



ORIGINAL

Cuidados paliativos en hematología clínica: experiencia de una consulta integrativa en pacientes con mieloma múltiple



Josep Porta-Sales^{a,*}, Deborah Moreno-Alonso^b, Mariona Guerrero-Torrelles^c,
Silvia Llorens-Torróme^a, Mercedes Galiano-Barajas^d, Josep Sarra-Escarré^e,
Victoria Clapés-Puig^f, Jordi Trelis-Navarro^a, Anna Sureda-Balarí^f
y Alberto Fernández de Sevilla-Ribosa^f

^a Servicio de Cuidados Paliativos, Institut Català d'Oncologia (ICO), Institut de Recerca Biomèdica de Bellvitge, L'Hospitalet de Llobregat, Barcelona, España

^b Servicio de Cuidados Paliativos, Institut Català d'Oncologia (ICO), Girona, España

^c Facultat de Medicina i Ciències de la Salut, Universitat Internacional de Catalunya, Barcelona, España

^d Servicio de Cuidados Paliativos, Institut Català d'Oncologia (ICO), L'Hospitalet de Llobregat, Barcelona, España

^e Servicio de Hematología Clínica, Institut Català d'Oncologia (ICO), Tarragona, España

^f Servicio de Hematología Clínica, Institut Català d'Oncologia (ICO), L'Hospitalet de Llobregat, Barcelona, España

Recibido el 17 de diciembre de 2015; aceptado el 27 de enero de 2016

Disponible en Internet el 31 de marzo de 2016

PALABRAS CLAVE

Cuidados paliativos;
Medicina paliativa;
Hematología clínica;
Mieloma múltiple;
Dolor;
Neoplasias;
Cáncer

Resumen

Objetivo: Describir la experiencia tras el primer año de funcionamiento de una consulta integrativa de cuidados paliativos en pacientes con mieloma múltiple.

Materiales y métodos: Se revisaron las historias clínicas de los pacientes visitados por primera vez en la consulta de cuidados paliativos en pacientes con mieloma múltiple. Durante la primera y las 3 siguientes visitas se evaluaron: dolor, anorexia, estreñimiento, insomnio, náuseas y vómitos, disnea, ansiedad y tristeza; mediante una escala visual numérica [0-10]. Se calculó la carga sintomática de los síntomas físicos y emocionales mediante el sumatorio de las puntuaciones de sus escalas visuales numéricas. La intensidad del dolor y su interferencia se evaluó mediante la versión española del Brief Pain Inventory modificada *ad hoc*.

Resultados: De febrero a diciembre 2013, se visitaron 67 pacientes (mediana desde el diagnóstico 355 días), y tras 3 visitas de seguimiento (mediana 60 días) la proporción de pacientes con dolor moderado-severo (escala visual numérica ≥ 5) se redujo para el «dolor máximo» (57 vs. 18%; $p < 0,0001$) y el «dolor promedio» (24 vs. 2%; $p < 0,0001$). La proporción de pacientes sin interferencia por el dolor mejoró: actividad general (52 vs. 82%; $p = 0,0001$), sueño (73 vs. 91%; $p = 0,01$), estado de ánimo (52 vs. 87,5%; $p = 0,0001$). La carga sintomática física y emocional, y la proporción de pacientes deprimidos (13 vs. 5%; $p = 0,001$) mejoraron.

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: jporta@iconcologia.net (J. Porta-Sales).

Conclusiones: La integración de los cuidados paliativos en la atención de los pacientes con mieloma múltiple no solo es posible, sino que mejora de forma significativa los síntomas emocionales y físicos.

© 2016 Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

KEYWORDS

Palliative care;
Palliative medicine;
Hematology;
Multiple myeloma;
Pain;
Neoplasms;
Cancer

Palliative care in clinical haematology: Experience of an integrative outpatient clinic in patients with multiple myeloma

Abstract

Aim: To describe the experience after the first year of operation of an integrative palliative care clinic for patients with multiple myeloma.

Materials and methods: The medical records were reviewed of patients seen for the first time in the integrative palliative care clinic for patients with multiple myeloma. During the first, and the next 3 visits, pain, anorexia, constipation, insomnia, nausea and vomiting, dyspnoea, anxiety, and sadness were evaluated using a visual numeric scale [0-10]. The symptomatic burden of physical and emotional symptoms was calculated by summing the scores of their visual numeric scale. The pain intensity and its interference were assessed using the Spanish version of the Brief Pain Inventory modified ad hoc.

Results: From February to December 2013, 67 patients (median 355 days from diagnosis) were seen, and after 3 follow up visits (median 60 days from the first visit) the proportion of patients with moderate-severe pain (visual numeric scale ≥ 5) was reduced for "worst pain" (57% vs. 18%; $P < .0001$) and "average pain" (24% vs. 2%; $P < .0001$). The proportion of patients without interference from pain improved in, general activity (52% vs. 82%; $P = .0001$), sleep (73% vs. 91%; $P = .01$), and mood (52% vs. 87.5%; $P = .0001$). There was also improvement in the physical and emotional symptom burden, and the proportion of depressed patients (13% vs. 5%; $P = .001$).

Conclusions: The integration of palliative care in the care of patients with multiple myeloma is not only possible, but also significantly improves the emotional and physical symptoms.

© 2016 Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Published by Elsevier España, S.L.U. All rights reserved.

Introducción

Desde los inicios los cuidados paliativos (CP) se han centrado en la atención de los pacientes con cáncer avanzado, y particularmente con tumores sólidos¹ y en menor proporción en enfermos con otras enfermedades, como la esclerosis lateral amiotrófica² y el síndrome de inmunodeficiencia adquirida, especialmente durante los años iniciales tras su identificación como enfermedad específica³. En los últimos años se han acumulado pruebas a favor de una mayor intervención de los CP en pacientes con enfermedad no oncológica⁴, así como de los beneficios de la intervención precoz de los CP en pacientes con neoplasias de pulmón no célula pequeña⁵ y de otras neoplasias sólidas^{6,7}.

A pesar de los avances antes mencionados, los pacientes con tumores hematológicos difícilmente acceden a los CP; la información disponible al respecto hace énfasis en resaltar las dificultades en identificar el momento adecuado en la transferencia de los pacientes con neoplasias hematológicas (NH) a los equipos de CP debido a la dificultad de identificar las fases avanzadas^{8,9}. Recientemente, diversos autores⁹⁻¹¹ enfatizan la idoneidad de la intervención de los equipos de CP en el manejo de los pacientes con NH.

En nuestra institución hace años que los CP están integrados en la atención de pacientes hematológicos en la unidad de hospitalización, basándose en un sólido modelo multidisciplinar centrado en el paciente¹². Apoyándose en la exitosa experiencia de hospitalización, se consideró apropiado iniciar una consulta externa integrativa de CP con el Servicio de Hematología Clínica centrada en la atención de pacientes con mieloma múltiple y sus familias (MM-PAL). Apoyados en datos epidemiológicos de nuestro entorno¹³ y teniendo en cuenta las características clínicas del MM, se consideró que esta NH era buen modelo para explorar el beneficio de la intervención de CP en pacientes hematológicos ambulatorios. Así pues, el MM aunque solo representa el 10% de todas las NH¹⁴ es una enfermedad incurable desde el diagnóstico, aunque afortunadamente su supervivencia ha mejorado notablemente con la aparición de nuevos tratamientos^{15,16}. Por otra parte, los pacientes pueden estar prolongados periodos paucisintomáticos o asintomáticos, pero la carga sintomática suele ser elevada, especialmente debido al dolor, cuya prevalencia es del 80%, y su incidencia del 100%^{17,18}. En febrero de 2013 se puso en marcha la MM-PAL, basada en consultas contiguas, agenda flexible, junto con la evaluación, apoyo y seguimiento telefónico proactivo de enfermería de CP. Todo ello con una

comunicación fluida entre los diferentes profesionales involucrados.

El objetivo de este trabajo es describir la experiencia, especialmente en el control sintomático, del primer año tras la puesta en funcionamiento de la MM-PAL.

Materiales y métodos

Se revisaron las historias clínicas de los pacientes que fueron visitados por primera vez en MM-PAL desde el 1 de febrero hasta el 31 de diciembre de 2013. Se incluyeron aquellos pacientes diagnosticados de MM y plasmocitoma, seguidos por Hematología y que fueron consultados a MM-PAL.

Los pacientes se programaban en MM-PAL según la prioridad clínica acorde al screening telefónico realizado por la enfermera de CP que evaluaba la presencia e intensidad de síntomas físicos y emocionales, dificultades en el apoyo familiar y para el desplazamiento al hospital, siguiendo el protocolo del servicio¹⁹. Las primeras visitas tenían una duración programada de 60 min y las sucesivas de 30 min.

Durante la primera visita se realizó una evaluación multidimensional integral²⁰, que incluía una batería de síntomas físicos y emocionales, el estado funcional, la estructura y la disponibilidad familiar para el apoyo emocional y práctico, así como los aspectos espirituales. Tras la primera visita en MM-PAL, las visitas de seguimiento se programaron de acuerdo a las necesidades y deseos de los pacientes, y cuando estaba indicado, se realizaron seguimientos telefónicos por parte de enfermería, ya fuese para la reevaluación de los síntomas, apoyo emocional y familiar, como para la supervisión del tratamiento. Asimismo, todos los pacientes y familias disponían de acceso fácil a psicología, trabajo social, clínica del dolor u otros profesionales, cuando estaba indicado.

En MM-PAL se realizó de forma rutinaria, a todos los pacientes, una evaluación del dolor, anorexia, estreñimiento, insomnio, náuseas y vómitos, disnea, ansiedad y tristeza. Asimismo, si los pacientes referían otros síntomas, estos se añadían al listado para proceder a su ulterior seguimiento.

La intensidad del dolor se evaluó a través de una versión clínica adaptada *ad hoc* del Brief Pain Inventory-versión española²¹, midiendo el «dolor actual», y en las últimas 24 h el «dolor máximo», «dolor mínimo» y «dolor promedio», mediante una escala visual numérica (EVN) de 11 puntos (0 = sin dolor, 10 = el peor dolor posible). También se valoró la interferencia del dolor (sí/no) en la «actividad general», «sueño» y en el «estado de ánimo». Los otros síntomas también fueron evaluados utilizando una EVN de 11 puntos. El pronóstico del dolor se evaluó con el Edmonton Classification System-Cancer Pain²². La presencia de un episodio depresivo se determinó usando los criterios de Endicott²³. El estado funcional se evaluó mediante el Palliative Performance Status²⁴ y la dependencia física utilizando el índice de Barthel²⁵. Los mismos datos evaluados en la primera visita lo fueron también en las visitas sucesivas para monitorizar su evolución.

Con el fin de valorar la evolución, se decidió evaluar los cambios en las puntuaciones de las diferentes variables en 3 visitas de seguimiento consecutivas en MM-PAL, para minimizar la interferencia de potenciales variables de confusión

debidas a la progresión de la enfermedad o por los efectos del tratamiento. Adicionalmente, se calculó la carga sintomática tanto física como emocional. La carga sintomática física es el sumatorio de la puntuación de: anorexia, astenia, insomnio, estreñimiento, náuseas/vómitos y disnea (puntuación: 0-60); y la carga sintomática emocional la suma de la puntuación de la tristeza y la ansiedad (puntuación: de 0-20).

Análisis estadístico

Las variables categóricas se muestran como porcentajes con su intervalo de confianza del 95%. Las variables continuas se presentan como medias y desviaciones estándar o como mediana y rango intercuartílico (IQR, del inglés Inter Quartil Range) (IQR: Q1 y Q3). Los datos categóricos se compararon mediante χ^2 de Pearson y la prueba exacta de Fisher. Las variables continuas se compararon mediante la prueba t de Student o Mann-Whitney o de Wilcoxon Signed Ranks en función de la distribución (normal o no normal). Un valor de $p < 0,05$ fue considerado estadísticamente significativo. Todos los análisis se realizaron con el paquete SPSS (v. 20 para Windows).

Resultados

Durante el periodo de estudio se han visitado 67 pacientes, cuyas principales características se muestran en la [tabla 1](#). La mayoría de los pacientes (63 [94%]) fueron diagnosticados de MM y el resto, de plasmocitoma solitario. Las principales razones aducidas para la consulta fueron: dolor en 37 (55%) pacientes, seguimiento compartido en 28 (42%), fragilidad en uno (1,5%), y sin especificar uno (1,5%). La frecuencia de los síntomas en la primera visita se muestra en la [tabla 1](#). En la primera visita 9 (13%) pacientes presentaban un episodio depresivo, de acuerdo a los criterios de Endicott.

Respecto al dolor, 56 (83,5%) pacientes refirieron padecer algún tipo de dolor, de los que 49 (87,5%) tenían alguno de los factores de mal pronóstico de la Edmonton Classification System-Cancer Pain tal y como se muestra en la [tabla 2](#). El 46% de los pacientes informaron de interferencia en la «actividad general» y «estado de ánimo» y un 27% en el «sueño».

La mediana de tiempo entre la primera visita en MM-PAL y la primera, segunda y tercera visitas de seguimiento fueron: 14 días (IQR: Q1: 7; Q3: 14), 21 días (IQR: Q1:21; Q3: 28), y 60 días (IQR: Q1:45; Q3: 63), respectivamente. Durante el tiempo de seguimiento hubo una mejora significativa ($p < 0,0001$) en la mediana del «dolor máximo» y «dolor promedio» ([fig. 1](#)). En la primera visita, el 57% de los pacientes referían un «dolor máximo» moderado-intenso (EVN ≥ 5), mientras que en la tercera visita fue del 18% ($p < 0,0001$), siendo moderado (EVN: 5-6) en el 23 vs. 18%, y severo (EVN ≥ 7) en el 34 vs. 7%, en la primera y tercera visita, respectivamente. Respecto al «dolor promedio» moderado-intenso, fue del 24 y del 2% ($p < 0,0001$) en la primera y tercera visita de seguimiento, respectivamente ([fig. 2](#)); considerando el dolor moderado, este lo presentaban el 18 y 0%, y el dolor severo el 11 y 2%, en las primeras y terceras visitas, respectivamente.

Tabla 1 Características demográficas de los pacientes, frecuencia de síntomas y su intensidad media en la primera visita

Sexo: mujer/hombre (n [%])	33 [49,3]/34 [50,7]	
Edad (media; DE [rango])	68,6; DE 11años [39-88]	
PPS (mediana [IQR])	80% [Q1:70%; Q3:90%]	
Índice Barthel (mediana [IQR])	100 [Q1:90; Q3:100]	
Tiempo desde el diagnóstico hasta la consulta a CP (mediana [IQR])	355 días [Q1:76; Q3:1027]	
MM estadio: ISS (n [%]) ^a		
I	29 [44]	
II	17 [26]	
III	20 [30]	
Estado tratamiento antitumoral del MM en la primera visita (n [%])		
Sí	55 [82]	
No	12 [18]	
Síntomas: frecuencia n[%] e intensidad (0-10)/media; DE		
Dolor	56 [5,8]	
Máximo		4,5; DE 3
Promedio		2,9; DE 2,3
Ansiedad	30 [44,7]	1,2; DE 1,6
Tristeza	29 [43,3]	1,2; DE 1,6
Insomnio	23 [3,34]	1,3; DE 2,2
Anorexia	20 [8,29]	1,2; DE 1,9
Estreñimiento	20 [8,29]	1,1; DE 2,1
Astenia	13 [7,19]	0,8; DE 1,9
Disnea	10 [9,14]	0,3; DE 0,8
N/V	7 [4,10]	0,2; DE 0,4

DE: desviación estándar; IQR: Inter Quartil Range (rango intercuartílico) Q1-Q3; MM: mieloma múltiple; PPS: Palliative Performance Status.

^a Pérdida: un paciente.

Tabla 2 Pacientes que refirieron dolor (n = 56) en cada una de las categorías del Edmonton Classification System-Cancer Pain

Ítem	Descripción	n ^a	%
Mecanismo de dolor (N)	No (no dolor) ^a	-	-
	Nc (Cualquier combinación de dolor visceral y/u óseo o partes blandas)	42	75
	Ne (Dolor neuropático con o sin combinación de dolor nociceptivo)	14	25
	Nx (Información insuficiente para clasificar)	0	0
Dolor incidental (I)	Io (Sin dolor irruptivo)	15	26,8
	Ii (Dolor irruptivo presente)	41	73,2
	Ix (Información insuficiente para clasificar)	0	0
Distrés psicológico (P)	Po (Sin distrés psicológico)	33	58,9
	Pp (Distrés psicológico presente)	23	41,1
	Px (Información insuficiente para clasificar)	0	0
Conducta adictiva (A)	Ao (Sin conducta adictiva)	51	91,1
	Aa (Conducta adictiva presente)	4	7,1
	Ax (Información insuficiente para clasificar)	1	1,8
Fallo cognitivo	Co (Sin deterioro cognitivo)	49	87,5
	Ci (Deterioro parcial, suficiente para afectar a la capacidad del paciente para proporcionar una historia detallada de su dolor actual y pasado)	7	12,5
	Cu (Deterioro completo. No responde, delirium o demencia hasta el punto de no poder proporcionar una historia detallada de su dolor actual y pasado)	0	0
	Cx (Información insuficiente para clasificar)	0	0

^a Once pacientes sin dolor.

Tabla 3 Tratamiento analgésico y su evolución durante el seguimiento

Tratamiento	Primera visita N (%)	Primer seguimiento N (%)	Segundo seguimiento N (%)	3er seguimiento n(%)
No analgésico	14 (20,9)	9 (13,4)	4(5,9)	4 (5,9)
AINES	2 (3)	-	-	-
Paracetamol	14 (20,9)	7 (10,5)	6 (9)	5 (7,5)
Tramadol	8 (11,9)	6 (9)	5 (7,5)	5 (7,5)
Morfina	4 (5,9)	3 (4,5)	3 (4,5)	2 (3)
Oxicodona	6 (9)	4 (5,9)	4 (5,9)	4 (5,9)
Hidromorfona	1 (1,5)	1(1,5)	1(1,5)	-
Fentanilo TTS	6 (9)	13 (19,4)	13 (19,4)	11 (16,5)
Buprenorfina TTS	5 (7,5)	12 (17,8)	16 (23,9)	16 (23,9)
Metadona	4 (5,9)	6 (9)	8 (11,9)	12 (17,9)
Tapentadol	3 (4,5)	6 (9)	7 (10,5)	8 (11,9)
DDEMO (mediana [IQR])	70 mg[Q1:30, Q3:70]	90 mg[Q1:60, Q3:120]	190 mg[Q1:90, Q3:210]	190 mg[Q1:90, Q3:210]

AINE: antiinflamatorios no esteroideos; DDEMO: dosis diaria equivalente de morfina oral; IQR: Inter Quartil Range (rango intercuartílico) Q1-Q3; TTS: transdérmico.

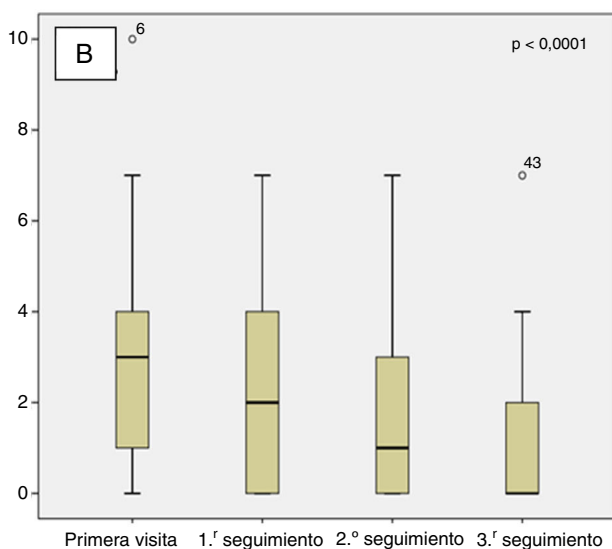
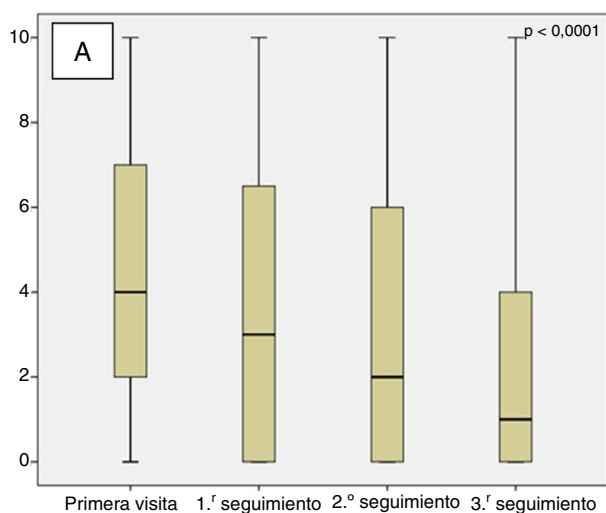


Figura 1 Evolución de la mediana del «dolor máximo» (A) y del «dolor promedio» (B) durante el tiempo de seguimiento.

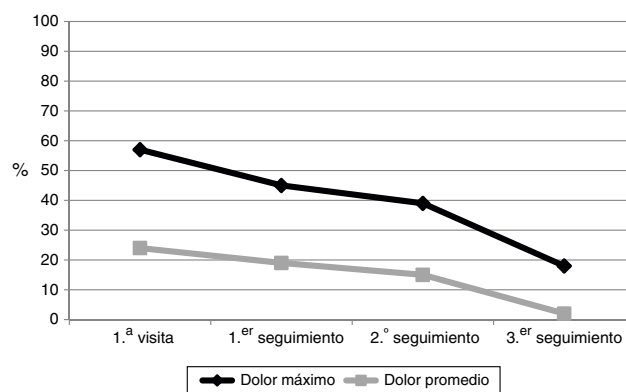


Figura 2 Evolución durante el seguimiento de la proporción de pacientes con dolor moderado-severo (EVN > 5) en el «dolor máximo» y en el «dolor promedio».

La proporción de pacientes que informaron de interferencia debido al dolor en la primera vs. la tercera visita de seguimiento disminuyó: «actividad general» (46 vs. 18%; $p = 0,0001$), «sueño» (27 vs. 9%; $p = 0,01$) y «estado de ánimo» (46 vs. 12,5%; $p = 0,0001$). Durante el periodo de seguimiento el porcentaje de pacientes tratados con opioides mayores se incrementó del 43,3% en la primera visita al 79,1% en la tercera visita de seguimiento ($p < 0,0001$). El tratamiento analgésico se resume en la [tabla 3](#).

Las medias de intensidad de los diferentes síntomas durante la primera visita fueron leves ([tabla 1](#)) a pesar de ello, la carga de los síntomas físicos, así como de los síntomas emocionales disminuyeron significativamente durante el seguimiento ([fig. 3](#)). La proporción de pacientes con un episodio depresivo disminuyó también significativamente tras la primera visita (13%), siendo en la tercera visita de seguimiento del 5% ($p = 0,001$).

Discusión

Hasta donde sabemos, este es el primer trabajo que describe los resultados de la integración en la práctica clínica habitual de los CP en las consultas externas de Hematología.

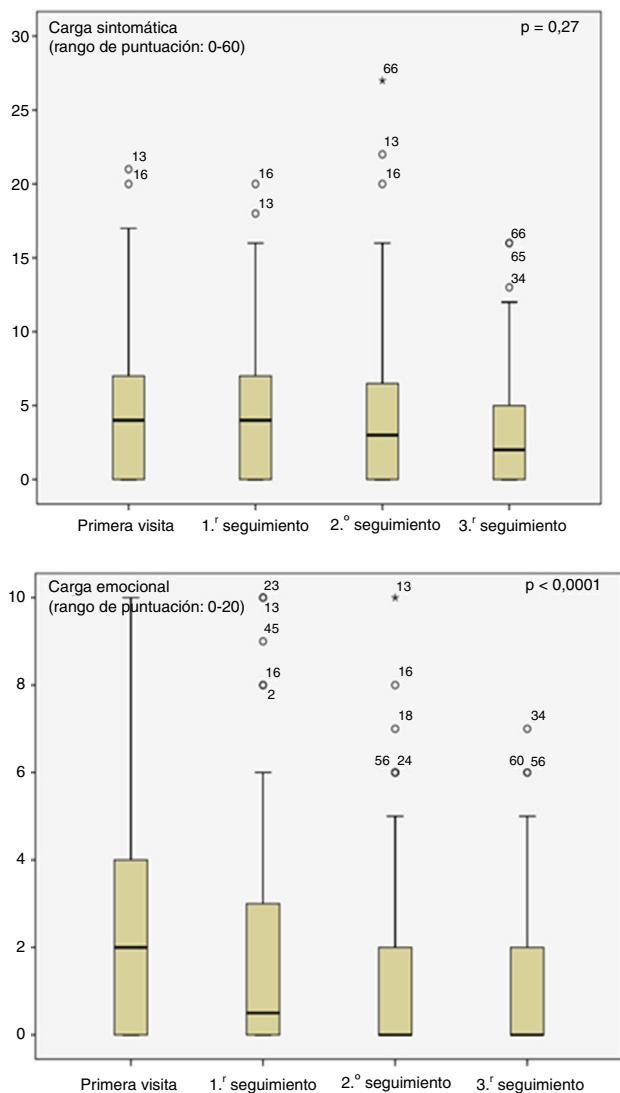


Figura 3 Evolución de las puntuaciones medianas de la carga sintomática y emocional durante el seguimiento.

Al inicio de los CP, en los años 70, estos habían sido restringidos a los pacientes incurables, cuando se habían desechado todos los tratamientos antitumorales²⁶. Progresivamente, con el avance del tratamiento del cáncer y el consiguiente aumento de la supervivencia, el concepto de intervención de los CP fue evolucionado, permitiendo una integración más pronta de estos en el curso de las enfermedades oncológicas. Hoy en día, el beneficio de la intervención de los CP ha sido reconocida por las principales sociedades de oncología como un aspecto clave en la calidad de la atención oncológica^{27,28}, existiendo evidencia de la mejoría del dolor y de la carga sintomática, así como de los síntomas emocionales, junto con la reducción de los ingresos hospitalarios y del coste sanitario^{29,30}.

Respecto a los pacientes con NH, los trabajos pioneros de McGrath et al.^{31,32} evidenciaron las dificultades de interrelación entre los equipos de CP y hematología, describiendo cómo los pacientes recibían tratamientos agresivos hasta el final de la vida (FdV) e incluso estos fallecían durante el tratamiento antitumoral con las dificultades añadidas de lidiar

con un final prolongado y/o con las necesidades emocionales y espirituales no abordadas. A pesar del reconocimiento de los CP como un aspecto esencial de la atención oncológica, la intervención de los equipos de CP en las NH continúa retrasándose en comparación con los tumores sólidos³³. Las características de la evolución clínica de las NH (las cuales pueden cambiar el enfoque terapéutico de curación a una situación de FdV en poco tiempo), la expectativa poco realista de los tratamientos antitumorales, la dificultad de atención a domicilio de estos pacientes y el fuerte vínculo que se establece entre el hematólogo y los pacientes, son factores descritos que pueden influir en la consulta tardía a CP^{10-12,32}.

En otro orden de cosas, la escasa formación del oncohematólogo en CP ha sido referida como otro agente limitante para las derivaciones a CP^{31,34}. Recientemente Thomas et al.³⁴ describen en una encuesta a residentes de oncología y hematología que a pesar de que el 99% tratan con pacientes con enfermedad avanzada y al FdV, solo un 44,9% reciben formación específica para ello. En una encuesta realizada por Hui et al.⁸ se ponen de manifiesto las diferencias entre oncólogos y hematólogos respecto al enfoque al FdV, mostrando cómo los hematólogos prescriben más tratamiento antitumoral en pacientes con Eastern Cooperative Oncology Group (ECOG) 4, un 13% frente al 7% de los oncólogos. Asimismo, el 46% de los hematólogos manifiestan una sensación de fracaso si no pueden alterar el curso de la enfermedad, frente a un 31% de los oncólogos. Paradójicamente, la encuesta destaca que el 80% de los hematólogos se sienten cómodos tratando asuntos como el control de síntomas, apoyo emocional, discusiones sobre pronóstico y/o planificación avanzada de cuidados, y en cambio se sienten menos cómodos que los oncólogos discutiendo temas de FdV (72 vs. 88%) y consultando a equipos de CP (81 vs. 93%).

En 2007, McGrath y Holewa³⁵, en un estudio cualitativo mediante entrevistas en profundidad a enfermeras de hospitalización de agudos y de CP, cuyo objetivo era presentar un modelo para el cuidado de FdV en pacientes hematológicos, describieron una trilogía de patrones de funcionamiento entre los equipos de CP y hematología. El primer patrón, de tipo funcional, promueve una experiencia de FdV satisfactoria para pacientes y familias, basado en la comunicación abierta respecto a la muerte y en el proceso de morir, cuidados liderados por CP y delegación de los asuntos específicos de la enfermedad a hematología, y con una organización basada en la colaboración de ambos equipos. El segundo patrón se denomina refractario, donde existe una resistencia a los CP y se basa en la negación del proceso de morir y de la implicación de CP, hecho que hace que las derivaciones sean tardías, con falta de positividad y esperanza hacia los cuidados y asuntos de FdV, y con una organización jerárquica y paternalista. El tercer patrón llamado envolvente se define como fluctuante y puede oscilar entre el funcional o el refractario. Estos patrones pueden solaparse e indican la complejidad de interrelación entre CP y hematología, frecuentemente asociada a la cultura hospitalaria. Finalmente, estos autores concluyen que lo deseable sería la integración de los CP en estos pacientes.

Asimismo, al igual que se han identificado los obstáculos, también se han hecho más evidentes las áreas de mejora para optimizar la accesibilidad a los CP en todos los estadios de las NH, como serían la mejora de circuitos y

recursos, así como promover una intervención precoz para una integración temprana de los CP, sin entrar en conflicto con los objetivos del tratamiento antitumoral tal y, como apunta McGrath en el patrón funcional³⁵; la optimización de la formación en CP, el incidir en la importancia del equipo interdisciplinar y promover una atención anticipada al duelo también forman parte de esas áreas de mejora^{31,32,35}.

En nuestro estudio, los pacientes con MM fueron referidos a la MM-PAL después de una mediana de tiempo desde el diagnóstico de 355 días, pudiéndose considerar un tiempo corto en el contexto de una enfermedad cuya mediana de supervivencia es de 7 años³⁶, y casi la mitad de ellos para intervención compartida y no solo para el control del dolor. Esto nos permite considerar una cohorte de pacientes diagnosticados de MM derivados de forma temprana. Es destacable que tras el dolor, los síntomas emocionales (tristeza y ansiedad) fueron los más prevalentes. En un estudio³⁷ en el que se incluyeron 154 pacientes con MM, con un tiempo medio tras del diagnóstico más tardío que en nuestro estudio (de 3,7 años), los síntomas más frecuentes fueron fatiga (59%), dolor de huesos (51%), somnolencia (36%), hipoestesia o parestesias (33%) y calambres musculares (31%), siendo el 51% de intensidad moderada a severa. En contraste, en nuestro estudio, a excepción del dolor, la intensidad de los síntomas en la primera visita podría ser considerada leve, pudiendo ser esto reflejo de una consulta temprana. Boland et al.³⁸, en un estudio de cohortes prospectivo utilizando el Sheffield Profile for Assessment and Referral for Care como herramienta de evaluación integral, valoraron las necesidades de 32 pacientes con MM y enfermedad estable tras el primer tratamiento tras recaída para un trasplante autólogo; y encontraron que el 50% de los pacientes presentaban cansancio, el 44% dolor, el 33% insomnio, el 33% somnolencia, el 33% estaban preocupados por los efectos secundarios del tratamiento, el 31% tenían afectada su vida sexual y el 40% estaban preocupados por sus familias. En resumen, a pesar de que la prevalencia de los síntomas puede variar de acuerdo con el momento y la etapa del MM, diferentes estudios demuestran la necesidad de abordar la gran variedad de necesidades de estos pacientes y sus familias, la individualización del tratamiento según los síntomas y la introducción de la planificación avanzada de cuidados^{12,38-40}. La mejoría de los síntomas físicos y emocionales en nuestro estudio podría ser el resultado de muchas razones concurrentes: la pronta evaluación de los síntomas y su tratamiento, el seguimiento telefónico por parte de enfermería y mejor toma de decisiones durante el tratamiento antitumoral.

Nuestros resultados muestran no solo que es posible una integración de CP en hematología, sino que además una intervención precoz en pacientes con MM mejora de forma significativa los síntomas emocionales y físicos; y ello puede realizarse independientemente de si los pacientes reciben tratamiento antitumoral o no. Adicionalmente, es relevante destacar el alto grado de adherencia ya que el 86,6% de los pacientes continuaban seguimiento en la MM-PAL, durante el tiempo del estudio.

En definitiva este estudio muestra que, a pesar de las dificultades descritas en la literatura, no solo es posible, sino que es beneficiosa, la colaboración precoz entre la hematología clínica y los CP. En cualquier caso son necesarios más estudios para identificar mejor las necesidades en los pacientes afectos, no solo de MM sino también de otras NH.

Limitaciones

En primer lugar, vale la pena destacar que la consistencia de los datos podría considerarse afectada por ser un estudio retrospectivo y por el tiempo variable de recogida de los datos. Consideramos que este problema se minimiza debido al hecho de que solo 2 investigadores participaron en la evaluación y recogida de los datos (JPS, MGT). En segundo lugar, los resultados solo reflejan los cambios en el dolor y otros síntomas físicos y emocionales, así que otros aspectos relevantes en CP, como los sociales y espirituales no son comunicados, por lo que solo se ha podido informar de la intervención de CP de una forma parcial; a pesar de que consideramos que la información dada es válida y refleja el beneficio obtenido por los pacientes.

Responsabilidades éticas

Protección de personas y animales. Los autores declaran que para esta investigación no se han realizado experimentos en seres humanos ni en animales.

Confidencialidad de los datos. Los autores declaran que han seguido los protocolos de su centro de trabajo sobre la publicación de datos de pacientes.

Derecho a la privacidad y consentimiento informado. Los autores declaran que en este artículo no aparecen datos de pacientes.

Conflicto de intereses

Los autores no declaran ningún conflicto de intereses.

Agradecimientos

Damos las gracias a todo el personal de los Servicios de Hematología y CP, sin los cuales la mayor parte de este trabajo no podría haberse realizado. También nuestro agradecimiento a la Dra. Cristina Monforte y al Prof. Albert Balaguer de la Cátedra WeCare: Atención al final de la vida, de la Universitat Internacional de Catalunya (Barcelona) por su apoyo durante este proyecto.

Bibliografía

1. Saunders B. The terminal care support team. *Nursing (Lond)*. 1980;15:657-9.
2. Borasio GD, Voltz R. Palliative care in amyotrophic lateral sclerosis. *J Neurol*. 1997;244:S11-7.
3. Fontaine A, Larue F, Lassaunière JM. Physicians' recognition of the symptoms experienced by HIV patients: How reliable. *J Pain Symptom Manage*. 1999;18:263-70.
4. Murray SA, Boyd K, Sheikh A. Palliative care in chronic illness. *BMJ*. 2005;330:611-2.
5. Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med*. 2010;363:733-42.

6. Groh G, Vyhnaek B, Feddersen B, Führer M, Borasio GD. Effectiveness of a specialized outpatient palliative care service as experienced by patients and caregivers. *J Palliat Med.* 2013;16:848–56.
7. Otsuka M, Koyama A, Matsuoka H, Niki M, Makimura C, Sakamoto R, et al. Early palliative intervention for patients with advanced cancer. *Jpn J Clin Oncol.* 2013;43:788–94.
8. Hui D, Bansal S, Park M, Reddy A, Cortes J, Fossella F, et al. Differences in attitudes and beliefs toward end-of-life care between hematologic and solid tumor oncology specialists. *Ann Oncol.* 2015;26:1440–6.
9. Manitta VJ, Philip JAM, Cole-Sinclair MF. Palliative care and the hemato-oncological patient: Can we live together. A review of the literature. *J Palliat Med.* 2010;13:1021–5.
10. Corbett CL, Johnstone M, Trauer JM, Spruyt O. Palliative care and hematological malignancies: Increased referrals at a comprehensive cancer centre. *J Palliat Med.* 2013;16:537–41.
11. Odejide OO, Salas Coronado DY, Watts CD, Wright AA, Abel GA. End-of-life care for blood cancers: A series of focus groups with hematological oncologists. *J Oncol Pract.* 2014;10:e396–403.
12. Maté-Méndez J, González-Barboteo J, Calsina-Berna A, Mateo-Ortega D, Codorniu-Zamora N, Limonero-García JT, et al. The Institut Català d'Oncologia model of palliative care: An integrated and comprehensive framework to address the essential needs of patients with advanced cancer. *J Palliat Care.* 2013; 29:237-43 [acceso 12 Nov 2015]. Disponible en: <http://www.ico.gencat.cat>.
13. Porta-Sales J, Nabal-Vicuna M, Vallano A, Espinosa J, Planas-Domingo J, Verger-Fransoy E, et al. Have we improved pain control in cancer patients? A multicenter study of ambulatory and hospitalized cancer patients. *J Palliat Med.* 2015;18:923–32.
14. Rajkumar SV1, Gahrton G, Bergsagel PL. Approach to the treatment of multiple myeloma: A clash of philosophies. *Blood.* 2011;118:3205–11.
15. Munker R, Shi R, Nair B, Devarakonda S, Cotelingam JD, McLarty J, et al. The shreveport myeloma experience: Survival, risk factors and other malignancies in the age of stem cell transplantation. *Acta Haematol.* 2015;135:146–55.
16. Fujisawa M, Suehara Y, Fukumoto K, Takeuchi M, Matsue K. Changes in survival rate of multiple myeloma after the introduction of bortezomib: A single institutional experience over 20 years. *Ann Hematol.* 2016;95:63–72.
17. Niscola P, Cartoni C, Romani C, Brunetti GA, D'Elia GM, Cupelli L, et al. Epidemiology, features and outcome of pain in patients with advanced haematological malignancies followed in a home care program: An Italian survey. *Ann Hematol.* 2007;86:671–6.
18. Snowden JA, Ahmedzai SH, Ashcroft J, D'Sa S, Littlewood T, Low E, et al. Guidelines for supportive care in multiple myeloma 2011. *Br J Haematol.* 2011;154:76–103.
19. Porta-Sales J, Codorniu N, Gómez-Batiste X, Albuquerque E, Serrano-Bermúdez G, Sánchez-Posadas D, et al. Patient appointment process, symptom control and prediction of follow-up compliance in a palliative care outpatient clinic. *J Pain Symptom Manage.* 2005;30:145–53.
20. Garzón Rodríguez C, Martínez Losada E, Julia Torras J, González Barboteo J, Maté Mendez J, Ochoa Arnedo C, et al. Herramientas para la evaluación multidimensional de uso para médicos de cuidados paliativos: Proyecto ICO tool-kit. 2011;18:92–104.
21. Badia X, Muriel C, Gracia A, Núñez-Olarte JM, Perulero N, Gálvez R, et al. Validation of the Spanish version of the Brief Pain Inventory in patients with oncological pain. *Med Clin (Barc).* 2003;120:52–9.
22. Nekolaichuk CL, Fainsinger RL, Lawlor PG. A validation study of a pain classification system for advanced cancer patients using content experts: The Edmonton Classification System for Cancer Pain. *Palliat Med.* 2005;19:466–76.
23. Endicott J. Measurement of depression in patients with cancer. *Cancer.* 1984;53:2243–9.
24. Anderson F, Downing GM, Hill J, Casorso L, Lerch N. Palliative performance scale (PPS): A new tool. *J Palliat Care.* 1996;12:5–11.
25. Cid-Ruzafa J, Damián-Moreno J. Disability evaluation: Barthel's index. *Rev Esp Salud Publica.* 1997;71:127–37.
26. Clark D. 'Total pain', disciplinary power and the body in the work of Cicely Saunders, 1958-1967. *Soc Sci Med.* 1999;49:727–36.
27. ASCO-ESMO consensus statement on quality cancer care. *J Clin Oncol.* 2006; 24: 3498-9.
28. European Partnership Action Against Cancer consensus group-Borras JM, Albrecht T, Audisio R, Briers E, Casali P, Esperou H, et al. Policy statement on multidisciplinary cancer care. *Eur J Cancer.* 2014;50:475–80.
29. Gomez-Batiste X, Porta-Sales J, Espinosa-Rojas J, Pascual-Lopez A, Tuca A, Rodriguez J. Effectiveness of palliative care services in symptom control of patients with advanced terminal cancer: A Spanish, multicenter, prospective, quasi-experimental, pre-post study. *J Pain Symptom Manage.* 2010;40:652–60.
30. Higginson IJ, Evans CJ. What is the evidence that palliative care teams improve outcomes for cancer patients and their families. *Cancer J.* 2010;16:423–35.
31. McGrath P. Palliative care for patients with hematological malignancies—if not, why not. *J Palliat Care.* 1999;15:24–30.
32. McGrath P. Are we making progress? Not in haematology! *Omega (Wesport).* 2002;45:331–48.
33. Hui D, Didwaniya N, Vidal M, Shin SH, Chisholm G, Roquemore J, et al. Quality of end-of-life care in patients with hematologic malignancies: A retrospective cohort study. *Cancer.* 2014;120:1572–8.
34. Thomas RA, Curley B, Wen S, Zhang J, Abraham J, Moss AH. Palliative care training during fellowship: A national survey of U S. hematology and oncology fellows. *J Palliat Med.* 2015;18:747–51.
35. 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.
36. Morgan GI, Davies FE, Gregory WM, Bell SE, Szubert AJ, Cocks K, et al. The addition of thalidomide to the induction treatment of newly presenting myeloma patients increases the CR rate which is likely to translate into improved PFS and OS Abstract. *Blood.* 2009; (ASH Annual Meeting Abstracts) (114) Abstract 352.
37. Jordan K, Proskorovsky I, Lewis P, Ishak J, Payne K, Lordan N, et al. Effect of general symptom level, specific adverse events, treatment patterns, and patient characteristics on health-related quality of life in patients with multiple myeloma: Results of a European, multicenter cohort study. *Support Care Cancer.* 2014;22:417–26.
38. Boland E, Eiser C, Ezaydi Y, Greenfield DM, Ahmedzai SH, Snowden JA. Living with advanced but stable multiple myeloma: A study of the symptom burden and cumulative effects of disease and intensive (hematopoietic stem cell transplant-based) treatment on health-related quality of life. *J Pain Symptom Manage.* 2013;46:671–80.
39. Manitta V, Zordan R, Cole-Sinclair M, Nandurkar H, Philip J. The symptom burden of patients with hematological malignancy: A cross-sectional observational study. *J Pain Symptom Manage.* 2011;42:432–42.
40. Niscola P, Tendas A, Scaramucci L, Giovannini M. End of life care in hematology: Still a challenging concern. *Ann Palliat Med.* 2014;3:7–11.