta la frecuentación de Urgencias de pacientes oncológicos avanzados respecto a otros periodos del año.

En el artículo de referencia de Earle en el criterio tres, relativo a porcentaje de pacientes que realizan múltiples asistencias a Urgencias, se añade la admisión en UCI en el último mes de vida. Es nuestra serie solo un paciente (0,1%) ingresó en la UCI en el último mes de vida.

El grupo de Earle<sup>170</sup> analizó en más de 8.000 pacientes de 11 áreas sanitarias de EE.UU los parámetros de agresividad en el año 1993 respecto a al año 1996. El porcentaje de admisión en UCI en el último mes de vida fue de 9,9% en 1993 vs 11,7% en 1996.

---

<sup>168</sup> Ho TH Barbera L, Saskin R, Lu H, Neville BA, Earle CC. Trends in the Aggressiveness of End-of-Life Cancer Care in the Universal Health Care System of Ontario, Canada. *J Clin Oncol* 2011;1587-1591.

<sup>169</sup> Falalgan S. et al. Presentación Congreso Sociedad Española Oncología Médica 2013 p 43 [http://seom.org/seomcms/images/stories/recursos/Libro\\_Resumenes\\_de\\_Comunicaciones\\_Congreso\\_SEOM\\_2013.pdf](http://seom.org/seomcms/images/stories/recursos/Libro_Resumenes_de_Comunicaciones_Congreso_SEOM_2013.pdf).

<sup>170</sup> Earle CC, Neville BA, Landrum MB, Ayanian JZ, Block SD, Weeks JC et al .Trends in the aggressiveness of cancer care near the end of life. *J Clin Oncol* 2004; 22:315-321.

Goodman et al<sup>171</sup>, estudiaron en el atlas del Instituto Dartmouth los cambios en criterios de agresividad en los diferentes estados de EE.UU. En la comparación de los datos del periodo 2003-2007 con el año 2013 apreciaron los autores un aumento de cinco puntos en los ingresos en UCI en el último mes de vida del paciente oncológico (23.7% vs 28.8%).

El grupo de Earle<sup>172</sup> analizó, para la población de Ontario, este parámetro en el año 1993 comparado con el año 2004. El porcentaje de admisión en UCI en el último mes de vida fue de 3,06% en 1993 vs 5,39% en 2004.

De nuevo se evidencia que la disponibilidad de un buen programa de cuidados paliativos (el de Canadá) reduce los indicadores de agresividad frente a los que se evidencian en los de EE.UU.

Las conversaciones con el paciente son claves en relación a la agresividad terapéutica. Mack et al<sup>173</sup>, analizaron, en 1.231 pacientes con cáncer colorrectal o de pulmón estadio IV, la influencia que tienen sobre la agresividad terapéutica la aplicación de “Conversaciones de Final de vida”. Los autores correlacionaron estas conversaciones con tres criterios de agresividad: QTP en las dos últimas semanas de vida, prestación de cuidados intensivos y hospitalización en dispositivo de agudos. La QTP en las dos últimas semanas de vida se presentó en el 16% de los pacientes, el ingreso en UCI o recepción de desfibrilación o intubación en el 9% y el ingreso en planta de agudos en el 40% de casos. En los pacientes que mantuvieron este tipo de conversaciones antes del último mes de vida disminuyeron de modo estadísticamente significativo estos tres parámetros de agresividad y aumentó la atención en programas *Hospice* y la precocidad de acceso a los mismos. Uno de los resultados que resaltan los autores es que los pacientes que mantienen por primera vez una conversación de fin de vida durante la hospitalización tienen más posibilidades de recibir cuidados intensivos que aquellos pacientes que tienen estas conversaciones antes del ingreso hospitalario y además reciben cuidados *Hospice* en los 7 últimos días de vida (por tanto de modo tardío).

---

<sup>171</sup> Goodman DC, Fisher ES, Chang CH, Morden NE, Jacobson JO, Murray K, Miesfeldt S. “Quality of end-of-life cancer care for Medical beneficiaries: Regional and hospital-specific analyses.” The Dartmouth Institute for Health Policy and Clinical Practice, [www.dartmouthatlas.org](http://www.dartmouthatlas.org) , ultimo acceso julio 2015.

<sup>172</sup> Ho TH Barbera L, Saskin R, Lu H, Neville BA, Earle CC. Trends in the Aggressiveness of End-of-Life Cancer Care in the Universal Health Care System of Ontario, Canada. *J Clin Oncol* 2011;1587-1591.

<sup>173</sup> Mack JW, Cronin A, Keating NL, Taback N, Huskamp HA, Maling JL, Earle CC, Weeks JC. Associations Between End-of-Life Discussion Characteristics and Care Received Near Death: A Prospective Cohort Study. *J Clin Oncol* 2012; 30: 4387-4395.

En ninguno de los tres estudios españoles revisados se comunica el dato de ingreso en UCI.

En los Servicios de Oncología y de Cuidados Intensivos de nuestro entorno el ingreso en UCI al final de la vida para pacientes oncológicos se valora de modo escrupuloso dado que las camas de UCI son un recurso más limitado que otros dispositivos. Ello puede explicar el bajo porcentaje de ingresos en UCI registrado en nuestro estudio.

4. El cuarto criterio de agresividad contempla que ésta existe si el 17% o más del 17% de los pacientes fallecen en una Unidad de Agudos. Consideramos como Unidad de Agudos al Servicio de Oncología. La Unidad de Cuidados Paliativos se equipara a Hospice.

Como ya se ha comentado previamente en relación a los Cuidados Paliativos existen diferencias respecto al ámbito anglosajón. Entre 1960 y 1980, Cicely Saunder desarrolla, en Gran Bretaña, su modelo de "Hospice" como Fundación Médica con camas de Institución Hospitalaria monográfica y coordinación con dispositivos de atención domiciliaria, para la atención de pacientes en fases terminales. La Dra. Saunders abrió *St Christopher's Hospice* en Londres, el primer centro de estas características que también fue el primer "Hospice" académico, ya que fue la primera institución donde se enseñaban cuidados paliativos, y desde el que nació y se extendió el Movimiento "Hospice"<sup>174</sup>.

Este modelo se desarrolló posteriormente en el ámbito anglosajón y en otros países de los cinco continentes con variaciones propias de cada país. Así, en Estados Unidos se vincula a Fundaciones sin ánimo de lucro y coordinación con el Sistema *Medicaid* de Salud. *Medicaid* es un programa federal y estatal conjunto que ayuda con los costos médicos a algunas personas de ingresos y recursos limitados. *Medicaid* también ofrece beneficios que, en general, *Medicare* no cubre, como servicios de cuidados en asilos de ancianos y cuidados personales<sup>175</sup>.

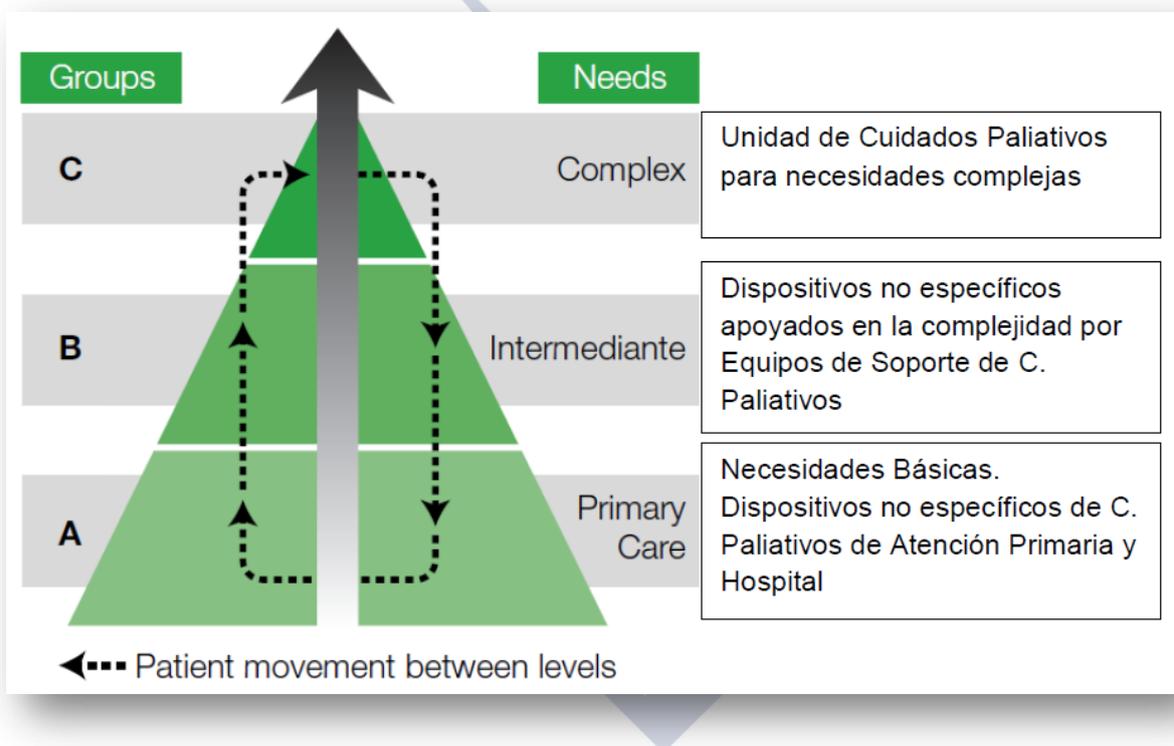
En España no se dispone de un sistema "Hospice" clásico residencial. Existen centros sociosanitarios que no solo atienden enfermos con patologías avanzadas-terminales. Podemos decir que el equivalente más cercano en el ámbito de los pacientes con carcinomas en estadios avanzados – terminales serían las Unidades o programas de Cuidados Paliativos. Parte de la labor *Hospice* la realizan los Equipos

<sup>174</sup> Saunders C. Hospice: a global network. *J R Soc Med.* 2002; 95:468.

<sup>175</sup> <http://www.usa.gov/Social.shtml>.

de Cuidados Domiciliarios y Atención Primaria mientras que la atención de casos de gran complejidad se reserva para las Unidades de Cuidados Paliativos Hospitalarias. En ese sentido, un paciente con complejidad baja o intermedia puede ser correctamente atendido en un dispositivo hospitalario convencional (es decir no específico de Cuidados Paliativos), al igual que no todo paciente con dolor necesita atención en una Unidad de Dolor. Esta categorización de niveles de complejidad se resume en la Figura 35.

Por todo lo anterior, la aplicación del criterio 4 en nuestro medio debe ser realizada con matices y cautela.



**Figura 35-** Modelo de categorización y necesidades de pacientes con enfermedades en fase avanzada y terminal (Modificado de la Estrategia de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud 2007<sup>176</sup>)

El lugar donde se produce el último ingreso del paciente y que es donde se produce el éxitus según el registro de la Historia, donde consta Unidad de ingreso y fecha de fallecimiento, se resume en Tabla XIV.

<sup>176</sup> Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad. 2007: 36.

TABLA XIV- Lugar de Fallecimiento

	Frecuencia	Porcentaje
Fallecen ingresados en Unidad de Agudos- Planta de Oncología	698	69,7
Fallecen en Unidad de Cuidados Paliativos (Equivalente a Hospice)	303	30,3
Total	1001	100,0

En la muestra de nuestro estudio fallecen en la Unidad de Agudos (Planta de Oncología) 698 pacientes, es decir, casi el 70% de casos y, por tanto, sería considerada situación de agresividad al superar el criterio de *17% o más del 17% de los pacientes fallecimientos en una Unidad de Agudos*.

En el estudio canadiense de Ho se produce admisión en unidades de agudos del Hospital en el 8,5% de casos en el año 1996 vs 7,5% en el 2004. El excelente programa de "Hospice" y Cuidados Paliativos existente en Canadá explica estos resultados.

En nuestro medio, el Hospital Marqués de Valdecilla, en Santander, dispone de un programa de Cuidados Paliativos integrados en el Servicio de Oncología Médica. Sanz<sup>177</sup>, analizó el lugar de fallecimiento de 1250 pacientes oncológicos atendidos en el Servicio de Oncología Médica y Unidad de Cuidados Paliativos Domiciliarios en los años 2009 y 2010, y obtuvo estos resultados en relación al lugar de fallecimiento: 718 pacientes fallecieron en el programa de Cuidados Paliativos Domiciliarios. De ellos, 485 (67%) en domicilio, 167 (23%) en otros centros Hospitalarios y 66 (9%) en la planta de agudos de Oncología. Lo que indica que disponer de programas de Cuidados Paliativos Oncológicos reduce el fallecimiento en dispositivos hospitalarios de agudos.

5. El quinto criterio de agresividad según el trabajo original de Earle se cumple cuando *menos del 55% de pacientes reciben atención en programas Hospice antes del fallecimiento*.

Si equiparamos ingreso en Unidad de Cuidados Paliativos a atención en programa *Hospice* los resultados de nuestra serie reflejan que, de los 1001 pacientes, 303 (30,3%) recibieron este tipo de atención (menos del 55%), lo que supone agresividad.

<sup>177</sup> Sanz Ortiz J: Chemotherapy at the end of life: up until when? Clin Transl Oncol 2012:667–674.

Como se viene exponiendo, creemos que la aplicación adecuada de los criterios cuarto y quinto en nuestro medio debe modularse por dos aspectos:

1. Las características diferenciales de la atención paliativa y el modelo *Hospice*.
2. Los déficits de organización y coordinación recogidos en la Estrategia de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud<sup>178</sup>, que son uno de los puntos críticos de la estrategia en cuidados paliativos y siguen plenamente vigentes en el momento actual:
  - Descoordinación de los recursos asistenciales.
  - Déficit de recursos humanos y estructuras de cuidados paliativos.
  - Falta de aplicación de modelo interdisciplinar y trabajo en equipo.
  - Necesidades de apoyo psicológico de los profesionales.
  - Falta de definición de niveles de complejidad y de criterios de inclusión y derivación.
  - Necesidad de desarrollo de modelos de atención compartida con mayor implicación de atención primaria.
  - Continuidad de la atención durante las 24 horas.
  - Escasez de recursos sociales.

Un ejemplo en nuestro medio del déficit de recursos humanos y estructuras de cuidados paliativos es que la Unidad de Cuidados Paliativos de la Gerencia de Atención integrada de Santiago de Compostela lleva solicitando desde su creación en el año 2007 un área ambulatoria (pequeño hospital de día y consulta) para atender pacientes que evolucionan favorablemente y son alta hospitalaria. Un control postalta en el área ambulatoria evitaría ingresos innecesarios y mejoraría la calidad asistencial. Yo he recibido en el Hospital de Día Oncológico pacientes oncológicos dados de alta en la Unidad de Cuidados Paliativos a petición de los facultativos de dicha Unidad por requerir el paciente un control ambulatorio para el ajuste de cuidados. La situación de complejidad que generó el ingreso en la Unidad de Cuidados Paliativos persistía pero la falta de estructura ambulatoria producía esta situación paradójica: volver a ser atendido en Oncología (dispositivo no específico de

---

<sup>178</sup> Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad. 2007: 41.

Cuidados Paliativos) y a veces tener que ingresar en Oncología por falta de camas en la Unidad de Cuidados Paliativos.

6. El sexto criterio (*más del 8% de pacientes ingresan en un programa Hospice en los 3 últimos días de su vida*), por otra parte, si es plenamente aplicable en nuestro medio y sistema sanitario. A pesar de los déficits anteriormente descritos (o quizás por ellos) *un ingreso tardío en la Unidad de Cuidados Paliativos en las 72 últimas horas de vida genera agresividad por varios motivos: impide la adecuada aplicación del programa de cuidados (no hay tiempo material para ello) y genera incertidumbre en el paciente y familia (no queda tiempo para adaptarse al nuevo equipo y lugar terapéutico).*

En nuestra serie se registra el día y hora de ingreso en la Unidad de Cuidados Paliativos y la hora de fallecimiento según datos recogidos en la Historia del Centro. Los resultados se recogen en la Tabla XV.

**TABLA XV-** Ingresos en un programa *Hospice* (Unidad de Cuidados Paliativos) en los 3 últimos días de su vida

	Frecuencia	Porcentaje
No ingresan en los 3 últimos días de vida	493	86%
Sí ingresan en los 3 últimos días de vida	78	14%
Total	571	100%

El análisis de los datos indica que el 14% de pacientes del total de los ingresados en la Unidad de Cuidados Paliativos del Centro lo hace en los 3 últimos días de vida. Por tanto, casi se duplica la cifra de agresividad de referencia.

En el trabajo del grupo de Earle, realizado con 8.155 pacientes oncológicos mayores de 65 años con neoplasias prevalentes de 11 regiones codificadas por la “*Surveillance, Epidemiology, and End Results Program*” de EE.UU entre 1993-1996 se evidenció ingreso en los 3 últimos días de vida en Programas de Cuidados Paliativos en el 14% en 1993 vs 17% en 1996.

En el atlas Dartmouth<sup>179</sup> el porcentaje de pacientes de EE.UU que inician un programa Hospice en los tres últimos días de vida pasa del 8,3% en el periodo 2003-2007 al 10,9% en el 2013.

En España, Sanz Ortiz, en su serie, demuestra que el 73% de pacientes del programa de paliativos que ingresan en la planta de agudos de Oncología tienen una supervivencia de 72 horas y, si se analizan conjuntamente los pacientes incluidos en el programa de paliativos y los no incluidos, el 58% de los pacientes tienen una estancia hospitalaria de 4 días o menos. El autor concluye que se remite demasiado tarde a los pacientes a programas de cuidados paliativos incluso en su Institución, que dispone de ese programa integrado.

También, como experiencia española, Ballesteros comunica en su trabajo que el 75% de pacientes que reciben QTP fallecen en el Hospital en Unidad de agudos, mientras que solo el 25 % de pacientes que no la reciben fallecen en el hospital de agudos (el resto lo hicieron en hospital de crónicos o domicilio).

En esta línea de reflexión, y en una etapa previa al “último ingreso”, en una institución académica de EE.UU, Rocque Gabrielle et al<sup>180</sup> estudiaron las características de los pacientes oncológicos avanzados que ingresaban en la planta de Oncología. Compararon 151 pacientes y 191 episodios de ingreso en el año 2000 con 149 pacientes y 119 ingresos en el año 2010. La estancia media del año 2000 fue de 3 días y de 4 días en el 2010. Predominó el ingreso para control de síntomas. La supervivencia mediana de los pacientes que son alta fue de 4,7 meses, en el año 2000 (al año del alta el 73,5% habían fallecido) y de 3,4 meses, en el 2010 (al año del alta el 74,8% habían fallecido). Solo se recomendaron programas de paliativos al 23% de estos pacientes ingresados en el 2000 y 24% en el 2010 (finalmente solo 18% fueron atendidos en estos programas). Los autores concluyen que el ingreso es un indicador pronóstico de supervivencia corta y una oportunidad para plantear la PAC y la inclusión en programas de Paliativos.

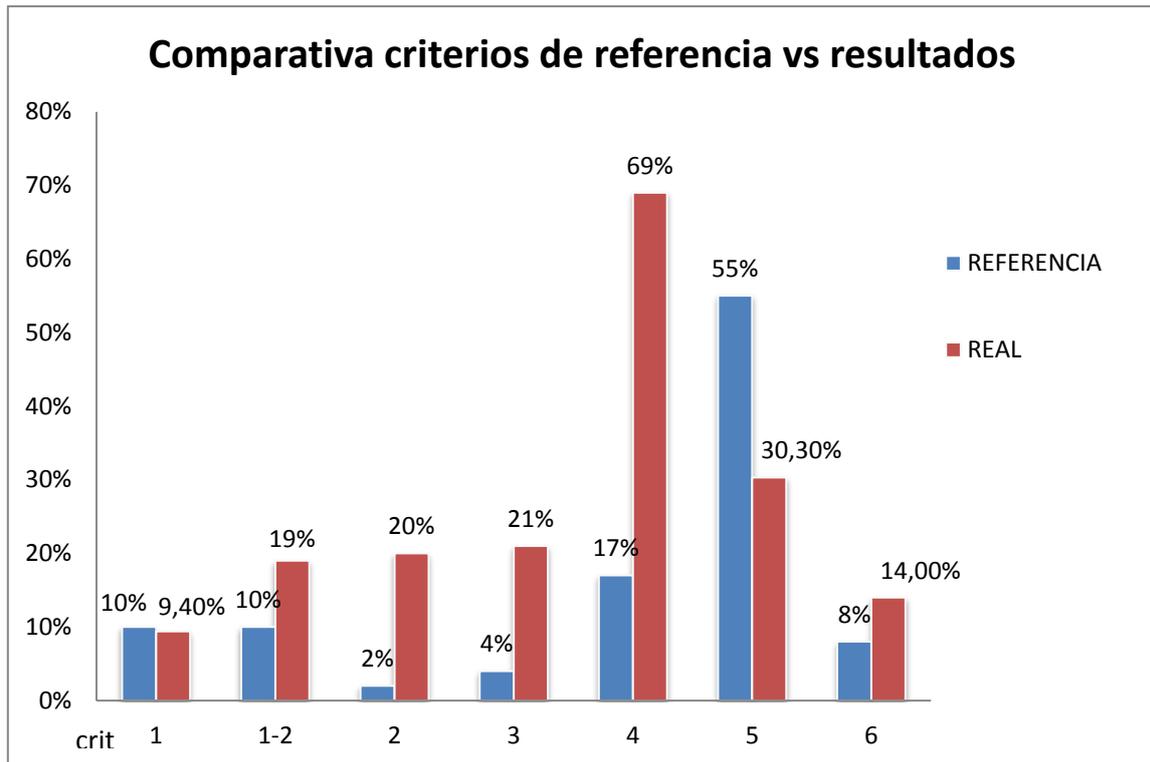
Hemos comparado, para cada criterio de agresividad, los valores de referencia con los valores encontrados tras el análisis de la muestra del estudio, cuyos datos se resumen en la Tabla XVI y en la Figura 36.

<sup>179</sup> Goodman DC, Fisher ES, Chang CH, Morden NE, Jacobson JO, Murray K, Miesfeldt S. “Quality of end-of-life cancer care for Medical beneficiaries: Regional and hospital-specific analyses.” The Dartmouth Institute for Health Policy and Clinical Practice, [www.dartmouthatlas.org](http://www.dartmouthatlas.org), ultimo acceso julio 2015.

<sup>180</sup> Rocque G, Barnett, Illig L, Eickhoff J, Bailey H, Campbell T, Stewart J, Cleary J, Inpatient Hospitalization of Oncology Patients: Are We Missing an Opportunity for End-of-Life Care? *Journal of Oncology Practice* 2013: 51-58.

**Tabla XVI-** Comparación de los criterios de agresividad de referencia y los resultados obtenidos en el estudio

CRITERIO	DESCRIPCION	RESULTADO DEL ESTUDIO
1	10% o >10% de QTP en los 14 últimos días	9,4%
1-2 QTP expandida	10% o > 10% de QTP, otros fármacos antineoplásicos, RTP-QTP, Cirugía y prótesis invasivas en los 14 últimos días de vida. Se excluye HTP.	19%
2	2% o más del 2% de pacientes inician un nuevo tratamiento (antineoplásico) en los últimos 30 días de vida. Se excluye Hormonoterapia	20% inicia un tto. antineoplásico nuevo en el último mes de vida excluyendo HTP.
3	4% o más del 4% de pacientes realizan múltiples asistencias a Urgencias (más de una asistencia) o se admiten en Unidad de Cuidados Intensivos en el último mes de vida	El 21% de los pacientes de la muestra asisten a Urgencias dos o más de dos veces en el último mes de vida. El 69% una vez y solo el 9% no precisan acudir a Urgencias.  Solo el 0,1 % de pacientes fallecieron en Unidad de Cuidados Intensivos
4	17% o más del 17% de los pacientes fallecen en una Unidad de Agudos. Consideramos Unidad de Agudos el Servicio de Oncología. La Unidad de Cuidados Paliativos se equipara a Hospice	El 69,7 % de los pacientes fallecen en Unidad de Agudos y el 30,3% en la Unidad de Cuidados Paliativos
5	Menos del 55% de pacientes reciben atención en programas Hospice antes del fallecimiento	El 69,7 % de los pacientes fallecen en Unidad de Agudos (la mayoría fuera de programa de Cuidados Paliativos) y el 30,3% en la Unidad de Cuidados Paliativos
6	Más del 8% de pacientes ingresan en un programa Hospice en los 3 últimos días de su vida	14,0 % de los 571 pacientes analizados en los años 2012 y 2013 (periodo de recogida sistemática) fallecen en las 72 horas de ingreso en la Unidad de Cuidados Paliativos

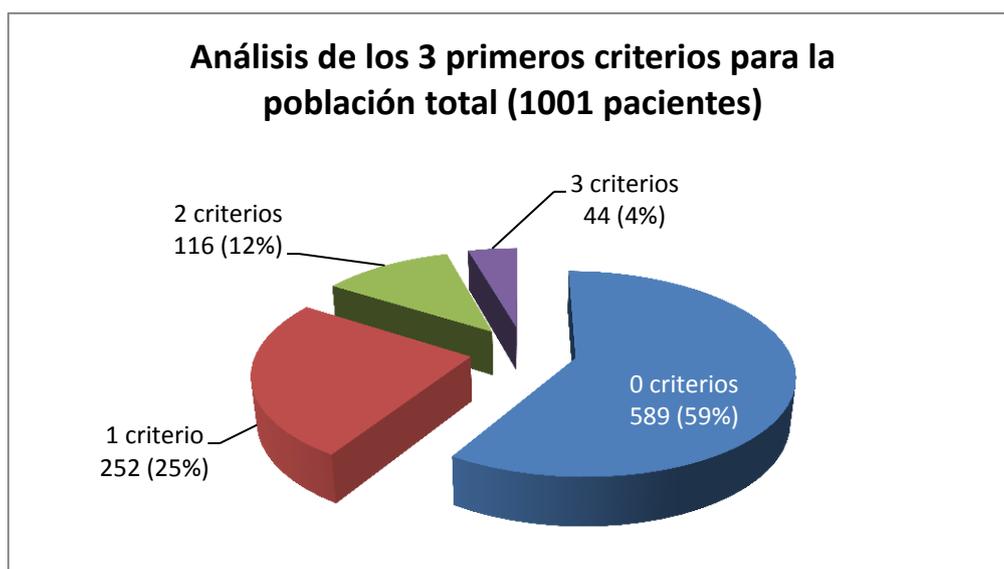


**Figura 36-** Comparación de los criterios de agresividad de referencia y los resultados obtenidos en el estudio

*Para tener una mayor precisión, agrupamos los criterios de agresividad de la siguiente manera:*

1- Análisis de los pacientes que cumplen más de un criterio de agresividad

En el total de población (1.001 pacientes), en los 4 años de observación, donde se pueden aplicar los 3 primeros criterios de agresividad, evidenciamos la siguiente agregación de criterios por paciente: un criterio está presente en el 25% de los casos, dos criterios en el 12% y los tres criterios están presentes en el 4% de casos (Figura 37).



**Figura 37-** Distribución de pacientes según la presencia de alguno de los 3 primeros criterios de agresividad

2- Análisis de los 571 pacientes de los años 2012 y 2013 (periodo de recogida sistemática), donde se pueden aplicar los 6 criterios de agresividad.

Evidenciamos en esa muestra la siguiente agregación de criterios por paciente: un criterio está presente en el 53% de los pacientes, dos criterios en el 30% y tres criterios en el 13% (Tabla XVII).

**TABLA XVII-** Distribución de los 571 pacientes del periodo de recogida sistemática según la presencia de alguno de los 6 criterios de agresividad.

Nº de criterios presentes	Frecuencia	Porcentaje
<b>1 criterio</b>	305	53%
<b>2 criterios</b>	173	30%
<b>3 criterios</b>	72	13%
<b>4 criterios</b>	21	4%
<b>5 criterios</b>	0	0%
<b>6 criterios</b>	0	0%
<b>Total</b>	571	100%

El trabajo canadiense de Ho et al<sup>181</sup> describe que el 22,4% de los pacientes presentaron al menos una situación de agresividad y, en el estudio español de Falalgan et al<sup>182</sup>, el 77% de casos presentan al menos un criterio de agresividad.

De nuevo, el análisis de los datos confirma la agresividad al final de la vida en nuestro medio hospitalario ya que el 53% de los pacientes de nuestra serie presentan un criterio de agresividad y un 30% dos criterios simultáneamente.

*Como complemento del análisis de la agresividad terapéutica añadimos los siguientes datos y comentarios:*

1- Hemos analizado el intervalo de tiempo transcurrido desde la última administración de QTP al éxitus en el grupo de pacientes que recibieron QTP en las dos últimas semanas de vida. Aunque este parámetro no está incluido en los criterios de agresividad terapéutica originales de Earle, modula la agresividad que ya pormenoriza la situación de administración de QTP en las últimas dos semanas de vida. En nuestra serie la media es de 8 días y la mediana de 9 días, con unos límites de 1 a 14 días.

En la distribución por cuartiles, se evidencia que en el 25% de los pacientes que recibieron QTP en las dos últimas semanas de vida, la administración se hizo en los últimos 5 días de vida (Tabla XVIII).

**Tabla XVIII-** Distribución por cuartiles del tiempo transcurrido desde la última administración de QTP al éxitus

Intervalo de tiempo desde la última dosis de QTP hasta éxitus en los pacientes que recibieron QTP en las dos últimas semanas de vida						
Percentiles						
5	10	25	50	75	90	95
1	3	5	9	12	13	14

<sup>181</sup> Ho TH Barbera L, Saskin R, Lu H, Neville BA, Earle CC. Trends in the Aggressiveness of End-of-Life Cancer Care in the Universal Health Care System of Ontario, Canada. J Clin Oncol 2011:1587-1591.

<sup>182</sup> Falalgan S. et al. Presentación Congreso Sociedad Española Oncología Médica 2013 p 43 [http://seom.org/seomcms/images/stories/recursos/Libro\\_Resumenes\\_de\\_Comunicaciones\\_Congreso\\_SEOM\\_2013.pdf](http://seom.org/seomcms/images/stories/recursos/Libro_Resumenes_de_Comunicaciones_Congreso_SEOM_2013.pdf).

En el estudio de Sanz Ortiz se analizó el tiempo transcurrido entre la última administración de Tratamiento Oncológico Activo (definido por el autor como QTP, RTP, DT, Nutrición Parenteral) y el fallecimiento del paciente. De los 242 pacientes que recibieron Tratamiento Oncológico Activo, 10 (4%) lo hicieron en los tres últimos días de vida, 29 (10,9%) entre el cuarto y décimo día previo al fallecimiento y 47 casos (19%) recibieron este tratamiento entre el octavo y decimocuarto día de previo al éxitus.

2- En las publicaciones de Earle, y las que siguieron de otros autores, sobre los criterios de agresividad no se justifica el motivo exacto por el que se elige, en el primer criterio, los 14 días antes de fallecimiento como el periodo de tiempo en el que administrar QTP genera agresividad terapéutica.

¿Por qué los autores no utilizaron el parámetro temporal, por ejemplo, de 21 días?

Clásicamente, tras administrar un ciclo de Quimioterapia se espera que a los 10-14 días se presente el nadir o recuento de células sanguíneas (hematíes, leucocitos y plaquetas) más bajo por efecto tóxico. Como promedio se usa la cifra de 14 días como fecha teórica del nadir (variable según el esquema citotóxico).

Por otra parte, si recordamos las etapas iniciales de la vida y las correlacionamos con las etapas finales se podría establecer, empíricamente, un emparejamiento que se resume en la Tabla XIX.

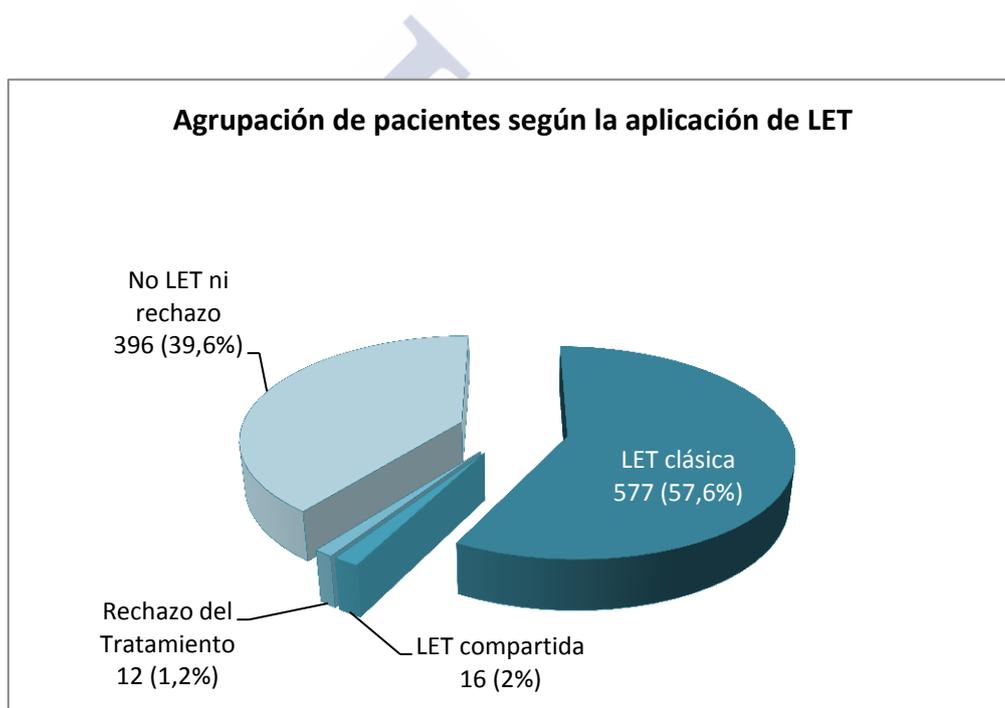
**TABLA XIX-** Relación entre las etapas iniciales y finales de la vida

Fases inicio de la vida	Cronología		Fases final de la vida
Pre-embrión	0-14 días	0-14 días	Agonía
Embrión	15 días - 8 semanas	Semanas	Pre-agonía
Feto	≥ 9 s	Meses	Terminal

#### 4.4 INTERVENCIÓN DEL PACIENTE / FAMILIA EN LA TOMA DE DECISIONES SOBRE LAS MEDIDAS TERAPÉUTICAS

Analizamos la presencia de LET clásica, rechazo del tratamiento y LET compartida en los 1.001 pacientes.

El análisis nos muestra que en el 57,6% de casos se produjo una LET clásica en la que, aunque ésta se realice según criterios de buena práctica clínica, es el médico el que toma la decisión, con mínima participación del paciente. Solo en el 2% de los casos la LET fue compartida y solo el 1,2 % de los pacientes rechazaron un tratamiento antineoplásico (Figura 38).



**Figura 38-** Distribución de pacientes según la aplicación de algún tipo de limitación terapéutica

Hemos solicitado *información sobre el Registro Gallego de Instrucciones Previas al Servicio de Trabajo social del Complejo Hospitalario Universitario de Santiago*. No existe registro de actividad antes del 2013.

- En el año 2013, solicitaron información del Registro Gallego de Instrucciones Previas 8 personas (2 formalizaron la inscripción).
- En el año 2014, solicitaron información 63 personas y realizaron la formalización 19.

- En el año 2015 (hasta 31-03-2015), se registraron 21 solicitudes de información y 5 formalizaciones.

Como he señalado con anterioridad, el modelo deliberativo de relación médico paciente es el recomendado en el momento actual, pues combina adecuadamente la autonomía del paciente con la beneficencia del médico. El paciente experto en su enfermedad y concepción del sufrimiento trabaja en unión con su médico experto en el proceso diagnóstico-terapéutico. La base de este modelo es la confianza.

Tras analizar los datos del estudio respecto al número de LET y toma de decisiones compartidas, así como el escasísimo número de pacientes del Hospital (oncológico y no oncológicos) que realizan registro de instrucciones previas, podremos comprender que asistimos a un *cambio en el paradigma* tradicional de la Medicina y de la relación médico-paciente.

En parte, el cambio se debe a un proceso de industrialización, donde la actuación médica se concibe como acción eficiente, con criterios de productividad dejando de ser una profesión humanística para convertirse en una actividad que debe ser rentable a nivel de costes y de producción científica (enlazando con el mito de la omnipotencia de la ciencia y la técnica y el predominio del modelo mecanicista de la enfermedad que hemos mencionado con anterioridad), y de prestigio individual e institucional.

Numerosos profesionales sanitarios hemos asistido, en las últimas décadas, a un proceso de “transición” de conceptos, actitudes y principios profesionales.

Aunque actualmente los sistemas gestores se orientan a la calidad, es discutible el concepto de calidad que manejan y no digamos ya los indicadores que utilizan para medirla. Además, la industria farmacéutica costea buena parte de la formación continuada y la mayoría de los ensayos clínicos, algo que puede llevar a perder independencia intelectual y ética.

La labor de equipo, necesaria, en numerosas ocasiones limita la relación médico-paciente. En los Servicios de Oncología se va perdiendo la continuidad asistencial, lo que aumenta la desigualdad (los enfermos importantes la tienen garantizada) y deteriora la calidad asistencial, aumentando los costes y probablemente la agresividad terapéutica. Se produce la transición de la relación médico-paciente a la relación comité-cliente. Así, el Comité de Tumores Torácicos o el de Tumores Digestivos decide y el paciente no sabe a quién dirigirse para preguntarle el porqué de esa decisión (a veces asamblearia).

En el año 2006, el Instituto de Medicina de Estados Unidos publicó el informe *“From Cancer Patient to Cancer Survivor: Lost in Transition”* (De paciente oncológico a superviviente de cáncer: perdido en la transición)<sup>183</sup>. Este informe es una mirada integral a los problemas del creciente número de supervivientes de cáncer que, aunque potencialmente curados, tienen múltiples necesidades. Los equipos oncológicos que curaron al paciente ya no se hacen responsables de estos problemas, que tampoco son responsabilidad de los Equipos de Atención Primaria quedando los pacientes-supervivientes “perdidos en la transición”. Esto sucede en EE.UU y también en algunas áreas sanitarias de nuestro entorno, aunque en otras la coordinación Hospital-Atención Primaria es excelente.

En el trabajo de B. Lown *“¿Perdidos en la Transición? Cómo los registros médicos electrónicos estructuran la comunicación, relaciones y gestión”* también se hace referencia a una pérdida<sup>184</sup>. La profesora de Harvard considera que las historias clínicas electrónicas se introducen como una “tercera parte” en la sala de exploración o consulta compitiendo con los clínicos por la atención del paciente. Ello afecta a la capacidad de éstos para estar totalmente atentos al paciente y altera la naturaleza de la comunicación y relación con el enfermo así como el sentido profesional del médico.

*La etapa de la Medicina Burocratizada y Medicina Gestionada (Managed Care)* hace referencia a la gestión de recursos y sistemas con incentivos y penalizaciones en relación a la productividad.

Asistimos a la “funcionarización”, trabajo en equipo y transformación de jerarquías (equipo burocrático que gestiona para “la solidaridad y sostenibilidad del sistema”). Ello difumina la responsabilidad individual del médico ante el paciente y sustituye el rostro del mismo como persona por la figura omnipresente del Gran Hermano “El sistema sanitario” que todo lo vigila y controla al estilo de la distopía de Orwell. Como nos recuerda el bioeticista Siegler<sup>185</sup> “la medicina basada en la gestión empuja al médico a tener que repartir la fidelidad de la atención al paciente con la fidelidad a equipos asistenciales, organizaciones y estructuras de poder generando en muchos casos un cambio de prioridades”.

---

<sup>183</sup> Hewitt M, Greenfield S, Stovall E (eds). *From Cancer Patient to Cancer Survivor: Lost in Transition*. Eds. Washington, DC: The National Academies Press, 2006.

<sup>184</sup> Lown BA, Rodriguez D. *Lost in Translation? How Electronic Health Records Structure Communication, Relationships, and Meaning*. *Acad Med*. 2012:392-4.

<sup>185</sup> Siegler M. *The progression of medicine: From physician paternalism to patient autonomy to bureaucratic parsimony*. *Arch Intern Med* 1985; 145:713-15.

En el ámbito de la Oncología esto sucede realmente y así se señala en algunas publicaciones. Kao et al,<sup>186</sup> consideran que es “irónico que en EE.UU y Australia los oncólogos reciban reembolso financiero por administrar QTP y menos reembolso o ninguno por la dificultad emocional y tiempo invertido en reunirse con la familia y tener conversaciones de fin de vida”

Braga<sup>187</sup>, en una editorial de la revista *Annals of Oncology* (medio de expresión de la Sociedad Europea de Oncología), nos recuerda que el sistema crea un incentivo perverso ya que las conversaciones con los pacientes y familiares están penalizadas frente a acciones menos “duras”<sup>188</sup> y más lucrativas. Más adelante, el mismo autor señala que la falta de investigación clínica en el enfermo terminal se debe a que la investigación está orientada al fármaco (yo añado que más al fármaco antineoplásico que al analgésico pues económicamente es más rentable) y hasta las Instituciones académicas que lideran grupos de investigación dependen de los fondos de la Industria.

También puedo asegurar que hacer sesiones clínicas con artículos y editoriales como los que acabo de comentar es una excepción, frente a la norma de realizar sesiones clínicas con artículos de Biología Molecular o resultados de los últimos ensayos clínicos de nuevos fármacos antineoplásicos.

Todo lo anterior puede influir gravemente en la pérdida de una adecuada relación médico paciente, en el menoscabo de las decisiones compartidas ricas a nivel ético y asistencial, y las más eficientes a largo plazo. Y por ello muy probablemente se favorece la agresividad terapéutica. Se deduce de los datos analizados que menos decisiones compartidas disminuyen la PAC incrementan la agresividad terapéutica, aumentando con ello el sufrimiento de las personas y el coste sanitario y deteriorando además la justicia distributiva.

En el medio en el que hemos realizado este trabajo, con el análisis de los 1.001 pacientes, se confirma que las barreras que se generan en la inercia asistencial de muchas Instituciones y Servicios de Oncología llevan a un desbalance en el que la aplicación de medidas y terapias agresivas es más valorada y factible que la reflexión y el cuidado ponderado.

---

<sup>186</sup> Kao S, Shafiq J, Vardy J, Adams D. Use of chemotherapy at end of life in oncology patients. *Ann Oncol* 2009;1555–1559.

<sup>187</sup> Braga. Why do our patients get chemotherapy until the end of life? *Annals of Oncology*, 2011;2345-8.

<sup>188</sup> En la práctica habitual se necesita menos tiempo para programar o retrasar un ciclo de QTP que para establecer una conversación de fin de vida. Por otra parte el “desgaste emocional “en una conversación de punto crítico es mayor y es una acción clínica que “no contabiliza”.

Esta afirmación se puede corroborar revisando el último “Acuerdo de Gestión de Servicios. Gerencia de Atención Integrada de Santiago de Compostela”<sup>189</sup>, donde se introduce la siguiente reflexión en las primeras páginas: “En el año 2015, los pacientes con enfermedades crónicas seguirán siendo objeto de una atención continua y continuada, debemos garantizar una adecuada relación de los pacientes con los profesionales, y fomentar la participación de los pacientes en su autocuidado, reorientando la organización cara a la cronicidad”.

Y unos párrafos más abajo continua la introducción de dicho documento: “Los Acuerdos de Gestión deben ser el instrumento que facilite el ejercicio de las garantías de los derechos de los pacientes. Garantías de que el paciente recibe la atención que precisa, en el momento y lugar adecuado, adaptada a sus necesidades asistenciales”.

El Acuerdo de Gestión, tras establecer las líneas estratégicas, propone objetivos generales para toda la Institución y específicos para Oncología Médica. Así, plantea para el pacto de objetivos con todos los Servicios los siguientes criterios rectores: Se elegirá para el pacto de objetivos entre 10 y 15 indicadores de los recogidos en el anexo de indicadores corporativos. Contempla, entre otras, estas áreas: consultas, hospitalización, área médica y quirúrgica, área obstétrica, seguridad y sostenibilidad. Extraemos del total de indicadores (247) para todas las áreas y categorías, los que hacen referencia al cuidado y limitación del esfuerzo terapéutico, que se recogen en Tabla XX.

---

<sup>189</sup> Documento Acuerdo de Gestión de servicios. Gerencia de Atención integrada de Santiago de Compostela 2015: 2,3.

TABLA XX- Indicadores en el Acuerdo de Gestión 2015 referidos a cuidados y LET

AREA	CATEGORIA	INDICADOR	UNIDAD
Organización asistencial: cronicidad	Información	Porcentaje de cumplimentación de la escala Barthel en la historia clínica de los pacientes con códigos en IANUS A28.01 e Z28	>50%
Área consultas	Información	% cobertura de problemas en IANUS de patologías (CIAP en problemas/población atendida): Dolor crónico no oncológico A01.01	Porcentaje
Seguridad	Adecuación	Porcentaje de diagnósticos codificados do procedimiento de atención al paciente con dolor crónico no oncológico	Nº de diagnósticos codificados/año según la CIAP-2 código "A.01.01 Dolor crónico no oncológico"
At. domicilio	Información	% de cobertura de problemas en IANUS: cuidados paliativos A 99.01	Porcentaje
At. domicilio	Adecuación	Pacientes paliativos con plan de cuidados / pacientes paliativos	Porcentaje
Hospitalización	Adecuación	Elaboración y puesta en marcha de protocolo de limitación del esfuerzo terapéutico (Aplica en unidades de críticos)	Sí/no

Los indicadores relacionados con el cuidado y la limitación del esfuerzo terapéutico suponen 6 de los 247 indicadores totales, es decir, el 2,5 % del total de indicadores. Además, los dos que se refieren al dolor, lo hacen al dolor crónico no oncológico y el referente a la limitación solo es a la limitación del esfuerzo terapéutico (no contempla la limitación del esfuerzo diagnóstico) y en área de UCI (no se contempla limitación del esfuerzo diagnóstico-terapéutico fuera de UCI).

Posiblemente este hecho contribuya a que se realice una mayor vigilancia en el acceso a UCI y el número de pacientes oncológicos ingresados en UCI en el último mes de vida sea menor. La pregunta es por qué no se proponen medidas de Limitación del Esfuerzo en Oncología y en otras áreas.

Objetivos específicos de Oncología: Desarrolla 19 indicadores relacionados con estancia media, consumo de genéricos, porcentaje de ensayos clínicos y otros. Solo uno de los 19 (5%) guarda relación con el cuidado y es en el área de seguridad, el registro y evaluación del dolor del paciente ingresado por parte de enfermería. Este indicador no valora la eficacia del control del dolor y su ámbito es el paciente oncológico ingresado, que supone el 20% del total de pacientes atendidos por el servicio de Oncología (el 80% restante son ambulatorios y en ellos no se valora).

Uno de los indicadores específicos para Oncología en el acuerdo de gestión del año 2015 es “incluir más de 75 pacientes en ensayos clínicos”. En los 4 años del estudio del 2010 al 2013 se incluyeron 371 pacientes en Ensayo clínico. En el año 2012, 125 y en el 2013, 121. Llama poderosamente la atención comparar esta cifra con la de pacientes del Hospital (no solo pacientes oncológicos) que solicitaron información del Registro de Instrucciones previas o realizaron dicho Registro (en el años 2013, 8 personas se informaron y 2 formalizaron la inscripción y en el 2014 solicitaron información 63 personas y realizaron la formalización 19).

Por tanto, en los objetivos generales de la Institución y específicos de Oncología, el papel del cuidado del paciente oncológico avanzado, la toma de decisiones compartidas, la evaluación de la agresividad terapéutica y la limitación del esfuerzo diagnóstico-terapéutico están prácticamente ausentes, lo cual supone una barrera difícilmente franqueable.

Incluir cuidados sistematizados para los pacientes y familiares o cuidadores informales en la cartera de prestaciones de los Servicios de Oncología es una alternativa que facilita la toma de decisiones y la aplicación de *cursos intermedios de acción* entre “nada” (alta en Oncología porque no tiene indicación de QTP) y “todo” (QTP al límite).



## PARTE II. LOS TRATAMIENTOS LIMITADOS EN EL TIEMPO

Llegamos al último tramo de nuestro recorrido que, por su relevancia, merece un apartado propio. En el resumen que aparece al comienzo de nuestro trabajo decimos: “El objetivo de esta Tesis Doctoral es el análisis de la agresividad terapéutica en los pacientes oncológicos al final de la vida, su correlación con los cuidados y con los Test Limitados en el Tiempo como herramienta clínica, de gran riqueza ética, para la toma de decisiones compartidas y prudentes”.

Se trata ahora de profundizar en la aplicabilidad clínica de los TLT en nuestro medio asistencial y en el importante fundamento moral que este instrumento posee y que, por ello mismo, lo convierte en una exigencia ética, tanto a nivel personal como organizativo, de primera magnitud.

### 4.5 REFLEXIÓN SOBRE LA APLICACIÓN DE LOS TLT EN LA PRÁCTICA CLÍNICA

Como espero haya quedado acreditado, los TLT son un buen ejemplo de aplicación práctica del *modelo deliberativo* o *modelo de decisión compartida*. Se situarían en el primer grupo de los escenarios clínicos, por tratarse de una decisión durante la capacidad, para el momento presente y futuro inmediato.

La extensión de los TLT en el ámbito de la Oncología Clínica puede contribuir a una mejor adecuación y proporcionalidad de las medidas terapéuticas y diagnósticas en la atención de pacientes con cáncer avanzado cerca del final de la vida, facilitando la transición a cuidados de etapa final y mejorando la relación clínica del paciente, cuidadores y equipo asistencial.

Por todo ello, incluir en la rutina asistencial la reflexión y decisión compartida con el paciente, mediante la aplicación de los TLT, mejora la calidad asistencial y reduce la agresividad terapéutica.

Además, los TLT complementan muy bien las instrucciones previas, pues la evolución de las enfermedades y de las situaciones clínicas requiere un instrumento dinámico y ágil que se adapte a situaciones cambiantes, frente a los Registros de Instrucciones que son menos flexibles y que se pueden aplicar en etapas más tempranas de la enfermedad avanzada.

La Medicina Personalizada no se refiere simplemente a la incorporación de información genética al cuidado clínico, incumbe a la utilización de una amplia colección de datos relevantes para el cuidado, muchos de los cuales están disponibles a pie de cama. Algunos autores consideran que los TLT son un ejemplo de Medicina Personalizada<sup>190</sup>.

En algunos ámbitos clínicos se considera que la LET es una expresión médica que genera malestar y polémica. Algunos autores consideran que más bien habría que plantear “un ajuste sobre la atención al paciente”, pues no se trataría solo de “*dejar de hacer*”, sino de “*adoptar una actitud proactiva que incluya sumar o modificar medidas de acuerdo con los objetivos*”<sup>191</sup>.

Además, las decisiones de limitación son consideradas por un grupo amplio de médicos como una cuestión profesional o de juicio médico y ni los pacientes ni sus familias son vinculados en la toma de las decisiones, y su papel es periférico en el proceso.

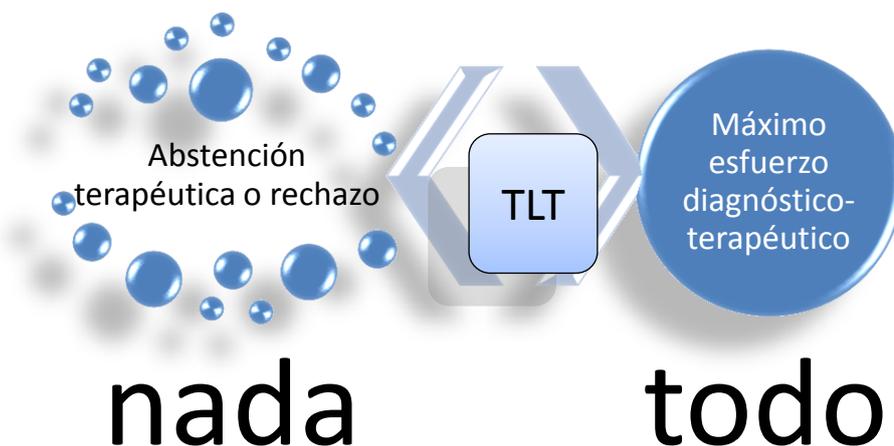
Sería interesante conciliar la autonomía del paciente, la búsqueda de la beneficencia por parte del sanitario y la “*actitud proactiva que incluya sumar o modificar medidas de acuerdo con los objetivos*”<sup>186</sup>.

Los TLT consiguen esta conciliación y son la herramienta clínica que permitiría hacer más fáciles las conversaciones difíciles, pues establecen una sistemática ordenada y consensuada para la toma de decisiones compartida.

En la Figura 39 se representa el papel de los TLT como herramienta clínica que disminuye la agresividad y mejora la PAC.

<sup>190</sup> Bradford R. Hirsch and Amy P. Abernethy. Structured Decision-Making: Using Personalized Medicine to Improve the Value of Cancer Care. J. Pers. Med. 2013, 3:1-13; doi:10.3390/jpm3010001.

<sup>191</sup> Hernando P, Diestre G, Balgorri F. Limitación del esfuerzo terapéutico: cuestión de profesionales o ¿también de enfermos? An Sist Sanit Navarra. 2007; S3:129-35.



TLT se desplaza de derecha a izquierda y de izquierda a derecha según el momento clínico, el contenido consensuado y los resultados obtenidos

**Figura 39-** Fundamentos clínicos de los TLT

En un escenario clínico en el que atendemos a pacientes con patologías incurables en estadios avanzados con gran carga de necesidades y sufrimiento, la aplicación adecuada de los TLT puede contribuir a la consecución de una muerte tranquila, entendida como “aquella en la que el dolor y el sufrimiento se reducen mediante unos cuidados adecuados, aquella en la que al paciente nunca se le abandona o descuida y en la que los cuidados se consideran igual de importantes para los que no vayan a sobrevivir como para los que sí”<sup>192</sup>.

En la Figura 40 se esquematiza una propuesta de aplicación en la práctica clínica de los TLT.

<sup>192</sup> Los fines de la medicina. Informe del Hastings Center de Nueva York. Cuadernos de la Fundación Víctor Grifols i Lucas. Barcelona, 2004, p. 46.



Figura 40- Propuesta de aplicación de los TLT

#### 4.6 REFLEXIÓN SOBRE EL PAPEL DEL ONCÓLOGO EN LOS CUIDADOS AL FINAL DE LA VIDA

En 1998, la Sociedad Americana de Oncología recomendaba un papel directo y protagonista del oncólogo en la toma de decisiones en la atención del paciente oncológico en la etapa avanzada-terminal respecto a los cuidados y atención, apoyado, si fuera preciso, por expertos en Cuidados Paliativos<sup>193</sup>.

En el año 2005, la misma Sociedad promueve el lanzamiento del programa *Cuidados para el Final de la Vida en Oncología* (End-of-life Care for Oncology - EPEC-Oncology), en colaboración con el Instituto Nacional del Cáncer y la Fundación Lance Armstrong<sup>194</sup> para mejorar la capacitación del oncólogo en la toma de decisiones al final de la vida.

En el año 2006, la ASCO y la Sociedad Europea de Oncología Médica consensuan el decálogo de cuidados de calidad para el paciente oncológico. Tienen un papel destacado en este decálogo los cuidados paliativos y el apoyo, así como el tratamiento del dolor<sup>195</sup>. El decálogo es el siguiente:

- 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.

---

<sup>193</sup> American Society of Clinical Oncology: Cancer care during the last phase of life. J Clin Oncol; 1998:1986-1996.

<sup>194</sup> Emanuel LL, Ferris FD, von Gunten CF, EPEC-O: Education in Palliative and End-of-life Care for Oncology. Chicago, IL, The EPEC Project, 2005. <http://www.epec.net/EPEC/Webpages/partner.cfm>.

<sup>195</sup> American Society of Clinical Oncology: ASCO-ESMO consensus statement on quality cancer care. J Clin Oncol 24:3498-3499, 2006.

9- Planes de cuidados para supervivientes.

10-Gestión y atención del dolor, soporte y cuidados paliativos.

En el año 2008, Jackson y colaboradores publicaron un estudio descriptivo que analiza los tipos de implicación del oncólogo en la toma de decisiones al final de la vida del paciente oncológico con enfermedad avanzada<sup>196</sup>. A partir de este estudio, los autores concluyen que existen dos fenotipos de oncólogos: en el fenotipo I el oncólogo considera que tiene un papel en los aspectos biomédicos y psicosociales de la atención y toma de decisiones al final de la vida y utiliza una adecuada comunicación con el paciente y su entorno. Estos médicos consideran la comunicación como un proceso, dan recomendaciones a sus pacientes con una aproximación individualizada y ven los cuidados al final de la vida como profesionalmente satisfactorios. El fenotipo II de oncólogo tiene una relación más distante con el paciente y una sensación de fracaso por no poder alterar la historia natural de la enfermedad y sensación de ausencia de apoyo colegial. Tampoco cree que su participación influya en la aceptación de la muerte y da pocas recomendaciones de opciones de tratamiento y cuidados.

En el año 2010, Temel et al<sup>197</sup> publicaron un estudio en el que se incluyeron enfermos con cáncer de pulmón no microcítico metastático, diagnosticados con enfermedad avanzada y buen estado general. Todos recibieron tratamiento oncológico, pero la asignación aleatoria llevó a que 77 pacientes fueran atendidos en menos de tres semanas por el Equipo de Cuidados Paliativos y a que 74 sólo lo fueran a solicitud del paciente, la familia o el oncólogo responsable. La atención por parte del Equipo de Paliativos suponía ser valorado por uno de sus miembros (médico o enfermera) y seguido, al menos de manera mensual, en la consulta.

Esta atención se centraba en los síntomas y los problemas psicosociales y llevaba a establecer unos objetivos, a apoyar al paciente en la toma de decisiones y a coordinar unos cuidados centrados en sus necesidades individuales. Un 28% de los enfermos presentaban metástasis cerebrales de inicio. Dos de cada tres enfermos recibieron tratamiento sistémico (quimioterapia o inhibidores de la tirosín-kinasa). No se registraron desequilibrios relevantes en los factores pronósticos entre

<sup>196</sup> Jackson VA Mack J, Matsuyama R. A qualitative study of oncologist's' approaches to end of life care. *J Palliat Med* 2008;893–906.

<sup>197</sup> Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, Dahlin CM, Blinderman CD, Jacobsen J, Pirl WF, Billings JA and Lynch TJ. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med* 2010; 733-42.

los dos grupos. 27 pacientes (18%) fallecieron antes de las 12 semanas. De los 124 pacientes restantes, 107 (86%) completaron la evaluación prevista a las 12 semanas. La diferencia media entre los dos grupos en el cambio de la puntuación de la calidad de vida evaluada mediante la escala FACT-L (“Functional Assessment of Cancer Treatment Lung”) fue 4,6 (IC 95%: -0,8 a 9,9;  $p = 0,09$ ), para la escala de carcinoma pulmonar (Lung Cancer Score) fue 0,5 (IC 95%: -1,0 a 2,0;  $p = 0,50$ ).

En los enfermos atendidos por el Equipo de Paliativos se encontró un porcentaje menor de pacientes con una puntuación relevante en los síntomas de depresión mediante el HADS-D (16% vs. 38%;  $p = 0,01$ ) y PHQ-6 (4% vs. 17%;  $p = 0,04$ ), pero no en la de síntomas de ansiedad (HADS-A: 25% vs. 30%;  $p = 0,66$ ). Por otra parte, la mediana de supervivencia fue más prolongada en estos pacientes (12 vs. 9 meses;  $p = 0,02$ ), a la vez que fue menos probable que recibieran una atención más intervencionista en la etapa terminal (entendida como recibir quimioterapia en sus dos últimas semanas de vida, no tener cuidados tipo Hospice o ser remitidos a un Hospice en sus últimos tres días de vida): 33% vs. 54% ( $p = 0,05$ ).

Muchos autores consideran que el oncólogo retrasa la derivación a programas de cuidados paliativos hasta que las opciones curativas están agotadas<sup>198</sup>.

El trabajo de Temel et al y otros con resultados semejantes generaron un amplio debate por lo que, en el año 2012, el panel de expertos la Sociedad Americana de Oncología emitió un informe de opinión preliminar<sup>199</sup> favorable a la integración precoz, desde el diagnóstico, de los Cuidados Paliativos en la atención de pacientes con cáncer metastático con gran carga sintomática. Sumar intervenciones paliativas programadas al cuidado habitual de los Servicios de Oncología produce un beneficio evidente no solo en el control de síntomas y en la calidad de vida, sino también en reducir medidas intensivas fútiles al final de la vida. El tratamiento estándar de un Servicio de Oncología, en los estudios referenciados por el panel de expertos, consiste en la administración de Quimioterapia y otros tratamientos antineoplásicos, con aportaciones puntuales de tratamiento sintomático y derivaciones a demanda desde los Servicios de Oncología a programas de Paliativos y dispositivos *Hospice*.

<sup>198</sup> Bakitas MA, Bishop MF, Caron P, Stephens I. Developing successful models of cancer palliative care services. *Semin Oncol Nurs*, 2010: 266-284.

<sup>199</sup> Smith TJ, Temin S, Alesi ER, et al. American Society of Clinical Oncology provisional clinical opinion: The integration of palliative care into standard oncology care. *J Clin Oncol* 2012:880-887.

Bakits y colaboradores publicaron los resultados de un estudio aleatorizado que evalúa el mejor momento de iniciar los Cuidados Paliativos en la atención de pacientes con cáncer avanzado<sup>200</sup>. Este ensayo estudia 207 pacientes con diversas neoplasias avanzadas y sus 122 familiares cuidadores, aleatorizados a recibir los cuidados oncológicos habituales y un programa de cuidados paliativos de modo inmediato o diferido a los 3 meses de la entrada en el estudio. El programa de Cuidados Paliativos estaba especialmente diseñado para población ambulatoria dispersa de áreas rurales y consistía en entrevistas presenciales con enfermeras especialistas de cuidados paliativos y apoyo telefónico constante. El estudio demostraba disminución de la depresión en cuidadores en el grupo con cuidados paliativos precoces y aumento de un 15% de supervivencia proyectada a un año frente al grupo control (63 vs 48%). Pese a los problemas metodológicos como no llegar al reclutamiento de la población inicialmente prevista y otros, los autores concluyen que los Cuidados Paliativos precoces mejoran, al menos, la calidad de vida de los cuidadores y la supervivencia de los pacientes que reciben este programa.

Estos y otros estudios hicieron que, en el año 2014, la Organización Mundial de la Salud, en una resolución histórica, llamara a todos sus miembros a realizar los mayores esfuerzos posibles para integrar los Cuidados Paliativos como parte de los Cuidados Continuos del Cáncer en todas las etapas<sup>201</sup>.

Tras revisar cronológicamente el papel del oncólogo en la provisión directa de cuidados al final de la vida a sus pacientes, podría parecer que ahora es secundario, limitándose a derivar a los pacientes a dispositivos de Cuidados Paliativos con cada vez menor implicación en la provisión de cuidados, incluso en situaciones de baja complejidad.

En su artículo de reflexión, David Hui y colaboradores imaginan un oncólogo de fenotipo I del trabajo de Jackson, con interés en el tratamiento de síntomas y problemas psicosociales y espirituales del paciente con cáncer. Este oncólogo de fenotipo I lo denominan oncólogo paliativista y administraría tratamientos

---

<sup>200</sup> Bakitas MA, Tosteson TD, Li Z, Hull J, Dionne J, Frost J, Dragney K, Hegel M, Azurero A, Ahles A. Early versus delayed initiation of concurrent palliative oncology care: Patient outcomes in the ENABLE III randomized controlled trial. *J Clin Oncol* 2015;33:1438-1445.

<sup>201</sup> World Health Organization: Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course. Geneva, Switzerland, World Health Organization, 2014 [http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf\\_files/WHA67/A67\\_](http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67/A67_)

antineoplásicos como cualquier oncólogo, pero también profundizaría en los cuidados y soporte, apoyando a otros oncólogos. “Maneja adecuadamente los efectos secundarios de los tratamientos antineoplásicos facilitando las discusiones sobre pronóstico y decisiones sobre medidas paliativas”<sup>197</sup>. El Oncólogo Paliativista anima al paciente a considerar los posibles beneficios de los tratamientos antineoplásicos tras discutir los valores, expectativas y esperanzas del paciente<sup>202</sup>. Las oportunidades que este modelo de oncólogo-paliativista generaría en el ámbito de la investigación y asistencia se resumen en la Tabla XXI, extraída del mismo trabajo.

**TABLA XXI-** Oportunidades de investigación y asistencia en Oncología-Paliativa (Hui et al, 2015)

	Cáncer precoz y avanzado	Cáncer muy avanzado
Aspectos de la enfermedad neoplásica y su tratamiento	C1- Objetivos secundarios de apoyo en Ensayos clínicos de tratamiento C2- Manejo de efectos secundarios de los tratamientos	Decisiones de tratamiento al final de la vida
Aspectos de los cuidados y soporte	D1- Integración de Oncología y Cuidados Paliativos D2- Aspectos físicos, psicológicos y espirituales D3- Comunicación paciente-clínico D4- Planificación adelantada de los cuidados	Cuestiones sobre los cuidados al final de la vida

<sup>202</sup> David Hui, Finlay E, Buss M, Prommer E, and Bruera E. Palliative Oncologists: Specialists in the Science and Art of Patient Care. *Journal of Clinical Oncology* 2015: 1-4.

Es fácil deducir que un oncólogo de fenotipo I aplicará mejor los TLT en su práctica clínica y que sería deseable que los Servicios de Oncología Médica contaran en su plantilla con oncólogos de fenotipo I y no solo de fenotipo II. Con ello se disminuiría la agresividad terapéutica y se mejoraría la toma de decisiones compartidas y PAC optimizando la práctica asistencial.

Precisamente la Sociedad Europea de Oncología (*European Society of Medical Oncology*, ESMO) recomendó explícitamente, en el año 2014, en su guía de práctica clínica, la aplicación por parte de los oncólogos de PAC<sup>203</sup>.

Esta sociedad, en la que está integrada la Sociedad Española de Oncología Médica, define Planificación Anticipada de los Cuidados (PAC) como "el procedimiento de reflexión y comunicación sobre los valores y deseos de las personas relativos a las cuestiones de salud futuras y a las preferencias personales de cuidado en situación de incapacidad para consentir o rechazar un tratamiento u otros cuidados".

En la misma guía, la ESMO recomienda el cuidado y atención a los síntomas junto con el tratamiento antineoplásico adecuado desde el principio de la atención del paciente, continuando el tratamiento sintomático e intensificándolo si la terapia antineoplásica no está indicada o fracasa. La ESMO recomienda la aplicación de la PAC en la práctica asistencial del oncólogo con el mismo interés que otras facetas de la actividad clínica.

En el Manual de Cuidados Continuos de la SEOM, en su segunda Edición del año 2014, solo se menciona en dos ocasiones el derecho del paciente a "Voluntades Anticipadas" y en 3 ocasiones se hace referencia a la obstinación terapéutica en las 475 páginas del texto<sup>204</sup>. No se hace mención a la agresividad terapéutica como concepto referenciado en publicaciones de Oncología ni a la planificación anticipada de los cuidados como estrategia clínica recomendada por la ESMO y ASCO.

En mi experiencia como oncólogo, compartida por muchos colegas, es excepcional plantear de modo reflexivo, tranquilo y sereno aspectos del cuidado y planificación anticipada del mismo antes de la etapa terminal. Cuando llega la etapa terminal se "precipitan" los acontecimientos y se toman decisiones de limitación de

---

<sup>203</sup> Schrijvers & Cherny. ESMO Clinical Practice Guidelines on palliative care: advanced care planning. *Annals of Oncology* 2014; 25: 138–142.

<sup>204</sup> Manual SEOM de Cuidados Continuos. 2ª Ed. Madrid 2014: 447.

esfuerzo abruptas y sin tiempo para el consenso y adaptación, que generan sufrimiento. Se incurre claramente en el decisionismo y ya conocemos la valoración moral que merece esta práctica.

Además, la fragmentación en la asistencia y la falta de continuidad asistencial dificultan la toma de decisiones compartidas y la PAC.

En el estudio desarrollado por la Fundación Biblioteca Josep Laporte<sup>205</sup> se concluye que de modo genérico el *valor terapéutico* (los parámetros más valorados o de mayor impacto) para los pacientes oncológicos reside en:

- Recibir información sensible y adaptada a las propias preferencias y necesidades.
- Comprender la información que reciben y poder integrarla en la toma de decisiones.
- Confiar en el médico y establecer una relación basada en el diálogo y en el respeto mutuo.
- Disponer de un oncólogo de referencia.
- Recibir una atención integral y continuada.

El atlas Dartmouth<sup>206</sup> cuantifica, en los EE.UU, el porcentaje de pacientes valorados por diez o más de diez médicos diferentes en los seis últimos meses de vida y se compara ese porcentaje entre el periodo 2003-2007 y 2013. Ese porcentaje aumentó del 46,2% en el periodo 2003-2007 al 58.5% en el año 2013.

---

<sup>205</sup> El Valor Terapéutico en Oncología. La perspectiva de pacientes, familiares y profesionales. Fundació Josep Laporte 2009: 9 accesible en [www.fbjoseplaporte.org/publicacions/pacients/es](http://www.fbjoseplaporte.org/publicacions/pacients/es). La Fundación Josep Laporte era un ente de la Universidad Autónoma de Barcelona, que el 15 de octubre de 2014 se fusionó con la Fundació Institut Català de l'Envel·liment y la Fundació Doctor Robert para la creación de la Fundació Salut i Envel·liment, una nueva fundación en el ámbito de la Fundación UAB. La Fundació Salut i Envel·liment de la Universidad Autónoma de Barcelona) es una entidad sin ánimo de lucro, que lleva a cabo actividades en los ámbitos de las ciencias de la salud, el envejecimiento y la atención socio-sanitaria.

<sup>206</sup> Goodman DC, Fisher ES, Chang CH, Morden NE, Jacobson JO, Murray K, Miesfeldt S. "Quality of end-of-life cancer care for Medical beneficiaries: Regional and hospital-specific analyses." The Dartmouth Institute for Health Policy and Clinical Practice, [www.dartmouthatlas.org](http://www.dartmouthatlas.org) , ultimo acceso julio 2015.

La fragmentación guarda relación con la superespecialización. En general en todas las áreas de la Medicina, y en particular en la Oncología, el crecimiento exponencial del conocimiento básico y aplicado obliga a reducir el área de estudio y aplicación práctica (“expertise”). Ello puede hacerse desde una base de conocimiento y experiencia amplia que se eleva al vértice de la pirámide donde se acota el conocimiento y la práctica profesional a un área más específica con el paso del tiempo. Pero cada vez los especialistas médicos se “superespecializan” antes perdiendo la visión globalizadora y la base de conocimiento amplio que soporta ese conocimiento más circunscrito y profundo. Además, llama poderosamente la atención que en la Sociedad Española de Oncología Médica y, por ende en los Servicios de Oncología Médica, se promueva y ampare la formación de grupos cooperativos y unidades de áreas específicas como cáncer de pulmón, digestivos, consejo genético, etc. donde se profundiza en la investigación básica y aplicada de esa área de conocimiento. Desde hace dos años un grupo de oncólogos forman el Grupo de Prevención del Cáncer. Hace unos meses la SEOM certifica tras evaluación con criterios específicos la calidad y excelencia de Unidades de Consejo Genético del Cáncer formadas en más del 90% de casos por oncólogos médicos. La SEOM establece un consenso con la Sociedad Española de Anatomía Patológica para establecer criterios de buen diagnóstico anatómico-patológico en las principales neoplasias<sup>207</sup>.

Sin embargo, los cuidados del paciente con cáncer no son evaluados por la SEOM y tampoco establece consensos con la Sociedad Española de Cuidados Paliativos para mejorar, en las distintas etapas de la enfermedad neoplásica, los cuidados de los pacientes y sus familias. No existe en Oncología la superespecialización en el cuidado del paciente con cáncer y la Sección de Cuidados Continuos de la SEOM realiza acciones útiles en docencia, pero sin repercusión práctica en la organización y dimensionamiento de los Servicios de Oncología. Así, es frecuente que Servicios de Oncología tengan más “data manager” para la investigación que enfermeras y médicos clínicos dedicados al cuidado.

Desde mi periodo de formación MIR en Oncología Médica a finales de los años 1980 y principios de los 1990 hasta el momento actual he percibido tres épocas en la historia evolutiva de la Oncología Médica en relación con el cuidado del paciente con cáncer que resumo en la Figura 41.

---

<sup>207</sup> López-Ríos et al. Consenso de la Sociedad Española de Anatomía Patológica (SEAP) y de la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM) sobre la determinación de HER2 en el carcinoma gástrico. Rev Esp de Patol 2011:32-48.

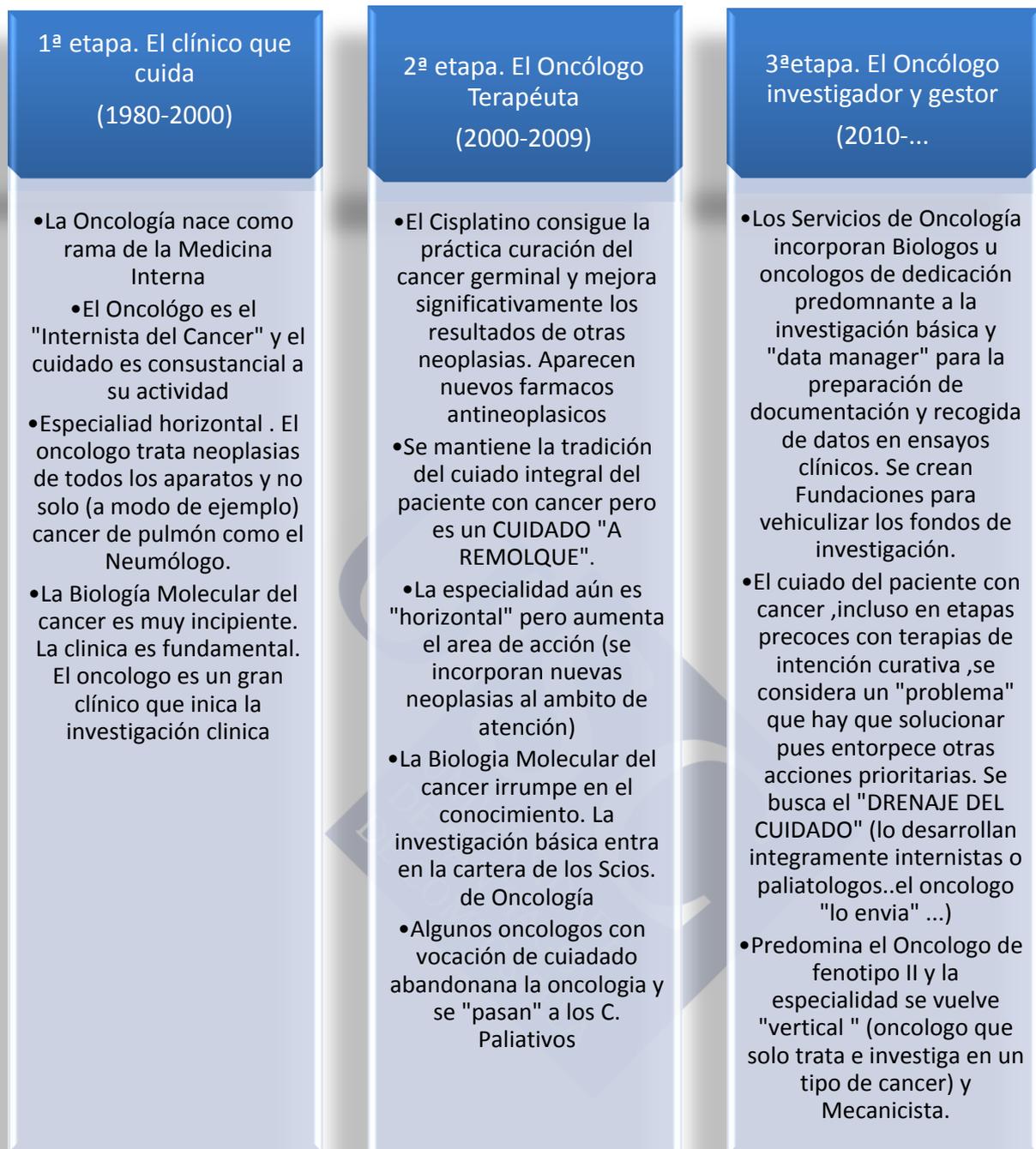


Figura 41- La Historia Natural de la Oncología Médica

En los últimos años se vislumbra una *cuarta etapa*, la que podríamos denominar **etapa de la Oncología integral e integrada**. En el año 2008, Jackson establece los fenotipos de oncólogo dando forma a la sensación y sentimiento de

muchos oncólogos (también oncólogos jóvenes) que quieren hacer cuidados sin abandonar la Oncología. Es decir, se sienten oncólogos de fenotipo I.

El decálogo de la cuarta etapa que aparece en el horizonte sería el siguiente:

1. Atención a la complejidad de necesidades y no sólo al resultado final de los tratamientos. Necesidad y no solo pronóstico.
2. Extensión de tratamientos de soporte a fases avanzadas de la enfermedad y de los cuidados y confort a fases iniciales. El *continuum* del cáncer.
3. Incorporación del modelo biopsicosocial y espiritual en la atención del paciente. Desde la molécula al sufrimiento de la persona, promoviendo su dignidad.
4. Tratamiento múltiple en casi todos los casos. Papel de la enfermería y otros profesionales aliados en la atención del paciente con cáncer. La interdisciplinariedad es necesaria, pero no puede diluir la atención personal.
5. El paciente decide. Decisiones compartidas, el paciente como experto (en la consideración de sus valores y percepción de la enfermedad) y la Bioética como complemento clínico para buscar la excelencia.
6. Continuidad en la atención como valor terapéutico deseado. El Oncólogo Tutor o referente.
7. Integración de la familia en la unidad terapéutica familia-paciente (en cualquier etapa de la enfermedad). El cuidador es parte del equipo y también debe ser cuidado.
8. Asistencia-docencia e investigación también en cuidados. La docencia, la asistencia y la investigación se integran de modo sinérgico y complementario. Si una de ellas se desarrolla más que las otras se acaba deteriorando también.
9. Recuperación del cuidado en las áreas de la Oncología. El fenotipo I "Oncólogo Paliativista" se desarrolla en igualdad, sinergia y enriquecimiento mutuo con otras áreas de la Oncología.
10. Humanismo y profesionalidad.

La posibilidad de que la cuarta etapa de la Oncología Médica se implante se apoya también en la necesidad de ajustar la formación de Oncología Médica al

marco de la Directiva Europea (3 Marzo 2011) con adaptación al modelo de Troncalidad basada en:

- Modificación de los anexos II y V de la Directiva 2005/36/CE del Parlamento Europeo y del Consejo, relativa al reconocimiento de cualificaciones profesionales (marzo 2011)
- Orden SCO/3370/2006, de 9 de octubre (BOE 2/11/2006)
- “Core” curricular ESMO –ASCO

En este curriculum formativo de la especialidad, además de capacidades en diagnóstico y tratamiento antineoplásico, los aspectos de investigación básica y trasnacional están al mismo nivel que las capacidades clínicas genéricas, capacidades de comunicación, empatía, atención a síndromes geriátricos y necesidades paliativas así como valores profesionales y Bioética.

#### **4.7 REFLEXIÓN SOBRE LOS FUNDAMENTOS ÉTICOS DE LOS TLT**

En este apartado se plantean varias ideas desarrolladas a partir de algunos aspectos particulares y específicos propios de los TLT y de su aplicación clínica, pero también surgen de la interpretación de su contenido ético a la luz de los principios fundamentales de la Bioética.

##### **4.7.1 La atención del ser humano al final de la vida como escenario de vulnerabilidad, fragilidad y dependencia. Ética del Cuidado y Bioética de la Dignidad**

Como hemos desarrollado en los apartados anteriores, la experiencia del sufrimiento y el límite en etapas avanzadas y de final de vida en los pacientes con cáncer es una realidad en la práctica clínica de la Oncología. Su abordaje adecuado y responsable requiere del cuidado como herramienta imprescindible de la atención sanitaria y como principio y condición moral.

El teólogo brasileño Leonardo Boff, sin duda uno de los grandes humanistas de las últimas décadas y de gran proyección internacional, propone un nuevo paradigma que define la esencia del ser humano mediante el cuidado como actitud fundamental hacia sí mismo, hacia los otros y hacia el mundo, afirmando que “todos

somos hijos e hijas del cuidado porque biológicamente somos seres carentes, no tenemos ningún órgano especializado que nos garantice la supervivencia”<sup>208</sup>.

Se conceptúa la vulnerabilidad como posibilidad de daño que percibe el ser humano y que es implícita a su condición de ser imperfecto y finito (concepto antropológico). Deriva del término latino “vulnus” (herida, golpe, aflicción). Genera en la persona una reacción moral de protección y cuidado por encima, en muchos casos, de la reivindicación de derechos<sup>209</sup>.

De acuerdo con José Ramón Amor, “la fragilidad ontológica del ser humano es la base y también el límite de todo el cuidado. Es la base porque la persona humana es un ser situado, finito y contingente que agudiza esas contingencias en la enfermedad; y es el límite porque quien cuida es también una persona humana, frágil y limitada, que como factor añadido, dispone de capacidades y medios técnicos imperfectos para ayudar al enfermo”<sup>210</sup>.

En la práctica clínica sin duda somos testigos de situaciones de vulnerabilidad pero, siguiendo a Pellegrino, Andorno enfatiza que “en el ámbito médico la vulnerabilidad adquiere características peculiares. En primer lugar, porque la relación médico-paciente está inevitablemente caracterizada por un desequilibrio de poder y conocimientos entre ambas partes”<sup>211</sup>.

Esa asimetría no debe ser obstáculo para buscar el beneficio de nuestro paciente. Elizabeth J. Latimer sitúa muy bien la cuestión de la vulnerabilidad en la práctica clínica de la atención del paciente con enfermedad avanzada señalando que “como consecuencia de la vulnerabilidad del paciente que muere, la relación del médico con él se aproxima a la naturaleza de un pacto de confianza por el cual él o ella trabaja por el mejor interés del paciente buscando siempre la ayuda y nunca el daño”<sup>212</sup>. Desde esta perspectiva los TLT son una forma de pacto; un pacto de ayuda.

Como manifiesta Arthur Kleiman “el cuidado es uno de los significados morales fundacionales y una práctica humana en todas partes; define el valor

---

<sup>208</sup> Boff L. El cuidado necesario: Madrid: Editorial Trotta, 2012. pp. 20.

<sup>209</sup> Feito L. “Vulnerabilidad”. An. Sist. Sanit. Navar. 2007:7-22

<sup>210</sup> Amor Pan JR. Bioética y Dependencia. Obra Social Caixa Galicia. 2010. pp 30

<sup>211</sup> Andorno R. Bioética y Dignidad de la persona, Paris Prensa Universitaria, 1997 p 48

<sup>212</sup> Latimer EJ. “Ethical care at the end of life”. CMAJ 1998;144: 1741-1747

humano y resiste a la cruda reducción al coste. En términos antropológicos el cuidado centra una forma distinta de reciprocidad”<sup>213</sup>.

En situaciones de enfermedad avanzada próximos al final de la vida aumenta la sensación de vulnerabilidad, dependencia y miedo. Los TLT son, en este contexto, un método de cuidado en el que se busca lo bueno para el paciente (beneficencia) con una decisión compartida con el paciente (autonomía) y marcando objetivos temporales que eviten el peligro de no conseguir lo considerado como bueno en el consenso de objetivos (por tanto, evitar lo malo). Con ello se consiguen acciones adecuadas y justas en la atención del paciente al final de la vida.

En este contexto, los TLT cumplen con el cuarto sentido del cuidado que Leonardo Boff incluye en su construcción del concepto de cuidado: el principio de precaución<sup>214</sup>. Aplicado principalmente al ámbito de iniciativas tecno-científicas en poblaciones y/o medio ambiente, el principio de precaución nos indica que hay que tomar en cuenta que la ciencia no puede asegurarnos los riesgos futuros de una iniciativa humana. Frente a este principio, el principio de prevención se aplica cuando se conocen de antemano las consecuencias negativas de una acción que, por ello, no se debe realizar (se previene). Es la aplicación moderna de la tradicional virtud de la prudencia. Y en este sentido no estaría de más apelar a la necesidad de recuperar una ética de la virtud.

El principio de precaución como forma de cuidado es muy interesante en situaciones de enfermedad avanzada cerca del final de la vida ya que los ensayos clínicos no suelen realizarse en esos contextos o no arrojan suficiente certidumbre para la toma de decisiones. Por ello, marcar objetivos consensuados en plazos cortos de tiempo y decidir según se alcancen o no esos objetivos es, en sí, una forma de precaución y, por tanto, de cuidado responsable y prudente. Como nos recuerda José Ramón Amor al hablar de las Neurociencias, “la vulnerabilidad de aquello sobre lo que operan así lo exige. En ellas el principio de precaución, como una forma nueva de prudencia que exige actuar para anticiparse al daño, es básico”<sup>215</sup>. Esta recomendación es plenamente aplicable en el cuidado y tratamiento del paciente oncológico al final de la vida y la utilización de los TLT cumple con ella.

Los TLT contribuyen a respetar y aumentar la dignidad del paciente. La estructura Kantiana de dignidad, asentada en la no instrumentalización de la

---

<sup>213</sup> Kleinman AM. Caregiving as moral experience. *Lancet* 2012;318: 1550-1551

<sup>214</sup> Boff L. *El cuidado necesario*. Madrid. Trotta, 2012. p. 21.

<sup>215</sup> Amor Pan J.R. *Bioética y Neurociencias*. *Vino viejo en odres nuevos*. Instituto Borja de Bioética. Barcelona 2015. p 347-348.

persona, tiene dos dimensiones prácticas según R. Andorno<sup>216</sup>. *La dignidad intrínseca* o valor indisolublemente ligado al propio ser de la persona y que, por ello, no admite grados y la dimensión dinámica o *dignidad ética*. La dignidad ética hace referencia “no al ser de la persona sino a su obrar”. Esta dignidad es fruto de la vida virtuosa y es construida por cada uno a través del ejercicio de su libertad. En este sentido, desde mi punto de vista, los TLT potencian la dignidad de los pacientes, especialmente al final de la vida, y encaja en el Modelo de Dignidad de Chochinov que hemos expuesto en el apartado 1.2.3.

#### 4.7.2 Recuperar la humildad en la profesión médica

Los TLT requieren humildad, una virtud que a todos nos cuesta ejercer pero mucho más a los profesionales anclados en el viejo paradigma del paternalismo, en el que el médico todo lo sabía y todo lo podía hacer, sin tener en cuenta para nada las opiniones, las creencias y los valores de su paciente. Humildad para reconocer que el tratamiento puede ser ineficaz y, por eso, se “limita” el tiempo de prueba para alcanzar el objetivo deseado de mejora. Si no se consigue ese objetivo, seguir con el tratamiento puede ser maleficente y, entonces, se cambian los objetivos. Generalmente se suspenden las medidas y tratamientos que intentan cambiar el curso evolutivo de la enfermedad para redimensionar estas medidas hacia los cuidados sintomáticos exclusivos y medidas de máximo confort.

Cabe aplicar aquí un concepto histórico de la Medicina que permite entender mejor el TLT. Poisson propone algunas reflexiones a partir del precepto hipocrático que indica que “es la naturaleza la que cura y no el médico”<sup>217</sup>. Este autor nos recuerda que Claude Bernard cambia la dimensión de la Medicina: “Se trata de adoptar los métodos de los físicos y químicos para la Medicina, introduciendo el método experimental que modificó la relación existente entre el paciente, el médico y la naturaleza”. Por ello “con el advenimiento del método científico el médico debe convertirse ahora en un mediador entre la naturaleza y el hombre. Ya no puede contentarse con ser un auxiliar de la naturaleza”<sup>218</sup>.

Más adelante, el mismo autor afirma que con la importación del método experimental a la Medicina “el hombre se convierte en un inventor de fenómenos, en un verdadero contramaestre de la creación” y, por eso, “al encontrarse entre el

<sup>216</sup> Andorno R. Bioética y Dignidad de la persona. París, Prens Universitaria 1997. p 73.

<sup>217</sup> Poisson. Bioética. ¿El hombre contra el hombre? Madrid Rialp, 2009, p.156.

<sup>218</sup> Poisson. Bioética. ¿El hombre contra el hombre?, Madrid Editorial Rialp, 2009, p.158.

paciente y la ciencia -a la vez sujeto del conocimiento y participante del diálogo- el médico se encuentra en la permanente disyuntiva de elegir entre naturaleza y sus límites, encarnados por el paciente, por una parte, y el poder ilimitado de la ciencia (en apariencia al menos) que no entra en el marco de la ética, por otra”<sup>219</sup>.

Esta misma idea es definida por J. Ladrière como “proyecto tecnocientífico” y recogida por Andorno en su texto del siguiente modo: “La lógica del proyecto tecnocientífico se inspira implícitamente en un imperativo: en donde sea posible hay que reemplazar los mecanismos naturales que son opacos y relativamente impredecibles, por mecanismos artificiales, que son perfectamente dominables”<sup>220</sup>.

Como ya avisaba Karl Jaspers, “el camino de la ciencia, aun cuando avanza hacia el infinito, tiene sus límites en total”. Y añade: “donde termina el conocimiento científico, de manera alguna concluye el pensar”<sup>221</sup>.

Referido a los TLT, podría decirse que damos una oportunidad a la tecnología para cambiar la naturaleza en beneficio del paciente (el beneficio de la duda), pero acordamos con el paciente, en un ejercicio de humildad y prudencia, que donde acaba el poder de la tecnología para mejorar la enfermedad de manera alguna acaba la atención del paciente y consensuamos con él las medidas de confort y los cuidados, que acompañen al enfermo en su naturaleza frágil. Estaríamos aplicando la cautela que recomienda Hans Jonas<sup>222</sup> mediante una “nueva humildad de objetivos”.

Esta humildad es la que el oncólogo Potter, uno de los padres de la Bioética, también esgrimió en su filosofía de la humildad responsable o humildad con responsabilidad para acercar la ciencia al servicio de la sociedad<sup>223</sup>.

---

<sup>219</sup> Poisson. Bioética. ¿El hombre contra el hombre?, Madrid Rialp, p. 160 .

<sup>220</sup> Andorno R. Bioética y Dignidad de la persona. París, Prensa Universitaria 1997 p.174.

<sup>221</sup> Jaspers K. La práctica médica en la era de la tecnología, Barcelona, Gedisa 2003 p.79.

<sup>222</sup> Jonas H. Técnica, medicina y ética, Barcelona Paidós. 2014 p. 49.

<sup>223</sup> In Memoriam: Professor Emeritus Van Rensselaer Potter II Cancer Research 63, 2003:1724.

### 4.7.3 El paciente y su entorno personal: la solidaridad y la esperanza prudente

En la etapa avanzada-terminal de las enfermedades, el paciente y su entorno personal son claves. Estamos, sin duda, ante una situación de sufrimiento personal. La incertidumbre, el miedo y la angustia del paciente y su familia solo pueden ser aliviadas con la esperanza.

En el apartado “Una poética de la esperanza para una praxis de la bondad” del libro *Bioética y Dependencia*, José Ramón Amor afirma que “la esperanza es la virtud que vence el temor, el fatalismo pesimista y la impotencia”. Y, recogiendo la definición de Hans Jonas, afirma que “la esperanza es condición de toda acción, pues presupone la posibilidad de hacer algo y apuesta por hacerlo en este caso”<sup>224</sup>.

Sin embargo, la esperanza debe ser prudente, no planteando objetivos inalcanzables. Los TLT consensuan esos objetivos de modo realista y prudente, con plazos temporales tangibles y con la esperanza de mejorar incluso si no se alcanzan los primeros objetivos, puesto que en “segunda línea” se reorientan los objetivos siempre con el horizonte del cuidado y el beneficio del paciente.

F. Torralba reflexiona sobre el vínculo existente entre el ejercicio de la profesión y la experiencia ética. Nos recuerda que la filosofía moral de Jonas se fundamenta en la responsabilidad. Ser responsable del otro significa velar por él, es decir, cuidar de su persona y tratar de paliar su vulnerabilidad. No se trata de un sentimiento o de un consenso, sino de un deber que me obliga a atender al otro y a dar respuesta a sus necesidades<sup>225</sup>.

Para poner en práctica los TLT además de la actitud esperanzada se precisa utilizar la verdad soportable como estrategia responsable de comunicación. El concepto de Verdad Soportable “surgió en España en el periodo de transición entre el silencio médico – familiar y el actual derecho a conocer, estableciendo un puente entre el paternalismo médico y la visión actual de decisión compartida”<sup>226</sup>.

La verdad es soportable cuando es esperanzada y solidaria. Como señala Amor Pan, “cuando pensamos en la solidaridad tenemos que afrontar, además de la

<sup>224</sup> Amor Pan JR. *Bioética y Dependencia*, Obra Social Caixa Galicia. A Coruña 2010 p. 52.

<sup>225</sup> Torralba F. Congreso del Educador Social. Mesa Redonda A2, Modelos Teóricos de las Éticas Profesionales, 6 de Junio de 2001, 8.

<sup>226</sup> Peiró G y Sanchez PT. “La Verdad Soportable”. Cuadernos Monográficos de Psicobioquímica. 2011: 5-11.

distancia entre teoría y práctica, además de descubrir la forma de compensar la debilidad de una ética de la solidaridad con la firmeza de una práctica solidaria la manera de encontrarnos siempre abiertos, dinámicos y motivados. Algo que solo puede lograrse con altas dosis de esperanza<sup>227</sup> .

Al utilizar los TLT en la práctica clínica deberemos ser veraces, esperanzados y prudentes y todas estas virtudes pueden estar recogidas en la empatía.

La empatía es un atributo predominantemente cognitivo (más que emocional) que supone un entendimiento (más que sentimiento) de las experiencias, preocupaciones y perspectivas del paciente, combinado con la capacidad de comunicar este entendimiento<sup>228</sup> .

La compasión va más allá de la empatía, ya que ésta es una forma de inteligencia emocional. Sin embargo la compasión añade compromiso. Los TLT requieren empatía y compasión como forma de compromiso con el paciente

La Inteligencia Emocional (IE) hace referencia a las habilidades para percibir, comprender y gestionar los estados emocionales. El concepto de IE fue definido por primera vez por los psicólogos Salovey y Mayer en 1990, y se popularizó posteriormente con el libro publicado en 1995 por Goleman, "Inteligencia Emocional". Una de las definiciones más aceptadas es la de los propios Salovey y Mayer<sup>229</sup> que entienden la IE como "la habilidad para percibir y valorar con precisión las emociones, la habilidad para acceder y/o generar sentimientos cuando éstos facilitan el pensamiento; la habilidad para comprender la emoción y el conocimiento emocional, y la habilidad para regular las emociones que promueven el crecimiento emocional e intelectual".

La inteligencia emocional en todas sus acepciones y componentes mejora la relación médico-paciente y los aspectos relacionados con la calidad del cuidado. La inteligencia emocional permite la comprensión y análisis de las emociones y, por ello, facilita una comunicación efectiva y positiva con los pacientes<sup>230</sup> . Por tanto, para la aplicación óptima de los TLT tenemos que apoyarnos en los principios de la inteligencia emocional.

---

<sup>227</sup> Amor Pan JR. Bioética y Dependencia, Obra Social Caixa Galicia. A Coruña 2010 p. 52.

<sup>228</sup> Hojat M. Empathy in Patient Care: Antecedents, Development, Measurement, and Outcomes. New York, NY. Springer 2007 p. 80.

<sup>229</sup> Mayer JD, Salovey P, & Caruso DR. Emotional intelligence: Theory, findings, and implications. *Psychological Inquiry*, 2004:197-215.

<sup>230</sup> Birks YF, Watt IS. Emotional intelligence and patient-centered care". *J R Soc Med* 2007: 368-374.

#### 4.7.4 El paciente experto y el empoderamiento al final de la vida

Lo que desde nuestro punto de vista caracteriza sobre todo a los TLT es la posibilidad de que el paciente participe decisivamente en las opciones terapéuticas y decida, con su entorno personal y con los profesionales sanitarios que lo atienden, las opciones secuenciales. Es decir: ¿qué hacemos si no conseguimos el objetivo que hemos acordado? Aquí el paciente decide de modo anticipado y planificando las distintas medidas en cada etapa. Por eso, el paciente potencia sus capacidades y se siente activo y respetado. No se trata solo de ejercer su autonomía sino de hacerlo de acuerdo a sus valores y experiencia de la enfermedad.

Por eso el paciente, especialmente al final de la vida, es más experto de su enfermedad y valores que se han visto resaltados o se han descubierto en el transcurso del padecimiento.

Como se ha descrito en la Introducción, la toma de decisiones compartidas es un escenario clínico al final de la vida y parece evidente que los TLT son un ejemplo de decisiones compartidas que capacitan al paciente.

Para poder desarrollar adecuadamente un TLT se requiere una buena comunicación. La información es un concepto unidireccional donde el médico aporta datos al paciente sobre su enfermedad. La comunicación es un proceso más complejo que trata de conseguir un diálogo activo y plural con la participación del paciente-cuidador y médico-equipo sanitario (concepto bidireccional).

Para aplicar la comunicación, según esta perspectiva, se requiere la incorporación del principio bioético de autonomía y la aproximación al paciente según el modelo biopsicosocial que permite, a nivel práctico, entender la experiencia subjetiva del paciente como una contribución esencial al adecuado diagnóstico, resultados de salud y cuidados de la persona<sup>231</sup>.

Los TLT son un ejemplo paradigmático de relación de ayuda desde una posición centrada en la persona del ayudado y no directiva. Con esta perspectiva, “cuidar es restablecer la estructura pluridimensional y plurirrelacional dañada por la enfermedad o discapacidad. El diálogo es la mediación que hace que, de forma evolutiva, las posibilidades y potencialidades del enfermo salgan a flote”<sup>232</sup>.

Esta aseveración de J.R. Amor Pan se adapta al fundamento de los TLT como un guante a la mano, ya que los TLT establecen, tras un diálogo con el

<sup>231</sup> Borrell-Carrió F, Suchman AL, Epstein RM. The Biopsychosocial Model 25 Years Later: Principles, Practice, and Scientific Inquiry. *Ann Fam Med* 2004; 576-582.

<sup>232</sup> Amor Pan JR. Introducción a la bioética. Madrid, Editorial PPC 2005, p. 184.

paciente, un plan de cuidados con distintas etapas y objetivos que aumentan las capacidades del propio paciente y mejoran los resultados de la acción. Con ello empoderamos al paciente es decir fortalecemos sus capacidades, confianza, visión y protagonismo.

#### **4.7.5 Decidimos juntos. Amistad profesional como resultado del compromiso**

No es suficiente una buena comunicación y aceptación de los valores y experiencia del paciente para desarrollar óptimamente un TLT. Se requiere un grado máximo de compromiso por parte del médico responsable (y de modo subrogado por parte del equipo).

En atención a su unicidad, individualidad o irrepitibilidad, toda persona es merecedora de consideración y respeto según la premisa de Kant, pero también esa irrepitibilidad del paciente exige una visión del otro como portador de una biografía única e irrepitible.

Diego Gracia lo señala al afirmar que “hay una historia ontológica, cuyo objeto son los sucesos personales, consecuencia de la actualización de posibilidades. La historicidad es condición estrictamente personal y humana<sup>233</sup> .

En el mismo texto, Diego Gracia nos recuerda que “en la Naturaleza hay evolución; en la vida humana hay historia”. La evolución de la enfermedad es la historia natural de la misma y la historia del paciente o biografía es la que añade valor a las cosas. Ambos conceptos se presentan como fundamento del TLT. La historia natural de la enfermedad en su etapa avanzada, con pocas opciones de ser modificada y la historia personal o biografía del paciente que da valor a la enfermedad y a la relación médico-paciente y que tiene gran potencial terapéutico.

Por eso, Laín Entralgo afirma que “mi respuesta al otro consume y configura mi encuentro con él. El otro y yo constituimos desde entonces una diada o dúo<sup>234</sup> . Unidad dual en la relación médico paciente por la que el médico asume de modo virtual la enfermedad del paciente. Haríamos bien en releer las obras del viejo profesor aragonés.

<sup>233</sup> Gracia D. Voluntad de comprensión. La aventura intelectual de Pedro Laín Entralgo. Triacastela. Madrid, 2010, p. 288.

<sup>234</sup> Laín Entralgo P. Teoría y realidad del otro. Madrid. Alianza Editorial 1986, p. 547.

Por lo anteriormente expuesto, se puede concebir los TLT como una forma de encuentro con el otro. Laín Entralgo considera que, desde el punto de vista de la libertad de ambos (yo y el otro), tres son los momentos principales del encuentro y de la relación con el otro:

- Con mi respuesta, el otro va a ser para mí objeto: relación de *objetuidad*.
- Con mi respuesta, el otro va a ser para mí persona: relación de *personidad*.
- Con mi respuesta, el otro va a ser para mí prójimo: relación de *proximidad*.

Esta última será considerada como la relación interpersonal perfecta. Más adelante, Laín Entralgo nos indica que “para que yo comprenda psicológicamente al otro y el me comprenda a mí, es necesario que yo penetre en su intimidad y el en la mía”<sup>235</sup>. Para ello, el mismo autor refiere que es imprescindible la disponibilidad mutua. No cabe duda de que para aplicar bien los TLT, paciente y médico deben comprenderse como personas y estar disponibles mutuamente.

Como la relación interpersonal es “ante todo coejecución, compasión y conocimiento”<sup>236</sup>, de la misma manera el TLT es coejecución, compasión y conocimiento.

La importancia de la coejecución (concepto central de los TLT) se basa en que “la persona no es una realidad estática... sino una realidad activa, razón por la cual la relación personal no puede ser más que coejecutiva”<sup>237</sup>. Y en base a la importancia de la coejecución, Laín Entralgo se plantea que la coejecución con el otro como persona libre se realiza mediante la comprensión del mismo a través del amor instante (amor personal entendido como amistad). Pero como nos aclara Diego Gracia el amor instante o de comprensión es incierto y falible. De ahí la necesidad de ir más allá y aparece el concepto de creer en la persona con la que ejecuto y de ahí el amor creyente o de revelación<sup>238</sup>.

---

<sup>235</sup> Laín Entralgo P. Teoría y realidad del otro. Madrid. Alianza Editorial 1986, p. 600.

<sup>236</sup> Laín Entralgo P. Teoría y realidad del otro. Madrid. Alianza Editorial 1986, p. 608.

<sup>237</sup> Gracia D. Voluntad de comprensión. La aventura intelectual de Pedro Laín Entralgo. Madrid Triacastela. 2010, p. 288.

<sup>238</sup> Gracia D. Voluntad de comprensión. La aventura intelectual de Pedro Laín Entralgo. Madrid Triacastela p. 336.

En la misma idea del prójimo, el gran filósofo existencialista francés Emmanuel Levinas consideraba la proximidad como una supresión de la distancia al otro que nos interpele de modo obsesivo de tal modo que “el otro me emplaza antes de que yo lo designe”<sup>239</sup>.

Agustín Domingo Moratalla revisa los conceptos de responsabilidad y diálogo en la filosofía de Levinas. Con la expresión “asimetría del rostro” Levinas hace referencia al “desplazamiento del cuidado del otro que se convierte en inversión absoluta...se trata de invertir el camino para cargar con la vulnerabilidad del otro. La responsabilidad no se plantea en términos de simetría sino en términos de asimetría, de prioridad por el otro que tengo a mi cargo. Es el descubrimiento de la “alteridad”<sup>240</sup>. Los TLT requieren de esa asimetría ética como otro medio de compensar la vulnerabilidad del paciente al final de la vida y equilibrar los otros componentes asimétricos que aparecen en la atención del paciente en su última etapa.

Para Josep Maria Esquirol<sup>241</sup>, en la filosofía de la proximidad el lenguaje cumple una función de amparo y acogida. El procedimiento de aplicación de los TLT además de información y comunicación incorpora el lenguaje como “acogida con una asimetría de la responsabilidad y sin asimetría del dominio”. Es decir, el sanitario tiene una mayor responsabilidad, pero no más poder que el paciente.

Para el mismo autor el “archigesto” o gesto radical es “un gesto diferente del intercambio de información y diferente también del discursivo y enunciativo del mundo” y considera que porque el *archigesto* no tiene una función enunciativa, sino ética, tiene sentido la repetición”<sup>242</sup>. Podríamos considerar los TLT como un archigesto de la asistencia del paciente con enfermedad avanzada. Es decir un gesto de compromiso reiterado además de una herramienta clínica.

En este momento de nuestra reflexión encaja el concepto de Medicina Dialógica de Juan Rof Carballo, una figura muy significativa y olvidada en la Medicina española del siglo XX. Gallego de Lugo, siendo anatómo-patólogo y bioquímico de formación, llega sucesivamente a la Medicina Psicosomática y a la

---

<sup>239</sup> Levinas E. De otro modo que ser o más allá de la esencia. Salamanca, Ediciones Sígueme 2011, p. 147.

<sup>240</sup> Domingo Moratalla A, Alonso Martos, A. (ed.), Emmanuel Lévinas. La filosofía como ética, Valencia, PUV 2008, p. 183.

<sup>241</sup> Esquirol JM. La resistencia íntima. Barcelona. El Acantilado. 2015, p.156.

<sup>242</sup> Esquirol JM. La resistencia íntima. Barcelona. El Acantilado. 2015, p. 143.

Antropología Médica introduciendo el psicoanálisis en España<sup>243</sup>. Rof Carballo manifiesta la antítesis entre las exigencias del saber científico y la experiencia particular, con las características personales de cada enfermo. En el anexo de su obra “Urdimbre Afectiva y Enfermedad”, Rof Carballo manifiesta que “la “Medicina Dialógica es en su radical esencia diálogo...que también ha de establecerse con la Medicina científico-natural”<sup>244</sup>. Diálogo riguroso con cada enfermo como sujeto y persona particular sobre los avatares de su existencia y a la vez diálogo del médico con los conocimientos que la ciencia le va ofreciendo. Rof Carballo, para salvar el vacío que percibe en el encuentro clínico entre la realidad personal percibida y el conocimiento científico (laguna antropológica), no trata de armonizar medicina científico-técnica y medicina antropológica sino que propone “moverse con amplitud entre ambos parámetros para poder así apuntar a la realidad auténtica que entre ambos se vuelve patente en la experiencia cotidiana de la clínica”<sup>245</sup>.

Aunque ha pasado medio siglo desde la publicación de estas reflexiones del médico y pensador gallego, considero que están plenamente vigentes en el contexto actual, especialmente para recuperar la esencia de los fines de la Medicina en la época de la Medicina “gestionada y burocratizada” y, de este modo, entender el papel del buen clínico en la red de la Medicina basada en la evidencia (muchas veces basada “solo” en la evidencia).

Probablemente, como mecanismo compensador, surge en las últimas décadas los conceptos y las corrientes de Medicina narrativa y Bioética narrativa. En su texto *Bioética narrativa*, Tomás Domingo y Lidia Feito<sup>246</sup> afirman que el conocimiento narrativo “utiliza medios cognitivos, simbólicos y afectivos para la comprensión del sentido y significado” y añaden que “este tipo de conocimiento proporciona una comprensión más rica de la situación personal de alguien, tal como se desarrolla en el tiempo” y por eso “complementa el conocimiento lógico-científico con visiones particulares sobre la situación, según el observador o el participante” (el sanitario o el paciente en nuestro caso). Esta reflexión coincide perfectamente con la laguna antropológica y la Medicina Dialógica de Rof Carballo, que se adelantó conceptualmente muchas décadas.

---

<sup>243</sup> Russo MT. El humanismo Médico de Juan Rof Carballo: Una aportación a la Antropología Filosófica de la Medicina. *Agora. Papeles de Filosofía* 2012: 123-138.

<sup>244</sup> Rof Carballo. *Urdimbre Afectiva y Enfermedad*. Barcelona Ed Mason 1960, p. 496.

<sup>245</sup> Rof Carballo. *Urdimbre Afectiva y Enfermedad*. Barcelona Ed Mason 1960, p. 497.

<sup>246</sup> Domingo Moratalla T, Feito Grande L. *Bioética narrativa*. Madrid. Escolar y Mayo 2013, p. 100.

La Doctora Ionna Heat<sup>247</sup> parte de un texto del poeta irlandés Seamus Heaney para reflexionar sobre “el don del poeta: aclarar sin simplificar que es casi exactamente lo opuesto al don de la ciencia, que es buscar comprender mediante la simplificación”. El profesor Bayés denomina a esta actitud narrativa “El método poético”<sup>248</sup>, afirmando que “ante los acontecimientos traumáticos, la metodología de la ciencia (entender mediante la simplificación) es insuficiente. Hay que afrontarlos mediante la metodología de la poesía (entender sin simplificar)”.

Los TLT utilizan las aportaciones de la ciencia y tecnología en un intento pactado de mejorar la enfermedad para aliviar al paciente, pero simultáneamente considera los valores, la biografía y narración del enfermo-persona como elemento modulador y enriquecedor de ese diálogo escribiendo juntos, médico y paciente, un capítulo de la historia personal de ambos.

A modo de compendio exponemos los fundamentos éticos de los TLT:

1. Los TLT son un método de cuidado por el que se busca lo bueno para el paciente (beneficencia) con una decisión compartida (autonomía) y marcando objetivos temporales que eviten el peligro de no conseguir lo considerado como bueno en el consenso de objetivos (por tanto, evitando lo malo). Con ello se consiguen acciones adecuadas y justas en la atención del paciente al final de la vida.
2. Con los TLT se consigue el cuidado esencial o cuidado como categoría moral que supone la atención del vulnerable y frágil.
3. Con los TLT garantizamos la dignidad intrínseca de la persona capacitándola como protagonista de decisiones compartidas y experto en su percepción del sufrimiento y de la enfermedad.
4. Los TLT son ejemplos de acciones virtuosas y prudentes que permiten alcanzar la excelencia profesional en la atención del paciente al final de la vida a partir de la humildad.
5. Los TLT favorecen un encuentro clínico donde se desarrolla la amistad profesional teniendo como “prójimo” el rostro del paciente en una actitud de acogida, empatía responsable y esperanzadora.

<sup>247</sup> Heat I. ayudar a morir. Buenos Aires. Katz 2008, p. 119.

<sup>248</sup> Bayés R. Tiempo, sufrimiento y compasión al final de la vida. Disponible en <http://www.caib.es/sacmicrofront/archivopub.do?ctrl=MCRST5605ZI172089&id=172089>.

6. Los TLT permiten al médico clínico conjugar la medicina científico-técnica y medicina antropológica y narrativa favoreciendo la reflexión y la recuperación del sentido y esencia de la Medicina.



# 5.

## CONCLUSIONES

---





## 5. CONCLUSIONES

Tras revisar el estado del arte en la atención y el cuidado de los pacientes con cáncer al final de la vida, profundizar en el concepto de agresividad terapéutica y en la aplicación de los TLT, estudiamos una muestra de 1.001 pacientes oncológicos fallecidos en el Complejo Hospitalario Universitario de Santiago de Compostela.

Las conclusiones a las que hemos llegado con nuestro trabajo son:

1. La agresividad terapéutica al final de la vida en la atención de los pacientes oncológicos está presente en nuestra realidad asistencial con más frecuencia de lo que recomiendan los expertos. Así, teniendo en cuenta los criterios de agresividad, en los pacientes analizados se demuestra:
  - Terapias agresivas en los 14 últimos días de vida en el 19% de pacientes.
  - Inicio de nuevas terapias antineoplásicas agresivas en el último mes de vida en el 20% de pacientes.
  - Múltiples asistencias a Urgencias en el último mes de vida en el 21% de pacientes.
  - El 69,7% de los pacientes fallecen en Unidad de Agudos (la mayoría fuera de programa de Cuidados Paliativos) y el 30,3% en la Unidad de Cuidados Paliativos.
  - El 14% de los pacientes fallecen en las 72 horas de ingreso en la Unidad de Cuidados Paliativos.
  - Considerando los tres primeros criterios como los que mejor se aplican en nuestro medio, para el total de los 1001 pacientes estudiados evidenciamos la siguiente agregación de criterios de agresividad por paciente: un criterio está presente en el 25% de los casos, dos criterios en el 12% y tres criterios están presentes en el 4% de los casos.
2. Existe una escasa participación de pacientes/familia en la toma de decisiones. En el 57,6% de los casos se produjo una Limitación del Esfuerzo Terapéutico clásica, es decir, el médico es quien toma la

decisión, con mínima participación del paciente. Solo en el 2 % de los casos la LET fue compartida.

3. Los cuidados son una obligación ética para cualquier profesional sanitario y requieren formación de los profesionales y estructura y función del sistema que favorezca el cuidado. Para ello es imprescindible el adecuado desarrollo del Plan Gallego de Cuidados Paliativos. En nuestro medio dicho Plan no se desarrolla como se recomienda en los documentos técnicos y estrategias de Cuidados Paliativos y en los últimos años se ha deteriorado su aplicación.
4. La Medicina moderna busca la atención integral y globalizadora promoviendo la dignidad y autonomía del paciente y consigue la excelencia implantando cuidados de calidad para el paciente y su familia-cuidadores junto con los mejores tratamientos específicos de la enfermedad. Sin embargo en el ámbito de la Oncología los cuidados no son una prioridad y no existe la Planificación Anticipada de los Cuidados como estrategia asistencial en la cartera de Servicios de las Instituciones Sanitarias ni de los propios Servicios de Oncología.
5. El sistema sanitario tendría que incluir en los objetivos generales de la Institución y específicos de Oncología objetivos e indicadores de cuidado del paciente oncológico avanzado, de la toma de decisiones compartidas, de la evaluación de la agresividad terapéutica y de la limitación del esfuerzo diagnóstico-terapéutico para mejorar la calidad asistencial y evitar futilidad.
6. Los Tratamientos Limitados en el Tiempo son un instrumento clínico éticamente enriquecido y útil a nivel práctico para la aplicación de los modelos de cuidados en la asistencia y para reducir la agresividad terapéutica al final de la vida. Su implantación en la práctica clínica mejoraría los resultados de la asistencia del paciente oncológico aumentando la eficiencia del sistema y la justicia distributiva.

# 6.

## BIBLIOGRAFIA

---





## 6. BIBLIOGRAFIA

- ACP ETHICS MANUAL. Ann Int Med 2012; 156:73-104.
- ANDORNO R. Bioética y Dignidad de la persona. Paris, Prensa Universitaria, 1997.
- AMENEIROS LAGO E, CARBALLADA RICO C, GARRIDO SANJUÁN JA. Limitación del esfuerzo terapéutico en la situación de enfermedad terminal: ¿nos puede ayudar la bioética a la toma de decisiones? Med Pal 2006;13: 174-178.
- AMERICAN SOCIETY OF CLINICAL ONCOLOGY. Cancer care during the last phase of life. J Clin Oncol; 1998; 16:1986-1996.
- AMERICAN SOCIETY OF CLINICAL ONCOLOGY. ASCO-ESMO consensus statement on quality cancer care. J Clin Oncol 2006; 24:3498-3499.
- AMERICAN CANCER SOCIETY. Strategic Plan Progress Report 2010.
- AMERICAN SOCIETY OF CLINICAL ONCOLOGY STATEMENT. Toward Individualized Care for Patients With Advanced Cancer. Peppercorn J.M., Smith T.H., Helft T.h., DeBono D.J., Berry S.R., Wollins D.S., Haynes D.M., Von RoenN J.H.,Schinipper L.E. J Clin Oncol 2011;29:755-760.
- AMERICAN CANCER SOCIETY. Cancer facts and figures 2014. <http://www.cancer.org/acs/groups/content/@research/documents/webcontent/acspc-042151.pdf>
- AMERICAN CANCER SOCIETY. Cancer Facts and Figures 2015.
- AMOR PAN J.R. Introducción a la Bioética. Madrid, Editorial PPC 2005.
- AMOR PAN J.R. Bioética y Dependencia. Obra Social Caixa Galicia 2010.
- AMOR PAN, J.R. Bioética y Neurociencias. Instituto Borja de Bioética, Barcelona 2015.
- ANDREIS F, RIZZI A, ROTA L, MERIGGI F, MAZZOCCHI M, ZANIBONI A. Chemotherapy use at the end of life. A retrospective single center experience analysis. Tumori, 2011;97: 30-34.
- ASOLA R, HUHTALA H, HOLLI K. Intensity of diagnostic and treatment activities during the end of life of patients with advanced breast cancer. Breast Cancer Res Treat. 2006;100:77-82.

- BAKITAS M, BISHOP MF, CARON P, STEPHENS I. Developing successful models of cancer palliative care services. *Semin Oncol Nurs*. 2010;26: 266-284.
- BAKITAS MA, TOSTESON TD, LI Z, HULL J, LI Z, DIONNE J, FROST J, DRAGNEY K, HEGEL M, AZURERO A, AHLES A. Early versus delayed initiation of concurrent palliative oncology care: Patient outcomes in the ENABLE III randomized controlled trial. *J Clin Oncol* 2015;33:1438-1445.
- BALLESTEROS J. et al. Presentación Congreso Sociedad Española de Oncología Médica. [http://seom.org/seomcms/images/stories/recursos/Libro\\_Resumenes\\_de\\_Comunicaciones\\_Congreso\\_SEOM\\_2013.pdf](http://seom.org/seomcms/images/stories/recursos/Libro_Resumenes_de_Comunicaciones_Congreso_SEOM_2013.pdf).
- BILLINGS J.A, KRAKAUER ERIC L. On Patient Autonomy and Physician Responsibility in End-of-Life Care. *Arch Intern Med*. 2011;171:849-853.
- BALOGH, GANZ, MURPHY et al. Patient-Centered Cancer Treatment Planning: Improving the Quality of Oncology Care. Summary of an Institute of Medicine Workshop. *The Oncologist* 2011;16: 1800–1805.
- BARBERO J, PRADOS C, GONZÁLEZ A. Hacia un modelo de toma de decisiones compartida para el final de la vida. *Psicooncología* 2011;8: 143-168.
- BARBERO J. Sufrimiento, cuidados paliativos y responsabilidad moral. En: *Ética en cuidados paliativos*. Azucena Couceiro. Triacastela. Madrid 2004: 143-159.
- BRADFORD R. HIRSCH AND AMY P. ABERNETHY. Structured Decision-Making: Using Personalized Medicine to Improve the Value of Cancer Care. *J. Pers. Med*. 2013, 3, 1-13; doi:10.3390/jpm3010001.
- BRAGA. Why do our patients get chemotherapy until the end of life? *Annals of oncology*, 2011:2345-8.
- BRAGA S, MIRANDA A, FONSECA R, PASSOS-COELHO JL, FERNANDES A, COSTA JD, MOREIRA A. The aggressiveness of cancer care in the last three months of life: a retrospective single centre analysis. *Psychooncology* 2007, 16(9):863–868.
- BAYÉS R. Conocimiento ¿para qué? En *Aprender a investigar, aprender a cuidar. Una guía para estudiantes y profesionales de la salud*. Plataforma actual. Barcelona 2012:121-122.
- BIRKS YF, WATT IS. Emotional intelligence and patient-centered care”. *J R Soc Med* 2007: 368-374.
- BOFF L. *El cuidado necesario*: Madrid: Editorial Trotta, 2012.

- BORRELL-CARRIÓ F, SUCHMAN ANTHONY L, EPSTEIN RONALD M. The Biopsychosocial Model 25 Years Later: Principles, Practice, and Scientific Inquiry. *Ann Fam Med* 2004, 2:576-582.
- BRAUN UK, BEYTH RJ, FORD ME, MC. CULLOUGH. Defining limits in care of terminally ill patients. *BMJ* 2007; 334: 239-241.
- BROCK DAN W. The Ideal of Shared Decision Making Between Physicians and Patients. *Kennedy Institute of Ethics Journal* 1991: 28-47.
- BUSQUET X, BALVERDE E. *Vivir el Morir*. Editorial Milenio Lérida 2008: 31.
- CANADIAN HOSPICE PALLIATIVE CARE ASSOCIATION. What Canadians say: the way forward survey report [Internet]. Ottawa, ON: Canadian Hospice Palliative Care Association; 2013 Dec [cited 2014 Oct 17]. 74 p. Available from: [http://hpcintegration.ca/media/51032/The % 20 Way %20 Forward % 20 % What % 20 Canadians % 20 Say % 20 - % 20 Survey % 20 Report % 20 Final % 20 Dec % 20 2013 .pdf](http://hpcintegration.ca/media/51032/The%20Way%20Forward%20What%20Canadians%20Say%20-%20Survey%20Report%20Final%20Dec%202013.pdf).
- CASTELLÓN LE. *Decisiones al final de la vida*. Ministerio de Sanidad y Consumo. Octubre, Madrid, 1998.
- CARSTENSEN LL, ISAACOWITZ DM, AND CHARLES ST. Taking time seriously: A theory of socioemotional selectivity. *American Psychologist*, 1999; 54: 165-181.
- COUCEIRO A. *Ética en Cuidados Paliativos*. Triacastela. Madrid. 2004: 263.
- CHOCHINOV HM, HACK T, Mc CLEMENT S, KRISTJANSON L, HARLOS M. Dignity in the terminally ill: a developing empirical model. *Social Science & Medicine* 2002; 54:433-43
- CHOCHINOV HM, HACK T, HASSARD T. Dignity in the terminally ill: a cross-sectional, cohort study. *Lancet*. 2002; 360(9350): 2026-30.
- CHOCHINOV HM. Dignity-conserving care -- a new model for palliative care: helping the patient feel valued. *JAMA* 2002; 287(17):2253-60.
- CHOCHINOV HM. Dignity and the Eye of the Beholder. *Journal of Clinical Oncology* 2014; 22:1336-1340
- COMITÉ DE BIOÉTICA DE CATALUÑA. *Recomendaciones a los profesionales sanitarios para la atención a los enfermos al final de la vida*. Generalitat de Catalunya 2010.
- DELIVERING HIGH-QUALITY CANCER CARE. *Charting a New Course for a System in Crisis*. Washington (DC): National Academies Press (US); 2013.

- DIVISIÓN DE PREVENCIÓN Y CONTROL DEL CÁNCER del Centro Nacional para la Prevención de Enfermedades Crónicas y Promoción de la Salud <http://www.cdc.gov/cancer/international/statistics.htm>. Acceso mayo 2015
- DOCUMENTO ACUERDO DE GESTIÓN DE SERVICIOS. Gerencia de Atención integrada de Santiago de Compostela 2015: p 2,3.
- DOMINGO MORATALLA A, ALONSO MARTOS A. (ed.), Emmanuel Lévinas. La filosofía como ética, Valencia, PUV, 2008.p 183.
- DOMINGO MORATALLA T, FEITO GRANDE L. Bioética narrativa. Madrid.Escolar y Mayo 2013 p 100.
- DOYLE DEREK, WOODRUF ROGER F. The IAHPC Manual of Palliative Care. 1rst Edition 2004.
- EARLE CC, PARK ER, LAI B, AYANIAN JZ WEEKS JC AND BLOCK S. Identifying Potential Indicators of the Quality of End-of-Life Cancer Care From Administrative Data. J Clin Oncol. 2003; 21:1133-1138
- EARLE CC, NEVILLE BA, LANDRUM MB. Trends in the aggressiveness of cancer care near the end of life. J Clin Oncol, 2004; 22:315-321.
- EARLE CRAIG C, NEVILLE BA, LANDRUM MB, et al, Evaluating claims-based indicators of the intensity of end-of-life cancer care. Int J Qual Health Care: 2005; 17:505-509.
- EARLE, CRAIG C. Trends in the Aggressiveness of End-of-Life Cancer Care in the Universal Health Care System of Ontario, Canada Journal of Clinical Oncology 2011:1587-1591.
- EMANUEL EJ, EMANUEL LL. Four Models of the physician-patients relationship, JAMA 1992; 267: 221-226
- EMANUEL EJ, YOUNG-XU Y, LEVINSKY NG G, SAYNINA O, ASH A. Chemotherapy use among Medicare beneficiaries at the end of life. Ann Intern Med 2003; 138:639-643.
- EMANUEL LL, FERRIS FD, VON GUNTEN CF. EPEC-O: Education in Palliative and End-of-life Care for Oncology. Chicago, IL. The EPEC Project, 2005.<http://www.epec.net/EPEC/Webpages/partner.cfm>
- EPSTEIN RM, STREET RL Jr. Patient-Centered Communication in Cancer Care: Promoting Healing and Reducing Suffering. National Cancer Institute, NIH Publication No. 07-6225. Bethesda, MD, 2007.

- ERRASTI B, GARCÍA M, CARVAJAL A, ARANTZMENDI M. et al., Modelos de dignidad en el cuidado: contribuciones para el final de la vida. Cuadernos de Bioética 2014; 25: 243-256.
- ESQUIROL JM. La resistencia íntima. Barcelona. El Acantilado 2015.
- ESTADÍSTICAS DEL CÁNCER. Instituto Nacional de estadística. <http://www.ariadna.cne.isciii.es>. Acceso mayo 2015.
- ESTUDIO SOCIOLÓGICO SOBRE LA PERCEPCIÓN DEL CÁNCER EN ESPAÑA. Sociedad Española de Oncología Médica. <http://www.seom.org>. Acceso mayo 2015.
- ESTRATEGIA EN CUIDADOS PALIATIVOS DEL SISTEMA NACIONAL DE SALUD. Ministerio de Sanidad. 2007: 41.
- FALALGAN S. et al. Presentación Congreso Sociedad Española Oncología Médica 2013.[http://seom.org/seomcms/images/stories/recursos/Libro\\_Resumenes\\_de\\_Comunicaciones\\_Congreso\\_SEOM\\_2013.pdf](http://seom.org/seomcms/images/stories/recursos/Libro_Resumenes_de_Comunicaciones_Congreso_SEOM_2013.pdf). p 43.
- FEITO L." Vulnerabilidad ". An. Sist. Sanit. Navar. 2007:7-22.
- FELIU J, JIMÉNEZ-GORDO A, MADERO R, RODRÍGUEZ-AIZCORBE JR, ESPINOSA E, CASTRO J, Development and Validation of a Prognostic Nomogram for Terminally ill Cancer Patients. J Natl Cancer Inst 2011; 103:1-8.
- FERLAY J, SOERJOMATARAM I, ERVIK M, DIKSHIT R, ESER S, MATHERS C, REBELO M, PARKIN DM, FORMAN D BRAY, F. GLOBOCAN 2012 v1.0, Cancer Incidence and Mortality Worldwide: IARC.
- FERRIS F, BRUERA B, CHERNEY N, CUMMINGS C, CURROW D, DUDGEON D, JANJAN N, STRASSER F, VON GUNTEN C, VON ROENN J. Palliative Cancer Care a Decade Later: Accomplishments, the Need, Next Steps From the American Society of Clinical Oncology. Journal of Clinical Oncology 2009; 27:3052-3058
- FORREST LM, MCMILLAN DC, MCARDLE CS, ANGERSON WJ, DUNLOP DJ. Evaluation of cumulative prognostic scores based on the systemic inflammatory response in patients with inoperable non-small-cell lung cancer. Br J Cancer 2003; 89(6): 1028 – 1030.
- FUNG HELENE H, CARSTENSEN LL. Goals Change When Life's Fragility is Primed: Lessons Learned from Older Adults, the September 11 Attacks and Sars. Social Cognition: Vol. 24, 3 Special Issue: Social Cognition and Aging, 2006: 248-278.

- GLARE P, VIRIK K, JONES M. A systematic review of physician's survival predictions in terminally ill cancer patients. *Br Med J* 2003; 327: 195 – 198.
- GLARE PA, EYCHMUELLER S, AND PATRICK MCMAHON. "Diagnostic Accuracy of the Palliative Prognostic Score in Hospitalized Patients with Advanced Cancer". *J Clin Oncol* 2004;22: 4823-4828.
- GAWANDE A. *Ser Mortal*. Madrid. Galaxia Gutemberg 2015:13.
- GIROD A, MOSSERI V, JOUFFROY T, POINT D, RODRIGUEZ J. Women and squamous cell carcinomas of the oral cavity an oropharynx: is there something new? *J Oral Maxillofac Surg* 2009; 67:1914-1920.
- GOODMAN DC, FISHER ES, CHANG CH, MORDEN NE, JACOBSON JO, MURRAY K, MIESFELDT S. "Quality of end-of-life cancer care for Medical beneficiaries: Regional and hospital-specific analyses." The Dartmouth Institute for Health Policy and Clinical Practice, [www.dartmouthatlas.org](http://www.dartmouthatlas.org), ultimo acceso julio 2015.
- GOMES B. PALLIATIVE CARE. If It Makes a Difference, Why Wait? *Journal of Clinical Oncology*, 2015; 33: 1420-1421. 2015.
- GÓMEZ-BATISTE X, MARTÍNEZ-MUÑOZ M, BLAY C, AMBLÀS J, VILA L, COSTA X, ESPAULELLA J, ESPINOSA J, PASCUAL J, FIGUEROLA M. Proyecto NECPAL CCOMS-ICO©: Identificación y Atención Integral-Integrada de Personas con Enfermedades Crónicas Avanzadas en Servicios de Salud y Sociales. Centro Colaborador de la OMS para Programas Públicos de Cuidados Paliativos. Institut Català d' Oncologia. Accesible en: <http://www.inoncologia.net>
- GÓMEZ RUBÍ JA. Decisiones al final de la vida. Gomez Rubí J A. *Ética de Medicina crítica*. Triacastela. Madrid, 2002 p 229.
- GONÇALVES JF, GOYANES C. Use of chemotherapy at the end of life in a Portuguese oncology center. *Support Care Cancer* 2008, 16(4):321–327.
- GONZÁLEZ RODRÍGUEZ-ARNAÍZ GRACIANO. El imperativo tecnológico una alternativa desde el humanismo. *Cuad. Bioét.* 2004:37-57.
- GRACIA D. Como arqueros al blanco. *Estudios de Bioética*. 1ª Edición. Madrid. Triacastela 2004.
- GRACIA D. *Fundamentos de bioética*. Madrid, Triacastela 2008: 452.
- GRACIA D. *Voluntad de comprensión. La aventura intelectual de Pedro Laín Entralgo*. Triacastela. Madrid, 2010. p 288.
- GRAY J. *El silencio de los animales*. México. Sextopiso. 2013.

- HANAHAN D, WEINBERG RA. The hallmarks of cancer. *Cell* 2000;100: 57-70
- HERNANDO P, DIESTRE G, BALGORRI F. Limitación del esfuerzo terapéutico: cuestión de profesionales o ¿también de enfermos? *An Sist Sanit Navarra*. 2007; S3:129-35
- HEWITT M, GREENFIELD S, STOVALL E (eds). *From Cancer Patient to Cancer Survivor: Lost in Transition*. Eds. Washington, DC: The National Academies Press, 2006
- HO TH, BARBERA L, SASKIN R, LU H, NEVILLE BA, EARLE CC. Trends in the Aggressiveness of End-of-Life Cancer Care in the Universal Health Care System of Ontario, Canada. *J Clin Oncol*. 2011; 29:1587-91
- HOJAT M. *Empathy in Patient Care: Antecedents, Development, Measurement, and Outcomes*. New York, NY: Springer; 2007 p 80
- HOWLADER N, NOONE AM, KRAPCHO M, GARSHELL J, MILLER D, ALTEKRUSE SF, KOSARY CL, YU M, RUHL J, TATALOVICH Z, MARIOTTO A, LEWIS DR, CHEN HS, FEUER EJ, CRONIN KA (eds). *SEER Cancer Statistics Review, 1975-2012*, National Cancer Institute. Bethesda, MD, [http://seer.cancer.gov/csr/1975\\_2012/](http://seer.cancer.gov/csr/1975_2012/), based on November 2014 SEER data submission, posted to the SEER web site, April 2015.
- HWANG JP, SMITH ML, FLAMM AL. Challenges in outpatient end-of-life care: Wishes to avoid resuscitation. *J Clin Oncol* 2004; 22:4643–4645
- HUI D, FINLAY E, BUSS M, PROMMER E, AND BRUERA E. Palliative Oncologists: Specialists in the Science and Art of Patient Care. *Journal of Clinical Oncology* 2015; 23: 1-4
- IN MEMORIAM: Professor Emeritus Van Rensselaer Potter II Cancer Research, 2003:1724
- INFORMACIÓN DE LOS “POLST” en el estado de California: [www.caPOLST.org](http://www.caPOLST.org)
- INSA LL, MONLEÓN MAB, ESPALLARGAS AP. El enfermo de cáncer: una aproximación a su representación social. *Psicología & Sociedade* 2010; 22: 318-327
- INSTITUTE OF MEDICINE. *Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century*. Washington, DC: National Academy Press, 2001:1–337
- JACKSON VA, MACK J, MATSUYAMA R. A qualitative study of oncologists' approaches to end-of-life care. *J Palliat Med* 11:893-906, 2008
- JASPERS K. *La práctica médica en la era de la tecnología*, Gedisa. Barcelona 2003 p79

- JONAS HANS. Técnica Medicina y ética. Editorial Paidós. Barcelona. 2014:20
- KAO S, SHAFIQ J, VARDY J, ADAMS D. Use of chemotherapy at end of life in oncology patients. *Ann Oncol* 2009, 20(9):1555–1559
- KEAM B. OH D.Y, LEE SH et al. Aggressiveness of cancer-care near the end-of-life in Korea. *Jpn J Clin Oncol* 2008; 38: 381-6
- KLEINMAN AM. What kind of model for the anthropology of Medical System? *Am. Anthropologist* 1977; 80: 661-665
- KLEINMAN AM. Caregiving as moral experience. *Lancet* 2012; 380: 1550-1551
- KRAMER B, BOELK A, & AUER C. Family conflict at the end of life: Lessons learned in a model program for vulnerable older adults. *Journal of Palliative Care*, 2006:791-801.
- KRESS M, JENSEN R, TSAI H, LOBO T, SATINSKY A, AND POTOSKY A. Radiation therapy at the end of life: a population-based study examining palliative treatment intensity. *Radiation Oncology* 2015; 10:2-9
- KÜBLER-ROSS E. Questions on death and dying. N. York. Macmillan, 1977.
- LAS CIFRAS DEL CÁNCER EN ESPAÑA 2014 (w.w.w.seom.org). Acceso mayo 2015.
- LAÍN ENTRALGO P. Teoría y realidad del otro. Madrid. Alianza Editorial 1986.
- LATIMER EJ. Caring for seriously ill and dying patients: the philosophy and ethics. *CMAJ* 1991;144:859-64.
- LEVINAS E. De otro modo que ser o más allá de la esencia. Salamanca Ediciones Sígueme 2011 p147.
- LOS CUIDADOS AL FINAL DE LA VIDA. Documento de recomendaciones de la Comisión Gallega de Bioética. Xunta de Galicia.2012: 36.
- LOS FINES DE LA MEDICINA. Informe del Hastings Center de Nueva York. Cuadernos de la Fundación Víctor Grifols i Lucas. Barcelona, 2004, p. 46.
- LÓPEZ-ABENTE et al. Time trends in municipal distribution patterns of cancer mortality in Spain.. *BMC Cancer* 2014; 14:535-8.
- LOWN BA, RODRIGUEZ D. Lost in Translation? How Electronic Health Records Structure Communication, Relationships, and Meaning. *Acad. Med.* 2012;87:392-4.
- LUNNEY L, LYNN J, FOLEY D, LIPSON, GURALNIK J ET AL. Patterns of Functional Decline at the End of Life. *JAMA.* 2003; 289: 2387-2392.

- MALTONI M, CARACENI C, BRUNELLI C, BROECKAERT B, CRISTAKIS N, EYCHMUELLER S, GLARE P, NABAL M, VIGANÓ A, LARKIN P, DE CONNO F, HANKS G, AN KAASA S. Prognostic factors in advanced cancer patients: Evidence-based clinical recommendations. A study by the Steering Committee of the European Association for Palliative Care. *J Clin Oncol*. 2005; 23: 6240-6248.
- MANUAL SEOM DE CUIDADOS CONTINUOS. 2ª Edición Madrid. Sociedad Española de Oncología Médica 2014: 382.
- MÁRQUEZ-GONZÁLEZ M, IZAL M, MONTORIO I, PÉREZ G. Emoción en la vejez: Una revisión de la influencia de los factores emocionales sobre la calidad de vida de las personas mayores. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 2014:44-51.
- MARTINEZ HERNÁNDEZ A. Símbolos, Cuerpos y Aflicciones, En: *Antropología médica. Teorías sobre la cultura, el poder y la enfermedad*. Primera Edición. Angel Martinez Hernández ed. Barcelona. Antropos. 2008, p 101-102.
- MARRI M. et al. Chemotherapy prescription appropriateness in end-of-life cancer care: impact of referral to the palliative care specialist at the Cancer Institute of Romagna (IRST)–IRCCS *J Med Pers* 2013. DOI 10.1007/s12682-013-0158
- MASLOW ABRAHAM H. "A Theory of Human Motivation", *Psychological Review*, vol. 50, 1943, pp. 370-396.
- MANTOVANI A. Cancer: Inflaming metastasis. *Nature*. 2009; 457:36-37
- MAYER J, POTHURI B. The Role of Palliative Surgery in Gynecologic Cancer Cases. *The Oncologist* 2013; 18:73–79.
- MAYER JD, SALOVEY P, & CARUSO DR. Emotional intelligence: Theory, findings, and implications. *Psychological Inquiry*, 2004;15:197-215.
- MINER TJ, BRENNAN MF AND JAQUES D P. A Prospective, Symptom Related, Outcomes Analysis of 1022 Palliative Procedures for Advanced Cancer. *Annals of Surgery* 2004; 719-727.
- MURILLO JR, KOELLER J. Chemotherapy given near the end of life by community oncologists for advanced non-small cell lung cancer. *The Oncologist* 2006;11:1095–1099.
- MURRAY SA et al. Patterns of social psychological and spiritual decline towards the end-of-life in lung cancer and heart failure. *Journal of Pain and Symptom Management*, 2007; 34:393–402.

- NÄPPÄ U, LINDQVIST O, RASMUSSEN BH, AXELSSON B. Palliative chemotherapy during the last month of life. *Ann Oncol* 2011; 22(11):2375–2380.
- NATIONAL CANCER INSTITUT ¿Qué es el cáncer? <http://www.cancer.gov/> NCI /acceso mayo 2015.
- NATIONAL CANCER POLICY BOARD: Ensuring Quality Cancer Care. Washington, DC, National Academy Press, 1999.
- NAVEIRA BARBEITO G. Estimación de la incidencia de cáncer en la provincia de Ourense para el período 1991-2008 y proyecciones hasta 2013 [www.reunionanualsee.org/2012/pdf\\_posters/396.pdf](http://www.reunionanualsee.org/2012/pdf_posters/396.pdf).
- OBSERVATORIO DE PRÁCTICAS INNOVADORAS en el Manejo de Enfermedades Crónica Complejas. <http://www.opimec.org>. Acceso julio 2015.
- OBERMEYER Z, MAKAR M, ABUJABER S, DOMINICI F, BLOCK S, CUTLER DM. Association between the Medicare hospice benefit and health care utilization and costs for patients with poor-prognosis cancer. *JAMA*. 2014;312:1888-96.
- ORGANIZACIÓN MÉDICA COLEGIAL. Grupo de trabajo de Atención médica al final de la vida. 2009.
- PEPPERCORN JM, SMITH TJ, HELFT PR, DEBONO DJ, BERRY SR, WOLLINS DS, & SCHNIPPER LE. American society of clinical oncology statement: toward individualized care for patients with advanced cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 2011; 29: 755-760
- PELLEGRINO DE. Ethics. *JAMA* 1993; 263:202-203.
- PEIRÓ G, SANCHEZ PT. “La Verdad Soportable”. Cuadernos Monográficos de Psicobioquímica. 2011: 5-11.
- PIPERBEREG M. Bioética Justicia y Vulnerabilidad. Ed Proteus Barcelona 2013, pp 245,246.
- POISSON. Bioética. ¿El hombre contra el hombre?, Editorial Rialp, S.A., Madrid, 2009.
- POLITI MC, A JAMIE L. STUDTS, B JOHN W. HAYSLIPB. Shared Decision Making in Oncology Practice. *The Oncologist* 2012;17:91–100.
- QUILL TE, HOLLOWAY R. “Time-limited trials near the end of life”, *JAMA* 2011;306: 1483-1484.

- RAYMOND W. JANG. et al. Simple Prognostic Model for Patients With Advanced Cancer Based on Performance Status. *Journal of Oncology Practice* 2014;10: 335-342.
- ROCQUE G, BARNETT, ILLIG L, EICKHOFF J, BAILEY H, CAMPBELL T, STEWART J, CLEARY J, Inpatient Hospitalization of Oncology Patients: Are We Missing an Opportunity for End-of-Life Care? *Journal of Oncology Practice* 2013: 51-58.
- RODES TEIXIDOR J, GUARDIA MASSO J. *Medicina Interna* 2ª Ed. Barcelona: Masson, 2004.
- ROF CARBALLO Urdimbre Afectiva y Enfermedad. Ed Mason .Barcelona 1960.
- ROMERO CASABONA CMª. (dir), *Enciclopedia de Bioderecho y Bioética*, Editorial Comares .Granada 2011, p 663.
- SAITO A M, LANDRUM M B, NEVILLE B A, AYANIAN JZ AND EARLE C.C. The effect on survival of continuing chemotherapy to near death. *BMC Palliative Care* 2011; 10: 10-14.
- SANZ RUBIALES A, OLALLA MA, HERNANSANZ S, et al. Decisiones clínicas sobre el mantenimiento de medidas de soporte y la sedación en el cáncer terminal". *Med Pal* 1999;6: 92-8.
- SANZ ORTIZ J. Chemotherapy at the end of life: up until when? *Clin Transl Oncol* 2012; 14:667–674.
- SAUNDERS C. Hospice: a global network. *J R Soc Med.* 2002; 95:468.
- SCHNEIDERMAN, N. S. JECKER, AND A. R. JONSEN, Medical. Futility: Its Meaning and Ethical Implications. *Annals of Internal Medicine.*1990,112: 949–54.
- SCHNEIDERMAN LJ. Defining Medical Futility and Improving Medical Care. *Bioethical Inquiry* 2011:123–131.
- SEZGIN GOKSU S. et al. Use of chemotherapy at the end of life in Turkey *BMC Palliative Care* 2014; 13:51-5.
- SHIPPEE ND, SHAH ND, MAY CR, MAIR FS, MONTORI VM. Cumulative complexity: a functional, patient-centered model of patient complexity can improve research and practice. *Journal of Clinical Epidemiology.* 2012;65: 1041-1051.
- SHULKI DJ, HILMAN AL, COOPER WM. Reason for increasing administrative cost in hospitals. *Ann Intern Med* 1993; 119:74-8.

- SIEGLER M. The progression of medicine: From physician paternalism to patient autonomy to bureaucratic parsimony. *Arch Intern Med* 1985; 145:713-15.
- SMITH TJ, TEMIN S, ALESI ER, et al: American Society of Clinical Oncology provisional clinical opinion: The integration of palliative care into standard oncology care. *J Clin Oncol* 2012;30:880-887.
- SCHRIJVERS & CHERNY. ESMO Clinical Practice Guidelines on palliative care: advanced care planning. *Annals of Oncology* 2014;25: 138–142.
- TEMEL JS, GREER JA, MUZIKANSKY A, GALLAGHER ER, ADMANE S, JACKSON VA, DAHLIN CM, BLINDERMAN CD, JACOBSEN J, PIRL WF, BILLINGS JA AND LYNCH TJ. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med* 2010; 733-42.
- TENO JOAN M, PEDRO L. GONZALO. Quality and Costs of End-of-Life Care The Need for Transparency and Accountability. *JAMA*. 2015; 312:1868.
- THE STATE OF CANCER CARE IN AMERICA, 2015: A Report by the American Society of Clinical Oncology J.O.P 2015 published online on March 17, 2015.
- TORRALBA F. Congreso del Educador Social. Mesa Redonda A2, Modelos Teóricos de las Éticas Profesionales, 6 de Junio de 2001p 8.
- TORRALBA F. ÉTICA DEL CUIDAR. Fundamentos, contextos y problems. Institut Borja de Bioética. Edt Mapfre. Madrid 2002 p 39.
- VENNEMAN SS, NARNOR-HARRIS P, PERISH M. & HAMILTON M. "Allow Natural Death" Versus "Do Not Resuscitate": Three Words That Can Change a Life. *Journal of Medical Ethics* 2008;34:2-6.
- VON ROENN JH, TEMEL J. The integration of palliative care and oncology: The evidence. *Oncology (Williston Park)* 2011:1258-1260.
- WANZER SH, ADELSTEIN SJ, CRANFORD RE, FEDERMAN DD, HOOK ED, MOERTEL CG, SAFAR P, STONE A, TAUSSIG HB, VAN EYS. The physician's responsibility toward hopelessly ill patients. *J. N Engl J Med*. 1984;310(15):955-9.
- WENGER NEIL S, PAUL M. VESPA. Ethical Issues in Patient–Physician Communication about Therapy for Cancer: Professional Responsibilities of the Oncologist. *The Oncologist* 2010;15:43–48.
- WULFF HR, PEDERSEN SA, ROSENBERG R. Introducción a la Filosofía de la Medicina. Madrid: Triacastela 2002 p 94.

WORLD HEALTH ORGANIZATION: Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course. Geneva, Switzerland, World Health Organization, 2014 [http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf\\_files/WHA67/A67\\_](http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67/A67_)

YOU J, DODEK P, HEYLAND D, What really matters in end-of-life discussions? Perspectives of patients in hospital with serious illness and their families. CMAJ, 2014; 186: 681-68





## Anexo I Escalas de capacidad funcional y pronóstico de supervivencia

### ECOG performance status \*

Esta escala y criterios son utilizados por los médicos e investigadores para evaluar cómo la enfermedad de un paciente está progresando, evaluar cómo la enfermedad afecta a las habilidades de la vida diaria del paciente y determinar el tratamiento adecuado y el pronóstico. Se incluyen aquí los profesionales de la salud para el acceso.

ECOG performance status *	
Grado	ECOG
0	Plenamente activa, capaz de llevar a todos los pre-rendimiento enfermedad sin restricción
1	Restringido en la actividad física extenuante, pero ambulatorios y capaces de llevar a cabo trabajos de carácter ligero o sedentarios, por ejemplo, el trabajo de la casa , el trabajo de oficina
2	Ambulatorio y capaz de todos autocuidado, pero incapaz de llevar a cabo cualquier actividad de trabajo. Y algo más del 50% de las horas de vigilia fura de cama o sofá
3	Capaz sólo de autocuidado, que se limita a la cama o silla más del 50% de las horas de vigilia
4	Totalmente deshabilitada. No se puede llevar en cualquier autocuidado. Totalmente confinado a la cama o silla
5	Muerto

\* Oken, MM, Creech RH, Tormey, DC, Horton, J., Davis, TE, McFadden, ET, Carbone, PP: Toxicidad y respuesta Criterios de la Eastern Cooperative Oncology Group. Am J Clin Oncol Am. J. Clin. Oncol. 1982 :649-655,

### Escala de Performance de Karnofsky\*

Valor	Nivel de capacidad funcional	Definición
<b>100</b>	Normal, sin quejas, sin evidencia de enfermedad	Capaz de realizar una actividad y trabajo normal; no necesita cuidados especiales
<b>90</b>	Capaz de realizar una actividad normal, signos o síntomas menores de enfermedad	
<b>80</b>	Actividad normal con esfuerzo, algunos signos o síntomas de enfermedad	
<b>70</b>	Se preocupa por sí mismo, incapaz de llevar una actividad normal o realizar un trabajo activo	Incapaz de trabajar, capaz de vivir en el hogar y atender la mayoría de las necesidades personales, requiere diversos grados de asistencia
<b>60</b>	Requiere asistencia ocasional, pero es capaz de atender la mayoría de sus necesidades	
<b>50</b>	Requiere asistencia considerable y cuidados médicos frecuentes	
<b>40</b>	Incapacitado, requiere cuidados y asistencia especial	
<b>30</b>	Severamente incapacitado, la hospitalización está indicada aunque la muerte no es inminente	Imposibilidad de cuidarse a sí mismo, requiere de atención institucional u hospitalaria equivalente, la enfermedad puede progresar rápidamente
<b>20</b>	Es necesaria la hospitalización, muy enfermo, el tratamiento activo de soporte es necesario	
<b>10</b>	Moribundo, proceso fatal progresando rápidamente	
<b>0</b>	Muerte	

\* Karnofsky DA, Abelman WH, Graver LF, et al. The use of nitrogen mustards in the palliative treatment of carcinoma. *CANCER* 1948; 1: 634-56.

## Índices pronósticos de supervivencia: El PaP score

Considera variables predictores de supervivencia el IK, la predicción del profesional, la disnea, la anorexia, el nº de leucocitos y el porcentaje de linfocitos. Cada una de estas se multiplica por un coeficiente, según su peso específico y permite clasificar a los pacientes en tres grupos según la probabilidad de supervivencia a 30 días

Parámetro	Puntuación
<b>Disnea</b>	
-no	0
-si	1
<b>Anorexia</b>	
-no	0
-si	1,5
<b>Índice de Karnofsky</b>	
-más del 50%	0
-30 a 40%	0
-10 a 20%	2,5
<b>Recuento de Leucocitos</b>	
-Normal: 4.800a 8.500 cel/l	0
-Alto: 8.5001 a 11.000 cel/l	0,5
-Muy alto > 11.000 cel/l	1,5
<b>Porcentaje de Linfocitos</b>	
-Normal:20 a 40%	0
-Bajo: 19 a 20%	1
-Muy bajo: 0 a 11%	2,5

Teniendo en cuenta las puntuaciones, la probabilidad de supervivencia a los 30 días es la siguiente:

PaP 0-5.5 puntos: probabilidad > 70% de supervivencia a los 30 días

PaP 5.6-11 puntos: probabilidad entre 30-70% de supervivencia a los 30 días

PaP 11.5-17.5 puntos: probabilidad < 30% de supervivencia a los 30 días



## Anexo II Dictamen del comité autonómico de ética de la investigación de Galicia



XUNTA DE GALICIA  
CONSELLERÍA DE SANIDADE  
Secretaría Xeral

Comité Autonómico de Ética de la Investigación  
de Galicia  
Edificio Administrativo de San Lázaro  
15781 SANTIAGO DE COMPOSTELA  
Tlf: 881 546425 Fax: 881 541804  
ceic@sergas.es

galicia

### DICTAMEN DEL COMITÉ AUTONÓMICO DE ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN DE GALICIA

Paula M. López Vázquez, Secretaria del Comité Autonómico de Ética de la Investigación de Galicia

#### CERTIFICA:

Que este Comité evaluó en su reunión del día 25/02/2014 el estudio:

**Título:** Os tratamentos limitados no tempo en doentes oncolóxicos ó final da vida: fundamentos éticos e aplicación na clínica

**Código de Registro CAEI de Galicia:** 2014/007

Y, tomando en consideración las siguientes cuestiones:

- La pertinencia del estudio, teniendo en cuenta el conocimiento disponible, así como los requisitos legales aplicables, y en particular la Ley 14/2007, de investigación biomédica, el Real Decreto 1716/2011, de 18 de noviembre, por el que se establecen los requisitos básicos de autorización y funcionamiento de los biobancos con fines de investigación biomédica y del tratamiento de las muestras biológicas de origen humano, y se regula el funcionamiento y organización del Registro Nacional de Biobancos para investigación biomédica, la ORDEN SAS/3470/2009, de 16 de diciembre, por la que se publican las Directrices sobre estudios Posautorización de Tipo Observacional para medicamentos de uso humano, y el la Circular nº 07 / 2004, investigaciones clínicas con productos sanitarios.
- La idoneidad del protocolo en relación con los objetivos del estudio, justificación de los riesgos y molestias previsibles para el sujeto, así como los beneficios esperados.
- Los principios éticos de la Declaración de Helsinki vigente.
- Los Procedimientos Normalizados de Trabajo del CEIC de Galicia

Emite un **INFORME FAVORABLE** para la realización del estudio por el/la investigador/a del centro:

Centros	Investigadores Principales
C.H. Universitario de Santiago	Francisco J. Barón Duarte

En Santiago de Compostela, a 28 de febrero de 2014

La Secretaria

Paula M. López Vázquez