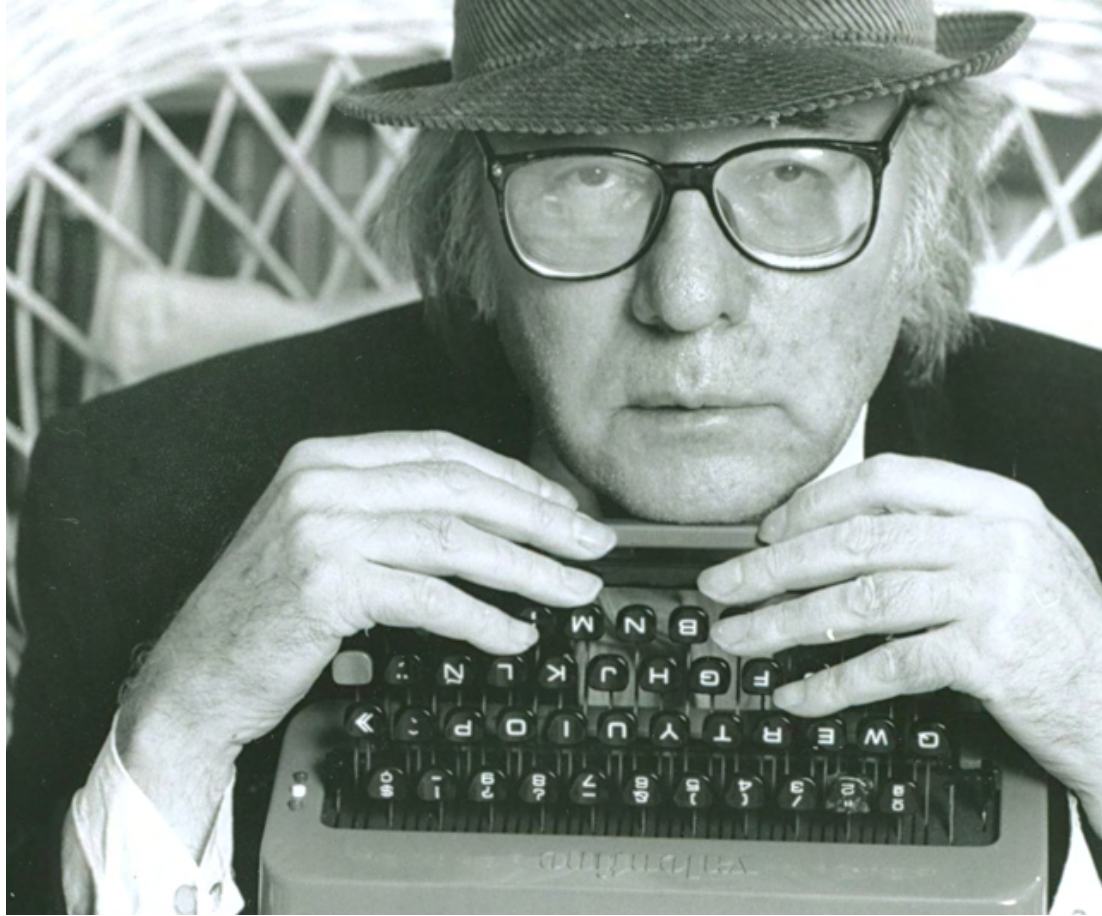


Cuidados Paliativos en Hematología

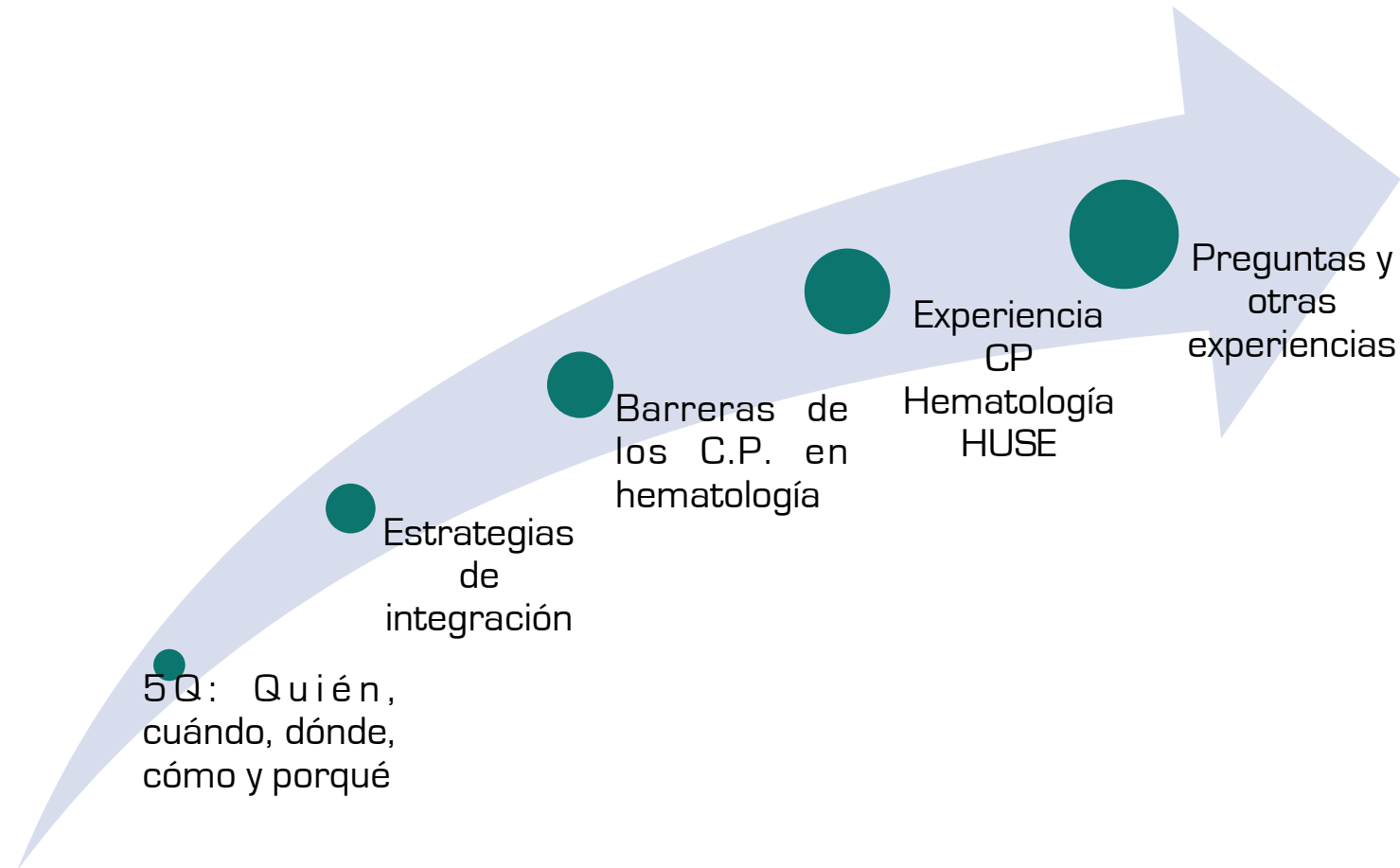
José M^a Sánchez Raga

F.E.A. Hematología y Hemoterapia

H. U. Son Espases



Cuidados Paliativos en Hematología

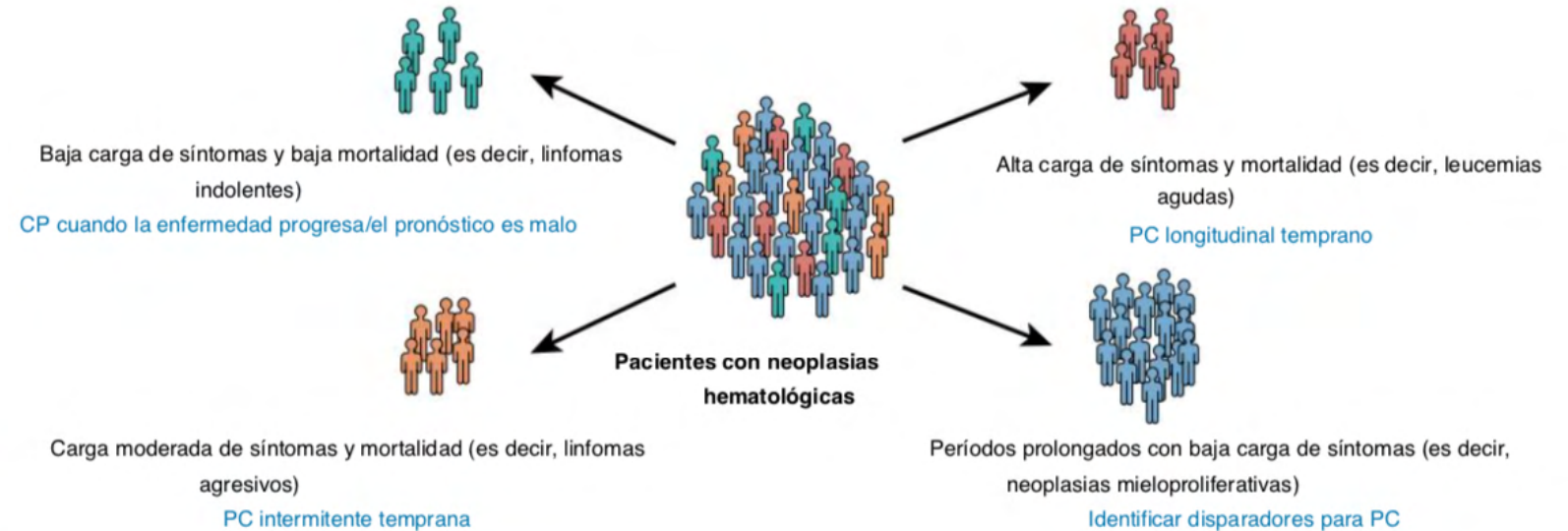
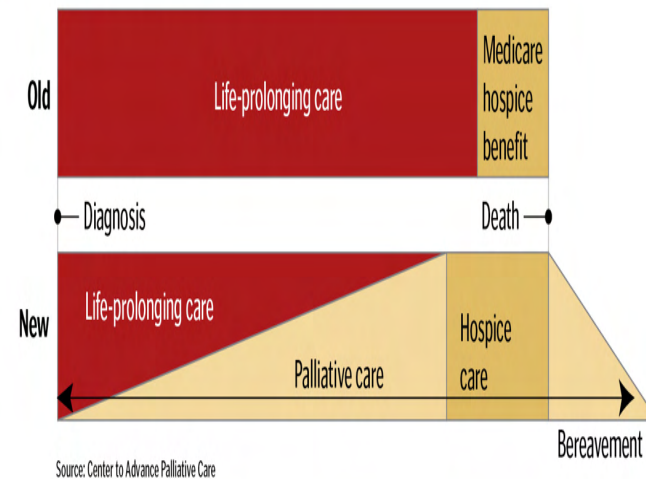


Introducción

- **Definición:** Enfoque del cuidado de la salud centrado en el paciente/la familia/el cuidador que se enfoca en el manejo óptimo de los síntomas angustiantes, al tiempo que incorpora la atención psicosocial y espiritual de acuerdo con las necesidades, valores, creencias y culturas del paciente/la familia/el cuidador.
- **Objetivo:** Anticipar, prevenir y reducir el sufrimiento; promover el afrontamiento adaptativo; y apoyar la mejor calidad de vida posible para los pacientes/familias/cuidadores, **independientemente de la etapa de la enfermedad o la necesidad de otras terapias.**

5 Q

PALLIATIVE CARE MODELS



Las necesidades de CP de los pacientes hematológicos **varían según las enfermedades**, por lo que es necesaria una estrategia de integración de los CP específica por patologías, permitiendo individualizar las intervenciones de atención de enfermedades graves según las necesidades específicas de cada paciente y situación.

Leucemia Mieloide Aguda



Neoplasia hematológica **agresiva** de las células madre.

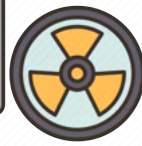
Es la leucemia aguda más frecuente del adulto, representando hasta el 80% de las leucemias agudas.

Se diagnostica a una edad avanzada con una mediana de 68 años (65-74)

La incidencia anual de nuevos casos es de 4,2 por cada 100.000 habitantes.

Más del 50% se **consideran inelegibles para regímenes de quimioterapia intensiva** debido a la edad y/o a las comorbilidades. Para estos las opciones de tratamiento son escasas, y los resultados muy poco satisfactorios.

- **Azacitidina sc**
- Decitabina iv
- Citarabina a dosis bajas
- **Tratamiento de soporte ± tto citorreductor (hidroxiurea)**
- * **Azacitidina + Venetoclax**



El tratamiento estándar: **QT intensiva:**

- **Inducción** que combinan antraciclinas y citarabina
- Varios ciclos de QT de **consolidación** con citarabina a dosis intermedia o alta,
- * **TPH alogénico**

De 235 pacientes elegibles, se inscribieron 160 (68,1%); de los 160 participantes, la edad mediana (rango) fue de 64,4 (19,7-80,1) años y 40,0% eran mujeres. En comparación con los que recibieron atención estándar, los participantes de ICP informaron una mejor calidad de vida y menor depresión, ansiedad y síntomas de trastorno de estrés postraumático en la semana 2. Los efectos de la intervención se mantuvieron hasta la semana 24 para todos los parámetros. Entre los pacientes que murieron, los que recibieron ICP tuvieron más probabilidades que los que no lo recibieron de informar sobre sus preferencias de atención al final de la vida (75,0 % frente a 40,0 %; P = 0,01) y menos probabilidades de recibir quimioterapia cerca EOL (34,9% frente a 65,9%; P = 0,01).

Linfomas agresivos

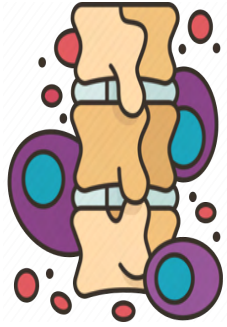
- Los pacientes con LNH experimentan altas tasas de **toxicidad financiera** y **síntomas físicos**. La **fatiga**, en particular, puede ser grave, debilitante y persistente incluso durante la supervivencia.
- Más del 50% de los pacientes con LNH experimentan importantes toxicidades del tratamiento y una alta utilización de atención hospitalaria al final de la vida¹.
- Un estudio de 91 pacientes mayores con LNH con enfermedad agresiva demostró que en los últimos 30 días de vida, el 70% fueron hospitalizados, 1/3 recibió terapias sistémicas, casi 1/4 ingresó en UCI y más de 1/2 murió en un hospital. Menos de la mitad de estos pacientes recibieron consultas de CP y aún menos fueron remitidos a UCP².
- A medida que los tratamientos nuevos mejoran el pronóstico los pacientes tienen que lidiar cada vez más con problemas de supervivencia, incluidos **síntomas físicos persistentes, estrés postraumático y toxicidad financiera**³.
- **No se han realizado ensayos clínicos sólidos que examinen la integración de los CP en la atención del linfoma.**
- **Beneficios de CP:** control de síntomas, la planificación anticipada y toma de decisiones compartidas, un apoyo emocional adicional en numerosos momentos a lo largo del curso de la enfermedad. .

¹ Johnson PC, et al. Clinical outcomes, treatment toxicity, and health care utilization in older adults with aggressive non-Hodgkin lymphoma. *Oncologist*. 2021;26(11):965-973.

² Johnson PC, et al. End-of-life care for older adults with aggressive non-Hodgkin lymphoma. *J Palliat Med*. 2021;25(5):728-733.

³ Kayastha N, LeBlanc TW. Palliative care for patients with hematologic malignancies: are we meeting patients' needs early enough? *Expert Rev Hematol*. 2022;15(9):813-820.

Mieloma Múltiple

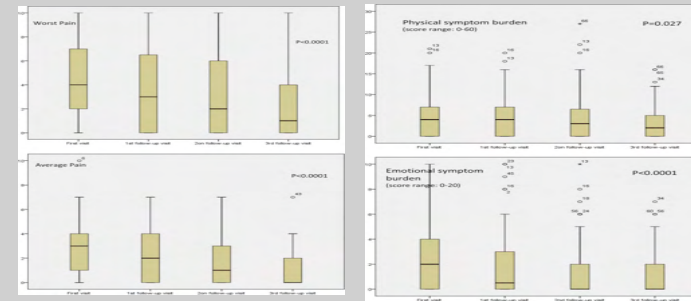
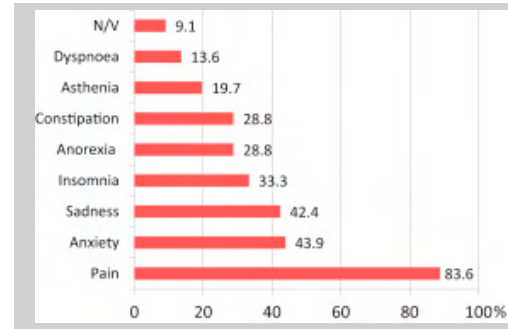


Es la segunda neoplasia maligna hematológica más común.

Afectación física: fatiga, dolor, dificultad para respirar, náuseas, infecciones, debilidad muscular y neuropatía periférica.

Afectación psicológica: aislamiento social, estrés financiero, tensión en las relaciones, el duelo anticipado y el costo de un tratamiento “interminable”.

Afectación cuidador¹: 44,1% tiene ansiedad clínicamente significativa, 24,4% informó síntomas de estrés postraumático. Los cuidadores informaron tasas más altas de ansiedad que los propios pacientes.

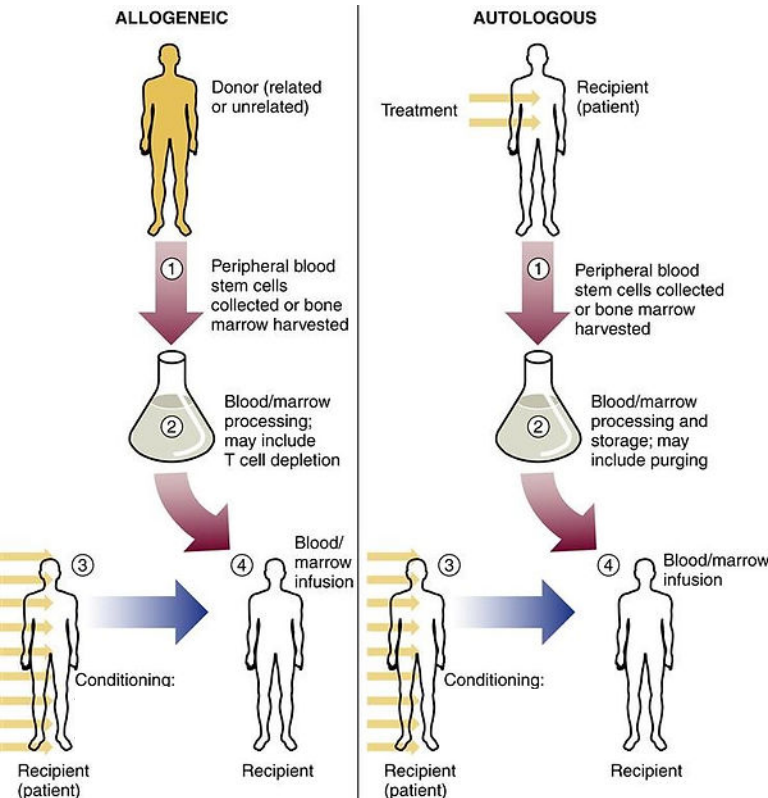


Beneficios de CP: Evaluación de los síntomas, apoyo psicosocial y asistencia para afrontar la situación durante este período marcado por la supervivencia y la anticipación de una recaída inevitable.

¹ O'Donnell EK, et al. Quality of life, psychological distress, and prognostic perceptions in caregivers of patients with multiple myeloma. *Blood Adv [Internet]* 2022;6(17):4967-4974.

² Porta-Sales J, et al. Is Early Palliative Care Feasible in Patients With Multiple Myeloma?. *J Pain Symptom Manage*. 2017;54(5):692-700.

Trasplante de progenitores hematopoyéticos



TPH AUTÓLOGO:

- Menor morbilidad. No riesgo de EICR.
- Mieloma y linfoma no Hodgkin

TPH ALOGÉNICO

- Mayor morbilidad. Riesgo de **EICR**.
- LAM, LAL, SMD, linfomas agresivos, mielofibrosis, aplasia medular...

El TPH se asocia con una **baja calidad de vida relacionada con la salud** y una **alta carga de síntomas**:

- + **FÍSICOS**: son comunes y a veces debilitantes, comparables a los de los pacientes con leucemias agudas sometidos a quimioterapias intensivas.
- + **PSICOLÓGICAMENTE**: Alta probabilidad de desarrollar síntomas de **estrés postraumático** debido a su experiencia con el tratamiento. Las hospitalizaciones prolongadas y socialmente aisladas se asocian con una disminución de la calidad de vida informada por los pacientes, niveles elevados de **ansiedad** y **síntomas depresivos**.

Los **cuidadores de receptores** de TPH tienen una carga de cuidado prolongada e intensiva, que se ha demostrado que afecta negativamente la calidad de vida, el bienestar físico y el estado de ánimo.

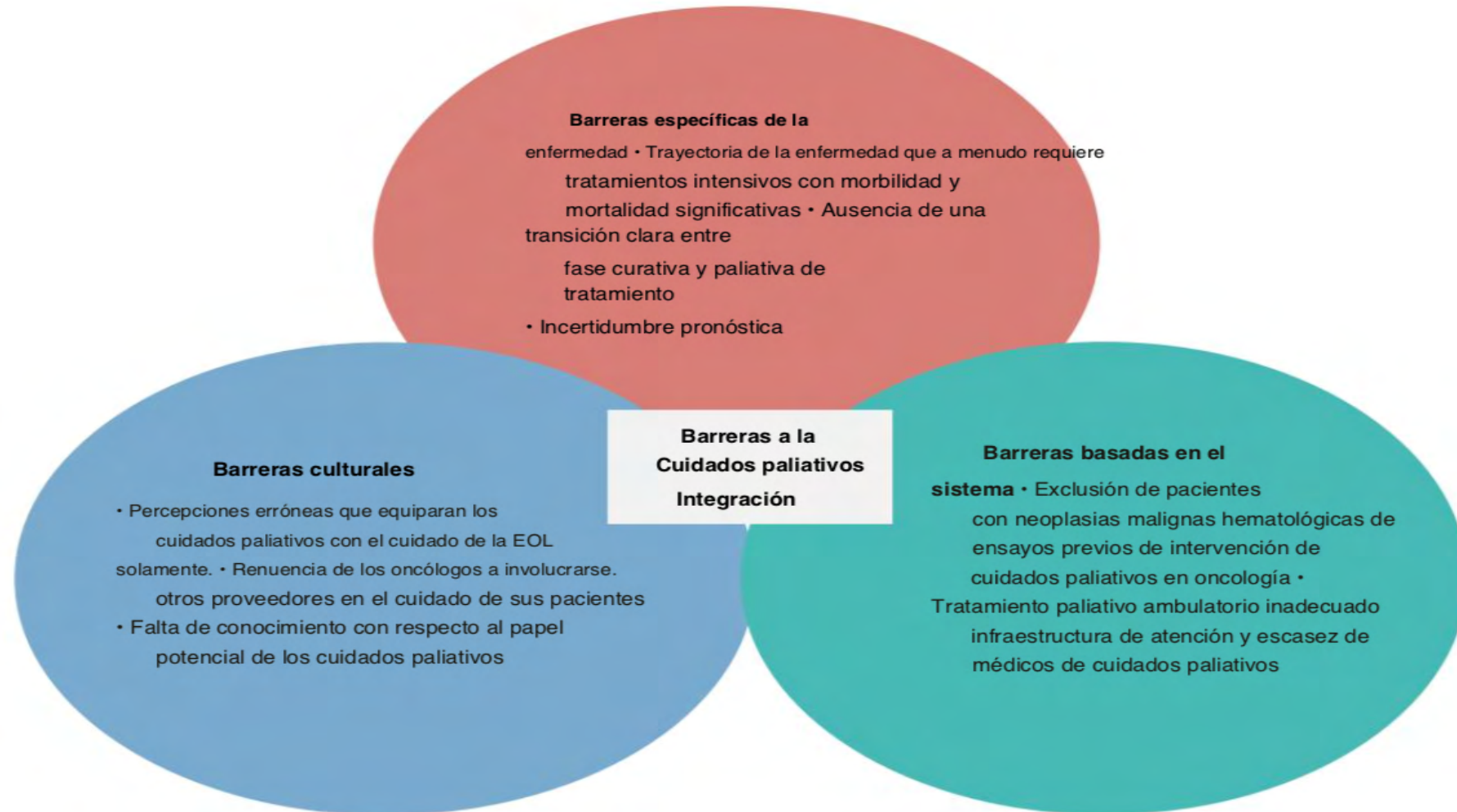
Los servicios especializados de CP mejoran el bienestar psicológico y reducen la carga de síntomas durante el TPH.¹ Los resultados de la misma cohorte seis meses después del TPH mostraron beneficios de los CP de forma longitudinal en la calidad de vida, los síntomas físicos, la ansiedad, la depresión y los síntomas de estrés postraumático.²

¹ El-Jawahri A, et al. Effect of Inpatient Palliative Care on Quality of Life 2 Weeks After Hematopoietic Stem Cell Transplantation: A Randomized Clinical Trial. *JAMA*. 2016;316(20):2094-2103.

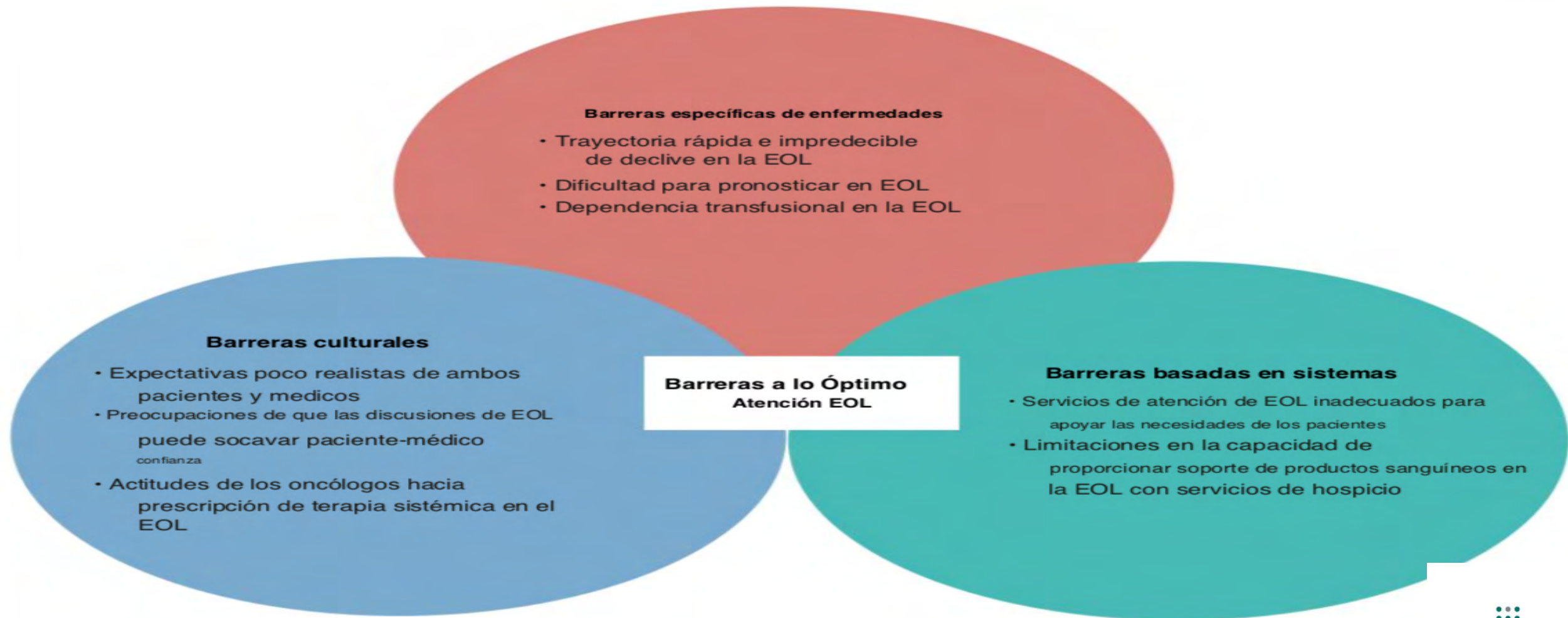
² El-Jawahri A, et al. Effect of inpatient palliative care during hematopoietic stem-cell transplant on psychological distress 6 months after transplant: results of a randomized clinical trial. *J Clin Oncol [Internet]* 2017;35(32):3714-3721.

Barreras para el uso de C.P. en hematología

A pesar de las numerosas necesidades de cuidados paliativos no satisfechas en pacientes con neoplasias malignas hematológicas, los cuidados paliativos especializados están **infrautilizados** en esta población.



Barreras para el cuidado óptimo en la etapa final de vida



El-Jawahri A, Nelson A, Gray T, Lee S, LeBlanc T. Palliative and End-of-Life Care for Patients With Hematologic Malignancies. Journal of Clinical Oncology. 2020;38(9):944-953.

10 consejos que los equipos de CP deben conocer sobre la atención de pacientes con neoplasias hematológicas

1. Los cánceres de sangre suelen responder mejor a la QT que a los tumores sólidos, por lo que las evaluaciones de pronóstico estándar, como el estado funcional, no se aplican bien a muchos escenarios en hematología maligna.
2. La **estadificación** es diferente en hematología y se basa en gran medida en características moleculares/genéticas; **"Enfermedad avanzada" no siempre significa incurable.**
3. El **TPH puede variar significativamente** tanto en intensidad como en resultados esperados; Los enfoques de CP hacia su población deben adaptarse en consecuencia.
4. Las **terapias novedosas** o de alta intensidad son más comunes en las neoplasias malignas hematológicas y justifican enfoques únicos de CP integrados que sean independientes del pronóstico.
5. La evaluación y el tratamiento de la **angustia psicológica** son un área de necesidad insatisfecha en la atención de neoplasias malignas hematológicas y presentan una oportunidad para la integración de los CP.



shutterstock.com · 2361690993

10 consejos que los equipos de CP deben conocer sobre la atención de pacientes con neoplasias hematológicas

6. La **integración de CP** en el momento del **ingreso** hospitalario para el **TPH** mejora los resultados centrados en el paciente y en el cuidador
7. Los hematólogos pueden ser más agresivos con sus tratamientos en comparación con los oncólogos y son más propensos a **malinterpretar los CP** como un eufemismo para cuidados al final de la vida.
8. Los hematólogos suelen seguir tratando **agresivamente** a sus pacientes cerca del final de su vida porque pueden lograr buenos resultados en estos entornos y les **cuesta predecir quién se beneficiará**.
9. El **apoyo transfusional** puede tener importantes beneficios paliativos para muchos pacientes con neoplasias hematológicas terminales, pero puede complicar la atención al final de la vida.
10. Las medidas de calidad apuntan a **peores resultados al final de la vida** en pacientes con neoplasias hematológicas, lo que destaca una **gran necesidad de integración** de cuidados paliativos en esta población.

Experiencia en CP hematología HUSE

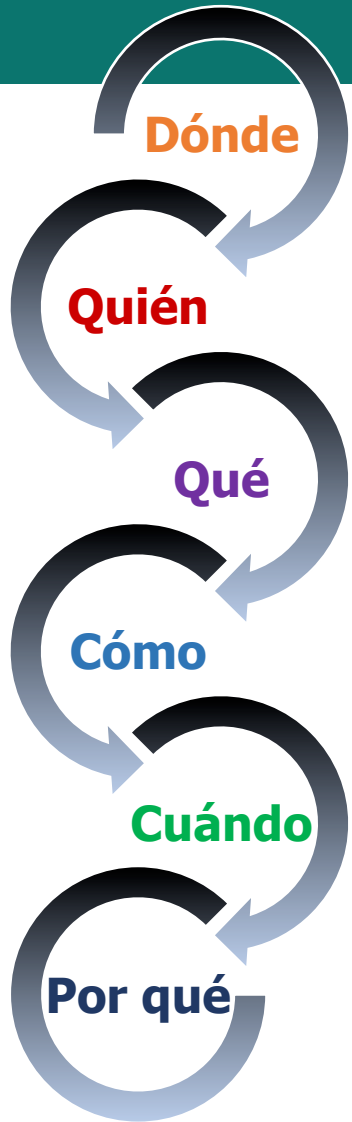


Hospital  Sant Joan de Déu
Palma de Mallorca



 **son Espases**
hospital universitari

Actividad del 1^{er} año del Equipo de Soporte Hospitalario de Cuidados Paliativos en el servicio de Hematología de un Hospital de 3^{er} nivel



Hospital Universitario Son Espases

Población: 332.165	Camas f. : 760
Ingresos: 30.955	Exitus: 1.944

ESHPAL. Equipo de Soporte Hospitalario de Cuidados Paliativos



- Visión activa de la atención paliativa
- Facilitar la implementación en los servicios de HUSE
- Modelo de atención colaborativo/complementario
- Actividad asistencial y docente

- Catalina Rosselló Forteza. Médica ESHPAL
- Mercè Llagostera Pagès. Médica ESHPAL
- José María Sánchez Raga. Hematólogo
- Laura Espinàs Olvera. Psicóloga EAPS
- Ángela Amador Martínez. Enfermera ESHPAL

Referente

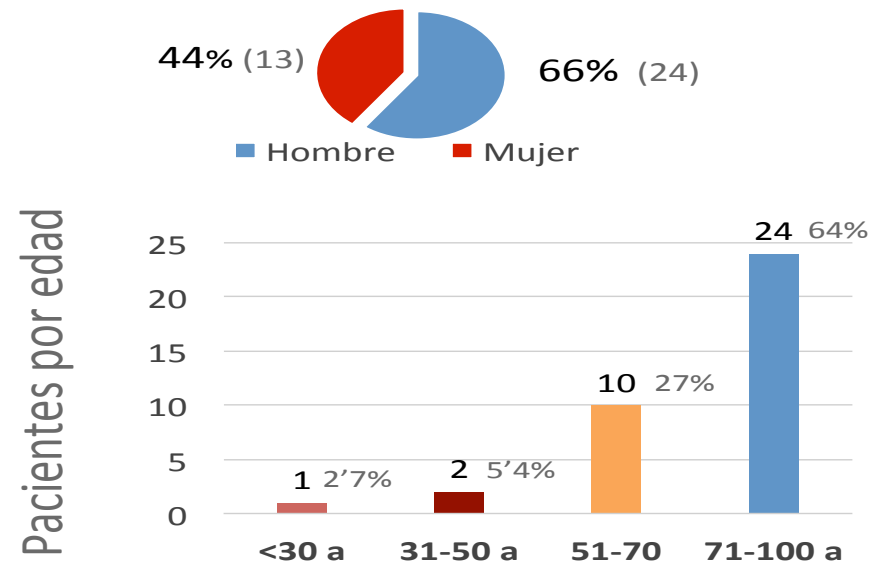


Actividad del 1^{er} año del Equipo de Soporte Hospitalario de Cuidados Paliativos en el servicio de Hematología de un Hospital de 3^{er} nivel

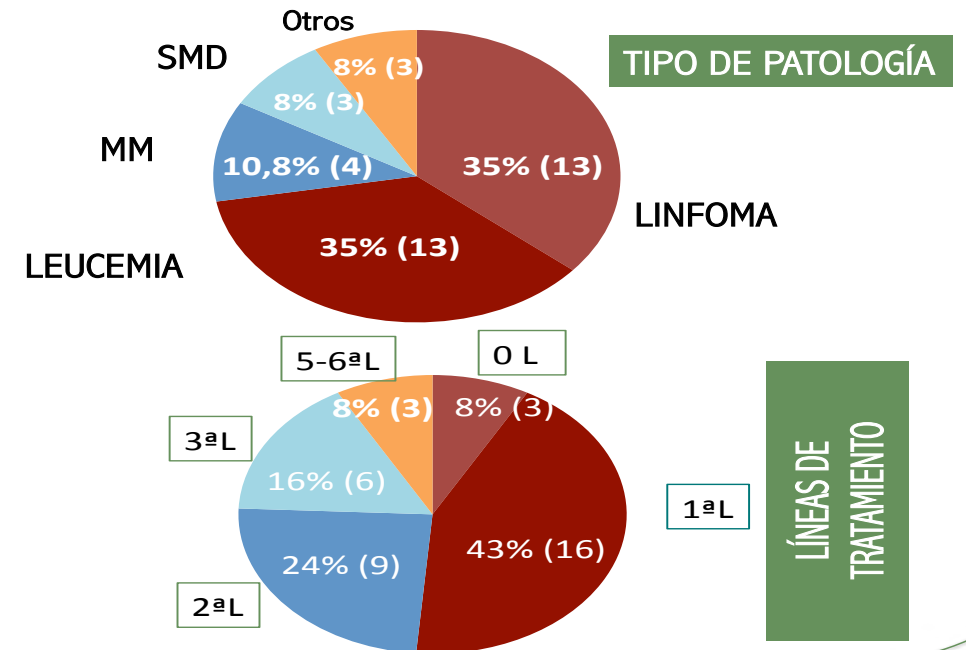
¿a QUIÉN atendimos?

ESHPAL- HEMATOLOGIA Análisis descriptivo: Mayo 2022-2023 **n=37**

Perfil del paciente

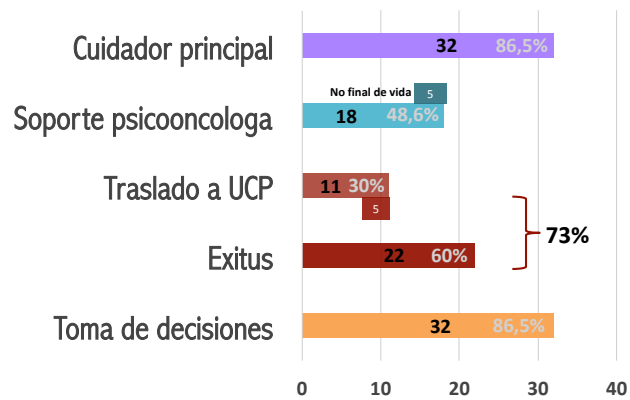


Perfil de Enfermedad



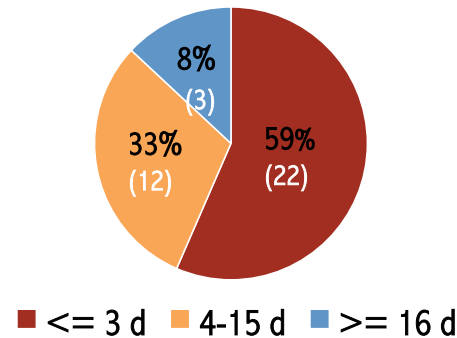
Actividad del 1^{er} año del Equipo de Soporte Hospitalario de Cuidados Paliativos en el servicio de Hematología de un Hospital de 3^{er} nivel

¿QUÉ hicimos?



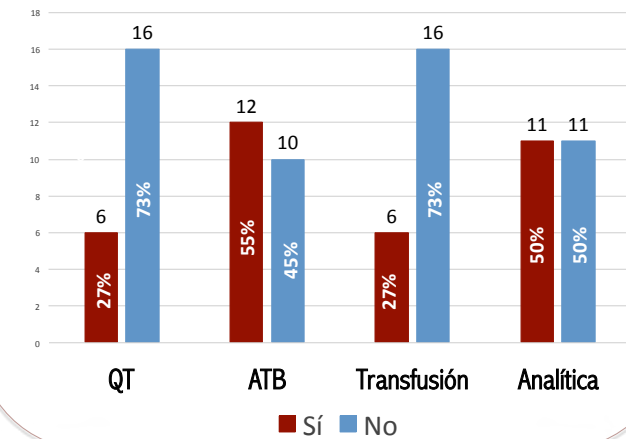
¿CUÁNDO fallecieron?

Éxito N= 22 Sedación Paliativa 66,7 %
Días ESHPAL hasta éxito (0-34 d)



¿CÓMO fallecieron?

4 días antes del fallecimiento



Actividad del 1^{er} año del Equipo de Soporte Hospitalario de Cuidados Paliativos en el servicio de Hematología de un Hospital de 3^{er} nivel

¿POR QUÉ? La atención de ESHPAL en los pacientes hematológicos

- Alta complejidad clínica y en la toma de decisiones
- Situaciones de final de vida
- Soporte a la familia
- Mejorar la identificación temprana de las necesidades Paliativas
- Sensibilización y formación a los profesionales
- Modelo colaborativo y complementario



Cómo mejorar

- Consolidar y completar el equipo — enfermeras, trabajador social, psico-oncólogo.
- Conseguir establecer Modelo de trabajo habitual sea colaborativo e integrativo multidisciplinar.
- Propuestas formativas en CP de TODOS los profesionales sanitarios de la unidad hospitalización hematología (médicos, enfermeras, auxiliares...) para identificar las necesidades, situaciones de final de vida, habilidades de comunicación y toma de decisiones compartidas
- La atención paliativa debe integrarse en la práctica habitual de los profesionales de la unidad y cada vez sólo se requiera al equipo específico para situaciones más complejas.

IN MEMORIAM



Juan Pablo
Leiva

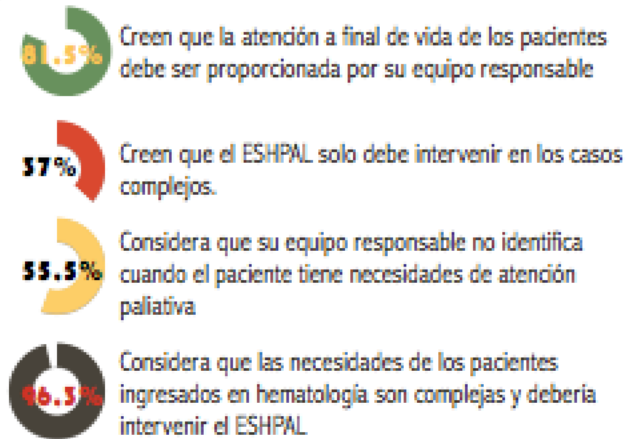
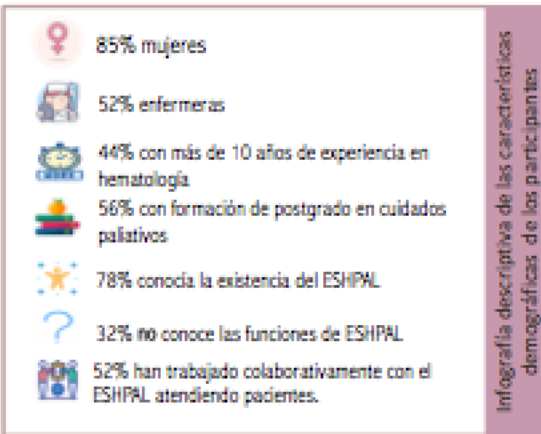
Presidente Sociedad Española de
Cuidados Paliativos (2021-2023)



Percepción de los profesionales del servicio de hematología tras el 1^{er} año del equipo de soporte hospitalario de cuidados paliativos

RESULTADOS

50 participantes → 27 respuestas



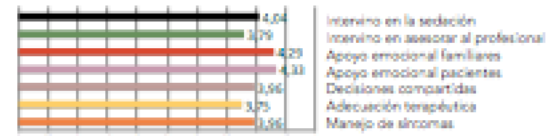
El grado medio de satisfacción con el ESHPAL es de **8.27/10**

Lo que valoran de forma más satisfactoria los profesionales es que el ESHPAL:

- + Mantiene una comunicación fluida
- + Trabaja de forma colaborativa con el equipo responsable
- + Ayuda en la adecuación de objetivos terapéuticos
- + Intervención temprana.

Sin embargo, también destacan que no siempre están claras sus funciones

Puntuación media (0-5) al ESHPAL en relación a:



Algunos solicitan hacer **acciones formativas** en relación a las necesidades paliativas y de final de vida de los pacientes con problemas hematológicos y **agradecen** la presencia y trabajo del equipo.

CONCLUSIONES

- La identificación de necesidades de atención paliativa continua siendo una dificultad en el Servicio de Hematología.
- El servicio valora altamente la necesidad de intervención del ESHPAL, así como la satisfacción con su labor durante este año.
- Difundir más las funciones del ESHPAL es una tarea pendiente.
- Se proponen nuevas colaboraciones como la formación en cuidados paliativos en pacientes hematológicos.



XIV Jornadas Internacionales de la **Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL)**

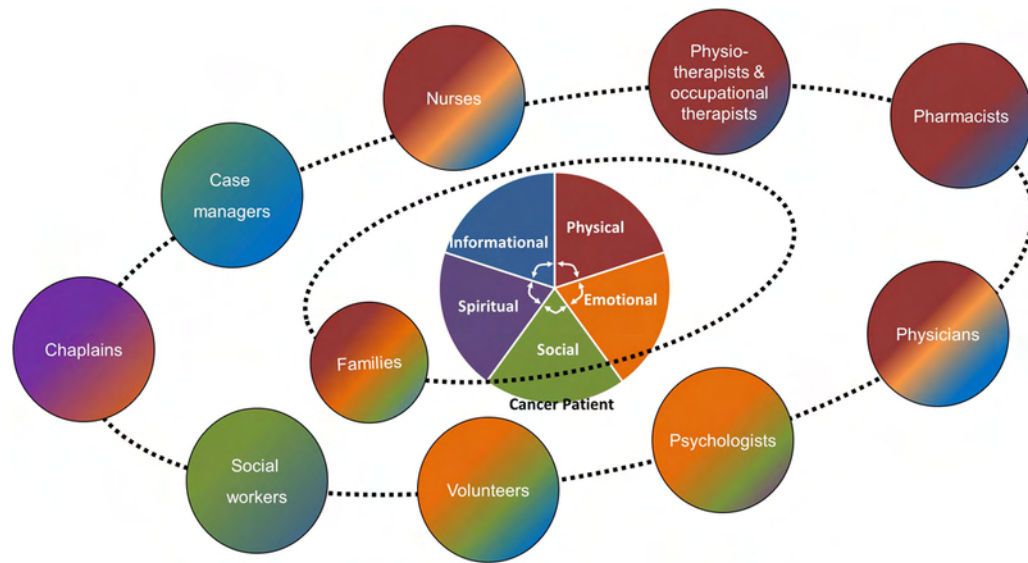
XI Jornadas de la Sociedad Castellano y Leonesa de Cuidados Paliativos

secpal2023salamanca.com

Salamanca, 20 y 21 de octubre de 2023
La ética en Cuidados Paliativos, una responsabilidad de todos



Preguntas y otras experiencias



Hui D, Hannon BL, Zimmermann C, Bruera E. Improving patient and caregiver outcomes in oncology: Team-based, timely, and targeted palliative care. *CA Cancer J Clin*. 2018;68(5):356-376.



"We cannot change the outcome, but we can affect the journey."

ANN RICHARDSON