

Evaluación de la toma de decisión, expectativa y  
afrentamiento en pacientes con cáncer avanzado

---



# Cuestionario Neoetic: Seguimiento oncólogo



¿Tuvo el paciente alguna toxicidad grado 3-4 con impacto en calidad de vida?

No  Sí

¿Tuviste que suspender el tratamiento por toxicidad?

No  Sí

¿Tuviste que retrasar dosis o retrasar ciclos?

No  Sí

¿Se ha reevaluado la respuesta a quimioterapia?

No  Sí

Mejor respuesta por RECIST 1.1

Respuesta completa  Respuesta parcial  Enfermedad estable  
 Progresión

Fecha evaluación:

Día: \_\_\_\_\_ Mes: \_\_\_\_\_ Año: \_\_\_\_\_

¿Ha progresado a la 1ª línea de tratamiento?

No  Sí

Si ha progresado, fecha de progresión:

Día: \_\_\_\_\_ Mes: \_\_\_\_\_ Año: \_\_\_\_\_

¿Ha suspendido la 1ª línea de tratamiento?

No  Sí

Si se ha suspendido, fecha de suspensión:

Día: \_\_\_\_\_ Mes: \_\_\_\_\_ Año: \_\_\_\_\_

Causa suspensión del tratamiento

Progresión  Toxicidad  Complicaciones interrecurrentes  
 Deterioro clínico sin documentarse progresión  Deseo del paciente  Estabilización  
 Respuesta completa o cirugía de metástasis  Otra

Si se ha suspendido, al suspender la primera línea:

Ha sido el paciente quien solicitó una 2ª línea y estás de acuerdo con la decisión  Ha sido el paciente quien solicitó una 2ª línea y no estás de acuerdo con la decisión pero se lo pautarás  
 Ha sido el paciente quien solicitó una 2ª línea y no estás de acuerdo, por lo que no se lo pautarás  El paciente no ha solicitado un tratamiento y ha aceptado mi decisión de administrárselo  
 El paciente no ha solicitado un tratamiento y ha aceptado mi decisión de no pautar 2ª línea



**En retrospectiva, a este mismo paciente**

- Le pautaría el mismo tratamiento  Le pondría otro tratamiento alternativo menos tóxico o más cómodo
- Le pondría un tratamiento más agresivo  Le hubiera pautado solo cuidados paliativos

**En retrospectiva consideras que a este paciente le mereció la pena el esfuerzo de recibir tratamiento activo**

- Creo que este paciente no obtuvo ningún beneficio del tratamiento  Creo que el beneficio fue solo sintomático y en calidad de vida
- Creo que el beneficio fue solo en supervivencia, pero a costa de toxicidad y deterioro de calidad de vida  Creo que obtuvo beneficio en control de síntomas, calidad de vida y supervivencia
- Creo que el beneficio que obtuvo, se enmascaró por los efectos adversos o la pérdida de calidad de vida

**Estado general ECOG<sup>®</sup>**

- 0  1  2  3  4

• En la primera visita médica con enfermedad avanzada o localmente avanzada irreseccable

**¿Ha fallecido el paciente?**

- No  Sí

**Fecha de muerte**

Día: \_\_\_\_\_ Mes: \_\_\_\_\_ Año: \_\_\_\_\_

**Causa de la muerte**

- Tumor  Toxicidad  Comorbilidad  Otro

**Fecha de último seguimiento**

Día: \_\_\_\_\_ Mes: \_\_\_\_\_ Año: \_\_\_\_\_

**¿Tu paciente pidió en algún momento una segunda opinión?**

- No  Sí

**¿Tu paciente pidió en algún momento cambio de médico?**

- No  Sí

Si lo pidió, a fecha:

Día: \_\_\_\_\_ Mes: \_\_\_\_\_ Año: \_\_\_\_\_



### Esquema de tratamiento: Quimioterapia

- |  |  |   |
|--|--|---|
| <input type="checkbox"/> Actinomicina  | <input type="checkbox"/> Azacitidina   | <input type="checkbox"/> Bleomicina     |
| <input type="checkbox"/> Cabacitaxel   | <input type="checkbox"/> Carboplatino  | <input type="checkbox"/> Capecitabina   |
| <input type="checkbox"/> Carmustina    | <input type="checkbox"/> Cisplatino    | <input type="checkbox"/> Ciclofosfamida |
| <input type="checkbox"/> Docetaxel     | <input type="checkbox"/> Doxorubicina  | <input type="checkbox"/> Epirrubicina   |
| <input type="checkbox"/> Etoposido     | <input type="checkbox"/> Fluorouracilo | <input type="checkbox"/> Fotemustina    |
| <input type="checkbox"/> Gemcitabine   | <input type="checkbox"/> Ifosfamida    | <input type="checkbox"/> Irinotecan     |
| <input type="checkbox"/> Lomustina     | <input type="checkbox"/> Metotrexato   | <input type="checkbox"/> Mitoxantrone   |
| <input type="checkbox"/> Nabpaclitaxel | <input type="checkbox"/> Oxaliplatino  | <input type="checkbox"/> Paclitaxel     |
| <input type="checkbox"/> Pemetrexed    | <input type="checkbox"/> TAS102        | <input type="checkbox"/> Temozolamida   |
| <input type="checkbox"/> Topotecan     | <input type="checkbox"/> Vincristina   | <input type="checkbox"/> Vinorelbina    |
| <input type="checkbox"/> Otro: _____   |  |   |

### Fármacos antidiaria

- |                                      |                                       |                                      |
|--------------------------------------|---------------------------------------|--------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Aflibercept | <input type="checkbox"/> Afatinib     | <input type="checkbox"/> Axitinib    |
| <input type="checkbox"/> Bevacizumab | <input type="checkbox"/> Cabozantinib | <input type="checkbox"/> Cetuximab   |
| <input type="checkbox"/> Ceritinib   | <input type="checkbox"/> Crizotinib   | <input type="checkbox"/> Dabrafenib  |
| <input type="checkbox"/> Erlotinib   | <input type="checkbox"/> Everolimus   | <input type="checkbox"/> Gefitinib   |
| <input type="checkbox"/> Lenvatinib  | <input type="checkbox"/> Palbociclib  | <input type="checkbox"/> Panitumumab |
| <input type="checkbox"/> Pazopanib   | <input type="checkbox"/> Pertuzumab   | <input type="checkbox"/> Olaparib    |
| <input type="checkbox"/> Ramucirumab | <input type="checkbox"/> Regorafenib  | <input type="checkbox"/> Sorafenib   |
| <input type="checkbox"/> Sunitinib   | <input type="checkbox"/> Vandetanib   | <input type="checkbox"/> Trastuzumab |
| <input type="checkbox"/> Vemurafenib | <input type="checkbox"/> Temsirolimus | <input type="checkbox"/> Trametinib  |
| <input type="checkbox"/> Ribociclib  | <input type="checkbox"/> Otro: _____  |                                      |

### Inmunoterapia

- |                                       |                                      |  |
|---------------------------------------|--------------------------------------|--|
| <input type="checkbox"/> Atezolizumab | <input type="checkbox"/> Avelumab    | <input type="checkbox"/> Durvalumab    |
| <input type="checkbox"/> Ipilimumab   | <input type="checkbox"/> Nivolumab   | <input type="checkbox"/> Pembrolizumab |
| <input type="checkbox"/> Tremelimumab | <input type="checkbox"/> Otro: _____ |  |

### Hormonoterapia

- |                                     |   |  |
|-------------------------------------|---|--|
| <input type="checkbox"/> Ag LHRH    | <input type="checkbox"/> Antiandrógenos | <input type="checkbox"/> Inhibidor aromatasa |
| <input type="checkbox"/> Tamoxifeno | <input type="checkbox"/> Otro: _____    |  |

### ¿Se ha usado esquema idéntico al del fase III?

- |  |  |  |
|--|--|--|
| <input type="checkbox"/> Sí  | <input type="checkbox"/> Se han usado dosis bajas por características del paciente | <input type="checkbox"/> Se ha modificado por características del paciente |
| <input type="checkbox"/> Se ha modificado y pautado a dosis bajas por características del paciente | <input type="checkbox"/> Se ha modificado según el protocolo del servicio          |  |



**El tratamiento requiere biomarcador para poder administrarlo**

 No

 Sí

Si ha indicado sí:

**Tipo de biomarcador**

 ALK

 BRAF

 EGFR

 HER2

 Inestab microsatélites

 KIT

 KRAS

 MET

 PD1

 PDGFR

 Receptores hormonales

 RET

 ROS1

 VEGFR

 Otro: \_\_\_\_\_

## ESCALAS ONCOLOGÍA

**Quién acompaña habitualmente al paciente a las visitas**

 Acude solo

 La familia

 Amigos/as o conocidos

 Personal de apoyo o voluntario

## Expectativas de eficacia de tratamiento (EIT)

|  | No lo sé                 | —————>                   |                          |                          | Muy probable             |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
|  | 0                        | 1                        | 2                        | 3                        | 4                        |
| Crees que el tratamiento le ayudará a curar el cáncer            | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Crees que el tratamiento le ayudará a vivir mejor                | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Crees que el tratamiento le aliviará los síntomas del cáncer     | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Crees que el tratamiento le producirá muchos efectos secundarios | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

## Satisfacción con las decisiones y el cuidado (SWPD y CAHPS)

|   | Completamente en desacuerdo | —————>                   |                          |                          | Completamente de acuerdo |
|---|-----------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
|   | 0                           | 1                        | 2                        | 3                        | 4                        |
| <b>SWPD</b>   |                             |                          |                          |                          |                          |
| Estoy satisfecho con la información que he proporcionado al paciente sobre su cuidado   | <input type="checkbox"/>    | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Estoy satisfecho en cómo se han tomado las decisiones sobre el cuidado de este paciente | <input type="checkbox"/>    | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Estoy satisfecho con las decisiones que se han tomado sobre este paciente               | <input type="checkbox"/>    | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Completamente en desacuerdo  $\longrightarrow$  Completamente de acuerdo

0 1 2 3 4

**CAHPS**

|   |                          |                          |                          |                          |                          |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| <b>Lo he escuchado con atención</b>   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| <b>Se le ha explicado las cosas de una manera que podía entender</b>  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| <b>Se le ha dado toda la información que necesitaba sobre el tratamiento, incluido beneficios y efectos secundarios</b> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| <b>Se le ha respondido a todas las preguntas relacionadas con el cáncer</b>   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| <b>Se le ha tratado con cortesía y respeto</b>  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| <b>En general, estoy satisfecho con la visita realizada</b>   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

**Preferencia de control (CPS)**

- |  |  |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Prefiero tomar las decisiones sobre el tratamiento yo mismo                           | <input type="checkbox"/> Prefiero tomar las decisiones del tratamiento yo mismo tras escuchar la opinión del paciente y los familiares |
| <input type="checkbox"/> Prefiero tomar las decisiones sobre el tratamiento junto con la familia y el paciente | <input type="checkbox"/> Prefiero que el paciente y la familia tomen las decisiones del tratamiento tras escuchas mi opinión           |
| <input type="checkbox"/> Prefiero que el paciente y la familia tomen las decisiones por sí mismos              |  |

**Relación médico paciente (STAR-C)**Nunca  $\longrightarrow$  Siempre

0 1 2 3 4

|   |                          |                          |                          |                          |                          |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| <b>Me llevo bien con mi paciente</b>  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| <b>Tengo una buena relación con mi paciente</b>   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| <b>Escucho a mi paciente</b>  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| <b>Siento que mi paciente me rechaza como médico/a</b>  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| <b>Creo que mi paciente y yo tenemos una buena relación</b>   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| <b>Me siento inferior a mi paciente</b>   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| <b>Mi paciente y yo compartimos expectativas similares con respecto a su progreso en el tratamiento</b> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| <b>Siento que apoyo a mi paciente</b>   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| <b>Es difícil para mí empatizar con sus problemas</b>   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |



|   | Nunca                    | →                        |                          |                          | Siempre                  |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
|   | 0                        | 1                        | 2                        | 3                        | 4                        |
| Mi paciente y yo somos sinceros el uno con el otro                          | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Soy capaz de tomar la perspectiva de mi paciente cuando trabajo con él/ella | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Tenemos una relación de confianza   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| He informado al paciente sobre el pronóstico de la enfermedad               | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| He informado al paciente sobre el beneficio del tratamiento                 | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

## Beneficio clínico (MCBS-ESMO)

Para poder completar el cuestionario MCBS-ESMO sobre los resultados del ensayo clínico en el que se basa el esquema de tratamiento antineoplásico elegido para este paciente, necesitamos que incluyas el PMID y DOI. Los puedes encontrar en PubMed cuando accedes al estudio (<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed>)

PMID: \_\_\_\_\_ DOI: \_\_\_\_\_

**¿Consideras que este paciente cumple los criterios de elegibilidad de ese ensayo pivotal?**

Sí, y está bien representado en la población del ensayo

Sí, y está bien infrarrepresentado por la población del ensayo

No los cumple claramente

No, pero la desviación es clínicamente irrelevante

**¿Por qué?**

---

---

---

---

**Explicación<sup>®</sup>**

---

---

---

<sup>®</sup> Explicación de por qué se adapta o no a los criterios de elegibilidad del ensayo clínico

## Expectativa sobre eficacia y seguridad de la medicación en este paciente

**Estimación de supervivencia libre de progresión** \_\_\_\_\_ Meses

**Supervivencia libre de progresión a 1 año** \_\_\_\_\_ %

**Estimación de supervivencia** \_\_\_\_\_ Meses

**Supervivencia global a 3 años** \_\_\_\_\_ %



**¿Hay otro esquema de tratamiento más eficaz para esta indicación que no hayas podido pautar?**

- No, es lo más eficaz que existe para este tipo de tumor
- Hay otros esquemas algo más eficaces con peor perfil de seguridad
- Hay otro esquema más eficaz, con buen perfil de seguridad en general, pero no es recomendable en este paciente
- Hay otros esquemas más eficaces no accesibles en mi centro

**Efecto esperado sobre calidad de vida**

- La preserva
- La empeora
- La mantiene

**% esperado de muertes tóxicas**

\_\_\_\_\_ %

**Teniendo en cuenta la toxicidad grado 3-4 más frecuente con este esquema que pudiera impactar en calidad de vida, ¿a qué % de pacientes considera que afecta?**

\_\_\_\_\_ %