Med Paliat. 2012;19(2):73–80

Medicina Paliativa

www.elsevier.es/medicinapaliativa

REVISIÓN

Neoplasias hematológicas y cuidados paliativos: revisión sistemática de la literatura

Gala Serrano Bermúdez[a,*], Josep Porta-Sales[a], Jesús González-Barboteo[a], Cristina Garzón-Rodríguez[a], Montserrat Pallejà Pejoan[b] y Alberto Fernández de Sevilla[b]

[a] *Servicio de Cuidados Paliativos, Instituto Catalán de Oncología, L'Hospitalet de Llobregat, Barcelona, España*
[b] *Servicio de Hematologia Clínica, Instituto Catalán de Oncología, L'Hospitalet de Llobregat, Barcelona, España*

Recibido el 15 de diciembre de 2010; aceptado el 20 de marzo de 2011
Disponible en Internet el 16 de febrero de 2012

PALABRAS CLAVE
Hematología;
Cáncer;
Cuidados paliativos;
Muerte

Resumen
Objetivo: Revisión sistemática de la literatura sobre la intervención de Cuidados Paliativos en el paciente con cáncer hematológico avanzado.
Material y método: Realizamos una revisión sistemática sobre los artículos en PubMed y Cochrane, desde el 1 de enero de 2001 al 1 de mayo de 2009, publicados en español y en inglés, usando como palabras claves: «Haematology, Palliative Care, Dying, Death, Supporting Team, advanced Malignancies, Prognostic», así como literatura no indexada en páginas web y libros de Hematología y Cuidados Paliativos sobre temas relacionados. Se incluyeron artículos en cuyos abstracts incluyeran la información sobre la intervención de Cuidados Paliativos en el paciente con enfermedad hematológica maligna avanzada. Los artículos que solo trataban de tratamientos del tumor o de su pronóstico fueron excluidos.
Resultados: Un total de 16 artículos fueron aceptados para su lectura y revisión. Se pueden diferenciar dos tipos de artículos: un grupo que hace referencia a las características clínicas de los pacientes y, un segundo grupo que hace referencia a las experiencias de profesionales, pacientes y familiares al final de la vida.
Conclusiones: De la información obtenida de la revisión se constata una escasa y heterogénea información al respecto, surgiendo la necesidad de ampliar el estudio en pacientes y familiares en fases avanzadas de la enfermedad hematológica maligna.
© 2010 Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Publicado por Elsevier España, S.L. Todos los derechos reservados.

KEYWORDS
Haematology;
Neoplasms;
Palliative Care;
Death

Haematological malignancies and palliative care: a systematic literature review

Abstract
Objective: To conduct a systematic review of the literature on the palliative care intervention in the far-advanced patient with haematological malignancies.

* Autor para correspondencia.
Correo electrónico: gala@iconcologia.net (G. Serrano Bermúdez).

1134-248X/$ – see front matter © 2010 Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Publicado por Elsevier España, S.L. Todos los derechos reservados.
doi:10.1016/j.medipa.2012.01.006

Material and method: We carried out a systematic search of articles in PubMed and Cochrane, from 1 January 2001 to 1t May 2009, published in Spanish or English, and using ''Haematology, Palliative Care, Dying, Death, Supporting Team, advanced Malignancies, Prognosis''. Websites and Palliative and Haematology journals and books were also searched. We included papers with an abstract providing information of palliative care intervention in patients with far-advanced haematological malignancies. Papers dealing with tumour treatment or prognosis were excluded.
Results: Sixteen papers were acceptable for full reading and assessment. Two categories of works could be differentiated; one regarding the clinical characteristics of the patients, and a second lot of papers devoted to the professional, and patient/families experiences with the disease at the end of life.
Conclusions: Information provided by the review gave us little and heterogeneous information. Thus there is a great need for the patients and families living with the last stages of haematological malignancy. Further studies are needed.
© 2010 Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Published by Elsevier España, S.L. All rights reserved.

Introducción

En los últimos años los Cuidados Paliativos (CP) se han desarrollado en la mayor parte de los países del mundo[1].

En España, en las diferentes Comunidades Autónomas se han ido implementando diferentes programas de CP, constatándose un mayor impulso en estos últimos años, especialmente auspiciado por el Ministerio de Sanidad y Consumo, mediante el Plan Nacional de Cuidados Paliativos[2].

El Programa Catalán de CP ha sido el pionero en el Estado español, disponiendo de recursos en todos los niveles asistenciales del Servicio Catalán de Salud[3].

La mayoría de la experiencia de CP en el ámbito oncológico se ha obtenido de la atención de pacientes con neoplasias sólidas, aunque en la actualidad está creciendo el interés y la expectación por el desarrollo de los CP en la atención de pacientes con patología no oncológica[4]. En nuestra experiencia, el conocimiento sobre la atención de pacientes con neoplasias hematológicas es un área de atención no claramente estudiada ni documentada.

Según el informe estadístico sobre la incidencia y mortalidad del cáncer en Estados Unidos (U.S. Cancer Statistics: 2005 Incidence and Mortality), en el 2005 se diagnosticaron más de 100.000 casos de cánceres hematológicos en Estados Unidos y más de 53.000 personas murieron a causa de estos tipos de cáncer. Los cánceres hematológicos incluyen principalmente leucemias, linfomas y mielomas[5].

En España y en el mismo año, considerando ambos sexos, el cáncer hematológico es el tercero que más muertes causó al año (7.300 muertes/año), por detrás del de pulmón (19.000) y del cáncer colorrectal (13.000). Le siguieron otros cánceres frecuentes en nuestro medio como son los cánceres de mama (5.800) estómago (5.700), próstata (5.500), páncreas (4.550), vejiga (4.500) y tumores ginecológicos (4.000). Se observa una tendencia descendente en la mortalidad por cáncer hematológico en linfomas de Hodgkin, mientras que la tendencia es ascendente en los linfomas no Hodgkin y mielomas múltiples[6].

De una forma general y práctica, las neoplasias hematológicas se clasifican en enfermedades del sistema mieloide (leucemia mieloide y síndromes mielodisplásicos) y enfermedades del sistema linfoide (leucemia linfoide, linfoma y mieloma múltiple). De hecho, la gran eficacia de los tratamientos antineoplásicos utilizados en las neoplasias hematológicas, tales como la quimioterapia, transplante de médula ósea y radioterapia, así como la disponibilidad de soporte transfusional, entre otras razones, permiten el uso de tratamientos hemato-específicos hasta fases muy evolucionadas de la enfemedad, incluso cercanas a la muerte.

La literatura médica ofrece abundante información respecto a la prevalencia

de determinados síntomas[7], su tratamiento, y el beneficio de la atención por equipos de CP[8] y de la descripción de modelos de colaboración entre los diferentes servicios involucrados en la atención de pacientes con neoplasias sólidas[9].

Desafortunadamente, tal información es muy escasa cuando se consideran las neoplasias hematológicas y los servicios de Hematología Clínica. Por todas las razones anteriormente comentadas, creemos oportuno e importante realizar una revisión sistemática de la literatura con el objetivo de evidenciar el grado de conocimiento disponible sobre las necesidades de los pacientes con cáncer hematológico en las fases más avanzadas de su enfermedad y del papel de los CP en su atención.

Material y método

Se ha llevado a cabo una búsqueda sistemática en la siguientes bases de datos: MEDLINE-PubMed, Cochrane for systematic reviews, Cochrane Central Register of Controlled Trials, Cochrane Methodology Register and Cochrane Collaboration and other Published Reviews, desde el 1 de enero de 2001 hasta la última fecha de búsqueda que fue el 1 de mayo de 2009.

Se incluyó cualquier tipo de trabajo que pudiese aportar información, por lo que se incluyeron originales, revisiones e incluso cartas, relacionado con pacientes adultos (>o= a 18 años), publicados en inglés o español. Para MEDLINE-PubMed se utilizaron los siguientes términos y sus combinaciones:

Haematology, *Palliative Care*, *Prognosis*, *Death* y *Advanced Malignancies* y *Supporting Team*.

En las bases de datos Cochrane se usaron: *Haematology*, *Lymphoma*, *Myeloma*, *Leukemia*, *Myelodisplastic*, todas ellas combinadas con *Palliative Care*.

Se revisaron manualmente, las publicaciones de los años 2001 a 2008 de las revistas Medicina Paliativa y The American Journal of Hospice and Palliative Medicine.

Para la lectura de los artículos a texto completo solo se seleccionaron aquellos en que en el abstract diese información centrada en el paciente y que abordaran de alguna manera la intervención de CP en los pacientes con cáncer hematológico avanzado. Se excluyeron del análisis aquellos artículos que ofreciesen información exclusiva sobre los propios tumores, ya fuese de carácter terapéutico y/o pronóstico. No se contempló el rastreo de la bibliografía, aunque sí se contempló la posibilidad de contactar con los autores de los trabajos incluidos.

Resultados

Se obtuvieron un total de 26 artículos, de los cuales 16 cumplían los criterios de inclusión. De las revistas no indexadas, no se incluyeron trabajos adicionales. Tras la lectura de los textos completos se excluyeron del análisis 10 trabajos debido a que proporcionaban información sobre aspectos clínicos y/o terapéuticos (irrelevantes para los objetivos de la revisión). De la literatura revisada e incluida destaca la aportación de la autora Pam McGrath, especialmente por sus estudios descriptivos realizados en Australia (se contactó con la autora para información adicional, siendo la proporcionada redundante a la ya obtenida en la búsqueda)

Para un mejor análisis, los estudios se han agrupado en dos grandes bloques:

1) Artículos que hacen referencia a las características clínicas del paciente hemato-oncológico avanzado y,
2) Artículos que destacan aportaciones de profesionales y las experiencias de pacientes y familiares al final de la vida respecto a la necesidad de un modelo de atención de CP.

Artículos sobre las características clínicas del paciente onco-hematológico

Dentro de este grupo destaca el de los autores MacGrath y Holewa[10] que publican un estudio descriptivo sobre las características del paciente con cáncer hematológico avanzado, haciendo referencia a las condiciones especiales al final de la vida y al tipo de tratamiento que reciben estos pacientes. Así pues, los autores identifican como características clínicas de este grupo de pacientes: los cambios clínicos bruscos, la alta frecuencia de extracciones sanguíneas y transfusiones de hemoderivados, así como la alta posibilidad de sangrados masivos, junto con la gran variabilidad entre las diferentes neoplasias hematológicas. También añaden aspectos como la imprevisible evolución clínica de algunos casos y la estrecha relación de confianza que se suele establecer entre el equipo de hematología y el paciente/familia.

En cuanto a las características de la intervención terapéutica, esta se suele caracterizar por ser de una alta tecnología con tratamientos hematológicos invasivos, a veces de años de duración y con potenciales secuelas significativas, todo ello en un marco globalmente optimista de las respuestas a los tratamientos.

Estos mismos autores proponen que sus resultados sirvan de base para la creación de un modelo de atención del paciente hematológico en fases avanzadas.

Dentro de esta misma línea de artículos que destacan las características clínicas y especialmente la dificultad de definir por parte de los hematólogos cuándo el paciente es paliativo, Auret et al.[11] examinan los elementos que determinan la interconsulta a un equipo de CP haciendo hincapié en clarificar las características que definen al paciente como paliativo. Se basa en un artículo anterior de Maddocks et al.[12], en el que comparando la etapa de final de vida de pacientes con cáncer sólido colo-rectal con pacientes de linfoma no Hodgkin y leucemia aguda, confirmaba que pocos pacientes con cáncer hematológico eran derivados a un equipo de CP respecto a los pacientes con cáncer sólido.

En el mencionado artículo de Auret et al., el estudio es cualitativo basado en un cuestionario sobre 3 casos clínicos de pacientes con leucemia aguda, linfoma y mieloma múltiple. El cuestionario se realizaba a médicos hematólogos para que definiesen cual era el motivo por el que se consultaba a CP, cuáles eran los elementos que influían en un retraso en dicha consulta y finalmente cuándo se consideraba el paciente paliativo. En el 80% la derivación a CP era por mal control de síntomas, siendo el dolor la causa más frecuente, el resto se derivaba en fase terminal.

Los factores que influían en el retraso a la consulta hacían referencia al «trastorno» que se le pudiera ocasionar al paciente y familia el ser derivados a CP; la dificultad en realizar una valoración correcta de los tratamientos hematológicos específicos si interviene CP y, por otro lado a las dudas de si realmente los pacientes se beneficiaban de la intervención de los CP. Había una minoría de médicos hematólogos que consultaba a CP en fases iniciales de la enfermedad, siendo en todos los casos los pacientes con mieloma múltiple. Las dificultades acerca de definir al paciente como paliativo se centraban en la dificultad pronóstica. El pronóstico de las enfermedades radicaba tanto en las complicaciones imprevistas secundarias a los tratamientos hematológicos específicos así como los propios derivados de las enfermedades (infecciones, sangrados). En este artículo se hacía especialmente relevante la falta de índices pronósticos o a sistema de estadiaje específico para pacientes hematológicos.

En este último punto, contrasta con los índices pronósticos validados especialmente en pacientes con cánceres sólidos[13–15].

En un estudio más reciente, realizado por P. Ansell et al.[16] en Inglaterra, se describieron las características de los pacientes con cánceres hematológicos que determinan la derivación o no a un servicio de CP. Se analizan un total de 116 pacientes con cánceres hematológicos (leucemia, síndrome mielodisplásico, linfoma y mieloma). Los factores que se describen asociados a la derivación a un servicio de CP son: la edad, el diagnóstico, el lugar de la muerte y el tiempo entre el diagnóstico y la muerte. Globalmente las características asociadas a una mayor derivación a CP

según los factores indicados eran: los mayores de 60 años (62%); los pacientes con diagnóstico de síndrome mielodisplásico (36,4%), los pacientes que habían fallecido en un centro sociosanitario (100%) o fallecidos en casa (85,7%) y, finalmente, los pacientes con supervivencias superiores a 30 días (46,2%).

En otro artículo de McGrath[17], basado en las entrevistas realizadas a profesionales sanitarios que trabajaban con pacientes hematológicos, se analizó el grado de controversia o acuerdo respecto a los fenómenos que acontecían a estos pacientes cuando ocurría un evento de sangrado masivo. El estudio cualitativo se basaba en 36 entrevistas llevadas a cabo por un trabajador psicosocial y realizadas a enfermeras de Hematología, de CP y a médicos hematólogos. Este artículo se ha basado en el previo publicado por la misma autora y basado también en entrevistas a enfermeras y médicos del ámbito hematológico y paliativo[18]. Se puso de manifiesto la falta de integración de los CP en las unidades de Hematología que atendían pacientes con cáncer hematológico. También destacaba la percepción de las enfermeras que describían la situación estresante de atender a pacientes avanzados, atendidos dentro de un sistema «curativo», altamente tecnificado.

Finalmente, dentro de este último grupo de trabajos, destacaríamos dos artículos en los que también aparecían pacientes con tumores sólidos. El primero[19] es un estudio de 81 casos de pacientes con cáncer mayoritariamente hematológico, en el que se analizaban de manera prospectiva las características de las muertes ocurridas en este tipo de pacientes en un servicio hemato-oncológico de un hospital general. Las características generales de los pacientes eran: edad media 67,8 años, varones 61,7% y las enfermedades de los 81 pacientes referidas eran: 9 mieloma múltiple, 22 leucemia aguda mieloide, 14 de linfoma, 6 de leucemia linfocítica crónica, 4 leucemia linfoblástica aguda, 3 síndromes mielodisplásicos, 10 de tumores sólidos (2 de colon, 2 de pulmón,2 de mama, 1 de próstata, 2 esfera otorrinolaringológica, 1 de melanoma) y 9 de enfermedades relacionadas con transtornos hematológicos (3 anemia multicausal, 1 amiloidosis primaria, 1 anemia aplásica severa, 1 púrpura trobocitopénica autoinmune, l hemofilia, 1 hipereosinofilia maligna, 1 hemorragia cerebral inducida por warfarina).

Globalmente presentaban como síntomas predominantes al final de la vida: dispnea 44%, fiebre 40% y el dolor que requería opioides 27%. Como procedimientos presentes previos a la muerte destacaba: la toma de benzodiazepinas (90%), agentes antiinfecciosos (47%), quimioterapia (46%), transfusiones (42%) y corticoterapia (40%).

Fadul et al.[20], recientemente analizaron de forma retrospectiva si los síntomas de los pacientes hematológicos eran menos severos que los de cáncer sólido y si la severidad de los mismos estaba asociada a una rápida derivación a CP. Se estudiaron variables demográficas, del cáncer, la fecha de la consulta a CP así como la prevalencia de dolor y delirium en cada grupo. Se analizaba una muestra comparativa de 125 pacientes de cada grupo, dando como resultado en el grupo de pacientes hematológicos: una mayor prevalencia de delirium, una media de dolor inferior y una consulta a CP más rápida, aunque no se encontró una correlación estadísticamente significativa entre la severidad de los síntomas y la consulta a CP.

Tabla 1 Factores que facilitan la integración de un equipo de CP en Hematología, según MacGrath y Holewa[21]

- Trabajar sobre la muerte y la agonía.
- Actitud positiva hacia la derivación a CP.
- Consultar de manera temprana a los CP.
- Experiencias positivas con CP.
- Buena práctica en el final de la vida.
- Entender de forma sensible y realista la esperanza.
- Organización de los equipos colaboradora y democrática.

Artículos experienciales de profesionales, pacientes y familiares al final de la vida

Respecto al segundo grupo de artículos, los autores McGrath y Holewa[21] publican un estudio cualitativo sobre tres modelos asistenciales al final de la vida. Los modelos estaban basados en las entrevistas a 25 enfermeras que atendieron a pacientes hematológicos de 9 hospitales de 3 estados australianos. Se describió la polaridad entre un modelo funcional *(functional model)* basado en una experiencia satisfactoria de pacientes y familias atendidos al final de la vida por un equipo de CP, frente a un modelo opuesto *(refractory model)* resistente a la actuación de CP, así como un modelo intermedio *(evolving model)* capaz de modular hacia una u otra dirección y en el que era básica la capacidad del equipo de CP de establecer una buena relación con el equipo hematológico referente, así como las experiencias de pacientes y familias atendidos por CP en el final de la vida. A modo de resumen, en la tabla 1 se muestran los factores que facilitan la integración de los CP en el Servicio de Hematología Clínica.

Esta misma referencia bibliográfica, da lugar a una Editorial publicada por la misma autora[22].

Otros artículos de McGrath[23,24] describieron las experiencias de familiares de pacientes en el período de final de la vida. Describieron así un análisis cualitativo de las entrevistas realizadas a 10 cuidadores principales (5 parejas, 3 madres y 2 hermanas) de pacientes con cánceres hematológicos (5 con leucemia linfoblástica aguda, 2 con leucemia mieloide aguda, 1 con leucemia mieloide crónica, 1 con leucemia linfoblástica crónica y 1 con linfoma no Hodgkin). Se analizaron las siguientes características: el conocimiento del pronóstico y de la agonía por parte de los familiares; la información al paciente sobre la situación de últimos días; la dualidad entre la esperanza de curar la enfermedad y la aceptación de la muerte; la conformidad del paciente en someterse a tratamientos agresivos y, finalmente el deseo de morir en casa. Se puso de manifiesto que a pesar de que la información del proceso de final de la vida no fue totalmente explicada, los pacientes y familiares tenían conocimiento intuitivo de esta etapa. También manifestaban la necesidad de haber sido asistidos por un profesional en esta última fase de la vida. Se muestra la contradicción del sentimiento transmitido por el profesional de la esperanza de curar o alargar la vida, en el proceso de aceptación de final de vida. Finalmente concluyeron con las siguientes recomendaciones en la atención en la fase más avanzada de la enfermedad en un sistema donde impera la invasibidad de los

Tabla 2 Recomendaciones en el proceso de final de vida en el paciente con cáncer hematológico avanzado, según Mc Grath[23]

- Honestidad en la información del final de la vida.
- Procurar información y derivación a CP.
- Procurar el confort al final de la vida.
- Atender las necesidades emocionales, sociales y espirituales de pacientes y familiares.

tratamientos y la alta tecnología diagnóstica, siendo resumidos en la tabla 2.

La misma autora escribe un artículo de opinión[25], poniendo de manifiesto nuevamente la necesidad de la intervención de CP sobre todo ante un sistema curativo donde prevalece la invasibidad de los tratamientos. Realiza especial mención en los casos de leucemia mieloide aguda de alta mortalidad. Propone la intervención precoz de CP, con una disponibilidad que depende más de la necesidad de control de síntomas que de la esperanza de vida del paciente, enfatizaba el soporte que realiza CP sin entrar en conflicto con los tratamientos hematoespecíficos y destacaba que la precoz intervención de CP ayudó en el proceso del duelo posterior. Sobre el papel de CP en el paciente hematológico, cabe destacar el gran interés por parte de enfermería por una intervención precoz. Destaca en este sentido el artículo de Marder[26], que describió un caso clínico para explorar el trabajo de CP en un paciente hematológico. Se trataba de la descripción del caso de un varón de 52 años

Tabla 3 Resumen de artículos más destacables

Autor	Año	Tipo	Lugar	Procedimiento	Observaciones
Artículos sobre las características clínicas del paciente onco-hematológico					
Mc Grath	2007	Estudio descriptivo	Australia	Analiza las características clínicas y abordaje terapéutico en pacientes hematológicos.	Participación multidisciplinar de tres hospitales
Auret K	2003	Estudio descriptivo	Australia	Analiza características clínicas y dificultad pronóstica.	Cuestionario basado en 3 casos clínicos
Ansell P	2007	Estudio descriptivo	Inglaterra	Analiza los factores que determinan la derivación a CP	Estudio de 116 pacientes con cáncer hematológico
Mc Grath	2009	Estudio descriptivo cualitativo	Australia	Analiza el grado de controversia o concordancia de la actuación ante un sangrado masivo	Entrevistas a 36 médicos/enfermeras hematológicos
Mc Grath	2006	Estudio descriptivo	Australia	Analiza la falta de integración de CP en Hematología.	Entrevistas a equipos multidisciplinar con 62 profesionales
Bauduer F.	2000	Estudio descriptivo	Francia	Análisis prospectivo de las características de final de vida.	Estudio de 81 pacientes con cáncer hematológico/ sólido
Fadul N.A.	2008	Estudio descriptivo comparativo	EE.UU.	Análisis retrospectivo de la clínica y derivación a CP de enfermos hematológicos y de cáncer sólido	Estudio n=125, sin significación estadísitca entre severidad de síntomas y derivación a CP
Artículos experienciales de profesionales, pacientes y familiares al final de la vida					
Mc Grath	2007	Estudio cualitativo	Australia	Analiza tres modelos de atención de final de vida	Entrevistas a 25 enfermeras hematológicas
Mc Grath	2007	Estudio cualitativo	Australia	Análisis sobre el conocimiento pronóstico de los cuidadores	Entrevistas a 10 cuidadores de pacientes hematológicos
Mc Grath	2001	Estudio cualitativo	Australia	Análisis retrospectivo de las experiencias de cuidadores de enfermos hematológicos en fase terminal	Entrevistas a 9 cuidadores principales
Marder T	1997	Estudio caso clínico	Australia	Analiza un caso clínico de leucemia mieloide	Beneficio de la intervención precoz de CP
Yuki S	2005	Estudio descriptivo	Japón	Análisis de: malestar emocional, físico, social, toma de decisiones y familia	Entrevistas a 425 enfermeras sobre pacientes con leucemia avanzada

diagnosticado de leucemia mieloide crónica, con recidiva tras someterse a transplante de médula ósea. Se analizaba la intervención conjunta de CP con Hematología, dando como resultados un mejor control de síntomas y de soporte a la familia, dada la intervención multidisciplinar.

En la misma línea de artículos que describen las percepciones de las enfermeras en la atención de pacientes diagnosticados ahora de leucemia en fase avanzada en Japón[27], se analizó de forma más precisa la opinión de 425 enfermeras sobre el control del malestar en pacientes con leucemia avanzada en 5 categorías diferentes: físico, mental, social, el relativo a la toma de decisiones, y el relacionado con la familia, que se recogen en la tabla 3. La percepción se categorizó según sea muy pobre, pobre, buena o muy buena percepción de control del malestar. Respecto al malestar físico se obtuvo como resultado inadecuado (muy pobre /pobre) el control sobre la astenia (70,3%), síntomas causados por infiltración nerviosa (67,5%) y la pérdida de apetito (61,7%). Respecto al cuidado del malestar emocional, se valoraba como inadecuado el miedo a la muerte (66%), la ansiedad por el pronóstico (58,6%) y el control de la irritación / rabia *(irritation/anger)* del paciente (57,7%). En cuanto al cuidado del malestar social, destacaba un inadecuado cuidado sobre los problemas ocupacionales del paciente (79,6%), sobre problemas relacionales con familiares y amigos (70,6%) y sobre los obstáculos en la vida familiar. Respecto al cuidado sobre la toma de decisiones, los tres factores peor valorados eran: el manejo en los conflictos basados en las diferencias sobre las preferencias de paciente y familias (50,3%), la elección entre el tratamiento curativo o paliativo (47,5%) y sobre la indecisión en expresar las preferencias hacia los profesionales (42,8%). Por último, respecto al cuidado del malestar de la familia, se consideraba que también era inadecuado en: la preocupación de la familia sobre el trastorno en la función familiar (67,9%), el sufrimiento de la familia durante la toma de decisiones del paciente (53,1%) y la tendencia de la familia hacia la depresión o tristeza (52,2%). Globalmente se detectó un inadecuado control en el malestar social, y apoya la idea de fomentar la comunicación entre los diferentes profesionales, la mejoría en la utilización de los recursos hospitalarios así como la educación en el manejo paliativo por parte del equipo.

Mencionamos un editorial escrito por Newton[28] insistiendo en una mayor relación entre CP y Hematología, abogando por una mayor formación específica de los profesionales en CP así como, tener presente la derivación a CP dependiendo más por la necesidad de control de síntomas que no por la supervivencia de los pacientes.

Finalmente citamos unos artículos que, aunque no cumplían estrictamente los criterios de inclusión, sí que aportan información adicional sobre el paciente con enfermedad hematológica avanzada[29–35], en lo referente especialmente al tratamiento de este tipo de paciente inmerso en un sistema sanitario altamente tecnificado y dado a la indicación de tratamientos agresivos.

Conclusiones

En la actualidad existe numerosa bibliografía que hace referencia a la atención y beneficio de los CP referida a pacientes con cáncer sólido. Destaca también la publicación de modelos de colaboración entre diferentes servicios que atienden a pacientes con este tipo de tumor sólido así como la existencia de índices pronósticos.

Atendiendo a los resultados de la búsqueda bibliográfica se pone de manifiesto el interés creciente por el estudio del paciente con cáncer hematológico avanzado. En varios artículos se exponen las características compartidas que se observan en esta población onco-hematológica, consensuando la tecnificación del proceso de la enfermedad, la indicación de tratamientos invasivos hasta etapas muy avanzadas de la enfermedad, la alta probabilidad de eventos catastróficos secundarios a las complicaciones de los tratamientos o por progresión de la enfermedad y la escasa derivación a CP.

Respecto a las características clínicas de estos pacientes destaca la alta posibilidad de eventos hematológicos catastróficos como el sangrado masivo. Estos eventos se identifican como una fuente importante de estresores emocionales en los pacientes, familiares y equipo que los atiende. La indicación de soporte transfusional hasta el final de la vida, el planteamiento de una sedación y el manejo de estas complicaciones por parte de la familia cuando se plantea el final de vida en domicilio, ocasiona un alto grado de controversia sobre la atención en esta etapa terminal, incluso entre los propios miembros del mismo equipo que atiende al paciente.

En los artículos se expone la preocupación sobre una intervención más precoz de CP atendiendo a la alta mortalidad de algunas enfermedades hematológicas, así como las complicaciones agudas derivadas de las mismas. Esta preocupación es especialmente notoria dentro de los equipos de enfermería y trabajo social que participan en el ámbito hemato-oncológico.

Probablemente, la atención más directa e intervención cercana con los pacientes y familiares permiten una mayor sensibilidad al respecto y mayor percepción de la necesidad de una mejora en la atención de familiares y sobre todo pacientes en el período de final de vida.

Este tipo de relación entre paciente y enfermería contrasta con la del médico hematólogo y paciente en que prevalece una estrecha relación de confianza, con alto compromiso en mantener la intención curativa de los tratamientos hasta el final de la vida. Globalmente el proceso diagnóstico y de tratamiento de las enfermedades hemato-oncológicas puede ser de años, situación que permite crear una relación de confianza con el médico que, a su vez suele transmitir una visión optimista de todas las propuestas terapéuticas. Esta relación médico-paciente tan estrecha dificulta en parte la derivación o intervención de los CP por entenderla como una «amenaza sobre el proceso de la enfermedad». Así pues, se describe en varios artículos la dificultad de relación entre Hematología y CP, ocasionada en parte por esta intención curativa de los tratamientos, el conflicto que puede ocasionar la derivación temprana a CP atendiendo al concepto de la esperanza de curar, así como la dificultad en la definición de paciente hematológico paliativo.

Característicamente la intervención de CP está más presente en aquellos casos en que se requiere un control de síntomas, siendo el dolor una de las causas de derivación más frecuente, especialmente en pacientes con mieloma

múltiple. En el caso de la intervención de CP para la atención de otras áreas como la valoración social, familiar, emocional y espiritual de pacientes y familiares queda prácticamente inexistente.

Otra de las características que se describen en los artículos revisados es la dificultad en la definición de paciente hematológico paliativo, incluso en pacientes con enfermedades que no son curables como el mieloma múltiple.

Se constata una falta de índices pronósticos en etapas avanzadas de la enfermedad que ayuden a plantear la invasibidad y tecnificación de los procesos diagnósticos y terapéuticos, así como la intervención multidisciplinar por CP en estos estadios avanzados de la enfermedad hematológica. Con respecto a este punto sobre los índices pronósticos y la intervención más temprana de los CP se pone de manifiesto una clara diferencia con los pacientes oncológicos de cáncer sólido. La identificación de pacientes con cáncer sólido paliativo, ayudada por la validación de los índices pronósticos, permite a su vez una intervención precoz por CP, y consecuentemente una mejoría en el control de síntomas y en la atención global de pacientes y familia.

Por todas estas características expuestas, existen pocos artículos globalmente que hagan referencia a modelos de atención paliativa en el paciente hematológico avanzado.

Son necesarios estudios que analicen la intervención de CP en este tipo de pacientes, especialmente en la detección de parámetros pronósticos que puedan permitir una mejora en la atención de final de vida.

Finalmente se recoge a modo de resumen los resultados más destacables de este estudio en la tabla 3.

Limitaciones en cuanto a las limitaciones encontradas en los artículos destaca la dificultad de agrupar datos y resultados que son misceláneos, dada la gran cantidad de estudios cualitativos, no comparativos, y que hacen referencias a percepciones de sufrimiento o de experiencias al final de la vida de pacientes así como de los cuidadores y familiares que acompañan en el proceso de la enfermedad y también de los profesionales que los atienden.

Varios artículos se basan en entrevistas, realizadas por trabajadora social especialmente al equipo de enfermería con experiencia todas ellas en el ámbito onco-hematológico estudiado o en CP. Las percepciones son descritas en términos subjetivos que pueden limitar el análisis real del estudio.

Por otro lado, se observa escaso estudio específico sobre cada tipo de enfermedad hematológica, atendiendo a la clasificación clásica de estirpe mieloide y estirpe linfoide, no encontrando dicha diferenciación ni apreciación concreta en los estudios. Globalmente se hace mención a leucemias, linfomas y mieloma múltiple.

Cabe destacar la mayoritaria aportación de las publicaciones referidas de hospitales de Australia, concretamente de Mc Grath, autora de la mayor parte de las entrevistas realizadas en los artículos descritos. En este sentido puede ser limitada la extrapolación a nuestro ámbito cultural.

Otra de las limitaciones en la búsqueda fue encontrar artículos que analizaran pacientes exclusivamente con cánceres hematológicos. Se observa tal dificultad al encontrar en las poblaciones estudiadas a pacientes con cáncer hematológico junto a pacientes con otras enfermedades hematológicas no oncológicas y junto a pacientes con cáncer sólido. En este sentido y dada la mayor presencia de CP en pacientes con cáncer sólido, puede interferir en la valoración real de la intervención de CP sobre la población de interés hematológica oncológica.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Bibliografía

1. Bruera E, De Lima L, Woodruff R. The International Association for Hospice and Palliative Care: international activities and initiatives. J Pain Symptom Manage. 2002;24:102–5.
2. Disponible en: www.msc.es/./planCalidadSNS/./cuidados paliativos./CUIDADOS_PALIATIVOS/estrategiaCuidadosPaliativos
3. Gómez-Batiste X, Porta J, Tuca A, Corrales E, Madrid F, Trelis J, et al. Spain: the WHO Demonstration Project of Palliative Case Implementation in Catalonia: results at 10 years (1991-2001). J Pain Symptom Manage. 2002;24:239–44.
4. Luddington L, Cox S, Higginson 1, Livesley B. The need for palliative care for patients with non-cancer diseases: a review of the evidence. Int J Palliat Nurs. 2001;7:221–6.
5. U.S. Cancer Statistics Working Group. United States Cancer Statistics: 1999-2005 Incidence and Mortality Web-based Report. Atlanta (GA): Department of Health and Human Services, Centers for Disease Control and Prevention, and National Cancer Institute; 2009 [consultado 1 Dic 2010]. Disponible en: http://www.cdc.gov/uscs
6. Registro de tumores. Asociación Española contra el cáncer.
7. Teunissen S, Wesker W, Kruitwagen C, De Haes H, Voest EE, De Graeff A. Symptom prevalence in patients with incurable cancer: a systematic review. J Pain Symptom Management. 2007;34:94–104.
8. Hearn J, Higginson IJ. Do specialist palliative care teams improve outcomes for cancer patients? A systematic literature review. Palliat Med. 1998;12:317–32.
9. Gómez-Batiste X, Porta-Sales J, Paz S, Sternswärd J. Palliative Medicine: models of organisation. En: Walsh D, editor. Palliative Medicine. Philadelphia: Saunders; 2009. p. 23–9.
10. McGrath P, Holewa H. Special considerations for haematology patients in relation to end-of-life care: Australian findings. Eur J Cancer Care (Engl). 2007;16:164–71.
11. Auret K, Bulsara C, Joske D. Australasian haematologist referral patterns to palliative care:lack of consensus on when and why. Intern Med J. 2003;33:566–71.
12. Maddocks 1, Bentley L, Sheedy J. Quality of life issues in patients dying from haematological malignancies. Ann Acad Med. 1994;23:244–8.
13. Morita T, Tsunoda J, Inoue S, Chilhara S. The Palliative Prognostic Index: a scoring system for survival prediction of terminally ill cancer patients. Supportive Care Cancer. 1999;7:128–33.
14. Pirovano M. A new palliative prognostic score: a first step for the staging of terminally ill cancer patients. J Pain Symptom Manage. 1999;17:231–9.
15. Anderson F, Dowing M, Hill J. Palliative Performance Scale (PPS): a new tool. J Palliative Care. 1996;12:5–11.
16. Ansell P, Howell D, Garry A, Kite S, Munro J, Roman E, et al. What determines referral of UK patients with haematological malignancies to palliative care services ? An exploratory study using hospital records. Palliative Medicine. 2007;21:487–92.
17. Mc Grath P, Leahy M. Catastrophic bleeds during end-of-life case in haematology: Controversies from Australian research. Supportive Care in Cancer. 2009 17;5:527.
18. McGrath P, Holewa H. Missed Opportunities: Nursing insights on end-of-life care for haematology patients. International Journal Nursing Practice. 2006;12:295–301.

19. Bauduer F, Renoux M. Characteristics of deaths in a department of oncohaematology within a general hospital. Support Care Cancer. 2000;8:302–6.
20. Fadul NA, El OSta B, Dalal S, Poulter VA, Bruera E. Comparison of symptom burden among patients referred to palliative care with hematologic malignancies versus those with solid tumors. J Palliat Med. 2008;11:422–7.
21. McGrath PD, Holewa HA. Description of an Australian model for end-of-life care in patients with hematologic malignancies. Oncol Nurs Forum. 2007;34:79–85.
22. McGrath P. Editorial: Palliative Care in Haematology. Interna1 Medicine Journal. 2007;37:589–90.
23. McGrath P. End-of-life care haematological malignancies: the ''technological imperative'' and palliative care. J Palliat Care. 2002 Spring;18:39–47.
24. McGrath P. Caregivers'insights on the dying trajectory in hematology oncology. Cancer Nurs. 2001;24:413–21.
25. Pam McGrath. Palliative Care for Patients with Hematological Malignancies-If Not, Why Not? Journal of Palliative Care. 1999;15:24–30.
26. Marder T. Haematology and Palliative care: an account of shared care for a patient undergoing bone marrow transplantation for chronic myeloid leukaemia. Int J Nurs Pract. 1997;3: 62–6.
27. Yuki Shirai, Masako K, Mitsumori M, Keiko Kazuma. Nurses' perception of adequacy of care for leukaemia patients witli distress during the incurable phase and related factors. Kekemia Research. 2005;29:293–300.
28. Newton S. Editorial: Haematology and Palliative Care: blood, sweat and tears. Interna1 Medicine Journal. 2003;33:549–51.
29. Doubek M, Palasek 1, Brichtova Y, Buchtova 1, Mayer J. Acute myeloid leukaemia treatment in patients over 60 years of age. Comparison of symptomatic, palliative, and aggressive therapy. Neoplasma. 2005;52:411–4.
30. Walsh D. The business of palliative medicine-part 4: Potencial impact of an acute-care palliative medicine inpatient unit in a tertiary care cancer center. Am J Hosp Palliat Care. 2004;21:217–21.
31. McGrath P. Dying in tlie curative system: the haematology/oncology dilemma. Part 1. Aust J Holist Nurs. 2001;8:22–30.
32. McGrath P. Dying in the curative system: the haematology/oncology dilemma.Part 2. Aust J Holist Nurs. 2002;9:14–21.
33. McGrath P. Qualitative findings on the experience of end-of-life care for haematological malignancies. Am J Hosp Palliat Care. 2002;19:103–11.
34. McGrath P, Joske D. Palliative care and haematological malignancy: a case study. Aust Healtli Rev. 2002;25:60–6.
35. Boyce A, McHugh M, Lyon P. Proactive palliative care choices for haematology day unit patients. Int J Palliat Nurs. 2003;9:544–50.