

monografías

dr. antonio esteve

35

ATENCIÓN
AL PACIENTE
ONCOLÓGICO
DESDE LA
PERSPECTIVA
DE ENFERMERÍA

Rosa Maria Torrens

ATENCIÓN
AL PACIENTE ONCOLÓGICO
DESDE LA PERSPECTIVA
DE ENFERMERÍA

Rosa Maria Torrens

©2010, Fundació Dr. Antonio Esteve
Llobet i Vall-Llosera 2. E-08032 Barcelona
Teléfono: 93 433 53 20; fax: 93 450 48 99

Dirección electrónica: fundacion@esteve.org
Dirección URL: <http://www.esteve.org>

Depósito legal: B. 8.648-10
ISBN: 9788493816322

La Fundación Dr. Antonio Esteve, establecida en 1983, contempla como objetivo prioritario el estímulo del progreso de la farmacoterapéutica por medio de la comunicación y la discusión científica.

La Fundación quiere promover la cooperación internacional en la investigación farmacoterapéutica y, a tal fin, organiza reuniones internacionales multidisciplinares donde grupos reducidos de investigadores discuten los resultados de sus trabajos. Estas discusiones se recogen en diferentes formatos de publicación, como los Esteve Foundation Symposia y los Esteve Foundation Discussion Groups.

Otras actividades de la Fundación Dr. Antonio Esteve incluyen la organización de reuniones dedicadas a la discusión de problemas de alcance más local y publicadas en formato de monografías o cuadernos. La Fundación participa también en conferencias, seminarios, cursos y otras formas de apoyo a las ciencias médicas, farmacéuticas y biológicas, entre las que cabe citar el Premio de Investigación que se concede, con carácter bienal, al mejor artículo publicado por un autor español dentro del área de la farmacoterapia.

Entre la variedad de publicaciones que promueve la Fundación Dr. Antonio Esteve cabe destacar la serie Pharmacotherapy Revisited, en cuyos diferentes volúmenes se recopilan, en edición facsímil, los principales artículos que sentaron las bases de una determinada disciplina.

Tanto la introducción como los artículos y discusiones de la presente monografía recogen la opinión de los correspondientes autores, por lo que la Fundación Dr. Antonio Esteve no se hace necesariamente partícipe de su contenido. Los diferentes capítulos corresponden a las ponencias presentadas en la mesa redonda organizada por la Fundación Dr. Antonio Esteve en Barcelona (Hotel Front Marítim), el día 27 de noviembre de 2009, que estuvo moderada por Rosa Maria Torrens.

Atención al paciente oncológico desde la perspectiva de enfermería

R.M. TORRENS

Introducción IX

A. DE JUAN, L. CALERA, L. GUTIÉRREZ,
L. SAIZ Y M.A. RUIZ DE LA FUENTE

Actualización del tratamiento
del cáncer de mama 1

R. GARCÍA-CAMPELO, M. QUINDÓS, D. DOPICO
Y L. SANDE

Actualización del tratamiento
del cáncer no microcítico de pulmón 13

T. FERRO

Contribución de los cuidados
de enfermería en la atención
oncológica 21

J. GÜELL

Rol de enfermería en la
administración de quimioterapia 29

E. CAMARERO

Papel de la enfermería
en la atención nutricional
de los pacientes con cáncer 37

R. GÁLVEZ

El profesional de enfermería
en el tratamiento del dolor
del paciente oncológico 49

C. PALACIO

Rehabilitación y fisioterapia
posmastectomía
con vaciamiento axilar 57

N. GADEA

Valoración, percepción del riesgo
e impacto psicológico del consejo
genético en el cáncer 65

X. BUSQUET

Atención domiciliaria al enfermo
en situación terminal 73

R. BAYÉS

Comunicación, espera
y sufrimiento en oncología 81

A. PUYOL

Bioética y cáncer 91

P. FERNÁNDEZ-ORTEGA

La investigación de enfermería
en los cuidados del paciente
con cáncer 99

Relación de participantes

RAMÓN BAYÉS

Fundació Víctor Grífols i Lucas
Jesús i Maria, 6
08022 Barcelona
ramon.bayes@uab.cat

FÈLIX BOSCH

Fundación Dr. Antonio Esteve
Llobet i Vall-Llosera 2
08032 Barcelona
fbosch@esteve.org

XAVIER BUSQUET

Fundació Universitària del Bages-UAB
Av. Universitària 4-6
08242 Manresa
20462fd@comb.es

PINAR CALVO

Hospital de Día Onco-hematológico
Hospital General de Segovia
Ctra. de Ávila s/n
40002 Segovia
pcalvo@hgse.sacyl.es

EMMA CAMARERO

Servicio de Endocrinología y Nutrición
Hospital Clínico Universitario, C.H.U.S.
Choupana s/n
15706 Santiago de Compostela
emma.camarero.gonzalez@sergas.es

JOSEFINA CAMINAL

Departament de Medicina
Facultat de Medicina
Campus de Bellaterra, Edifici M
Universitat Autònoma de Barcelona
08193 Cerdanyola del Vallès
josefina.caminal@uab.cat

MARIA CÒNSUL

Escola Universitària d'Infermeria
Vall d'Hebron
Hospital Universitari Vall d'Hebron
Passeig de la Vall d'Hebron 119-129
08035 Barcelona
mconsul@vhebron.net

MARISA DE CÁCERES

Fundació Lliga Catalana
d'Ajuda Oncològica (Oncolliga)
Rector Ubach 5 - local esquerre
08021 Barcelona
marisadecaceres@yahoo.es

ANA DE JUAN

Servicio de Oncología Médica
Hospital Universitario
Marqués de Valdecilla
Avenida Valdecilla 25
39008 Santander
ajuan@humv.es

PAZ FERNÁNDEZ-ORTEGA

Institut Català d'Oncologia
Av. Gran Via s/n, km 2,7
08907 L'Hospitalet de Llobregat
mfo@iconcologia.net

NÚRIA FERRER

Fundació Lliga Catalana
d'Ajuda Oncològica (Oncolliga)
Rector Ubach 5 - local esquerre
08021 Barcelona
nuriaferrers@hotmail.com

TÀRSILA FERRO

Plan Director de Oncología de Cataluña
Av. Gran Via s/n, km 2,7
08907 L'Hospitalet de Llobregat
tferro@iconcologia.net

LAURA FRAILE

Escola Universitària d'Infermeria
Vall d'Hebron
Hospital Universitari Vall d'Hebron
Passeig de la Vall d'Hebron 119-129
08035 Barcelona
mar__her@hotmail.com

NEUS GADEA

Unidad de Alto Riesgo
y Prevención del Cáncer
Hospital Universitari Vall d'Hebron
Passeig de la Vall d'Hebron 119-129
08035 Barcelona
ngadea@vhebron.net

RAFAEL GÁLVEZ

Unidad de Dolor y Cuidados Paliativos
Hospital Universitario
Virgen de las Nieves
Avda. de las Fuerzas Armadas 2
18014 Granada
rafaelgalvez@hotmail.com

ROSARIO GARCÍA-CAMPELO

Servicio de Oncología Médica
Complejo Hospitalario Universitario
de A Coruña
Xubias de Arriba s/n
15006 A Coruña
charocampelo@yahoo.com

JULIANA GONZÁLEZ

Unidad de Oncología
Hospital Clínico San Carlos
Profesor Martín Lagos s/n
08040 Madrid
jgonzalez.hcsc@salud.madrid.org

JAUME GÜELL

Hospital de Día de Oncología,
Hematología y Unidad de
Hospitalización a Domicilio
Hospital Clínic de Barcelona
Villarroel 170
08036 Barcelona
jguell@clinic.ub.es

CONCEPCIÓN PALACIO

Servicio de Rehabilitación
Hospital Universitari Vall d'Hebron
Passeig de la Vall d'Hebron 119-129
08035 Barcelona
palacio_vila@hotmail.com

JAUME PIULATS

Unitat d'Immunologia
Facultat de Farmàcia
Universitat de Barcelona
Av. Joan XXIII s/n
08028 Barcelona
jpiulats@ub.edu

CAROLINA PUIGGRÒS

Unidad de Soporte Nutricional
Hospital Universitari Vall d'Hebron
Passeig de la Vall d'Hebron 119-129
08035 Barcelona
cpuiggro@vhebron.net

ÁNGEL PUYOL

Facultat de Filosofia i Lletres
Campus de Bellaterra, Edifici B
Universitat Autònoma de Barcelona
08193 Cerdanyola del Vallès
angel.puyol@uab.cat

LUZ PAOLA REGALO

Escola Universitària d'Infermeria
Vall d'Hebron
Hospital Universitari Vall d'Hebron
Passeig de la Vall d'Hebron 119-129
08035 Barcelona
pao_uab19@hotmail.com

M^a ASUNCIÓN RUIZ DE LA FUENTE

Unidad de Hospitalización
de Oncología Médica
Hospital Universitario
Marqués de Valdecilla
Avenida Valdecilla 25
39008 Santander
masruiz@humv.es

ELISABET SERÉS

Fundación Dr. Antonio Esteve
Llobet i Vall-Llosera 2
08032 Barcelona
eseres@esteve.org

ROSA MARIA TORRENS

Ex profesora y directora
de la Escuela Universitaria
de Enfermería Vall d'Hebron,
Barcelona
Rambla de la Muntanya 62
08041 Barcelona
rmtorrens@hotmail.com

Introducción

La mesa redonda organizada por la Fundación Dr. Antonio Esteve fue una excelente oportunidad para reunir a profesionales expertos de la medicina, la psicología, la bioética, la fisioterapia y la enfermería. Su propósito era analizar cómo se interviene ante los problemas clínicos y las necesidades de la persona, consecuentes al cáncer y a su tratamiento, desde la perspectiva de la enfermería.

Tomamos como punto de partida el tratamiento de dos de los cánceres de más prevalencia y mayor impacto en nuestro entorno, el de mama y el de pulmón, para dar pie al abordaje de los cuidados durante la quimioterapia, el dolor, la desnutrición, la rehabilitación tras el vaciamiento axilar, el sufrimiento, el miedo, la soledad, los dilemas bioéticos y los cuidados paliativos. Todo ello analizando cómo la enfermería desempeña su papel, orientado a colaborar en la curación y en la ayuda a las personas para el logro de una mejor calidad de vida y confort.

En sus exposiciones, los ponentes y los asistentes tuvieron ocasión de confrontar los resultados y la toxicidad del tratamiento y sus secuelas, el dolor presente en el cáncer y más

concretamente en las fases terminales, el déficit y las necesidades nutricionales, la supervivencia y la calidad de vida, el sufrimiento de la persona con cáncer, la fase terminal y los cuidados paliativos, los dilemas éticos en la toma de decisiones y los diferentes roles que desempeña la enfermería en el campo de la oncología. Tanto en las ponencias como a lo largo de los debates, se puso de manifiesto la complejidad y el carácter multidisciplinario de la atención a los enfermos con cáncer.

Pese a la variedad de los temas, hablar del cáncer es hablar de una enfermedad compleja y de gran magnitud, por sus diversos tipos, tratamientos y necesidades de la persona enferma, y según el momento de su ciclo vital.

Tenemos la certeza de que 12 ponencias son insuficientes para abarcarlo todo. Pese a ello, las expectativas puestas en el tema por los ponentes y los participantes en la discusión han resultado satisfactorias y singulares. En pocas ocasiones los profesionales de diferentes disciplinas tienen la oportunidad de expresar y discutir sus preocupaciones y experiencias profesionales, con libertad y en un clima de confianza como el que ofreció esta mesa redonda.

*Rosa Maria Torrens
Noviembre de 2009*

Actualización del tratamiento del cáncer de mama

A. De Juan, L. Calera, L. Gutiérrez, L. Saiz y M.A. Ruiz de la Fuente
Servicio de Oncología Médica, Hospital Universitario Marqués de Valdecilla, Santander

Resumen: *El cáncer de mama constituye uno de los problemas de salud más importantes, no sólo por tratarse de la neoplasia más frecuente en la mujer sino porque, a pesar de situarse en el segundo lugar entre las causas de muerte, conlleva el mayor número de años potenciales de vida perdidos. En los últimos tiempos la mortalidad ha descendido gracias a los programas de detección precoz y a la mejora de los tratamientos. El cáncer de mama no es una enfermedad única: las características biológicas de cada tumor determinan una evolución diferente. Los factores “clásicos”, como el tamaño, la afectación ganglionar, el grado, la edad, etc., han orientado el tratamiento de la enfermedad localizada, pero más recientemente otros factores tales como la expresión de receptores hormonales y HER2 han ganado relevancia, ya que predicen la respuesta a tratamientos específicos y también la evolución de la enfermedad. De hecho, se está desarrollando una nueva clasificación molecular que en los próximos años permitirá establecer un pronóstico más preciso y un tratamiento más individualizado. Además, en la última década se han logrado adelantos en el diagnóstico y el tratamiento de este tumor; de hecho, se han incorporado nuevos fármacos con mayor actividad y un perfil más favorable de seguridad.*

Palabras clave: Cáncer de mama – Tratamiento – Novedades – Quimioterapia – Hormonoterapia – Nuevas dianas.

Introducción

En las últimas décadas, el cáncer de mama ha constituido uno de los problemas más importantes de salud. En España se diagnostican 16.000 nuevos casos al año y fallecen 6000 mujeres por esta enfermedad. Se sitúa justo detrás de las enfermedades cardiovasculares como la segunda causa de muerte, y es la primera si se considera el número de años de vida potenciales perdidos.¹ Desde hace unos años, la mortalidad ha descendido gracias a los programas de detección precoz y a la mejora de los tratamientos. Es una enfermedad de países desarrollados y la mayoría de los ca-

sos se diagnostican entre los 35 y los 80 años de edad, con la máxima incidencia entre los 45 y los 65 años.

Cuando una paciente acude al hospital con la sospecha de padecer un cáncer de mama, bien porque se nota una tumoración o porque se realiza una mamografía dentro del programa de detección precoz, es fundamental tomar una biopsia. Este procedimiento permite determinar no sólo el subtipo histológico del cáncer (ductal, lobulillar u otros) sino también ciertos marcadores moleculares (receptores hormonales, HER2, índice de proliferación...) que serán fundamentales en el enfoque pronóstico y terapéutico. Por otra parte, se requiere una correc-

ta estadificación. La clasificación más utilizada es la del American Joint Committee on Cancer (AJCC), que permite seleccionar el tratamiento, estimar el pronóstico individual y comparar los resultados de diferentes programas terapéuticos al disponer de una clasificación común. Se basa en las características clínicas y patológicas del sistema TNM:

- T: tamaño tumoral.
- N: ganglios linfáticos.
- M: presencia o no de metástasis a distancia.

La realización de un estudio de extensión más o menos exhaustivo depende del riesgo de presentar metástasis a distancia. En las mujeres con tumores de bajo riesgo, en muchas ocasiones se realizará un estudio básico sin necesidad de exploraciones adicionales. Este estudio incluye anamnesis y examen físico, mamografía bilateral, análisis y estudio cardiológico. Otras pruebas, como marcadores tumorales séricos, radiografía de tórax, ecografía abdominal, gammagrafía ósea, tomografía computarizada torácica y abdominal, tomografía por emisión de positrones, etc., se deben individualizar para evitar estudios innecesarios.

¿Quién debe recibir tratamiento y cuál?

Los factores pronósticos son aquellos parámetros que, en ausencia de tratamiento, predicen qué pacientes tienen más probabilidad de

recaída y muerte. Proporcionan información sobre la evolución clínica (por ejemplo, la afectación ganglionar se correlaciona con una menor supervivencia). Los factores predictores son aquellos que informan sobre la posible respuesta a un tratamiento (por ejemplo, la sobreexpresión de la proteína HER2 en un tumor predice una buena respuesta al trastuzumab). La Tabla I resume los principales factores pronósticos y predictores utilizados en la práctica clínica. La identificación de estos factores permite saber qué pacientes requieren tratamiento por su peor pronóstico, y qué tratamientos son los más eficaces para cada caso. Una serie de guías, consensos y programas informáticos son de ayuda para el clínico en el momento de decidir la mejor opción terapéutica.

El objetivo de los tratamientos individualizados en el cáncer de mama es ofrecer tratamiento a quien realmente lo necesita, con fármacos no sólo eficaces sino también con pocos efectos secundarios. Hasta ahora, las decisiones clínicas se han guiado por factores “clásicos”, como el tamaño, la afectación ganglionar, la hormonosensibilidad o la sobreexpresión de HER2, pero a pesar de que definen una población con mayor riesgo de recaída, o con mayor sensibilidad a un determinado tratamiento, la predicción no es exacta. De hecho, numerosas pacientes con criterios “favorables” terminan recidivando, mientras que otras con criterios “desfavorables” nunca lo hacen. En este sentido se han desarrollado métodos cuyo objetivo es afinar la predicción de recaída o de respuesta a un

TABLA I. Factores pronósticos y predictores utilizados en la práctica clínica.

Factores pronósticos	Factores predictores
Tamaño tumoral	HER2
Afectación ganglionar	Receptores hormonales
Grado histológico	
Tipo histológico	
Invasión vascular	
Índice de proliferación	
HER2	
Receptores hormonales	

determinado tratamiento. Un ejemplo son los perfiles de expresión génica, que surgen con la intención de reclasificar los tumores e identificar aquellos que realmente se beneficiarán del tratamiento. Se han desarrollado *microarrays* que permiten analizar miles de genes y clasificar el cáncer de mama según su expresión. Se han identificado varios subtipos:²

- Luminal A y B (75%): el luminal A se caracteriza por su gran hormonosensibilidad y su quimiorresistencia, y tiene buen pronóstico; el luminal B es menos hormonosensible y por ello tiene peor pronóstico.
- HER2+ (15% a 20%): aproximadamente un 20% de los cánceres de mama sobreexpresan la proteína HER-2 o amplifican su gen. Confiere un estímulo proliferativo a la célula que se asocia a peor pronóstico.
- Basal (15%): conocido como triple negativo (RE-/RP-/HER2-), aunque estos conceptos no son totalmente equiparables.

Ello revela que el cáncer de mama es una enfermedad heterogénea: los diferentes fenotipos comportan una evolución y una respuesta diferentes.

Tratamiento del cáncer de mama

El tratamiento del cáncer de mama se basa en la combinación de cirugía, radioterapia, quimioterapia, hormonoterapia y nuevas dianas. La selección del tratamiento depende del estadio, de las características del tumor y de factores individuales (edad, menopausia...).

Para entender el tratamiento del cáncer de mama es necesario comprender la historia natural del tumor. En el siglo XIX se creía que el cáncer de mama era una enfermedad local y que se extendía por contigüidad, primero localmente, luego a la axila y finalmente a otros órganos. Por este motivo se defendían cirugías agresivas con extirpación de la mama y los músculos pectorales, y extensas linfadenectomías, incluso con extirpación de los ganglios supraclaviculares o de la cadena

mamaria interna. Pero estas cirugías mutilantes no consiguieron mejorar la supervivencia. Un siglo más tarde nació la concepción de “enfermedad micrometastásica precoz” y se instauraron tratamientos sistémicos en la enfermedad “aparentemente localizada”, lo cual permitió optimizar los resultados con cirugías menos agresivas.

Se distinguen dos tipos de tratamiento:

- Locales: cirugía y radioterapia sobre la mama y las cadenas ganglionares.
- Sistémicos: quimioterapia, hormonoterapia y nuevas dianas. Van encaminados a erradicar la enfermedad metastásica o micrometastásica.

A lo largo de este capítulo se desarrollarán todos estos enfoques en dos grandes bloques: enfermedad localizada (aquella que en el momento del diagnóstico se encuentra exclusivamente en la mama o a lo sumo en los ganglios regionales) y enfermedad avanzada (cuando la enfermedad se manifiesta con metástasis en otros órganos o cuando recae).

Enfermedad localizada

En estas circunstancias siempre se consideran las maniobras locales, como la cirugía y la radioterapia, pero también los tratamientos sistémicos son necesarios para la erradicación de una posible enfermedad no visible.

Cirugía

La evolución quirúrgica del cáncer de mama ha pasado de una cirugía radical a una cirugía “minimalista” (cirugía conservadora y ganglio centinela en la mayoría de los casos), gracias al cambio conceptual ya comentado. Varios ensayos clínicos constatan que la cirugía conservadora junto con radioterapia consigue la misma supervivencia que la mastectomía.³

Los principales avances que se han producido en este campo son la técnica del ganglio centinela y las cirugías de reconstrucción mamaria.

TÉCNICA DEL GANGLIO CENTINELA

Durante muchos años, la linfadenectomía ha constituido un estándar en el tratamiento del cáncer de mama localizado. Se trata de una técnica que permite una estadificación correcta, pero a costa de efectos secundarios tan importantes como el linfedema, por lo cual se ha desarrollado la técnica del ganglio centinela, que consiste en la inyección de un colorante vital o un radiotrazador alrededor del tumor para detectar con una gammacámara el primer ganglio de drenaje axilar. Si el ganglio centinela es negativo, el resto de la axila también lo es en el 95% de los casos; si está afectado, se recomienda completar la linfadenectomía. Esta técnica está indicada en los tumores ≤ 3 cm.⁴

TÉCNICAS ONCOPLÁSTICAS

Las pacientes candidatas a cirugía deben recibir información acerca de las distintas opciones, considerando la relación entre el tamaño del tumor y la mama, la localización, la necesidad de radioterapia, las posibles complicaciones, etc. No todas las intervenciones son factibles en todas las pacientes. Globalmente, estas técnicas persiguen ofrecer una cirugía oncológica correcta con un resultado estético favorable. El objetivo es la reconstrucción del volumen mamario y de la simetría. Pueden realizarse de forma inmediata (a la vez que la mastectomía) o de forma diferida. Hay varias técnicas para recuperar el volumen mamario: la colocación de un expansor-prótesis, implantes miocutáneos (colgajo del músculo dorsal ancho o del recto anterior), técnicas mixtas, y colgajos microquirúrgicos constituidos por piel y tejido celular subcutáneo. Entre las técnicas que intentan conseguir la simetría mamaria destacan la cirugía de la mama contralateral y la reconstrucción del complejo areola-pezón.

Radioterapia

La indicación de radioterapia tras la cirugía conservadora es un estándar. Además de los ensayos aleatorizados que confirman esta actuación, disponemos de un metaanálisis que

demuestra un beneficio en la supervivencia de las pacientes tratadas con radioterapia.⁵ El esquema más utilizado es 46-50 Gy a toda la mama en fracciones de 2 Gy, durante 4,5 a 5,5 semanas, con o sin sobreimpresión de 10 a 16 Gy. Cabe la posibilidad de obviar la radioterapia en las mujeres mayores de 70 años con tumores de muy buen pronóstico (< 2 cm y hormonosensibles).⁶

Tras la mastectomía también puede estar indicada la radioterapia complementaria, fundamentalmente en los tumores > 5 cm, con infiltración de la piel o de la pared torácica, o en tumores inflamatorios, con afectación de márgenes o afectación ganglionar.

En este campo también se están produciendo importantes avances, algunos de ellos todavía no consolidados. Algunas técnicas intentan acortar la duración de la radioterapia (irradiación acelerada, irradiar menos mama (irradiación parcial, limitando el tratamiento al lecho tumoral y al tejido mamario adyacente) o irradiar menos tejidos sanos (radioterapia con modulación de intensidad).

Quimioterapia

En la enfermedad localizada se considera la administración de quimioterapia en dos modalidades: adyuvancia y neoadyuvancia.

QUIMIOTERAPIA ADYUVANTE

Una vez que la paciente ha sido intervenida, se deben considerar factores de riesgo para ver las posibilidades de recaída. De hecho, algunas mujeres (sobre todo aquellas con tumores con fenotipo luminal A) no precisarán quimioterapia.

La indicación de quimioterapia adyuvante y del tipo de fármaco se basa en los datos del metaanálisis del Early Breast Cancer Trialists Collaborative Group⁷ y en la información obtenida de ensayos clínicos más recientes. Atendiendo al metaanálisis, la quimioterapia adyuvante muestra una reducción en las tasas de recurrencia y muerte en todos los grupos de edad (< 70 años). Los mayores beneficios se obtienen en las mujeres jóvenes sin depen-

dencia hormonal, y esta reducción del riesgo se produce independientemente de la afectación ganglionar. Además del metaanálisis, otros estudios, como el del Grupo Español de Investigación en Cáncer de Mama (GEICAM), muestran la superioridad de las antraciclinas frente a regímenes tipo CMF (ciclofosfamida, metotrexato, 5-fluorouracilo).⁸

Recientemente, numerosos estudios han confirmado la incorporación de otro grupo de quimioterápicos, los taxanos,⁹ en la adyuvancia del cáncer de mama, pero no sólo en las pacientes con afectación axilar sino también en aquellas con axila negativa.¹⁰ Aún no se han establecido el mejor esquema (secuencial o concomitante) ni qué taxano (paclitaxel o docetaxel) utilizar, por lo que las posibilidades son enormes. La balanza se inclinará atendiendo a las características individuales o las preferencias de la paciente.

En determinadas mujeres (>65 años, con hipertensión arterial, cardiopatía o radioterapia torácica previa) puede ser preferible no utilizar antraciclinas por la temida cardiotoxicidad. Se dispone de tratamientos, como las antraciclinas liposomales o los nuevos esquemas sin antraciclinas, igualmente efectivos.¹¹

Otro de los grandes avances en la quimioterapia, además de los nuevos fármacos incorporados y las nuevas combinaciones, es el tratamiento de soporte. La utilización de factores estimulantes de colonias de forma sistemática evita toxicidad en los esquemas con alta probabilidad de producir neutropenia.

QUIMIOTERAPIA NEOADYUVANTE

El tratamiento preoperatorio o neoadyuvante empezó a utilizarse exclusivamente en tumores localmente avanzados irreseccables, pero luego se ha utilizado incluso en tumores operables de inicio, por diferentes razones:

- Constituye un test de quimiosensibilidad *in vivo*.
- Se pueden evaluar las respuestas completas patológicas, que se correlacionan con supervivencia libre de enfermedad y supervivencia global.

- Permite la identificación de otros factores pronósticos y predictores de respuesta.
- Incrementa el número de cirugías conservadoras.

Los primeros ensayos en la era pretaxanos, evaluados en un metaanálisis publicado en el año 2005,¹² no encontraron diferencias significativas en la supervivencia libre de enfermedad ni en la supervivencia global entre las pacientes que recibían la quimioterapia antes o después de la cirugía, aunque sí aumentaba el número de cirugías conservadoras. Por otro lado, las mujeres cuyos tumores alcanzan una respuesta completa patológica sufren menos recidivas y viven más.

Como en el tratamiento adyuvante, los taxanos también se han incorporado a la neoadyuvancia. Administrados tras las antraciclinas permiten duplicar la tasa de respuesta completa patológica.¹³ En general, el tratamiento preoperatorio se mantiene durante 6 meses, y tras una evaluación clínica y radiológica se programa la cirugía.

Recientemente se ha evaluado la tasa de respuesta completa patológica atendiendo a los fenotipos moleculares. Los tumores que menos se benefician de la quimioterapia son los de bajo grado y los hormonossensibles.¹⁴ En los que sobreexpresan la proteína HER2 y reciben trastuzumab, la tasa de respuesta completa patológica alcanza casi el 50%.¹⁵

Hormonoterapia

Casi tres cuartas partes de los cánceres de mama tienen receptores hormonales positivos, y esta hormonodependencia se puede bloquear. La hormonoterapia surge como el primer tratamiento dirigido frente a una diana molecular concreta, el receptor de estrógenos (RE). De hecho, el tratamiento no es eficaz en los tumores RE negativos. Hay diversos fármacos con diferentes mecanismos de acción:

- Eliminación de la fuente de estrógenos mediante supresión ovárica en las pacientes premenopáusicas y con inhibidores de la aromatasa en las menopáusicas.

- Bloqueo de la unión de los estrógenos a su receptor con moduladores selectivos (SERM, *selective estrogen receptor modulators*), como el tamoxifeno.
- Agentes antiestrógenos puros o degradadores selectivos del RE, como el fulvestrant.

Merece la pena dividir este apartado en dos grandes bloques: la mujer premenopáusica cuya principal fuente hormonal son los ovarios, y la mujer menopáusica, en quien la síntesis de estrógenos proviene de la conversión periférica, gracias a la enzima aromatasa, de los andrógenos de origen suprarrenal.

MUJER PREMENOPÁUSICA

El tamoxifeno a dosis de 20 mg diarios durante 5 años continúa siendo el tratamiento estándar en las pacientes premenopáusicas con tumores RE positivos. Consigue reducir el riesgo de recidiva y de muerte en las mujeres menores de 50 años,⁷ y tiene un efecto beneficioso óseo y cardiovascular (por su efecto agonista), pero incrementa el riesgo de cáncer de endometrio (1%) y presenta complicaciones tromboembólicas (1%).

Otra opción de bloqueo hormonal en la mujer premenopáusica es la supresión ovárica (quirúrgica, radioterápica o farmacológica). Habitualmente se utilizan los análogos de la hormona liberadora de hormona luteinizante (LHRH, *luteinizing hormone releasing hormone*) con o sin tamoxifeno. Se recomienda en las mujeres menores de 40 años que no han quedado amenorreicas tras la quimioterapia. Los inhibidores de la aromatasa no son fármacos útiles en las pacientes con una función ovárica conservada; sólo se podrían utilizar junto con análogos de la LHRH.

MUJER MENOPÁUSICA

El gran avance que se ha producido en este ámbito es la aparición de los inhibidores de la aromatasa, como el anastrozol, el letrozol y el exemestano. Entre sus principales efectos secundarios destaca la osteoporosis y el mayor riesgo de fracturas, por lo que se recomiendan

controles densitométricos. También aparecen artralgias, mialgias e hipercolesterolemia.

1) Adyuvancia

Clásicamente, el tratamiento adyuvante de la mujer menopáusica era el tamoxifeno durante 5 años. El metaanálisis de estudios que comparaban el tamoxifeno frente a un control publicado en 2005 demostró una reducción de las recaídas y de las muertes, independientemente de la edad, del uso o no de quimioterapia y de la afectación ganglionar.⁷ Asimismo, se reducía la incidencia de cáncer contralateral.

En los últimos años se han publicado varios ensayos con los diferentes inhibidores de la aromatasa. Todos ellos demuestran que el tratamiento hormonal adyuvante debe incluir uno de estos fármacos, ya que siempre se demuestra superior al tamoxifeno solo, en términos de supervivencia libre de enfermedad.¹⁶ Se han desarrollado tres estrategias (Tabla II):

- Cinco años con inhibidores de la aromatasa: ensayos que comparan 5 años con tamoxifeno frente a 5 años con un inhibidor de la aromatasa.
- Tratamiento secuencial: estudios que comparan 5 años con tamoxifeno frente a la secuencia de tamoxifeno (2 a 3 años) → inhibidores de la aromatasa (2 a 3 años), o a la inversa.
- Tratamiento extendido con inhibidores de la aromatasa: estudios en que, tras 5 años con tamoxifeno, las pacientes se aleatorizaban para recibir un inhibidor de la aromatasa o nada.

Todavía no se ha establecido cuál es la mejor estrategia, la duración ideal de los inhibidores de la aromatasa y si todos son iguales.

2) Neoadyuvancia

Es una opción a considerar en las pacientes con tumores hormonossensibles. De nuevo, varios estudios confirman la superioridad

TABLA II. Estudios con inhibidores de la aromatasa en adyuvancia.

Estudio	Nº pacientes	Diseño
ATAC	9366	Tamoxifeno 5 años Anastrozol 5 años
BIG 1-98	8028	Tamoxifeno 5 años Letrozol 5 años Tamoxifeno → Letrozol Letrozol → Tamoxifeno
IES	4742	Tamoxifeno 5 años Tamoxifeno → Exemestano
ABCSG8/ARNO 95	3224	Tamoxifeno 5 años Tamoxifeno → Anastrozol
ITA	448	Tamoxifeno 5 años Tamoxifeno → Anastrozol
TEAM	9775	Tamoxifeno → Exemestano Exemestano
MA17 Tras tamoxifeno	5187	Letrozol Observación

de los inhibidores de la aromatasa frente al tamoxifeno. Se recomienda efectuar el tratamiento preoperatorio durante al menos 6 meses.

Trastuzumab

El trastuzumab es un anticuerpo monoclonal humanizado dirigido frente al dominio extracelular del receptor HER2 que bloquea las vías de señalización mediadas por él. Su amplificación/sobreexpresión confiere un mal pronóstico a las pacientes. Más de 13.000 pacientes con cáncer de mama localizado y con sobreexpresión de HER2 han sido incluidas en ensayos clínicos. Los datos se comunicaron en 2005 y supusieron una revolución en el tratamiento complementario. Las pacientes que recibían este agente durante 1 año mostraban una supervivencia libre de enfermedad claramente superior. Desde entonces, su introducción en la práctica clínica es una realidad. La toxicidad más relevante es la cardíaca (2% a 4%), pero a diferencia de la cardiotoxicidad de las antraciclinas, ésta es reversible, no acumulativa y responde a tratamiento médico.

Enfermedad avanzada

Los objetivos en el cáncer de mama metastásico son mejorar los síntomas y la calidad de vida, prolongar la supervivencia¹⁷ y excepcionalmente lograr la curación. El tratamiento tiene carácter paliativo y la supervivencia mediana es de 2 a 3 años, aunque hay una gran variabilidad, desde pacientes que viven meses hasta las que conviven con la enfermedad durante muchos años.

La selección del tratamiento en la enfermedad avanzada debe ser individualizada considerando las características de la pacientes y el comportamiento del tumor. Así, la extensión de la enfermedad (no es lo mismo una recaída con afectación ósea exclusiva que otra con afectación hepática y cerebral), el estado de los receptores hormonales y de la expresión de HER2, el intervalo libre de enfermedad, y la presencia o ausencia de síntomas (urgencia terapéutica), ayudan a seleccionar el mejor tratamiento en cada situación (mayor eficacia y menor toxicidad) (Tabla III). Afortunadamente, no sólo la quimioterapia y la hormonoterapia se presen-

TABLA III. Criterios de selección del tratamiento en el cáncer de mama avanzado.

	Bajo riesgo Considerar hormonoterapia	Alto riesgo Considerar quimioterapia
Receptores hormonales	Positivo	Negativo
HER2	Positivo	Negativo
Localización	Hueso, ganglios, partes blandas	Vísceral
Urgencia	No	Sí
Intervalo libre enfermedad	>1-2 años	<1-2 años
Número de metástasis	Pocas	Muchas
Estado general	Bueno	Malo

tan como posibilidades, sino que la aparición de otras opciones terapéuticas (dianas moleculares) permite su utilización en combinación, monoterapia, en primera línea o sucesivas.

Quimioterapia

Muchos son los agentes activos disponibles, cada uno con distintos efectos secundarios, coste, vías de administración, metabolismo, eliminación, etc. Es necesario plantear a las pacientes las distintas posibilidades para seleccionar de forma consensuada el mejor tratamiento según la distancia al hospital, el acceso venoso, las respuestas y toxicidades previas, los síntomas y la extensión de la enfermedad. En general, es preferible utilizar fármacos en monoterapia de forma secuencial, ya que la combinación, aunque consigue más respuestas, no mejora la supervivencia y sí empeora la toxicidad.¹⁸ La combinación quedaría relegada a aquellas mujeres con enfermedad rápidamente progresiva.

Los fármacos “clásicos” en la enfermedad avanzada son las antraciclinas (doxorubicina y epirubicina) y los taxanos (paclitaxel y docetaxel). Muchos trabajos han mostrado su actividad en monoterapia y en combinación. Una de las toxicidades limitantes de dosis más reconocida de las antraciclinas es la cardiotoxicidad, y por ello se han desarrollado formulaciones liposomales que permiten utilizarlas por encima de las dosis acumuladas de las antraciclinas clásicas.

En la última década han surgido otros fármacos y se han incorporado a la práctica clí-

nica, bien en monoterapia o en combinación: capecitabina, gemcitabina, vinorelbina, epotilonas... Merece la pena mencionar alguna de las combinaciones que han mostrado ventajas en cuanto a la supervivencia global en la enfermedad metastásica: docetaxel y capecitabina, paclitaxel y gemcitabina, y combinaciones con trastuzumab (ver más adelante).

Hormonoterapia

La hormonoterapia se considera de elección en las pacientes con tumores hormonosensibles y oligosintomáticas, gracias a su eficacia y buena tolerabilidad. En las mujeres menopáusicas, las opciones de tratamiento incluyen inhibidores de la aromatasa (anastrozol, letrozol, exemestano), fulvestrant, tamoxifeno y acetato de megestrol. La secuencia óptima depende de varias consideraciones, como el tratamiento previo, su duración, el tiempo hasta la progresión desde el último agente administrado y el perfil de toxicidad. Si la paciente es premenopáusica, se considera la combinación de tamoxifeno y un análogo de la LHRH.¹⁹ Si la paciente progresa, se puede considerar la administración de un inhibidor de la aromatasa combinado con ablación ovárica.

Nuevas dianas

El primer estudio aleatorizado sobre la adición de trastuzumab en primera línea en la enfermedad avanzada demostró su superioridad en cuanto a respuesta, tiempo hasta la progre-

sión y supervivencia. También aclaró que la combinación de antraciclinas y trastuzumab provoca una cardiotoxicidad inaceptable. Desde entonces, han sido muchos los estudios realizados con varios regímenes de quimioterapia (docetaxel, vinorelbina, platinos y otros), y todos demuestran que el trastuzumab es necesario en los tumores que sobreexpresan HER2, y que debe mantenerse hasta la progresión o hasta que aparezca toxicidad. Cuando una paciente progresa se puede considerar cambiar la quimioterapia manteniendo el trastuzumab,²⁰ o sustituir el trastuzumab por lapatinib.²¹ También hay estudios que avalan la combinación de trastuzumab con hormonoterapia (fundamentalmente con inhibidores de la aromatasas).

El lapatinib es un inhibidor dual de la actividad tirosina cinasa del receptor del factor de crecimiento epidérmico (EGFR, *epidermal growth factor receptor*) y de HER2. Un estudio de fase III muestra que la asociación de lapatinib y capecitabina consigue más respuestas y mejora la supervivencia libre de progresión en las pacientes resistentes al trastuzumab, las antraciclinas y los taxanos.²¹

Otro de los fármacos que se han introducido en el tratamiento del cáncer de mama metastásico es el bevacizumab, un anticuerpo monoclonal que se dirige frente al factor de crecimiento del endotelio vascular (VEGF, *vascular endothelial growth factor*) e inhibe la angiogénesis. Se han comunicado resultados favorables en combinación con taxanos como primera línea.²² Otra gran cantidad de fármacos se encuentran en fase de desarrollo.

Tratamientos locales en enfermedad avanzada

CIRUGÍA

Se pueden hacer dos consideraciones:

- Cirugía del tumor primario: hay que valorar la mastectomía en aquellos tumores ulcerados o con problemas locales, con carácter paliativo.
- Cirugía de las metástasis:
 - Cirugía con intención curativa: no hay estudios prospectivos y los únicos datos

proviene de estudios retrospectivos con pocas pacientes. Parece que la cirugía podría aumentar la supervivencia en casos seleccionados (sesgo de selección), como metástasis aisladas cerebrales o pulmonares.

- Cirugía paliativa de las metástasis: fracturas patológicas o cirugía profiláctica de metástasis óseas (M1), descompresión quirúrgica medular...

Radioterapia

La radioterapia en la enfermedad avanzada tiene una indicación fundamentalmente paliativa, con intención antiálgica o en situaciones de compresión medular.

Conclusiones

El cáncer de mama es una enfermedad frecuente, en la cual afortunadamente se han producido importantes avances no sólo en el diagnóstico sino también en la clasificación y el tratamiento. El diagnóstico precoz ha permitido incrementar el número de curaciones, y el conocimiento molecular de este tumor tan heterogéneo ha llevado al desarrollo de agentes dirigidos contra dianas específicas. De esta forma disponemos de fármacos más eficaces y con menos efectos secundarios, que permiten un tratamiento más individualizado.

Bibliografía

1. Díaz Rubio E, coordinador. Situación del cáncer en España. Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2006. pp. 24-62.
2. Perou CM, Sorlie T, Eisen MB, van de Rijn M, Jeffrey SS, Rees CA, et al. Molecular portraits of human breast tumors. *Nature*. 2000;406:747-52.
3. Fisher B, Anderson S, Bryant J, Margolese RG, Deutsch M, Fisher ER, et al. Twenty-year follow-up of a randomized study comparing breast-conserving surgery with radical mastectomy for early breast cancer. *N Engl J Med*. 2002;347:1233-41.

4. Veronesi U, Paganelli G, Viale G, Luini A, Zurrida S, Galimberti V, et al. A randomized comparison of sentinel-node biopsy with routine axillary dissection in breast cancer. *N Engl J Med*. 2003;349:546-53.
5. Clarke M, Collins R, Darby S, Davies C, Elphinstone P, Evans E, et al.; Early Breast Cancer Trialists' Collaborative Group (EBCTCG). Effects of radiotherapy and of differences in the extent of surgery for early breast cancer on local recurrence and 15-year survival: an overview of the randomised trials. *Lancet*. 2005;366:2087-106.
6. Hughes KS, Schnaper LA, Berry D, Cirincione C, McCormick B, Shank B, et al. Lumpectomy plus tamoxifen with or without irradiation in women 70 years of age or older with early breast cancer. *N Engl J Med*. 2004;351:971-7.
7. Early Breast Cancer Trialists' Cooperative Group. Effects of chemotherapy and hormonal therapy for early breast cancer on recurrence and 15-year survival: overview of the randomized trials. *Lancet*. 2005;365:1687-717.
8. Martín M, Villar A, Solé-Calvo A, González R, Massuti B, Lizón J, et al.; GEICAM Group (Spanish Breast Cancer Research Group). Doxorubicin in combination with fluorouracil and cyclophosphamide (i.v. FAC regimen, day 1, 21) versus methotrexate in combination with fluorouracil and cyclophosphamide (i.v. CMF regimen, day 1, 21) as adjuvant chemotherapy for operable breast cancer: a study by the GEICAM group. *Ann Oncol*. 2003;14:833-42.
9. Estévez LG, Muñoz M, Álvarez I, Fernández Y, García-Mata J, Ruiz-Borrego M, et al. Evidence-based use of taxanes in the adjuvant setting of breast cancer. A review of randomized phase III trials. *Cancer Treat Rev*. 2007;33:474-83.
10. Martín M, Lluch A, Seguí M, Ruiz A, Ramos M, Adrover E, et al.; GEICAM Group (Spanish Breast Cancer Research Group). Multicenter, randomized phase III study of adjuvant chemotherapy for high-risk, node-negative breast cancer comparing TAC with FAC: 5-year efficacy analysis of the GEICAM 9805 trial. *J Clin Oncol*. 2008;26(suppl): 542.
11. Jones S, Holmes FA, O'Shaughnessy J, Blum JL, Vukelja SJ, McIntyre KJ, et al. Docetaxel with cyclophosphamide is associated with an overall survival benefit compared with doxorubicin and cyclophosphamide: 7-year follow-up of US Oncology Research Trial 9735. *J Clin Oncol*. 2009;27:1177-83.
12. Mauri D, Pavlidis N, Ioannidis JP. Neoadjuvant versus adjuvant systemic treatment in breast cancer: a meta-analysis. *J Natl Cancer Inst*. 2005;97:188-94.
13. Tusquets I, Estévez LG, Álvarez I, Muñoz M, Adrover E, Albanell J, et al. The use of taxanes in the neoadjuvant treatment of breast cancer: a review of randomized phase II/III trials. *Clin Breast Cancer*. 2007;7:764-74.
14. Rouzier R, Perou CM, Symmans WF, Ibrahim N, Cristofanilli M, Anderson K, et al. Breast cancer molecular subtypes respond differently to preoperative chemotherapy. *Clin Cancer Res*. 2005;11:5678-85.
15. Buzdar AU, Valero V, Ibrahim NK, Francis D, Broglio KR, Theriault RL, et al. Neoadjuvant therapy with paclitaxel followed by 5-fluorouracil, epirubicin, and cyclophosphamide chemotherapy and concurrent trastuzumab in human epidermal growth factor receptor 2-positive operable breast cancer: an update of the initial randomized study population and data of additional patients treated with the same regimen. *Clin Cancer Res*. 2007;13:228-33.
16. Kesisis G, Makris A, Miles D. Update on the use of aromatase inhibitors in early-stage breast cancer. *Breast Cancer Res*. 2009;11:211.
17. Smith I. Goals of treatment for patients with metastatic breast cancer. *Semin Oncol*. 2006;33(1 Suppl 2):S2-5.
18. Alba E, Martín M, Ramos M, Adrover E, Balil A, Jara C, et al.; Spanish Breast Cancer Research Group. Multicenter randomized trial comparing sequential with concomitant administration of doxorubicin and docetaxel as first-line treatment of metastatic breast cancer: a Spanish Breast Cancer Research Group (GEICAM-9903) phase III study. *J Clin Oncol*. 2004;22:2587-93.
19. Klijn JG, Blamey RW, Boccardo F, Tominaga T, Duchateau L, Sylvester R; Combined Hormone Agents Trialists' Group and the European Organization for Research and Treatment of Cancer. Combined tamoxifen and luteinizing hormone-releasing hormone (LHRH) agonist versus LHRH agonist alone in premenopausal advanced breast cancer: a meta-analysis of four randomized trials. *J Clin Oncol*. 2001;19:343-53.
20. von Minckwitz G, du Bois A, Schmidt M, Maass N, Cufer T, de Jongh FE, et al. Trastuzumab beyond progression in human epidermal growth factor receptor 2-positive advanced breast cancer: a german breast group 26/breast international group 03-05 study. *J Clin Oncol*. 2009;27:1999-2006.

21. Geyer CE, Forster J, Lindquist D, Chan S, Romieu CG, Pienkowski T, et al. Lapatinib plus capecitabine for HER2-positive advanced breast cancer. *N Engl J Med.* 2006;355:2733-43.
22. Miller K, Wang M, Gralow J, Dickler M, Cobleigh M, Pérez EA, et al. Paclitaxel plus bevacizumab versus paclitaxel alone for metastatic breast cancer. *N Engl J Med.* 2007;357:2666-76.

DISCUSIÓN

C. PUIGGRÒS: Muchas pacientes con cáncer de mama consultan a las unidades nutricionales por un aumento de peso durante el tratamiento a largo plazo tras la cirugía. Muchas son posmenopáusicas y están recibiendo tamoxifeno, indicado para inhibir la secreción de estrógenos ováricos. ¿Qué sentido tiene aplicar tamoxifeno en estas pacientes?

A. DE JUAN: En primer lugar, el tamoxifeno es válido en las pacientes tanto premenopáusicas como menopáusicas, porque ejerce su efecto sobre el receptor en la célula tumoral. Da igual dónde se produzcan los estrógenos (ovario en las premenopáusicas, tejido graso por conversión periférica en las menopáusicas), ya que el bloqueo hormonal se produce en el destino, en la célula tumoral. Desde este punto de vista, el tamoxifeno es activo tanto en la mujer premenopáusica como en la menopáusica, lo que ocurre es que los inhibidores de la aromataasa han superado al tamoxifeno en la mujer menopáusica. En segundo lugar, la ganancia ponderal en las pacientes con cáncer de mama es una realidad. Durante la quimioterapia utilizamos esteroides como antieméticos, que a la vez producen una estimulación del apetito, y además, las pacientes se preocupan de comer más. En muchas ocasiones se cree que la quimioterapia provoca pérdida de peso, pero lo más frecuente en el tratamiento complementario del cáncer de mama es la ganancia ponderal. Y no hay que olvidar que el tamoxifeno tiene efecto *per se* en este sentido.

N. GADEA: Puesto que no lo has comentado, ¿nos podrías hablar del papel de la enfermera en los comités multidisciplinares?

A. DE JUAN: El papel de la enfermera es muy importante, tanto que sin ella la paciente no

podría recibir su tratamiento. En nuestro comité multidisciplinario participan enfermeras, además de radioterapeutas, ginecólogos, psicólogos, profesionales de rehabilitación, patólogos, oncólogos médicos... Hay una interacción de todos los profesionales que permite una visión más global, porque no cabe duda de que muchos factores se pueden pasar por alto de manera individual. Hoy día no tiene sentido el tratamiento del cáncer por un solo profesional; el enfoque debe ser horizontal y ha de haber una comunicación continuada entre todos los estamentos.

R. GÁLVEZ: En el cáncer, casi todos los tratamientos hormonales provocan, como mínimo, osteopenia, si no llegan a osteoporosis, y muchos dolores a los pacientes. En el tratamiento de cáncer de próstata se aplica calcio, zoledronato, etc. ¿Utilizáis soporte de calcio en las pacientes que reciben tratamientos hormonales?

A. DE JUAN: Si nos centramos en el cáncer de mama localizado, por ejemplo una mujer de 50 años que ha recibido quimioterapia complementaria y se ha indicado un bloqueo hormonal con inhibidores de aromataasa, esta paciente teóricamente tiene un pronóstico vital prolongado y nos interesa que su salud ósea sea adecuada. Como sabemos, la mujer menopáusica, al perder el efecto estrogénico en el hueso, tiene un riesgo de osteopenia/osteoporosis, y el inhibidor de la aromataasa potencia este efecto. Para evitar este tipo de problemas se recomienda hacer un control densitométrico para comprobar la salud ósea; en caso de presentar osteopenia se recomienda añadir calcio y vitamina D, y si hay osteoporosis se añade además un bisfosfonato. Actualmente, en las pacientes con cáncer de mama menopáusicas y en adyuvancia

hacemos controles más o menos periódicos para detectar y evitar la osteoporosis. Estos controles son clave para evitar efectos tan deletéreos como fracturas patológicas derivadas de un hueso frágil. Por otra parte, la utilización de bifosfonatos en el cáncer de mama con metástasis óseas es una realidad, ya que previene complicaciones como las fracturas, la necesidad de radioterapia, la hipercalcemia, etc.

J. PIULATS: ¿En el tratamiento concreto con fármacos antiangiogénesis y anticuerpos monoclonales, habéis observado la aparición de resistencias?

A. DE JUAN: Sí, con casi todos los tratamientos que hemos utilizado en oncología hemos observado la aparición de resistencias, tanto primarias como secundarias. Se han descrito con la quimioterapia y con la hormonoterapia. Con el trastuzumab, un anticuerpo monoclonal dirigido contra la proteína HER2, al cabo de los años también han aparecido resistencias. Y no creo que el bevacizumab sea una excepción; llevamos menos tiempo trabajando con él, pero de nuevo las vías de escape del tumor y de su entorno son las “culpables” de la aparición de resistencias.

J. PIULATS: En el caso concreto de la terapia antiangiogénesis, la hipótesis es que no aparecerían resistencias porque el anticuerpo ataca la célula endotelial y no la célula tumoral. Sin embargo, en el último año se están publicando trabajos sobre resistencias no esperadas. ¿Habéis tenido esa experiencia?

A. DE JUAN: Sí, los tumores acaban progresando en las pacientes tratadas con bevacizumab. Las enfermas que reciben bevacizumab, bien con un taxano u otro agente quimioterápico, tarde o temprano requieren una nueva

línea de tratamiento. Pero aun así, hay quien defiende el mantenimiento del bevacizumab a la progresión, modificando exclusivamente la línea de quimioterapia. Todavía queda mucho por conocer a escala molecular, no sólo acerca de los posibles mecanismos de resistencia sino también sobre los factores predictores con este fármaco.

M. CÒNSUL: A fin de evitar la flebitis y la necrosis secundarias a la quimioterapia, ¿en qué momento se decide iniciar el tratamiento por una vía central en lugar de por una vía periférica? Por otro lado, ¿hay controversia en cuanto a la periodicidad en realizar la mamografía?

A. DE JUAN: El uso de las distintas vías depende de cada hospital. En el nuestro, en una enferma que va a ser sometida a un tratamiento prolongado, de años, casi siempre optamos por poner un reservorio. En el tratamiento adyuvante, que dura unos 5 o 6 meses, depende del acceso venoso, de la utilización de antraciclinas y de si va a recibir trastuzumab durante 1 año. En este último caso, que sabemos que las pacientes van a recibir administraciones durante más de 1 año, preferimos utilizar directamente reservorios o bien otros sistemas como los catéteres PICC (*peripherally inserted central catheter*), que utilizan vías del antebrazo y no de la subclavia. Respecto a tu segunda pregunta, aparecen variaciones según las comunidades autónomas, pero los programas de cribado se centran en la población de entre 50 y 65 años de edad.

T. FERRO: Me gustaría aclarar que, en Cataluña, el cribado del cáncer de mama se realiza desde los 50 hasta los 69 años con una periodicidad de 2 años, que también es lo más frecuente en el resto de las comunidades autónomas.

Actualización del tratamiento del cáncer no microcítico de pulmón

R. García-Campelo, M. Quindós, D. Dopico y L. Sande
Servicio de Oncología Médica, Complejo Hospitalario Universitario de A Coruña, A Coruña

Resumen: *El cáncer de pulmón no microcítico es el tumor maligno más frecuente, con el agravante de que habitualmente suele diagnosticarse en fases avanzadas. Para su tratamiento se dispone de diversas posibilidades en función de su estadio de evolución. Se puede recurrir a la cirugía, a la quimioterapia con diferentes fármacos antineoplásicos convencionales, solos o en combinación, a anticuerpos monoclonales y a la radioterapia. Se comentan algunos aspectos relevantes en torno al diagnóstico y la importancia de los factores pronósticos, y se discuten asimismo los datos de eficacia y seguridad procedentes de los principales estudios publicados. Uno de los avances más importantes en el tratamiento del cáncer de pulmón ha sido la identificación de mutaciones en el gen EGFR y la implicación de determinados mecanismos de reparación génica, que permiten identificar a los pacientes que mejor responderán a determinados agentes quimioterápicos. Por lo tanto, es evidente que en los últimos años el tratamiento del cáncer de pulmón ha experimentado grandes cambios gracias al mejor conocimiento de la biología molecular de la enfermedad, la medicina personalizada, las nuevas dianas terapéuticas y la identificación de subgrupos de pacientes con más posibilidades de beneficiarse de un determinado tratamiento.*

Palabras clave: Cáncer de pulmón – Dianas terapéuticas – Inhibidores de la tirosina cinasa.

Introducción

El cáncer de pulmón es el tumor más frecuente y la principal causa de muerte por cáncer en todo el mundo. Aproximadamente 1,3 millones de pacientes fallecen al año por esta enfermedad.¹ En España se calculan unos 18.800 nuevos casos al año.² El cáncer de pulmón de células no pequeñas o no microcítico representa el 85% de los nuevos casos diagnosticados, en su gran mayoría en etapas avanzadas. En los últimos años, los grandes adelantos han venido de la mano de mejoras en las técnicas diagnósticas, de las cuales sin duda la tomografía por emisión de positrones ha desempeñado un papel clave. En el campo

terapéutico, el cáncer de pulmón constituye un reto, en el cual intervienen conceptos como la medicina personalizada y las nuevas dianas terapéuticas. La identificación de subgrupos de pacientes con más posibilidades de beneficiarse de un determinado fármaco, así como qué tumores dependen de la actividad de una determinada diana o vía para su crecimiento y supervivencia, se ha convertido en un objetivo clave de la investigación en oncología.

Estadios precoces

A pesar de los avances en el cribado y el diagnóstico, sólo el 25% al 30% de los casos son

candidatos a intervención quirúrgica, y de éstos recaerá un elevado número. Tras el metaanálisis publicado en 1995³, en el cual se observaba un beneficio significativo a favor de la quimioterapia adyuvante basada en cisplatino, se iniciaron varios estudios aleatorizados con el principal objetivo de confirmar esta estrategia terapéutica. Desde el año 2003, cuando el estudio IALT (Internacional Adjuvant Lung Cancer Collaborative Group) demostró la primera evidencia significativa a favor del beneficio de la quimioterapia adyuvante basada en cisplatino,⁴ se han conocido los resultados de diversos estudios clínicos que confirman dicho beneficio.^{5,6} Los hallazgos recientemente publicados del metaanálisis LACE (Lung Adjuvant Cisplatin Evaluation) con resultados de cinco grandes estudios aleatorizados (IALT, ANITA, BLT, ALPI y JBR10) confirman el beneficio del tratamiento adyuvante basado en cisplatino, con un aumento en la supervivencia a 5 años del 5,3%;⁷ beneficio que no se ha observado para el estadio IA y con una diferencia no significativa en el estadio IB. En cuanto a la radioterapia postoperatoria, no se recomienda en los pacientes N0-N1. Una estrategia terapéutica prometedora, pero menos analizada, es la quimioterapia neoadyuvante en los estadios iniciales. En la reunión anual de la American Society of Clinical Oncology (ASCO) de 2009 se presentaron los resultados del estudio NATCH, llevado a cabo en su mayor parte en centros españoles, en el cual 628 pacientes en estadios I, II y T3N1 fueron aleatorizados para recibir tres ciclos de quimioterapia adyuvante con carboplatino/paclitaxel seguidos de cirugía, o cirugía seguida de tres ciclos del mismo esquema de quimioterapia frente a cirugía como único tratamiento, sin que se hallaran diferencias estadísticamente significativas entre los tres brazos de tratamiento, aunque con una tendencia favorable en la supervivencia libre de progresión para el grupo de pacientes que reciben quimioterapia neoadyuvante.⁸

Estadio III

Desde un punto de vista clínico y pronóstico, clásicamente se ha dividido al carcinoma no

microcítico de pulmón localmente avanzado en dos grandes grupos: el potencialmente operable (estadio IIIA) y el que no lo es (estadio IIIB), con supervivencias a largo plazo, según la conocida serie de Mountain, del 23% y el 3%, respectivamente.⁹ Sin embargo, en cada uno de estos estadios se incluyen pacientes muy heterogéneos, con pronósticos muy distintos y con enfoques de tratamiento tan radicalmente diferentes como el curativo o el meramente paliativo. La técnica exploratoria en principio recomendada para estratificar el cáncer de pulmón es la tomografía computarizada toracoabdominal. Sin embargo, no es infrecuente que el grado de invasión local de un tumor primario (el T) se establezca sólo de manera orientativa cuando no son incontrovertibles los signos que demuestran una infiltración de las estructuras mediastínicas (T4) o, en su caso, de la pared torácica (T3). Para todas estas situaciones indefinidas se han desarrollado diferentes normas que pretenden aumentar la exactitud diagnóstica. Un ejemplo clásico son los tres criterios de Glazer:¹⁰ 1) contacto con el mediastino ≤ 3 cm, 2) contacto con la aorta $< 90^\circ$ y 3) presencia de un plano graso de separación entre el tumor y las estructuras mediastínicas.

Uno de los factores pronósticos más determinantes, tanto en el estadio IIIA como en el IIIB, es la presencia de metástasis en los ganglios linfáticos hiliomediastínicos.

Las opciones de tratamiento para los pacientes en estadio IIIA (N2) no están claramente definidas. Los pacientes con enfermedad N2 constituyen un grupo muy heterogéneo, que abarca desde el descubrimiento de N2 en el acto quirúrgico hasta aquellos con enfermedad N2 *bulky* en el momento del diagnóstico. Varios pequeños estudios aleatorizados demostraron un aumento significativo de la supervivencia en los pacientes que recibían quimioterapia de inducción seguida de cirugía en comparación con cirugía sola.¹¹⁻¹³ Pero de forma estándar, los pacientes en estadio IIIA con afectación mediastínica homolateral (N2) son tratados con quimiorradioterapia concomitante. Hay controversia sobre el papel de la cirugía en el enfoque multimodal de los pacientes

con afectación N2. Dos estudios aleatorizados publicados recientemente no han demostrado ningún beneficio en cuanto a supervivencia en el grupo de pacientes tratados con cirugía en comparación con los que recibieron quimiorradioterapia. Sin embargo, el papel de la cirugía en este grupo de pacientes no debería ser desechado, teniendo en cuenta los resultados de análisis de subgrupos que demuestran que los pacientes sometidos a una lobectomía tienen mejores tasas de supervivencia que los que reciben quimiorradioterapia, así como aquellos que experimentan *downstaging* patológico mediastínico, que podrían beneficiarse del abordaje trimodal: cifras de supervivencia de 34,4 meses para los pacientes N0 frente a 26,4 meses para los pacientes N1-N3, y 7,9 meses para los no sometidos a cirugía.^{14,15}

Por otra parte, el cáncer de pulmón en estadio III no reseccable engloba un voluminoso y heterogéneo número de pacientes. Varios estudios clínicos han demostrado, en primer lugar, que la quimioterapia secuencial basada en cisplatino, seguida de radioterapia torácica, mejora la supervivencia en comparación con la radioterapia sola, y en segundo lugar que la quimiorradioterapia concurrente es superior a los esquemas secuenciales, aunque a expensas de una mayor toxicidad, sobre todo en forma de esofagitis. Quedan cuestiones por resolver, como la secuencia óptima y la dosis a utilizar, y un campo emergente es la integración de los nuevos agentes dentro de los esquemas de quimiorradioterapia.¹⁶

Estadios avanzados y metastásicos

Tras la meseta de eficacia de las distintas combinaciones basadas en cisplatino con fármacos denominados de nueva generación (paclitaxel, gemcitabina, docetaxel y vinorelbina),¹⁷ han surgido nuevas opciones terapéuticas que han conseguido modestas mejoras en la supervivencia. En este sentido, la aparición de dianas moleculares con unos perfiles de actividad y toxicidad diferentes a los de la quimioterapia convencional ha supuesto una nueva apuesta en el cáncer de pulmón. Dos grandes estudios

de fase III, ECOG4599 y AVAIL, han evaluado la adición de bevacizumab a la quimioterapia convencional. En el ECOG 4599,¹⁸ la mediana de supervivencia fue mayor en el grupo de pacientes que recibió la combinación con bevacizumab (12,3 frente a 10,3 meses, $p = 0.003$), mientras que en el estudio AVAIL¹⁹ la supervivencia libre de progresión fue mayor en el grupo de pacientes que recibió bevacizumab en comparación con los del grupo placebo (6,5 frente a 6,1 meses; $p = 0.03$).

Recientemente se han publicado los resultados de otro gran estudio de fase III que ha analizado el valor del cetuximab, un anticuerpo monoclonal anti-EGFR, combinado con cisplatino/vinorelbina frente a quimioterapia.²⁰ La supervivencia resultó mayor en el grupo de pacientes en el brazo experimental (11,3 frente a 10,1 meses; $p = 0.044$).

En el momento actual, en que impera la selección de pacientes para un determinado abordaje terapéutico, cobra gran importancia la histología como factor predictor de respuesta a determinados agentes terapéuticos. En el estudio publicado por Scagliotti et al.,²¹ que ha comparado cisplatino/pemetrexed con cisplatino/gemcitabina, se demostró la no inferioridad del esquema con pemetrexed, y en el subgrupo de pacientes con adenocarcinoma tratados con cisplatino/pemetrexed la supervivencia presentó diferencias estadísticamente significativas (12,6 frente a 10,9 meses).

En cuanto a la óptima duración del tratamiento, las recomendaciones clásicas respecto a la primera línea de tratamiento señalaban como óptima la administración de cuatro a seis ciclos de quimioterapia en ausencia de toxicidad. En ASCO 2009 se ha aportado información relevante en torno al concepto "mantenimiento". Belani²² presentó la actualización del estudio JMEN que analiza el valor del mantenimiento con pemetrexed en 444 pacientes tras cuatro ciclos de quimioterapia convencional. La supervivencia global resultó significativamente superior (13,4 frente a 10,6; $p = 0.012$ meses), así como la supervivencia libre de progresión (4 frente a 2 meses; $p < 0.00001$), en el grupo de pacientes que recibieron el tratamiento de

mantenimiento, sin toxicidad relevante asociada. También se ha evaluado en este sentido el erlotinib en el estudio SATURN,²³ estudio que cumple su objetivo primario al demostrar la superioridad en cuanto a supervivencia libre de progresión (HR: 0.71; $p < 0.0001$) en los pacientes tratados con erlotinib como tratamiento de mantenimiento.

Segunda línea

Aproximadamente un 20% a 30% de los pacientes reciben una segunda línea de tratamiento, en general con fármacos únicos. En la actualidad disponemos de tres fármacos aprobados como segunda línea: docetaxel, pemetrexed y erlotinib.²⁴⁻²⁷ Puesto que los datos de actividad y supervivencia no difieren significativamente, la elección de uno u otro se basa en distintos factores, como la toxicidad esperada, la comorbilidad, las preferencias del paciente, etc.

Selección de los pacientes

Sin duda, la gran revolución de los últimos años en el tratamiento del carcinoma no microcítico de pulmón ha sido el descubrimiento de las mutaciones del gen EGFR y sus implicaciones terapéuticas. Tras los resultados presentados por Paz-Ares en ASCO 2006,²⁸ en pacientes que presentaban mutaciones y habían recibido erlotinib en primera línea, con una tasa de respuesta del 85% y un tiempo hasta la progresión de 9,6 meses y supervivencia no alcanzada, el Grupo Español de Cáncer de Pulmón inició un estudio de fase III, el EURTAC, que evalúa en primera línea de tratamiento la quimioterapia convencional frente a erlotinib en pacientes con mutaciones. En la misma línea de selección de pacientes, pero en este caso basándose en criterios clínicos, en el estudio IPASS, de fase III, llevado a cabo en población asiática y no fumadora, comparando quimioterapia frente a gefitinib, la supervivencia libre de progresión resulta estadísticamente superior en el grupo de pacientes que reciben gefitinib.²⁹

La expresión proteica o la cantidad de RNAm de genes implicados en los mecanismos de reparación han emergido con fuerza y resultados prometedores como factores predictores de eficacia de la quimioterapia convencional. Los datos iniciales partieron del análisis de expresión de ERCC1 como marcador de eficacia del cisplatino, y el estudio GILT³⁰ fue el primer estudio prospectivo aleatorizado basado en el grado de expresión de este gen y el más importante en esta línea de investigación de los publicados hasta la fecha. Desafortunadamente, a pesar de que no se observaron diferencias significativas en cuanto a supervivencia entre los subgrupos, sí se observó que los pacientes que recibían quimioterapia en función del grado de expresión de ERCC1 obtenían mejores tasas de respuesta. También RRM1, implicado en el metabolismo de la gemcitabina, parece clave a la hora de identificar los pacientes que más se beneficiarían de este agente.³¹ Nuevos datos apuntan a que el grado de expresión de la timidilato sintetasa podría ser un marcador predictivo para el tratamiento con pemetrexed.³² Finalmente, BRCA1 parece incrementar la eficacia de los agentes antimicrotúbulo, como los taxanos, y mediar la resistencia a los fármacos que provocan daño en el DNA, como el cisplatino.³³ Sin embargo, el principal obstáculo para la validación de estos prometedores resultados y su aplicación en la práctica clínica diaria lo constituyen las limitaciones técnicas y la disponibilidad de material para la obligada validación prospectiva.

En conclusión, en los últimos años el tratamiento del cáncer de pulmón ha experimentado cambios sustanciales derivados, sobre todo, del mejor conocimiento de la biología molecular de la enfermedad y de la aparición de fármacos activos con un perfil de actividad y una toxicidad diferentes a los de los citostáticos convencionales.

Bibliografía

1. Parkin DM, Bray F, Ferlay J, et al. Global cancer statistics 2002. *Ca Cancer J Clin.* 2005;55:74-108.

2. López-Abente G, Pollán M, Aragonés N, et al. Situación del cáncer en España: incidencia. *An Sist Sanit Navar*. 2004;27:165-73.
3. Non-Small Cell Lung Cancer Collaborative Group. Chemotherapy in non-small cell lung cancer: a meta-analysis using updated data on individual patients from 52 randomised clinical trials. *BMJ*. 1995;311:899-909.
4. The International Adjuvant Lung Cancer Trial Collaborative Group. Cisplatin-based adjuvant chemotherapy in patients with completely resected non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med*. 2004;350:351-60.
5. Winton TL, Livingston R, Johnson D, et al. Vinorelbine plus cisplatin vs observation in resected non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med*. 2005;352:2589-97.
6. Douillard JY, Rosell R, D Lena M, et al. Adjuvant vinorelbine plus cisplatin vs observation in patients with completely resected stage IB-IIIa non-small-cell lung cancer (Adjuvant Navelbine International Trialist Association): a randomised controlled trial. *Lancet Oncol*. 2006;7:719-27.
7. Pignon JP, Tribodet H, Scagliotti GV. Lung adjuvant cisplatin evaluation: a pooled analysis by the LACE Collaborative Group. *J Clin Oncol*. 2008;26:3552-9.
8. Felip E, Massuti B, Alonso G, et al. Surgery (S) alone, preoperative (preop) paclitaxel/carboplatin (PC) chemotherapy followed by S, or S followed by adjuvant (adj) PC chemotherapy in early-stage non-small cell lung cancer (NSCLC): results of the NATCH multicenter, randomized phase III trial. *J Clin Oncol*. 2009;27(suppl):15s.
9. Mountain CF. Revisions in the International System for Staging Lung Cancer. *Chest*. 1997;111:1710-7.
10. Glazer HS, Kaiser LR, Anderson DJ, et al. Indeterminate mediastinal invasion in bronchogenic carcinoma: CT evaluation. *Radiology*. 1989;173:37-42.
11. Roth JA, Fossella F, Komaki R, et al. A randomized trial comparing perioperative chemotherapy and surgery with surgery alone in resectable stage IIIa non-small-cell lung cancer. *J Natl Cancer Inst*. 1994;86:673-80.
12. Rosell R, Maestre J, Font A, et al. A randomized trial of mitomycin/ifosfamide/cisplatin preoperative chemotherapy plus surgery versus surgery alone in stage IIIa non-small cell lung cancer. *Semin Oncol*. 1994;21(suppl 4):28-33.
13. Pass HI, Pogrebnik HW, Steinberg SM, et al. Randomized trial of neoadjuvant therapy for lung cancer: interim analysis. *Ann Thorac Surg*. 1992;53:992-8.
14. Van Meerbeeck J, Gijs W, Kramer PM, et al. Randomized trial of resection versus radiotherapy after induction chemotherapy in stage IIIa-N2 non-small cell lung cancer. *J Natl Cancer Inst*. 2007;99:442-50.
15. Albain KS, Swann RS, Rusch VW, et al. Radiotherapy plus chemotherapy with or without surgical resection for stage III non-small-cell lung cancer: a phase III randomised controlled trial. *Lancet*. 2009;374:379-86.
16. Bayman NA, Blackhall F, Jain P, et al. Management of unresectable stage III non-small-cell lung cancer with combined-modality therapy: a review of the current literature and recommendations for treatment. *Clin Lung Cancer*. 2008;9:92-101.
17. Schiller JH, Harrington D, Belani CP, et al. Comparison of four chemotherapy regimens for advanced non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med*. 2002;346:92-8.
18. Sandler A, Gray R, Perry M, et al. Paclitaxel-carboplatin alone or with bevacizumab for non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med*. 2006;355:2542-50.
19. Reck M, von Pawel J, Zatolouk P, et al. Phase III trial of cisplatin plus gemcitabine with either placebo or bevacizumab as first-line therapy for nonsquamous non-small-cell lung cancer: AVAIL. *J Clin Oncol*. 2009;27:1227-34.
20. Pirker R, Pereira JR, Szczesna A, et al. Cetuximab plus chemotherapy in patients with advanced non-small-cell lung cancer (FLEX): an open-label randomised phase III trial. *Lancet*. 2009;373:1525-31.
21. Scagliotti G, Parikh P, Von Pawel J, et al. Phase III study comparing cisplatin plus gemcitabine with cisplatin plus pemetrexed in chemotherapy-naïve patients with advanced-stage non-small-cell lung cancer. *J Clin Oncol*. 2008;26:3543-51.
22. Belani CP, Brodowicz T, Ciuleanu T, et al. Maintenance pemetrexed (Pem) plus best supportive care (BSC) versus placebo (Plac) plus BSC: a randomized phase III study in advanced non-small cell lung cancer (NSCLC). *J Clin Oncol*. 2009;27(suppl):18s.
23. Cappuzzo F, Ciuleanu T, Stelmakh L. SATURN: a double-blind, randomized, phase III study of maintenance erlotinib versus placebo following nonprogression with first-line platinum-based chemotherapy in patients with advanced NSCLC. *J Clin Oncol*. 2009;27(suppl):15s.

24. Lynch TJ, Bell DW, Sordella R, et al. Activating mutations in the epidermal growth factor receptor underlying responsiveness of non-small-cell lung cancer to gefitinib. *N Engl J Med.* 2004;350:2129-39.
25. Shepherd FA, Rodrigues Pereira J, Ciuleanu T, et al. Erlotinib in previously treated non-small cell lung cancer. *N Engl J Med.* 2005;353:123-32.
26. Hanna N, Shepherd FA, Fossella FV, et al. Randomized phase III trial of pemetrexed versus docetaxel in patients with non-small-cell lung cancer previously treated with chemotherapy. *J Clin Oncol.* 2004;22:1589-97.
27. Weiss GJ, Langer C, Rosell R, et al. Elderly patients benefit from second-line cytotoxic chemotherapy: a subset analysis of a randomized phase III trial of pemetrexed compared with docetaxel in patients with previously treated advanced non-small-cell lung cancer. *J Clin Oncol.* 2006;24:4405-11.
28. Paz-Ares L, Sánchez JM, García-Velasco A, et al. A prospective phase II trial of erlotinib in advanced non-small cell lung cancer (NS-CLC) patients (p) with mutations in the tyrosine kinase (TK) domain of the epidermal growth factor receptor (EGFR). *J Clin Oncol.* 2006;24(suppl):18s.
29. Mok T, Yi-Long Wu, Thongprasert S, et al. Phase III, randomised, open-label, first-line study of gefitinib vs carboplatin/paclitaxel in clinically selected patients with advanced non-small-cell lung cancer (IPASS). *Ann Oncol.* 2008;19 (suppl. 8):viii1.Abstract LBA2.
30. Cobo M, Isla D, Massuti B, et al. Customizing cisplatin based on quantitative excision repair cross-complementing 1 mRNA expression: a phase III trial in non-small-cell lung cancer. *J Clin Oncol.* 2007;25:2747-54.
31. Bepler G, Kusmartseva I, Sharma S, et al. RRM1-modulated in vitro and in vivo efficacy of gemcitabine and platinum in non-small cell lung cancer. *J Clin Oncol.* 2006;24:4731-7.
32. Scagliotti G, Monica V, Ceppi P, et al. Baseline thymidylate synthase expression according to histological subtypes of non-small cell lung cancer. *J Clin Oncol.* 2009;27(Suppl 15S):S387.
33. Rosell R, Pérez-Roca L, Sánchez JJ. Customized treatment in non-small-cell lung cancer based on EGFR mutations and BRCA1 mRNA expression. *PLoS One.* 2009;4:e5133.

DISCUSIÓN

R. Bayés: La supervivencia en el cáncer de pulmón ha aumentado, ¿pero ha aumentado la calidad de vida? ¿Cómo la evaluáis?

R. GARCÍA-CAMPELO: En primer lugar, a pesar de que hemos avanzado mucho en el tratamiento del cáncer de pulmón, seguimos hablando de cifras de supervivencia bajas, por lo que la calidad de vida es clave y un objetivo prioritario cuando los pacientes con cáncer de pulmón metastásico acuden a la primera visita. En segundo lugar, la evaluación de la calidad de vida se realiza mediante tests específicos, como la Lung Cancer Subscale, asociada a los estudios clínicos en cáncer de pulmón. Este test específico de calidad de vida incluye tanto ítems habituales, como tos y dificultad respiratoria, como ítems acerca de los síntomas que puede provoca el cáncer de pulmón. Y en tercer lugar, la mejora de la calidad de vida también es consecuencia del uso de nuevos fármacos con menos toxi-

cidad, a excepción del cisplatino, y de fármacos de soporte que ayudan a controlar la toxicidad de los tratamientos, sobre todo la digestiva.

P. FERNÁNDEZ-ORTEGA: ¿Qué pacientes se excluyen del tratamiento? ¿Qué escalas de valoración usáis?

R. GARCÍA-CAMPELO: Tenemos en cuenta varios factores para incluir o excluir a un paciente del tratamiento, pero la edad no es determinante. Las escalas de valoración que usamos son el PS (*Performance Status*) y la escala de comorbilidad. Además, otro factor a tener muy en cuenta es el soporte logístico-familiar del enfermo. En nuestro medio (A Coruña) tenemos una población muy dispersa, urbana y rural, y los pacientes tienen que recorrer largas distancias hasta el hospital. Por ello, hay muchos aspectos a considerar en la escala de valoración para decidir si se va a tratar o no, con

qué, el esquema del tratamiento y la comodidad de un esquema (si se opta por un esquema semanal o bien por uno cada 3 semanas).

R. GÁLVEZ: ¿En vuestros comités hay algún ciudadano como defensor del paciente? ¿Hasta qué punto habláis con los pacientes y les informáis respecto a la supervivencia?

R. GARCÍA-CAMPELO: No hay una figura así en ninguno de los comités de tumores del Complejo Hospitalario Universitario de A Coruña. Creo que la información es clave e individual; hay enfermos que lo quieren saber absolutamente todo y otros que quieren saber poco o nada. Cuando se decide cambiar el tratamiento, o poner una segunda o tercera línea, se debe informar al paciente acerca de las opciones de respuesta y la toxicidad del tratamiento. Es por ello que la información debe ser lo más clara, precisa y entendible posible, para que el enfermo tenga la última palabra, a pesar de que a veces es difícil hacerle comprender el ámbito en que se mueve. Y si me preguntas por mi percepción individual, es que el enfermo siempre quiere seguir tratándose. Nos cuesta mucho más convencer a un enfermo de que no se ponga una tercera línea de tratamiento y deje de tratarse, que al contrario. El enfermo y su familia siempre quieren seguir intentándolo.

R. GÁLVEZ: Me gustaría saber qué opinan el resto de los presentes. ¿Compartís vosotros la idea de que los pacientes estén informados?

A. DE JUAN: Los pacientes deben estar bien informados, aunque no siempre lo conseguimos. Es cierto que los pacientes vienen cada vez más asesorados, preguntan más y quieren más, pero a pesar de ello creo que es fundamental que la relación médico-paciente sea sincera. Es importante que el paciente sepa cuándo progresa la enfermedad, que las opciones de respuesta a un determinado tratamiento son pobres, que se establezcan los pros y los contras del tratamiento, y que a su vez el profesional esté preparado para

suspender el tratamiento cuando no haya otras opciones terapéuticas.

X. BUSQUET: Debido a la baja supervivencia de los pacientes con cáncer de pulmón, creo que desde el momento del diagnóstico se debería trabajar con la Unidad de Cuidados Paliativos. ¿Trabajáis con ella?

R. GARCÍA-CAMPELO: Trabajamos muy estrechamente con la Unidad de Hospitalización a Domicilio, sobre todo el grupo de cáncer de pulmón, porque la necesitamos casi enseguida y recurrimos a ella desde el principio. Nos proporciona un servicio estupendo porque se hace cargo del tratamiento de los síntomas, además del apoyo familiar. La Unidad de Cuidados Paliativos la reservamos para el ingreso, cuando el enfermo o la familia ya no se pueden manejar en el domicilio, pero si podemos, preferimos la hospitalización a domicilio. Probablemente el grupo de cáncer de pulmón, dentro de la Unidad de Oncología, somos los que más trabajamos con la hospitalización a domicilio.

T. FERRO: Quería hacer un comentario acerca de la información. Hoy día está legislado el deber de informar al paciente. Debido a que la información es individual, antes de comunicar nada hay que explorar qué nivel de información quiere recibir el paciente, y en caso de que no la quiera recibir directamente, en quién quiere delegar para recibir dicha información. Por ello es necesario hablar y establecer una relación de confianza con el paciente, y a medida que esta relación avance ir suministrando la información necesaria para que el paciente vaya tomando sus propias decisiones.

R. GARCÍA-CAMPELO: Estoy de acuerdo. Además, el enfermo pasa por diferentes momentos respecto a lo que quiere de su información. Hay enfermos que al principio lo quieren saber todo y a medida que pasa el tiempo no quieren saber nada. Y eso hay que respetarlo.

Contribución de los cuidados de enfermería en la atención oncológica

T. Ferro

Plan Director de Oncología de Cataluña

Resumen: *Actualmente el cáncer, como en el resto de los países occidentales, es una enfermedad frecuente en España y que plantea diversos retos para su control. Precisa medidas intersectoriales, integrales e integradas, para obtener los resultados más efectivos posible. En este marco cobran relevancia, además de la prevención y la detección precoz, la organización asistencial y la coordinación clínica. Estos aspectos requieren una contribución coordinada e interdisciplinaria de los profesionales. En este sentido, especialmente en la última década, estamos asistiendo a la creación de nuevas fórmulas organizativas, en las cuales se han desarrollado nuevos roles profesionales, sobre todo en enfermería en cuanto a cuidados más especializados. No obstante, hay una gran variabilidad tanto en el concepto como en las funciones asociadas a estos roles, debido básicamente al poco tiempo desde su implementación. Es necesario identificar los elementos esenciales que los hacen significativos, así como las necesidades formativas y la organización básica para su desarrollo y consolidación. En este aspecto, el Plan Director de Oncología de Cataluña está elaborando un modelo como elemento de referencia para la implementación de los nuevos roles profesionales en la atención oncológica.*

Palabras clave: Atención oncológica – Innovación – Roles profesionales – Cuidados especializados – Efectividad – Eficiencia.

Introducción

Actualmente el cáncer es una enfermedad frecuente y uno de los problemas de salud pública más importantes de los países desarrollados. Su incidencia continúa aumentando, debido principalmente al incremento y el envejecimiento de la población, así como a la exposición a riesgos conocidos que se relacionan tanto con el cáncer como con otras enfermedades crónicas. En España, en el año 2006 se diagnosticaron 183.201 nuevos casos de cáncer, y tres de cada diez muertes en los hombres y dos de cada diez en las mujeres fueron por cáncer. A pesar de la elevada mor-

talidad, en la última década se ha registrado una disminución, y por tanto un aumento de la supervivencia, debido sobre todo al diagnóstico en etapas cada vez más precoces y a la mejora de los tratamientos.¹

En el control del cáncer, como en otras afecciones de gran impacto sobre la población, el sistema sanitario y la sociedad en general, es necesario, de acuerdo con el conocimiento actual, desarrollar intervenciones intersectoriales, integrales e integradas, para lograr la mayor efectividad posible. En este sentido, a las medidas clásicas de la salud pública de prevención y detección precoz se añaden como elementos clave de una estrategia global para

la lucha contra el cáncer el diagnóstico y el tratamiento, el seguimiento, los cuidados paliativos cuando son necesarios, y los aspectos psicosociales y rehabilitadores. Ello conlleva a su vez la mejora de la organización clínica y la coordinación de los niveles asistenciales.^{2,3}

Todos estos elementos ponen en perspectiva el amplio y diverso espectro sobre el cual actuar, atendiendo a la historia natural de la enfermedad oncológica por un lado y a la organización del sistema sanitario por otro. Este entorno complejo y dinámico presenta continuos e importantes retos para ofrecer una atención oncológica efectiva, de calidad y sostenible. Actualmente, en la mayoría de los países occidentales se cuenta con estrategias o planes nacionales específicos como elementos vertebradores del conjunto de las acciones a implementar.

En los últimos años, en este ámbito se han desarrollado modelos asistenciales basados en criterios específicos, de acuerdo con la evidencia científica, para la distribución, la organización y la coordinación de los recursos sanitarios. El objetivo principal es promover la equidad en el acceso a la atención oncológica, garantizando el conocimiento experto y los servicios necesarios para una atención efectiva y eficiente.

Este aspecto requiere especialmente la coordinación de las diversas disciplinas, médicos, enfermeras, psicólogos, nutricionistas y rehabilitadores, entre otros, que intervienen en el proceso asistencial, según su competencia, y a su vez da lugar a la introducción de nuevos roles profesionales específicos, de comportamiento transversal en el marco común de la atención oncológica multidisciplinaria que se plantea en estos escenarios.

La creación de los nuevos roles es una situación emergente y novedosa en nuestro país, sobre todo en enfermería, ámbito en que se observa una mayor innovación en las diversas formas de proporcionar los cuidados a lo largo del proceso asistencial oncológico. No obstante, cabe señalar la gran variabilidad existente tanto en el concepto y las funciones asociadas a estos roles como en el grado de su implementación.

Estamos, pues, en un momento de inflexión, teniendo en cuenta las diversas estrategias que se están desarrollando en el control del cáncer y cómo la enfermería adopta nuevas fórmulas de práctica profesional en las que ejercer, lo más ampliamente posible, el conocimiento experto o especializado de los cuidados para contribuir de forma significativa en los resultados clínicos.

Cuidados de enfermería en la atención multidisciplinaria oncológica

El proceso de atención oncológica

Atendiendo al proceso natural del cáncer se identifican ámbitos específicos que precisan ser abordados tanto de forma individual como coordinados simultáneamente entre sí, que constituyen las fases del proceso oncológico:

- 1) Prevención primaria: consiste en disminuir o eliminar la exposición a los riesgos de desarrollar algunos tipos comunes de cáncer. Se estima que entre cinco y siete casos de cáncer de cada diez podrían evitarse si se modificaran ciertos estilos de vida. Ésta es una fase que mayoritariamente se desarrolla en el ámbito de la salud pública y la atención primaria.
- 2) Prevención secundaria o detección precoz: se refiere a los programas de cribado para determinados tipos de cáncer, en los cuales se ha demostrado su efectividad, es decir, la disminución de la mortalidad por cáncer. En este ámbito observamos como elemento diferenciado el consejo genético, que tiene por objetivo plantear predicciones y acciones específicas para evitar la aparición de algunos tipos de cáncer que se presentan siguiendo un patrón de asociación familiar.
- 3) Diagnóstico: el diagnóstico correcto es uno de los factores fundamentales para una intervención asistencial eficaz. Participan varios niveles asistenciales y diversas disciplinas profesionales. Esta fase se caracteriza por el reconocimiento de síntomas

como sospecha fundamentada de cáncer y la realización de pruebas diagnósticas.

- 4) Tratamiento: la elección de la mejor opción terapéutica se basa en la utilización de la evidencia científica, en el consenso y la coordinación profesional mediante los comités de tumores, y en las características individuales de los pacientes. El desarrollo del plan terapéutico es fundamental y cobra mayor complejidad cuando requiere la intervención de diversas instituciones sanitarias para proporcionar el tratamiento completo.
- 5) Seguimiento: esta fase se centra en la valoración de la respuesta al tratamiento y el control de sus posibles complicaciones, así como de las recidivas. Generalmente se desarrolla a lo largo de los años en los centros donde se ha proporcionado el tratamiento. Actualmente, debido al aumento de la supervivencia en tumores de alta incidencia, el seguimiento a largo plazo en adultos es un elemento motivo de estudio sobre el tipo de asistencia necesaria y la organización de ésta.
- 6) Cuidados paliativos: corresponde a la fase avanzada o terminal de la enfermedad, cuando el objetivo principal es el confort a lo largo de la progresión del cáncer. Su atención implica a todos los niveles asistenciales.

Atención multidisciplinaria en el cáncer

El concepto de equipo multidisciplinario en cáncer se impulsa a partir del informe Calman-Hine, de 1995 (Reino Unido),⁴ que recoge las principales directrices para la provisión de servicios de alta calidad y recomienda los equipos multidisciplinarios especializados, conjuntamente con la creación de redes asistenciales oncológicas.

En cáncer, este concepto de atención multidisciplinaria se centra sobre todo en el diagnóstico y el tratamiento del proceso asistencial, debido por un lado a la concentración y la necesaria combinación de conocimientos y recursos que requieren estas fases, básicamente a través de los comités de tumores o las unidades funcionales, y por otro lado al

impacto que su coordinación y funcionamiento tienen sobre los resultados clínicos.^{5,6}

En este marco se configura el rol de la enfermera especialista, que contribuye a este ámbito con intervenciones específicas, como son la provisión de información, los cuidados al paciente y su familia, y la continuidad asistencial en el desarrollo del plan terapéutico, mediante la conducción del paciente a través de los diferentes servicios y centros sanitarios que comporta la aplicación del tratamiento.

La experiencia que ha supuesto este tipo de rol profesional en países como Reino Unido, Canadá y Estados Unidos, donde se ha implementado de forma consistente, ha dado lugar a una progresión en la amplitud y el tipo de funciones, acorde a la organización sanitaria propia de cada país. Se basan en dos aspectos: desde el ámbito clínico con cuidados especializados, y desde el ámbito de los recursos sanitarios coordinando su acción, fomentando y contribuyendo ambos a una atención centrada en el paciente.

Estos dos aspectos son esenciales, debido a su impacto en el proceso global de atención oncológica, y han fundamentado la implementación de otros nuevos roles profesionales en diferentes fases y ámbitos de atención del proceso. El objetivo principal es contribuir al conjunto de las acciones para mejorar la efectividad y la eficiencia de los servicios sanitarios, y ofrecer una respuesta más próxima y acorde a las necesidades reales de los pacientes oncológicos.

Nuevos roles profesionales enfermeros en la atención oncológica

Tradicionalmente y de forma general, el cuidado específico a los pacientes oncológicos se asocia principalmente a:

- Unidades de hospitalización, cuando los enfermos precisan de este ámbito para recibir tratamiento, o bien por complicaciones de éste o de la propia enfermedad.
- Hospital de día, para recibir quimioterapia en régimen ambulatorio.

En estos ámbitos, en general se han proporcionado formatos de cuidados más allá de para lo que están diseñados inicialmente. Por ejemplo, cuando el paciente ya ha sido dado de alta, tiene como punto de referencia, para sus consultas de salud que va requiriendo, la unidad donde ha estado ingresado, o bien el propio hospital de día. Estos aspectos, a pesar de no estar estructurados y no formar parte de la oferta sanitaria, son preferidos por los pacientes para resolver sus problemas de salud vinculados al proceso asistencial, en vez de acudir a los servicios de urgencias convencionales, a excepción de situaciones graves. En términos generales podemos decir que la mayoría de las consultas que se generan se resuelven bien mediante el asesoramiento y los cuidados de profesionales que conocen al paciente y tienen experiencia.

En las dos últimas décadas hemos visto que la experiencia que ha supuesto la introducción de la enfermera especialista o de referencia en los equipos multidisciplinarios de comités de tumores o unidades funcionales, y la formalización de actividades que hasta el momento eran prácticamente desapercibidas, han dado lugar a la creación de roles específicos, en especial para la protección de los puntos críticos del proceso asistencial que experimenta un paciente con cáncer.

En este sentido identificamos, en términos generales y siguiendo las fases del proceso oncológico, las siguientes intervenciones:

- Detección precoz: algunos de los programas de cribado cuentan con enfermeras con responsabilidad en la coordinación de la logística de los programas, así como en la conducción de los casos positivos a la vía asistencial.
- Consejo genético: intervienen en las actividades que comportan los estudios genéticos, así como en el asesoramiento familiar e individual y en el soporte emocional.
- Atención oncológica:
 - Enfermera gestora de casos en el diagnóstico del cáncer: coordina y gestiona el proceso de diagnóstico, conduciendo al paciente a través de circuitos preferentes y proporcionando cuidados e información específica.
 - Enfermera clínica, de referencia o gestora de casos en comités de tumores o unidades funcionales: interviene para proporcionar cuidados para la prevención y atención de las situaciones clínicas que lo requieran, e indicar el recurso sanitario necesario acorde a cada situación específica. Otro aspecto fundamental es la conducción del paciente durante el plan terapéutico.
 - Consulta de hospital de día y consulta de radioterapia: la intervención se basa en proveer información y educación sanitaria para el autocuidado, tanto en la prevención como en la atención de los efectos del tratamiento, y asesoramiento para la etapa postratamiento.
 - Atención continuada: este aspecto se vincula a las posibles situaciones que pueden ser motivo de consulta extraordinaria, relacionada con el tratamiento activo que reciben, pero que acuden a urgencias por no existir una oferta sanitaria al respecto. En ese sentido también se han ido incorporando algunas experiencias basadas en la intervención de enfermería, de acuerdo con los protocolos clínicos de las instituciones, que atienden las consultas y criban el nivel de intervención de acuerdo a la complejidad presentada.
 - Cuidados paliativos: desarrollan intervenciones específicas para la valoración clínica, el asesoramiento a los equipos asistenciales y la indicación de los niveles de intervención de los recursos sanitarios de los cuidados paliativos.
- Investigación/ensayos clínicos: se trata de intervenciones como la provisión de información específica complementaria a los pacientes sobre un ensayo clínico, formación a los profesionales que lo administran, coordinación de la logística atendiendo a la diversidad de los servicios implicados, así como la realización de algunos controles específicos y el seguimiento del desarrollo de los ensayos, entre otras.

Tendencias y retos

Como podemos ver, se están llevando a cabo diversas experiencias de implementación de roles profesionales enfermeros. El objetivo es mejorar la efectividad y la eficiencia de los servicios sanitarios, previendo situaciones evitables y tratándolas precozmente cuando aparecen, de forma que el beneficio clínico y de experiencia que vive el paciente en estas circunstancias sea el más óptimo posible.

El ejercicio de las competencias de enfermería mediante estos roles engloba diversas dimensiones, como la provisión de cuidados especializados, la gestión de casos y la coordinación clínica y de continuidad asistencial, principalmente. Es evidente que se requiere conocimiento experto y experiencia clínica, por lo que éste será un elemento clave para definir y decidir el marco formativo y su cultivo en el tiempo. También, y de forma muy importante, los métodos de provisión de estos lugares de trabajo que, en todo caso, han de basarse en perfiles profesionales.

Las experiencias de implementación, como antes comentábamos, son muy diversas y responden a diversos factores, como el modelo asistencial de las instituciones, la cultura organizativa y las experiencias previas, entre otros. También hay variabilidad en el concepto y las funciones de estos roles, básicamente por el corto tiempo de su implementación, los contextos individuales en que se inician, la madurez de funcionamiento de los equipos multidisciplinarios y también, muy específicamente, la capacidad en el ejercicio de rol por parte de las enfermeras.

Es normal que encontremos siempre modelos adaptados sobre la utilización de este tipo de roles, teniendo en cuenta las características organizativas de cada centro, pero a medida que se vayan consolidando, de forma gradual y progresiva, es de esperar que se vayan homogenizando los elementos esenciales que hacen significativa esta práctica profesional.

También hay que considerar los escenarios cambiantes que, especialmente en oncología, se producen debido sobre todo a la epidemiología de la enfermedad, a los progresos y a las

innovaciones del conocimiento. En este entorno, tanto los aspectos de organización como la contribución profesional especializada estarán sometidos a retos constantes, que necesitarán rigurosos análisis, pero también creatividad para dar una respuesta óptima a las necesidades que se planteen.

Ante estas perspectivas es necesario profundizar y consolidar lo que sabemos que funciona. Con relación a la provisión de cuidados especializados mediante estos nuevos roles, es necesario identificar los elementos esenciales que los hacen significativos y las competencias que requiere su ejercicio, así como las necesidades formativas para consolidarlos en la atención oncológica. En este sentido, desde el Plan Director de Oncología de Cataluña se está elaborando un marco de referencia en el cual incorporar estos elementos y aquellos relacionados con las buenas prácticas organizativas, que promuevan la máxima amplitud y contribución de los cuidados mediante los nuevos roles de enfermería en la atención oncológica.

Bibliografía

1. Estrategia Nacional en Cáncer del Sistema Nacional de Salud. Madrid: Ministerio de Sanidad y Política Social; 2009.
2. Albreth T, McKee M, Alexe DM, Coleman MP, Martin-Moreno JM. Making progress against cancer. Responding to the challenge of cancer in Europe. Ljubljana: Institute of Public Health; 2008. pp. 315-27.
3. Estrategia y prioridades en cáncer en Cataluña. Plan director de oncología: objetivos 2010. Barcelona: Departamento de Salud, Generalitat de Cataluña; 2009.
4. Department of Health. Policy framework for commissioning cancer services: a report by the Expert Advisory Group on Cancer to the Chief Medical Officers of England and Wales. London, UK: Department of Health; 1995.
5. Lutterbach J, Pagenstecher A, Spreer J, Hetzel A, Velthoven V, Nikkahah G, et al. The brain tumour board: lessons to be learned from a interdisciplinary conference. *Onkologie*. 2005;28:22-6.
6. Fleissig A, Jenkins V, Catt S, Fallowfield L. Multidisciplinary teams in cancer care: are they effective in the UK? *Lancet Oncol*. 2006;7:886-8.

DISCUSIÓN

E. CAMARERO: ¿Se tiene en cuenta el estado nutricional de los pacientes con cáncer en los comités multidisciplinares? Porque la nutrición es el diagnóstico secundario más frecuente en el cáncer.

T. FERRO: Sí se tiene en cuenta su estado nutricional, pero no en todos los comités hay un nutricionista; depende del tipo de tumor. En el caso de los comités de tumores de cabeza y cuello, muchas veces hay un nutricionista dentro del equipo multidisciplinario, y desde el momento de la decisión terapéutica hay una intervención nutricionista. En otras ocasiones no hay nutricionista en el comité, y en tales casos, las enfermeras de los comités multidisciplinares, que suelen trabajar en red, han pactado circuitos asistenciales y criterios de cribado con el servicio de nutrición, y pueden decidir cuándo hay un riesgo y enviar el paciente al especialista, o bien qué es lo que debe hacerse hasta que lo pueda ver un especialista. Lo mismo ocurre con la atención psicooncológica. Tanto los servicios de nutrición como los de psicooncología proporcionan un soporte transversal a todos los comités.

M. DE CÁCERES: ¿Hay algún plan de autocuidado o de prevención del desgaste profesional para el personal de enfermería? ¿Está contemplado o hacéis algo al respecto?

T. FERRO: Hay tres cosas fundamentales para evitar el desgaste profesional: una buena formación, medidas organizativas y el compromiso de todo el equipo. En primer lugar, una buena formación aporta la capacidad de hacer frente a una situación de forma efectiva sin sufrir un desgaste inútil. Por ejemplo, no se puede sustituir a una enfermera gestora de casos (incluida dentro de equipos multidisciplinarios) por una enfermera que acaba de diplomarse, pues hay una capitalización de conocimientos que necesita tiempo, estudio y experiencia. En segundo lugar, las medidas organizativas, es decir, que los

profesionales sanitarios necesitan posicionamiento institucional, reconocimiento, tiempo y espacio para realizar sus tareas dentro de los comités multidisciplinares. Es imprescindible que el trabajo de los comités sea ordenado y no se haga deprisa y corriendo, porque tiene un impacto en el tratamiento de los pacientes; no es un anexo sino un trabajo necesario. Y en tercer lugar, las medidas del equipo transversal. El trabajo en equipo es fundamental y exige un compromiso mutuo. Si las personas que trabajan en el equipo no sienten que se hace de manera conjunta, el propio equipo multidisciplinario es una fuente de desgaste profesional. Además, no hay que olvidar la situación laboral de la enfermería, pues no puede ser que las enfermeras sean sustituibles de cualquier manera, y más si queremos llevar a cabo este tipo de intervenciones.

P. CALVO: En primer lugar, quería hacer un comentario acerca del modelo sanitario que nos has explicado. Creo que este modelo es fundamental y necesario para nuestro desarrollo, porque evita que tengamos que perder parte de nuestras energías luchando contra la institución y la organización. Por otro lado, venimos de distintas comunidades y regiones, y los recursos y los modelos organizativos en que nos movemos son muy distintos (diferencias que sufre el paciente), además de que los equipos sanitarios trabajamos de una manera muy precaria. En Castilla y León no hay ninguna unidad de atención domiciliar ni paliativa de una institución pública, son todas de ONG. Otro ejemplo es que hasta hace 2 años teníamos problemas para poder realizar un ganglio centinela en la mama de una persona joven, porque nos negaron la posibilidad de recurrir a Madrid (que era nuestro centro de referencia) y en nuestra comunidad no había equipos formados, y los que había tenían una lista de espera de 3 meses. Las diferencias entre los modelos organizativos son una realidad y todos lo debemos tener en cuenta, además de ser una

situación gravísima para nuestro desarrollo profesional. Creo que se deberían establecer y exigir unos mínimos para que quedaran cubiertas las necesidades de atención al ciudadano. Y estos mínimos deberían ser iguales para todas las comunidades.

T. FERRO: Lo que has comentado es muy importante, porque estamos intentando que el acceso a la atención sea equitativo, pero hay una gran diversidad tanto dentro de una misma comunidad como entre comunidades, y sobre todo en relación al cáncer. En primer lugar, en referencia a los mínimos en las necesidades de atención al paciente hay dos nuevas estrategias relacionadas con el cáncer en el Plan Nacional de Calidad del Ministerio de Salud: la estrategia de cuidados paliativos y la estrategia de cáncer, que se han publicado este mes de octubre. Estas estrategias pretenden establecer los elementos básicos. Sin embargo, después habrá que revisar qué es lo que se está aplicando, porque si no el plan será sólo un libro de referencia y no representará una práctica. En segundo lugar, en relación al trabajo de enfermería, aún hay mayor diversidad entre comunidades y regiones. Por ello, en Cataluña y desde el Plan Oncológico, estamos trabajando en un documento de elementos comunes para que cada entidad se organice como crea oportuno, pero preservando aque-

llas funciones que son significativas para el cuidado del paciente teniendo en cuenta aspectos profesionales.

R. GÁLVEZ: En relación con la defensa de los pacientes, ¿está planificado que en el comité de tumores haya un profesional de cuidados paliativos, tanto médico como enfermero?

T. FERRO: No está estructurado que haya un profesional de cuidados paliativos en los comités multidisciplinares de forma sistemática, porque cada comité se organiza de acuerdo con las necesidades que genera su patología. Generalmente, en los comités multidisciplinares están todos los profesionales relacionados con el proceso diagnóstico (patólogos, radiólogos, cirujanos, radioterapeutas y oncólogos, mayoritariamente). En algún tipo de tumor, como los de cabeza y cuello, y los de pulmón, y dependiendo del hospital, sí se incorporan profesionales de cuidados paliativos, pero en el resto no. Por otro lado, creo que no sólo los profesionales de los cuidados paliativos son los defensores del paciente, sino que los demás profesionales, como oncólogos, cirujanos, etc., y las enfermeras también lo son. Cabe señalar que, cada vez más, los cuidados paliativos están más integrados en nuestro sistema y no son algo totalmente separado de las demás prácticas sanitarias.

Rol de la enfermería en la administración de la quimioterapia

J. Güell

Hospital de Día de Oncología, Hematología y Unidad de Hospitalización a Domicilio,
Hospital Clínico de Barcelona, Barcelona

Resumen: *El diagnóstico de cáncer supone, para los pacientes afectados y sus familiares, una ruptura brusca con la vida cotidiana hasta ese momento. Esta ruptura presenta aspectos comunes en todos los pacientes, y diferencias o matices en función del tipo de tumor, la edad y la gravedad de la enfermedad. La visión o percepción del cáncer es diferente según la óptica desde donde se mire. El paciente mantiene una visión parcial, a veces reforzada por conductas de negación de la realidad, esperanzada y de lucha. Los familiares, en cambio, suelen adoptar una visión más global, de desesperanza y sufrimiento. La opción del tratamiento adquiere un significado de "limpieza de la enfermedad" y varía según el tipo de cáncer y de tratamiento, asumiendo los efectos secundarios como "un mal menor", que en muchas ocasiones no es tan menor dado que hay muchos pacientes a quienes se realizan resecciones o amputaciones muy importantes: laringectomía, colostomía, mastectomía, hemiglosectomía, etc. A partir de aquí, la figura del equipo asistencial adquiere una importancia primordial para el paciente y su familia, dado que se sienten más seguros y tranquilos que en la fase previa al diagnóstico. El hospital de día es una modalidad asistencial complementaria a la hospitalización convencional que se está implementando cada vez más en los sistemas sanitarios por las ventajas que tiene respecto a la hospitalización convencional, ya que beneficia a pacientes, familiares, clínicos y gestores sanitarios. Los efectos secundarios derivados de la quimioterapia son muchos y muy variados, y es aquí donde el rol de enfermería adquiere un papel relevante en la prevención de problemas, la recuperación del estado de salud o la adaptación a las nuevas situaciones a que se han de enfrentar los pacientes y la familia. La aplicación holística de los cuidados de enfermería en el hospital de día requiere una elevada competencia clínica y conocimientos acerca de las enfermedades que se atienden, de los tratamientos que se utilizan y de sus efectos secundarios. Para conseguir estos objetivos es preciso orientar la actividad en el hospital de día hacia tres facetas fundamentales: informar/formar al paciente y la familia, administrar los cuidados idóneos que precisa el paciente y gestionar los recursos existentes.*

Palabras clave: Hospital de día – Curas de enfermería – Rol de la enfermera en la quimioterapia – Gestión de recursos en el hospital de día.

El paciente oncohematológico

El diagnóstico de cáncer supone, para los pacientes afectados y sus familiares, una ruptura brusca con la vida cotidiana hasta ese momento. Esta ruptura presenta aspectos co-

munes a todos los pacientes, y diferencias o matices en función del tipo del tumor, la edad y la gravedad de la enfermedad. El cáncer se vive como una amenaza, y con ello aparece la especulación constante con la idea de la muerte cercana.

En el ciclo evolutivo de la enfermedad, adquiere un significado importante el proceso previo a la comunicación del diagnóstico. En general se vive como un proceso largo, dificultoso, con muchas esperas, lleno de incertidumbre y en el cual los médicos no se acaban de definir. La vivencia posterior a la comunicación del diagnóstico es el inicio de otra fase en la que se produce un derrumbe emocional seguido de un proceso de lucha, desesperanza y resignación. La opción del tratamiento adquiere un significado de “limpieza de la enfermedad” y varía según el tipo de cáncer y de tratamiento, asumiendo los efectos secundarios como “un mal menor”, que en muchas ocasiones no es tan “menor” dado que en muchos pacientes se realizan resecciones o amputaciones muy importantes (laringectomía, colostomía, mastectomía, hemiglosectomía, etc.).

A partir de aquí, la figura del equipo asistencial adquiere una importancia primordial para el paciente y su familia, pues se sienten más seguros y tranquilos que en la fase previa al diagnóstico.

La enfermedad no sólo afecta al paciente sino también a su entorno más cercano, familiar, social y laboral; se producen cambios que afectan al rol del paciente y que forman parte de un proceso de despersonalización en el cual la mayoría de las veces la familia adopta un papel protector sobre el paciente.

Es un paciente con una enfermedad crónica cargada de connotaciones negativas y catastrofistas, a menudo pluripatológico, controlado por diferentes especialistas y servicios, con una agenda hospitalaria muy densa y compleja, con carencias afectivas, de autoestima y sociales, y a menudo con problemas personales, familiares y laborales ocasionados o derivados de la propia enfermedad.

El hospital de día

El hospital de día es una modalidad asistencial complementaria a la hospitalización convencional que se ha implementando cada vez más en los sistemas sanitarios por las ventajas que tiene respecto a la hospitalización con-

vencional, ya que beneficia a pacientes, familiares, clínicos y gestores sanitarios:

- A los pacientes y su familia porque:
 - Habitualmente las citas se pueden programar para que se pueda compaginar el tratamiento con las actividades laborales del paciente y su familia o cuidador.
 - Se programa de forma independiente del resto de los servicios hospitalarios, evitando así retrasos y cancelaciones.
 - El paciente percibe este tipo de asistencia de una forma menos agresiva (pernocta en su domicilio, está con su familia, interrumpe menos sus actividades, etc.).
 - Se reducen los posibles efectos adversos asociados a la hospitalización convencional, como las infecciones nosocomiales y las alteraciones psicósomáticas.
- A los clínicos porque permite programar los tratamientos de manera más directa, flexible y rápida.
- A los gestores porque:
 - Permite un uso más eficiente de los recursos, dado que con los mismos recursos humanos y materiales se trata a más pacientes.
 - Se reducen las listas de espera y los tiempos de demora en los inicios de los tratamientos, se dan altas anticipadas que son atendidas y controladas en el hospital de día, etc.

Para dar respuesta a todas las deficiencias y necesidades de los pacientes oncohematológicos, el hospital de día dispone de una cartera de servicios amplia y variada, en la cual se coordina con otros servicios y departamentos del hospital para poder llevarla a cabo (servicio de urgencias, diagnóstico por la imagen, laboratorios, farmacia, etc.).

La quimioterapia

Actualmente la quimioterapia constituye la principal arma terapéutica en la enfermedad

diseminada y una de las más importantes en determinados tumores clínicamente localizados.

Por desgracia, los citostáticos no actúan exclusivamente sobre las células neoplásicas sino también sobre las células del organismo que tienen la capacidad de dividirse. Sin embargo, la mayoría de ellos no actúan sobre las células madre, lo que permite al paciente recuperarse tras finalizar el tratamiento. También es verdad que producen mayor toxicidad sobre las células neoplásicas que sobre las normales, debido a las diferencias citogenéticas que hay entre los tejidos normales y los neoplásicos.

Actualmente, el enfoque terapéutico de las neoplasias se caracteriza por el empleo de la cirugía, la radioterapia y la poliquimioterapia, junto a la utilización de la inmunoterapia y los productos moduladores de la respuesta biológica.

La quimioterapia puede lograr la curación de una serie de tumores, prolongar la supervivencia en otros casos o paliar los síntomas cuando la enfermedad se encuentra extendida. Por ello, la intención terapéutica hace que se contemplen diferentes estrategias en la aplicación de la quimioterapia: adyuvante, neoadyuvante, de inducción, alternante, regional y concomitante.

La aparición de los efectos secundarios depende de los fármacos administrados (características, dosis, vía de administración y sinergia con otros fármacos) y del propio paciente (estado funcional de órganos, reserva medular y estado general). La toxicidad inherente al tratamiento puede aparecer de forma inmediata (horas o días), precoz (días o semanas), retardada (semanas o meses) o tardía (meses o años).

Los efectos secundarios derivados de la quimioterapia son muchos y muy variados, así como las necesidades asistenciales que generan, y es aquí donde el rol de enfermería adquiere un papel relevante en la prevención de problemas, la recuperación del estado de salud y su adaptación.

Actualmente se pone énfasis en lograr la continuidad de los cuidados en los procesos oncológicos, y el hospital de día se convierte

en un marco ideal para la colaboración interdisciplinaria con otros profesionales y servicios.

Rol de la enfermería en la administración de la quimioterapia

La aplicación holística de los cuidados de enfermería en el hospital de día requiere una elevada competencia clínica y conocimientos acerca de las enfermedades que atienden, de los tratamientos que se utilizan y de sus efectos secundarios, así como habilidades en el uso de la tecnología propia y actitudes que proporcionen apoyo y favorezcan la adaptación del paciente a su situación. Para conseguir estos objetivos es preciso orientar la actividad del hospital de día hacia tres aspectos fundamentales: informar/formar al paciente y su familia, administrar los cuidados idóneos que precisa el paciente y gestionar los recursos existentes.

Informar/formar al paciente y su familia

El objetivo de una información/formación adecuada es proporcionar atención integral adaptada al paciente y a su familia. Situaciones como la ignorancia de los circuitos establecidos, el desconocimiento de la aportación que puede hacer el propio paciente para minimizar o reducir los efectos secundarios, la falta de colaboración o implicación del paciente o su familia, etc., llevan a suspender tratamientos programados, a la consecuente pérdida de espacios de tratamiento y al incumplimiento de la cadencia de los ciclos de administración. Por otro lado, el hecho de disponer de información fidedigna, objetiva y estructurada, hace que el paciente participe más y mejor en su propio proceso, adquiriendo más protagonismo y favoreciendo una percepción de la enfermedad distinta, mejorando así su calidad de vida y la adherencia al tratamiento. Este objetivo se alcanza facilitando información completa y elaborada sobre:

- El tratamiento que se va a administrar, las posibles reacciones adversas durante la ad-

ministración, los efectos secundarios que pueden aparecer y cómo minimizarlos, las posibles urgencias que pueden presentarse y cómo afrontarlas, etc.

- El grado de comprensión de la información dada con anterioridad, reforzando los puntos débiles detectados.
- Las medidas generales de autocuidado relacionadas con la quimioterapia y las específicas dirigidas a prevenir y reducir los efectos secundarios.
- Los grupos de soporte o ayuda, y las acciones y los recursos que puedan ayudarle a mejorar su autoestima.
- El manejo de las bombas de perfusión continua domiciliaria, el cuidado del acceso venoso que pueda tener insertado el paciente, la autoadministración de fármacos, etc.
- Los cuidados específicos que pueda precisar el paciente y pueda realizar él mismo sin necesidad de acudir al hospital.
- La conveniencia de que el paciente y su familia hagan cuantas preguntas crean necesarias para despejar sus dudas.

Para llevar a cabo todas estas funciones, el personal de enfermería, aparte de utilizar una buena comunicación verbal estructurada y organizada, ha de disponer de información escrita en forma de folletos, trípticos o manuales para entregar al paciente y su familia, a modo de consulta o recordatorio, que se irán entregando en la fase correspondiente.

Administración del tratamiento

Entendemos por quimioterapia la administración de los fármacos citotóxicos que se utilizan en el tratamiento del cáncer. Debido a la complejidad y los riesgos inherentes a su utilización, es muy importante poner todas las medidas de control y seguridad a nuestro alcance para evitar cualquier incidencia en la administración del tratamiento de consecuencias impredecibles. Una manera eficaz de evitarlas es utilizar procedimientos normalizados de trabajo, guías clínicas o los protocolos de administración elaborados en cada servicio. Con ello se consigue garantizar la administra-

ción de la quimioterapia en cuanto a la vía, la dosis, el tiempo y el orden del protocolo médico, minimizar los efectos indeseables de los fármacos, conseguir la colaboración de los pacientes y sus familiares, manipular y eliminar correctamente los residuos citotáticos, evitar accidentes de contaminación y dar a conocer las medidas de protección que deben utilizar los profesionales que realizan tales cometidos.

Estos procedimientos consensuados y basados en la mejor evidencia científica posible describen al detalle todos los pasos a seguir para una correcta administración del tratamiento.

Gestión de los recursos existentes

El tratamiento del cáncer es complejo debido a su evolución clínica, a la multitud de factores etiológicos y a la diversidad de las complicaciones físicas, psíquicas y sociales que inciden en el proceso de la enfermedad. Los problemas o las complicaciones que tienen los pacientes oncohematológicos derivados de la enfermedad o del tratamiento realizado se han de tratar como alteraciones en su calidad de vida, y todas las acciones han de ir encaminadas a mantener el mayor tiempo posible una calidad de vida aceptable para el paciente en todos los aspectos, proporcionando el apoyo que necesita para recuperar la máxima autonomía o realizar las acciones compensatorias que favorezcan su adaptación a la situación, sea cual sea el estadio de la enfermedad.

Las intervenciones que enfermería ha de realizar en el hospital de día para garantizar todo lo anterior son:

- Gestionar y coordinar las acciones que se deben emprender ante cambios clínicos del paciente:
 - Contactar con el médico responsable o el de guardia ante la aparición de signos o síntomas graves o complicaciones del tratamiento.
 - Coordinar la visita con el especialista correspondiente ante un problema de salud concreto.

- Coordinar otros tratamientos concomitantes o secuenciales:
 - Ajustar el inicio de la quimioterapia con la radioterapia teniendo en cuenta los distintos esquemas terapéuticos.
 - Coordinar los tratamientos de quimioterapia con la fecha de ingreso del paciente para ser operado con posterioridad.
- Coordinar la continuidad de los cuidados de enfermería con otros niveles asistenciales, como:
 - PADES (Programa de Atención Domiciliaria y Equipos de Soporte): cuando el paciente entra en la fase final del proceso puede resultar extremadamente difícil para el propio paciente y la familia, y precisar una atención domiciliaria enfocada al control de los síntomas y el soporte emocional para garantizar el máximo confort en esa etapa.
 - CAP (Centros de Atención Primaria): cuando el paciente ha finalizado el tratamiento y los controles con su oncólogo se espacian en el tiempo, o cuando los síntomas que presenta el paciente son banales y pueden ser controlados sin problemas por su médico de familia o enfermera de referencia.
 - Atención domiciliaria: cuando el paciente presenta problemas de deambulación, evitándole desplazamientos molestos e innecesarios.
- Gestionar la solución más adecuada ante cualquier carencia o problema de salud, derivando o contactando con:
 - El dietista: si se percibe una pérdida importante de peso, en todos aquellos tratamientos que ocasionan problemas de deglución o digestión, y antes de que aparezcan los primeros síntomas.
 - El logopeda: en los pacientes laringectomizados que no pueden expresarse y son totalmente dependientes.
 - El personal de enfermería especialista en ostomías: cuando se detecte que el paciente o la familia tienen dificultades para manejar las colostomías, traqueostomías, sondas percutáneas, etc.
 - El psicooncólogo: en caso de que el paciente o su familia lo soliciten, o si el personal de enfermería observa algún tipo de alteración que precise la colaboración de un especialista.
 - El mediador cultural: en todos aquellos casos en que no sea posible comunicarse por cuestiones de idioma.
- Gestionar la atención telefónica: esta es una actividad muy valiosa con el objetivo de lograr la detección de signos de forma temprana, proporcionar mayor seguridad al paciente y su familia, disminuir las recurrencias y evitar viajes y esperas en los servicios de urgencias innecesarios, o evitar que el paciente permanezca en su domicilio cuando en realidad tendría que acudir al hospital.

Conclusiones

El dispositivo asistencial del hospital de día es el núcleo principal del tratamiento del paciente oncohematológico. El hospital de día requiere una organización “casi perfecta” en términos de gestión interna, de interrelación con otros dispositivos y del trabajo basado en la mejor evidencia posible para poder atender un gran volumen de pacientes con la calidad asistencial que se merecen.

La visión de enfermería es la de un profesional experto en administrar tratamientos quimioterápicos, con habilidades empáticas de comunicación y soporte, con carácter investigador y buen conocedor del medio hospitalario.

Las nuevas líneas de organización apuntan a la incorporación de nuevos roles, como los de gestor de casos o personal de enfermería de procesos en los cuales a lo anteriormente descrito se añaden funciones gestoras.

Bibliografía

- Alfaro-LeFevre R. Aplicación del proceso enfermero. Fomentar el cuidado en colaboración. Barcelona: Masson; 2003.

- Berman A, Snyder S, Kozier B, Erb G. Fundamentos de enfermería. Conceptos, proceso y prácticas. 8ª ed. Vol. I. Madrid: Mc Graw-Hill Interamericana; 1999.
- Chalifour J. La relación de ayuda en cuidados de enfermería. Una perspectiva holística-humanista. Barcelona: SG Editores; 1994.
- Clínica Universitaria de Navarra. El apoyo psicológico al paciente con cáncer. Disponible en: <http://www.cun.es/actualidad/e-boletin/al-dia/el-apoyo-psicologico-al-paciente-con>
- Equipo de Enfermería del Institut Clínic de Malalties Hemato Oncològiques. Protocolo de administración de quimioterapia y bioterapia. Barcelona: Hospital Clínic; 2008.
- E.U.E, Clínica Universitaria de Navarra. Enfermería oncológica. Documentos de enfermería. Pamplona: Ediciones Universidad de Navarra; 1995.
- Fundación Salud Innovación Sociedad. Necesidad y demanda del paciente oncológico. Disponible en: <http://fundsisis.org>
- García Aguado M. Hospital de día oncológico. Revista Rol de Enfermería. 1998;21:23-30.
- Guia per a professionals d'infermeria. Informació dels malalts en tractament amb quimioteràpia. Barcelona: Hospital de la Santa Creu i Sant Pau; 2003.
- Primer Libro Blanco de la Oncología Médica en España. Hospitales de día: recomendaciones según el Consejo Nacional SEOM. Madrid: Sociedad Española de Oncología Médica; 2007.
- Ruiz MC. Principios de quimioterapia: cuidados de enfermería. En: Enfermería oncológica. Escuela Universitaria de Enfermería. Pamplona: Ediciones Universidad de Navarra; 1995.
- Salvador P, Limia S, Jiménez R. Manual de fundamentos de enfermería. Cuidados básicos. Barcelona: Ariel Ciencias Médicas; 2002.
- Soler MD, Garcés V, Zorrilla I. Cáncer y cuidados enfermeros. Madrid: Ediciones DAE; 2007.
- Teixidor M. El rol de la enfermera en la definición y activación de las trayectorias clínicas y la gestión de casos. Barcelona: Fundació "La Caixa"; 2005.
- Unidad de Oncología de Novartis Farmacéutica. Necesidad y demanda del paciente oncológico. Barcelona: Novartis; 2003.
- Universidad de los Pacientes. Fundación Josep Laporte. Evaluación de la calidad de la asistencia oncológica en España. Conclusiones del jurado de pacientes. Barcelona: Fundación Josep Laporte; 2008.
- Universidad de los Pacientes. Fundación Josep Laporte. El valor terapéutico en oncología. La perspectiva de los pacientes, familiares y profesionales. Barcelona: Migraf Digital; 2009.
- Valentín V, Murillo MT, Valentín M, Royo D. Cuidados continuos. Una necesidad del paciente oncológico. Psicooncología. 2004;1:155-64.
- Zabalegui Yarnoz A. Mecanismos de afrontamiento en cáncer avanzado bajo tratamiento quimioterápico. Enferm Clin. 1999;9:185-93.

DISCUSIÓN

C. PUIGGRÒS: ¿Dais información básica a los pacientes sobre lo que es una alimentación equilibrada? ¿Pasáis tests de cribado para detectar si el paciente tiene riesgo de desnutrición al inicio del tratamiento?

J. GÜELL: Tenemos una dietista en consultas externas, por lo que todos los pacientes que vayan a presentar cualquier deficiencia nutricional son derivados a esta profesional. Ella les elabora un programa, les hace un test de cribado para detectar si hay riesgo de desnutrición, les indica unas pautas y les realiza todo el seguimiento posterior. Por otro lado, los pacientes que reciben radioterapia y quimioterapia y que presentan mucositis, y que sabemos que con el tiempo desarrollan

problemas de nutrición, también están cubiertos por esta dietista.

R. BAYÉS: ¿Está previsto o hay auditorías externas para comprobar que se cumple el programa de tratamiento del cáncer en el hospital de día y por parte de enfermería?

J. GÜELL: Sólo hay una auditoría externa para el trasplante de médula ósea, realizada por la JACIE (Joint Accreditation Committee – ISCT & EBMT). En el servicio de oncología del hospital de día no hay auditorías externas. Lo que sí se realiza es un seguimiento, en el cual una enfermera especialista en calidad elabora todos los protocolos de calidad de trabajo normalizados, por lo que cualquier

intervención está protocolizada y a disposición de todos en los ordenadores del servicio. Por ejemplo, cualquier intervención a realizar cuando se produce una reacción adversa durante la administración de quimioterapia está protocolizada. Son intervenciones que se llevan a cabo para detener la reacción y no perder tiempo a la espera de que el médico pueda atender al paciente. También tenemos protocolizadas las curas de enfermería, la administración de todos los fármacos, las fichas técnicas de los fármacos, etc. Todo está informatizado, y la enfermera que administra el tratamiento puede consultar su ordenador ante cualquier duda.

T. FERRO: Quería hacer un comentario acerca de la implementación de nuevos roles en enfermería. A pesar de que estos nuevos roles en enfermería ya se están ejerciendo, en algunos casos se está haciendo de forma muy incipiente y desigual, tanto en una misma comunidad autónoma como entre ellas. Y debido a esta diversidad cabe el peligro de que estos roles se apliquen incorrectamente. Un ejemplo de rol mal implementado es el de una enfermera de casos que trabaja como una administrativa avanzada, porque es la persona que toma las notas y realiza el acta, pero no tiene ninguna relación con el paciente. En cambio, en la mayoría de los casos la persona adjudicada para cubrir este puesto sí está desarrollando un trabajo clínico. Para evitar y solucionar estos problemas, desde el Plan Oncológico de Cataluña estamos recogiendo cuáles son los elementos esenciales y significativos necesarios para beneficiar al paciente, teniendo en cuenta las necesidades de organización, para facilitar la inserción y la adecuación de estos nuevos roles en la mayoría de las instituciones.

M. CÒNSUL: Debido a una experiencia familiar, sé que a los pacientes de cáncer que acu-

den al hospital de día del Hospital Clínic les prestan un libro específico sobre detalles de la dieta que deben seguir para prevenir mucositis y otros problemas derivados de su tratamiento y enfermedad. Este tipo de información es un gran soporte para la alimentación de estos pacientes.

J. GÜELL: Es importante dar información, pero no basta. No es suficiente dar un libro y decir al paciente que si le pasa algo haga lo que dice el libro, porque no todo el mundo tiene el mismo nivel cultural. En estos casos, la gran labor de enfermería reside en suministrar la información, comprobar cómo la recibe el paciente y modularla si es necesario, y en último lugar entregar el libro para recordar dicha información.

N. GADEA: ¿Nos puedes aclarar qué modelo organizativo tenéis en vuestro hospital de día? ¿Qué roles profesionales tenéis definidos?

J. GÜELL: En nuestro hospital de día no tenemos agrupados a los pacientes por patología ni asignada una enfermera experta para cada enfermedad. Tenemos una consulta externa de enfermería que atiende a gran número de pacientes. Actualmente no tenemos implementados los nuevos roles profesionales en enfermería (gestora de casos, enfermera de unidad funcional, etc.), dado que primero deben ser reconocidos por los gestores sanitarios del hospital ante la evidencia de su efecto beneficioso, tanto para los pacientes como para la propia institución. Pero debo añadir que en 3 años nos trasladaremos a una nueva ubicación, donde estos nuevos roles ya estarán implementados.

R. BAYÉS: A mí me gustaría añadir que, cuando todo esté en marcha, será importante que se prevean auditorías externas que determinen si estos nuevos roles profesionales funcionan.

Papel de la enfermería en la atención nutricional de los pacientes con cáncer

E. Camarero

Sección de Nutrición, Servicio de Endocrinología y Nutrición,
Hospital Clínico Universitario, C.H.U.S., Santiago de Compostela

Resumen: *La desnutrición tiene una alta prevalencia entre los pacientes oncológicos. Puede aparecer en cualquier momento de la enfermedad, ligada a los efectos agudos del tratamiento, a la actividad tumoral o al impacto psicológico que producen el diagnóstico y el tratamiento, aumentando la morbimortalidad y disminuyendo la calidad de vida. Su abordaje debe ser multidisciplinario y la enfermería tiene un lugar importante en la detección del riesgo, el aporte de cuidados y técnicas de soporte nutricional, y en la gestión de la atención global al paciente oncológico.*

Palabras clave: Desnutrición – Cáncer – Caquexia - Cribado nutricional – Calidad de vida – Enfermería.

Introducción

La necesidad de atención nutricional en el paciente oncológico deriva de la elevada prevalencia de desnutrición en el cáncer, y de sus efectos sobre la morbimortalidad. La desnutrición, además, disminuye la calidad de vida y aumenta el gasto sanitario¹ debido a la prolongación de los ingresos, el aumento de la frecuencia de las consultas y de los costes de las exploraciones, la medicación y el transporte de los pacientes, ocasionados por el tratamiento de las complicaciones que origina.

La mayor eficacia de los tratamientos antineoplásicos ha aumentado la supervivencia de los pacientes, por lo que en muchas ocasiones la enfermedad neoplásica puede ser considerada como una enfermedad crónica. Las causas de desnutrición en el cáncer son múltiples y entre ellas se encuentran los efectos indeseables de los tratamientos antineoplásicos. La detección precoz del riesgo nutricional previene la desnutrición y mejora la calidad de vida de los pacientes. El tratamiento integral

del paciente oncológico requiere la coordinación entre diferentes especialistas y profesionales sanitarios a lo largo de la evolución de la enfermedad, no sólo durante los episodios agudos sino también a más largo plazo en aquellos pacientes que ven comprometida su capacidad para alimentarse.

Teniendo en cuenta que cuando hay enfermedad activa las alteraciones metabólicas debidas al cáncer pueden estar presentes incluso antes del comienzo de la pérdida de peso, que algunos pacientes sufren dificultades para alimentarse previas al diagnóstico y que el tratamiento antineoplásico puede dificultar la ingestión o la absorción de los nutrientes, se puede deducir que la atención nutricional debe formar parte del proceso terapéutico desde su inicio, mediante el cribado nutricional y la valoración del riesgo del tratamiento. Para ello es imprescindible la atención multidisciplinaria y la coordinación de los diferentes especialistas implicados, entre los que se encuentra la enfermería como profesionales que detectan los pacientes de riesgo, aplican los

cuidados y técnicas nutricionales, controlan su cumplimiento y alertan de las complicaciones.

Prevalencia de la desnutrición en el cáncer

La existencia de desnutrición depende del tipo de tumor, del estadio de la enfermedad y del tratamiento antineoplásico. El primer estudio importante que estableció la alta prevalencia de desnutrición en los pacientes oncológicos fue el de DeWys et al.,² en 1980, con 3047 pacientes no subsidiarios de tratamiento quirúrgico ni radioterápico y que iban a recibir quimioterapia, en quienes se observó que la supervivencia era significativamente menor en aquellos que presentaban pérdida de peso, y que había una relación directa entre la disminución de la supervivencia y la magnitud de esta pérdida. Además, se vio que los tumores gástricos y pancreáticos eran los que se asociaban con más pérdida de peso, y los que menos el de mama, el sarcoma y la leucemia no linfocítica; estudios posteriores así lo han confirmado, hallando una mayor prevalencia de desnutrición en los tumores pancreáticos (85%) y gastrointestinales (hasta el 80%), seguidos de los de cabeza y cuello (67%), esófago (57%), pulmón (46%) y colorrectales (33%).³ En un estudio español realizado con 781 pacientes con cáncer avanzado se observó que más de la mitad de ellos presentaban una desnutrición moderada o grave.⁴

Causas de desnutrición en el cáncer

Factores dependientes del paciente

Los hábitos tóxicos, en concreto el tabaquismo y la ingestión excesiva de alcohol, que se encuentran con frecuencia en algunos grupos de pacientes oncológicos como los que tienen tumores de cabeza, cuello, esófago o pulmón, suelen acompañarse de unos hábitos dietéticos y una higiene oral deficientes, que favorecen la desnutrición y las complicaciones del tratamiento antineoplásico.

Factores dependientes del tratamiento antineoplásico

La cirugía, la quimioterapia y la radioterapia son tratamientos agresivos que inducen modificaciones agudas o crónicas en la alimentación, y que son causa de desnutrición dependiendo de la localización tumoral y del tipo de tratamiento (Tabla I).

El riesgo de la cirugía depende de la localización, del ayuno, del aumento de las necesidades nutricionales por el estrés quirúrgico y la cicatrización de los tejidos, de las complicaciones y, a largo plazo, de las secuelas de la cirugía sobre el aparato digestivo. La quimioterapia produce toxicidad sobre las células de rápida proliferación, como las células sanguíneas y las células epiteliales del aparato digestivo, lo que ocasiona mucositis y enteritis con diarrea. Además, modifica la percepción de los sabores y olores de los alimentos, y puede producir náuseas y vómitos mediante neurotransmisores que estimulan los receptores situados en el tracto digestivo y en el sistema nervioso central. Los síntomas indeseables que produce la quimioterapia son agudos, pero pueden prolongarse durante varias semanas hasta desaparecer por completo. Debido a ello, la alteración del estado nutricional no es trascendente excepto en los pacientes previamente malnutridos.

Los efectos de la radioterapia dependen del área irradiada, de la dosis total y del fraccionamiento, aparecen a los 10 a 15 días del inicio y no empiezan a disminuir hasta 15 a 20 días después de finalizado el tratamiento. La radioterapia produce alteraciones inflamatorias agudas en los tejidos afectados, que progresan desde el eritema hasta las ulceraciones y que secundariamente se pueden infectar. La mucositis que aparece en el área orofaríngea durante el tratamiento radioterápico de los cánceres de cabeza y cuello es la manifestación más grave, que en ocasiones obliga al ingreso del paciente por deshidratación o infección local sobreañadida. Ocasiona dolor intenso y edema que pueden ser causa de disfagia. El roce de los alimentos puede producir sangrado de las lesiones y dificulta

TABLA I. Riesgo nutricional elevado en el tratamiento antineoplásico.

	Cirugía	Radioterapia	Quimioterapia
Localización	Cabeza y cuello Estómago Esófago Páncreas	Cervicofacial Abominopélvica Irradiación corporal total (trasplante de médula ósea)	
Tipo de tratamiento	Cirugía radical digestiva Cabeza y cuello	Dosis altas Hiperfraccionamiento Quimioterapia concomitante Cirugía asociada	Dosis elevadas Tipo de citostático Radioterapia concomitante
Complicaciones	Cirugía radical digestiva Cabeza y cuello Disfagia	Mucositis Ageusia Xerostomía Disfagia	Mucositis Disgeusia Ageusia Emesis
Factores del paciente	Desnutrición, etilismo, tabaquismo Alteraciones bucodentales o deficiente higiene oral		

su curación cuando la mucositis es grave. Todo ello puede impedir la ingestión y hacer necesaria la alimentación a través de una sonda. Además, afecta a las glándulas salivales y las papilas gustativas, produciendo xerostomía e hipogeusia que están implicadas en la disminución de la ingestión a corto y largo plazo, ya que la recuperación de estas funciones no suele ser completa y la alteración persiste en mayor o menor medida durante meses, pudiendo mantenerse indefinidamente.

El hecho de que el tratamiento antineoplásico produzca alteraciones persistentes que dificultan la alimentación normal es causa de desnutrición crónica y de dependencia de la atención nutricional.

Factores dependientes del tumor

El cáncer altera el estado nutricional cuando obstruye mecánicamente algún tramo del aparato digestivo o cuando la afectación de éste altera las funciones digestivas o absorptivas. Pero, además, la enfermedad activa puede producir una alteración del metabolismo intermedio, y algunos tumores aumentan el

gasto energético de reposo. Se trata de un síndrome de inflamación sistémica que se conoce como caquexia cancerosa, que tiene como consecuencia el consumo del tejido graso y muscular del paciente independientemente del aporte nutricional, hasta producir la muerte, y que sólo revierte con la curación o el tratamiento del cáncer. En él intervienen como mediadores las citocinas proinflamatorias factor de necrosis tumoral alfa, interleucinas 1 y 6, e interferón gamma, que son segregadas por el huésped en respuesta al cáncer, y otras sustancias producidas por algunos tumores, como el factor inductor de proteólisis y el factor movilizador de la grasa, implicados, junto con las citocinas, en la proteólisis del músculo esquelético, en el consumo de la grasa subcutánea y en la intensa anorexia que caracteriza al cuadro.⁵ Los síntomas centrales de la caquexia cancerosa son la astenia, la anorexia y la pérdida de peso, a lo que se suma la anemia y, en estados avanzados, una disminución de la capacidad funcional. Es característico que la pérdida de peso no revierta por completo con el aporte nutricional, como ocurre en el paciente que no presenta caquexia.

Consecuencias y tipo de desnutrición

La desnutrición calórico-proteica puede definirse como la situación que se produce a consecuencia del deficiente aporte de energía y nutrientes, que origina una alteración de la función y la imagen corporal, y que tiene repercusiones clínicas. Produce una disminución de la masa grasa y magra corporal e impide la síntesis proteica, siendo esta última la que origina las alteraciones funcionales de los órganos y sistemas. En el enfermo oncológico, la desnutrición puede aparecer por el deficiente aporte de energía y nutrientes, pero con frecuencia se añade una utilización ineficaz de éstos en caso de enfermedad activa no tratada o complicaciones graves.⁶ Las consecuencias más importantes son la afectación de la inmunocompetencia, de la masa y la función musculares, la aparición de alteraciones de la piel y las mucosas, y de mecanismos locales de defensa como la secreción de moco y la actividad ciliar en las vías respiratorias, y la alteración del aparato digestivo con disminución de la absorción de nutrientes.

Las alteraciones inmunitarias afectan especialmente a la inmunidad celular, con disminución de los linfocitos totales y de la relación CD4/CD8. También se deteriora la actividad fagocitaria y bactericida de los monocitos y los neutrófilos. Todo ello predispone a la aparición de complicaciones infecciosas, sobre todo neumonía y sepsis, y potencia la inmunosupresión producida por el tratamiento antineoplásico. La alteración de las barreras mecánicas naturales, es decir, la piel y las mucosas, dificulta la reparación de los tejidos dañados por el tratamiento antineoplásico, especialmente por la cirugía y la radioterapia, y facilita la infección local y las complicaciones tales como fístulas, dehiscencias y eventraciones.

La afectación del músculo esquelético reduce la masa muscular y la resistencia al esfuerzo, y es causa de astenia y disminución de la capacidad funcional. Pero, además, colabora de forma importante en el desarrollo de neumonía al reducir las excursiones respiratorias y favorecer la aparición de atelectasias.

El deterioro del músculo esquelético afecta también al músculo cardíaco, cuya masa y contractilidad se alteran y disminuye el índice cardíaco.

En el intestino delgado, la deficiente síntesis proteica disminuye la replicación celular en las microvellosidades y, por tanto, la secreción de enzimas intestinales, cuya vida media, además, es sólo de horas. Esto es causa de malabsorción con diarrea cuando se inicia el aporte de alimentos en cantidades habituales. El ayuno acentúa las alteraciones y retrasa su recuperación. Sin embargo, el mantenimiento del aporte de nutrientes por vía digestiva, aunque sea en cantidades mínimas, favorece el trofismo intestinal y la recuperación más rápida de su función.

Cuando la desnutrición se debe exclusivamente a la disminución de la ingesta calórica, como ocurre en la obstrucción alta del aparato digestivo por el tumor, por mucositis o por estenosis secundaria a secuelas del tratamiento antineoplásico, o en la anorexia por síndrome depresivo, se produce una desnutrición de predominio calórico y el aporte de energía y nutrientes consigue recuperar el peso del paciente. Cuando hay complicaciones clínicas agudas que aumentan el catabolismo proteico, y especialmente en la caquexia cancerosa, estamos ante una desnutrición mixta en la cual tanto la falta de aporte como el hipermetabolismo producido por la enfermedad colaboran en su aparición, acelerando el proceso y haciendo ineficaz el soporte nutricional si no se trata el cáncer. Ambos tipos de desnutrición, cuando son graves, presentan similares complicaciones y las mismas causas de mortalidad.⁶ Las diferencias estriban en la rapidez del deterioro y la respuesta al soporte nutricional.

Aumento de la mortalidad

En el estudio de DeWys et al.² se observaba que la pérdida de peso era un factor pronóstico e independiente de mortalidad, lo cual se ha confirmado en otros estudios, aunque no se ha demostrado una relación causal directa. La muerte por desnutrición sobreviene cuando

la masa magra corporal se ha reducido en un 30% a 40%. En esa situación, la grasa corporal ha sido consumida prácticamente en su totalidad. La existencia de gran cantidad de grasa, como ocurre en la obesidad, contribuye al ahorro de masa magra y prolonga la supervivencia durante el ayuno.⁷ Las causas más frecuentes de muerte por desnutrición son la neumonía, la sepsis y el fallo cardiaco.

Efectos sobre el tratamiento antineoplásico

La eficacia del tratamiento antineoplásico puede verse afectada por la desnutrición debido al aumento de complicaciones que sufre el paciente, que obligan a retrasar o interrumpir el tratamiento. Además, la desnutrición suele acompañarse de una disminución de las proteínas transportadoras y de deshidratación, lo que altera la farmacocinética y la concentración de los citostáticos en la sangre y los tejidos, y aumenta su toxicidad. Se ha considerado, además, que la disminución de la proliferación celular tumoral por la falta de nutrientes reduciría su sensibilidad a los citostáticos. Sin embargo, la disminución del aporte de nutrientes afecta menos intensamente al tumor que al huésped, puesto que aquél mantiene sus necesidades consumiendo los nutrientes provenientes de los tejidos del huésped. En el estudio de DeWys et al.² se observó una relación entre la pérdida de peso y la respuesta al tratamiento, pero sólo era significativa en el grupo de pacientes con cáncer de mama. Según un estudio de Andreyev et al.,⁸ los pacientes que al inicio del tratamiento quimioterápico tienen pérdida de peso presentan manifestaciones de toxicidad por los citostáticos más numerosas y graves que los pacientes sin pérdida de peso.

En la radioterapia, la toxicidad presenta una relación directa con la pérdida ponderal que se acentúa sobre todo cuando ésta llega a ser del 20%, lo que es especialmente importante en los pacientes con cáncer de cabeza o cuello que reciben tratamiento radioterápico o combinado con quimioterapia, y en aquellos con una importante pérdida de peso antes del tratamiento.

Efectos sobre la calidad de vida

La desnutrición afecta a la calidad de vida porque la pérdida de masa muscular reduce la capacidad funcional del paciente y por tanto su autonomía, y la escasa ingesta calórica induce modificaciones del humor y produce o intensifica los síntomas depresivos. Ravasco et al.⁹ observaron que aunque la calidad de vida global se relacionaba con el estadio del cáncer, la capacidad funcional se relacionaba de forma significativa con la pérdida de peso y la baja ingesta calórica, y no con el estadio de la enfermedad. Además, las complicaciones consecuentes a la desnutrición aumentan los síntomas de enfermedad y prolongan la estancia y la dependencia hospitalaria, que es un factor añadido de depresión en los pacientes. Hay varios estudios que confirman que la calidad de vida se ve afectada por la disminución del peso y de la ingesta.¹⁰ Ravasco et al., en otro trabajo¹¹ en el cual estudiaban la calidad de vida en pacientes que recibían radioterapia por diferentes tumores, hallaron que en los pacientes con cánceres de alto riesgo que presentaban mayor desnutrición, peor calidad de vida y menor ingesta al inicio, la mejoría de la calidad de vida al final del tratamiento se correlacionaba con el aumento de la ingesta calórica mediante consejo dietético.

Objetivos del tratamiento nutricional

Los objetivos del tratamiento antineoplásico son curar el cáncer, y si esto no es posible, aumentar la supervivencia y mejorar los síntomas. Los objetivos de la atención nutricional en el cáncer son prevenir la muerte precoz y las complicaciones por desnutrición, y mejorar la calidad de vida de los pacientes. Para conseguirlo hay acuerdo en que la atención nutricional debe formar parte del proceso terapéutico desde su inicio, mediante el cribado nutricional y la valoración del riesgo del tratamiento. Las Sociedades Americana y Europea de Nutrición Enteral y Parenteral, y la Guía Clínica Multidisciplinar sobre el Manejo de la Nutrición en el Paciente con Cáncer, producto del consenso de las Sociedades

Españolas de Nutrición Parenteral y Enteral (SENPE), de Oncología Médica (SEOM) y de Oncología Radioterápica (SEOR), así lo aconsejan.¹²⁻¹⁴

Cribado, valoración y soporte nutricional

Mediante el cribado nutricional se detectan los pacientes desnutridos o que presentan riesgo de desnutrición. Hay diversos métodos de cribado, pero el más sencillo, y validado en pacientes en tratamiento con quimioterapia o radioterapia, es el MST (*Malnutrition Screening Tool*)^{15,16} (Tabla II), que no requiere ningún cálculo y puede ser realizado por el médico, la enfermera o personal no sanitario. Por su sencillez y sensibilidad, es el recomendado en la Guía Clínica Multidisciplinar de Manejo Nutricional en el Paciente con Cáncer¹⁴.

La valoración del estado nutricional determina si realmente el paciente está desnutrido y el grado de desnutrición. El método validado en el cáncer, que tiene unas altas sensibilidad y especificidad, es la Valoración Global Subjetiva Generada por el Paciente (VGS-GP), que clasifica a los enfermos en tres categorías: normales, ligeramente desnutridos o en riesgo, y con desnutrición moderada o grave. También se puede realizar la valoración clásica que determina las alteraciones de los

compartimentos grasa, muscular y de proteína visceral, y pruebas de función muscular, como el dinamómetro, que mide la fuerza muscular por la presión de la mano.

El soporte nutricional se refiere a todas las formas de nutrición artificial, incluidos suplementos, nutrición enteral y parenteral. Debe ir precedido de una valoración nutricional y formar parte de un plan de tratamiento que incluya los objetivos y el control específicos para cada paciente. La prescripción por personal especializado, la administración individualizada para el paciente y el control de la adherencia al tratamiento son aspectos clave para la eficacia del soporte nutricional y para la prevención de complicaciones.

Papel de la enfermería oncológica en la atención nutricional

Desde el punto de vista de los cuidados nutricionales, la enfermera oncológica es el profesional sanitario que debe detectar a los pacientes de riesgo aplicando el test de cribado al inicio, y controlar la evolución ponderal, la ingesta del paciente y los síntomas relacionados con ella, tanto en los pacientes hospitalizados como en los ambulatorios que acuden a recibir tratamiento antineoplásico

Durante la hospitalización, la enfermería oncológica es responsable de aplicar la nutrición artificial, para lo que precisa conocer sus técnicas, cuidados y complicaciones, resolviendo aquellas que sean de su competencia. Para conseguir mejores resultados es importante disponer de protocolos de cuidados y procesos de enfermería respecto a la nutrición artificial y al manejo de las complicaciones.

En el área de consultas oncológicas, tanto en el hospital de día como en la unidad de radioterapia, es importante incluir el cribado nutricional por la enfermera en la primera consulta, lo que junto a la valoración del riesgo del tratamiento permite conocer qué pacientes deben ser enviados a la unidad de nutrición para su control. La existencia de una consulta de nutrición incluida en esa área o muy próxi-

TABLA II. *Malnutrition Screening Tool* (MST).

Preguntas	Puntuación
¿Ha perdido peso recientemente?	
No	0
No estoy seguro	2
Sí, he perdido peso	
1-5 kg	1
6-10 kg	2
11-15 kg	3
Más de 15 kg	4
No sé cuánto	2
¿Come mal por menos apetito?	
No	0
Sí	1

≥ 2 : paciente en riesgo de desnutrición.

ma, y la coordinación de ésta con la enfermería oncológica, facilita la atención integral al paciente. El hecho de que el consejo dietético individualizado se haya mostrado eficaz para mantener el peso o disminuir su pérdida, y para mejorar la calidad de vida de los pacientes con radioterapia o quimioterapia,^{10,11} apoya la atención nutricional especializada como parte del tratamiento integral del paciente.

La dependencia del enfermo del centro sanitario deteriora su calidad de vida. Esta dependencia modifica los hábitos del paciente con cáncer durante largos periodos de tiempo. No sólo los ingresos, sino también la frecuencia y la duración de los tratamientos, las consultas en diferentes especialidades, los análisis y las exploraciones diagnósticas, modifican el horario de comidas, descanso y actividad, y obligan a desplazamientos largos, con frecuencia diarios y en ambulancia, de tal manera que acudir al hospital es una causa importante de astenia y de supresión de una o más de las comidas principales del día en el paciente en tratamiento antineoplásico.

Por todos estos motivos, la gestión de la atención al paciente es una faceta muy im-

portante cuando hablamos del enfermo oncológico. La existencia de hospitales de día oncológicos facilita la atención integral, y en ella se ha de incluir la atención nutricional. El cribado del riesgo nutricional debe realizarse al inicio por la enfermería oncológica que recibe al paciente, y cuando es necesario éste debe tener acceso directo a la atención nutricional especializada coincidiendo con las visitas para recibir tratamiento. La realización de las punciones para los análisis necesarios en la valoración y el control del soporte nutricional al mismo tiempo que las del control del tratamiento antineoplásico permite reducir los desplazamientos al hospital. La facilitación al paciente de la toma de suplementos o nutrición enteral en una sala adecuada dentro del área permite aumentar el aporte nutricional del paciente durante los periodos de tratamiento. Todo ello requiere la coordinación entre el servicio de oncología y la unidad de nutrición (Tabla III), y entre los diversos estamentos de ambos servicios, así como la comunicación directa entre la enfermería oncológica y las enfermeras y dietistas de la unidad de nutrición.

TABLA III. Cuidados de enfermería en la atención nutricional al paciente oncológico.

	Hospitalización	Ambulatorio
Enfermería oncológica	Cribado del riesgo nutricional Inserción de sonda nasogástrica o catéter venoso Cuidado de sondas y catéteres venosos Educación sobre nutrición artificial domiciliaria	Cribado del riesgo nutricional Inserción de sonda nasogástrica o catéter venoso Manejo de los accesos venosos Recomendaciones sobre dieta saludable
Enfermería de nutrición	Valoración nutricional Encuesta dietética Educación sobre nutrición artificial domiciliaria Manejo de complicaciones Control de la nutrición artificial	Valoración nutricional Encuesta dietética Inserción de sonda nasogástrica Recambio de sonda de gastrostomía Manejo de los accesos venosos Consejo dietético Educación sobre nutrición artificial domiciliaria Manejo de las complicaciones Control de la nutrición artificial domiciliaria

Protocolos de actuación, coordinación y gestión de la atención al paciente

Bibliografía

1. Camarero E. Malnutrición y cáncer: sus causas y consecuencias. *Rev Oncol.* 2004;6(sup1):3-10.
2. DeWys WD, Begg C, Lavin PT, et al. Prognostic effect of weight loss prior to chemotherapy in cancer patients. *Am J Med.* 1980;69:491-7.
3. Stratton RJ. Prevalence of disease-related malnutrition. En: Stratton RJ, Green CJ, Elia M, editores. *Disease related malnutrition: an evidence-based approach to treatment.* Cambridge, USA: CABI Publishing; 2003. pp. 35-94.
4. Segura A, Pardo J, Jara C, et al. An epidemiological evaluation of the prevalence of malnutrition in Spanish patients with locally advanced or metastatic cancer. *Clin Nutr.* 2005;24:801-14.
5. Tisdale MI. Cancer anorexia and cachexia. *Nutrition.* 2001;17:438-43.
6. Camarero E. Soporte nutricional especializado en el paciente oncológico. En: *Evidencia científica en soporte nutricional especializado. Manual de actuación.* Organización Médica Colegial de España. Ministerio de Sanidad y Consumo. Madrid: IM&C; 2006.
7. Elia M. Hunger disease. *Clin Nutr.* 2000;19:379-86.
8. Andreyev HJN, Norman AR, Oates J, Cunningham D. Why do patients with weight loss have a worse outcome when undergoing chemotherapy for gastrointestinal malignancies? *Eur J Cancer.* 1998;34:503-9.
9. Ravasco P, Monteiro-Grillo I, Marqués Vidal P, et al. Cancer disease and nutrition are key determinants of patients' quality of life. *Support Care Cancer.* 2004;12:246-52.
10. Ovesen L, Hannibal J, Mortensen IL. The interrelationship of weight loss, dietary intake and quality of life in ambulatory patients with cancer of lung, breast and ovary. *Nutr Cancer.* 1993;19:159-67.
11. Ravasco P, Monteiro-Grillo I, Camilo ME. Does nutrition influence quality of life in cancer patients undergoing radiotherapy? *Radiotherapy and Oncology.* 2003;67:213-20.
12. August DA, Hulimann MB, and ASPEN Board of Directors. ASPEN clinical guidelines: nutrition support therapy during adult anticancer treatment and in hematopoietic cell transplantation. *JPEN.* 2009;33:472-500.
13. Arends J, Bodoky G, Bozzetti F, et al. ASPEN guidelines on enteral nutrition: non-surgical oncology. *Clin Nutr.* 2006;25:245-79.
14. Colomer Bosch R, García de Lorenzo A, Mañás Rueda A. Guía clínica multidisciplinaria sobre el manejo de la nutrición en el paciente con cáncer. *Nutr Hosp Supl.* 2008;1:3-52.
15. Ferguson M, Bauer J, Gallagher B, et al. Validation of a malnutrition screening tool for patients receiving radiotherapy. *Australas Radiol.* 1999;43:325-7.
16. Isenring E, Cross G, Daniels L, et al. Validity of the malnutrition screening tool as an effective predictor of nutritional risk in oncology outpatients receiving chemotherapy. *Support Care Cancer.* 2006;14:1152-6.

DISCUSIÓN

A. PUYOL: ¿Os encontráis con enfermos en fase terminal que desean no alimentarse? En tal caso, ¿cómo lo gestionáis éticamente?

E. CAMARERO: Lo que percibo en los pacientes en fases terminales es que hay bastantes diferencias en su actitud ante el avance de la enfermedad, probablemente en función de la edad, la intensidad de los síntomas, las expectativas y el grado de conciencia sobre su situación. En situación terminal, el respeto a la voluntad del enfermo es prioritario, tanto para no alimentar como, en sentido contrario, para instaurar la nutrición artificial si así

lo pide. Pero en conjunto, refiriéndome más a pacientes con enfermedad grave pero no terminales, la mayoría de los enfermos oncológicos desean recibir ayuda para alimentarse mejor y evitar la pérdida de peso, porque el deterioro nutricional es para ellos síntoma de mala evolución de la enfermedad. Hay enfermos que no quieren alimentarse con medidas artificiales, y lo dicen e incluso lo reivindican, como es el caso, por ejemplo, de algunos pacientes con determinadas enfermedades neurodegenerativas. Pero entre los oncológicos, hay algunos que rechazan cualquier tipo de alimentación que no sea la

natural, pero no lo expresan. Son pacientes que no cumplen el tratamiento nutricional aunque no tengan causas poderosas que se lo impidan. En estas situaciones intentamos realizar una atención más individualizada, recabando información sobre los cambios que se han producido en sus hábitos de vida y de alimentación como consecuencia de la enfermedad o el tratamiento, para detectar qué factores tienen más peso en la disminución de la ingestión y así poder abordarlos. También aportamos información comprensible sobre aspectos nutricionales. En este proceso, la labor de la enfermería, que tiene un contacto más estrecho con cada paciente, es muy importante. Si se trata de enfermería oncológica, puede alertar sobre las alteraciones de la ingestión, la existencia de síntomas depresivos o las dificultades individuales o familiares que influyen en la alimentación. Si se trata de la enfermería de nutrición, puede realizar además una encuesta dietética detallada y detectar las dificultades concretas para alimentarse y el riesgo de deficiencias nutricionales. Pero lo más importante para conseguir un cambio de actitud es aportar información clara, pero no alarmante, sobre los riesgos de la desnutrición, y también especialmente sobre los beneficios de mejorar la alimentación que el paciente va a percibir. Entre ellos, los más importantes son la mejoría de la astenia y del humor depresivo, el aumento de la vitalidad por pequeña que ésta sea, y la asunción progresiva de una vida diaria más independiente y activa que le permita alejarse durante más tiempo de la vivencia de estar enfermo. El soporte nutricional no cura el cáncer, pero mejora la calidad de vida.

P. FERNÁNDEZ-ORTEGA: Desde mi experiencia en la hospitalización oncológica, los enfermos a veces no desean soporte alimentario, por lo que los sustituyen, los esconden o los tiran. Es un problema, y la única manera de cambiarlo es hablando con ellos. Pero cuando se les insiste mucho y se sienten muy presionados, ocultan al personal sanitario que no se toman el soporte, incluso en el hospital,

por lo que imagino que en su propia casa la situación aún puede ser peor.

E. CAMARERO: Es cierto que hay pacientes que incumplen el tratamiento. No hay que olvidar que esto también ocurre con otros tratamientos médicos. Respecto a la alimentación, se tiene la idea de que puesto que todos nos alimentamos diariamente sin problemas, igualmente podemos hacerlo cuando estamos enfermos esforzándonos un poco más, sin precisar un apoyo específico. Los propios facultativos dirigen sus esfuerzos sobre todo a curar o mejorar la enfermedad, y consideran la desnutrición como un efecto menos importante de ésta, que desaparecerá cuando la enfermedad se cure o mejore, lo cual es cierto, aunque en muchos casos esta mejoría en ambos aspectos es sólo parcial. Sin embargo, esta idea obedece a que los riesgos de la desnutrición por falta de aporte se infravaloran, y es frecuente que se crea que no tendrá consecuencias graves. Así, el paciente percibe el tratamiento nutricional como un complemento poco importante. Otro de los tópicos que a veces manejan los enfermos es que la alimentación natural nutre más y es más saludable que los preparados de nutrición artificial. Esta idea se potencia cuando el paciente debe tomar suplementos y el sabor, la textura o el gusto que dejan en la boca no son de su agrado. Todos estos factores consiguen que se resista a la suplementación o a la nutrición artificial, en especial mientras es capaz de comer pequeñas cantidades de alimentos. En mi experiencia, la mayoría de los enfermos mejoran el cumplimiento cuando están informados sobre las ventajas de mantener un buen estado nutricional, y cuando perciben que sus médicos y enfermeras consideran que el soporte nutricional es importante y que se administra y controla con la misma profesionalidad que otros tratamientos. Por otro lado, los principales problemas de los suplementos orales es que su eficacia está condicionada a que sean manejados por personal experimentado, y desgraciadamente en muchas ocasiones, tanto en el ámbito ambulatorio como en el hospital,

esta condición no se cumple. Debido a ello, no están correctamente establecidos el tipo, las dosis, la frecuencia, los horarios ni la velocidad de administración, y no se controlan su ingestión ni sus efectos. La administración incorrecta o no adaptada para un paciente concreto puede producir plenitud gástrica, disminuir la ingestión en la comida siguiente y constituir un factor de rechazo del soporte. Es tan importante la forma de administración como el tipo de suplemento que se elige. Hay que individualizar la forma de administración, utilizando si es necesario técnicas sencillas como las tomas a pequeños sorbos, las tomas nocturnas, entre comidas, como postre, separadas una hora tras las comidas para evitar la plenitud excesiva, etc., y además adaptarla al horario de las actividades del paciente y facilitar su ingestión cuando éste acude al hospital. En este sentido debería existir un lugar en el hospital de día para que los pacientes pudieran comer, ponerse su nutrición enteral o tomar sus suplementos por vía oral, que evitara el semiayuno que se produce cuando los enfermos acuden a recibir quimioterapia o radioterapia y dejan de tomar varias comidas al día. Hay numerosas publicaciones sobre suplementos alimentarios que demuestran que sólo son eficaces cuando su administración sigue un control periódico y se asegura su cumplimiento. Otra causa de ineficacia es que no estén correctamente indicados: muchos pacientes son tratados con suplementos cuando lo que precisan es nutrición artificial total.

C. PUIGGRÒS: La anorexia en el paciente oncológico es un hecho y está causada por distintos factores, como inquietud, efecto del tratamiento, efecto del tumor, etc. A menudo usamos potenciadores del apetito, como la dexametasona o el acetato de megestrol, y en muchos casos también tenemos que recurrir a tratamientos antidepresivos guiados por un psicooncólogo. ¿En casos de anorexia recurrís a los potenciadores del apetito?

E. CAMARERO: En nuestra unidad no usamos acetato de megestrol ni corticosteroides

como potenciadores del apetito. Algunos pacientes, casi siempre con cáncer avanzado, los toman prescritos por su oncólogo. El acetato de megestrol no sólo es un buen potenciador del apetito sino, como demuestran los ensayos clínicos, es el que induce mayor ganancia ponderal cuando se compara con otros fármacos o incluso con el uso de suplementos específicos. Particularmente estoy de acuerdo en su uso cuando hay caquexia cancerosa con anorexia resistente, pero no tanto en otras situaciones por los efectos secundarios que pueden aparecer con las dosis utilizadas para conseguir eficacia.

A. DE JUAN: Durante esta intervención nos hemos centrado mucho en los aspectos de la desnutrición durante los tratamientos de quimioterapia o cuando la enfermedad progresa, pero sería interesante intentar dar un enfoque más global en otras fases de la enfermedad. Hay al menos dos ensayos clínicos muy interesantes sobre los hábitos alimentarios en las mujeres que han superado un cáncer de mama. En uno de ellos se establecieron dos grupos: en uno las pacientes seguían una dieta equilibrada y en el otro seguían una dieta más estricta, con más piezas de fruta y verdura y un seguimiento más meticuloso de su cumplimiento. Los resultados demuestran que las pacientes que siguieron la dieta estricta no sólo viven más sino que recaen menos en su cáncer de mama, y todo gracias a manipulaciones no farmacológicas. A raíz de estos trabajos, creo que es importante que haya un seguimiento de estas enfermas y aprovechar las revisiones para hacer hincapié en las recomendaciones acerca del estilo de vida.

C. PUIGGRÒS: Me gustaría hacer un comentario acerca de la educación nutricional. En primer lugar, creo que el paciente diagnosticado de cáncer es un paciente muy receptivo, porque está muy preocupado y dispuesto a hacer todo lo posible para mejorar. Es por ello que, independientemente del riesgo de los tratamientos, del tipo y la localización del tumor y del estado de desnutrición de

estos pacientes, la enfermería tiene un papel muy importante en la aplicación de una buena educación nutricional, principalmente porque es imposible que todos los especialistas en nutrición se dediquen en exclusiva a los pacientes oncológicos. Y en segundo lugar, creo que el primer requisito para dar una buena educación sanitaria en nutrición debería ser disponer de unas normas de alimentación a seguir por el paciente, para que después, en el seguimiento a largo plazo, se fueran reforzando.

E. CAMARERO: En relación con el comentario anterior, creo que la prevención en nutrición es muy importante en el paciente oncológico debido a que su objetivo es evitar recaídas. Sin embargo, esta prevención no se traduce en la práctica clínica, en parte debido a la sobresaturación de las unidades de nutrición, pero lo más importante es que no hay estrategias de prevención en pacientes como los oncológicos. La prevención es importante porque cada vez más los cánceres son enfermedades crónicas, la mayor longevidad aumenta la prevalencia de cáncer y, aunque no tengo datos numéricos, mi impresión es que también hay más enfermos que sufren “poli-cánceres”. Teniendo en cuenta que la dieta supone un 30% de los factores productores de cáncer, la prevención en nutrición debería ser obligada, por lo que la implementación de una dieta saludable sería muy importante, sobre todo en los jóvenes y en grupos de riesgo. En otro sentido, me gustaría preguntar a la Dra. García-Campelo su opinión sobre el soporte nutricional en el cáncer de pulmón, ya que es un tipo de cáncer que causa caquexia en un elevado porcentaje de pacientes.

R. GARCÍA-CAMPELO: Hay estudios en el cáncer acerca del beneficio de la actividad física moderada que ofrecen una información muy válida, y hay que aprovecharla porque el enfermo oncológico es, en líneas generales, un enfermo entregado y cumplidor. Los pacientes quieren curarse y aprovechan toda la información acerca del ejercicio físico y la nu-

trición (que a veces no llega suficientemente bien a toda la población sana). Sólo les preocupa qué pueden hacer y cómo cuidar al enfermo, y no están tan preocupados por si la tomografía ha salido mejor o no. Esta receptividad debemos tenerla muy en cuenta para poder educar bien al paciente. También el estado nutricional en el cáncer de pulmón es un problema muy serio. Uno de los primeros síntomas con que se manifiesta el cáncer de pulmón es la pérdida de peso cuantitativamente importante, en algunos casos superior al 15%. Es por ello que la variación nutricional forma parte de la historia inicial, y no sólo se tiene en cuenta a la hora de plantear el tratamiento y las medidas preventivas y terapéuticas para tratar esa malnutrición, sino también porque es un desfavorable factor de pronóstico de respuesta al tratamiento. Por ello, en el cáncer de pulmón, después de preguntar al paciente si fuma, se le interroga sobre si ha perdido peso y si come o no. En el tratamiento de la desnutrición sí creo en la intervención con acetato de megestrol en el cáncer de pulmón, ya que funciona mejor incluso que los suplementos nutricionales. Nuestros enfermos no quieren los suplementos debido a la astenia, y les provocan náuseas y revulsión. Por ello, en la práctica diaria el primer paso para solucionar la desnutrición es la intervención farmacológica, porque funciona, aunque me gusta apoyarme en el servicio de nutrición.

E. CAMARERO: En relación a la educación nutricional y la dieta saludable, habría que distinguir entre grupos de pacientes. Evidentemente, los pacientes más graves son muy receptivos, pero hay un grupo de pacientes que en la consulta de nutrición y en la hospitalización vemos de forma prioritaria, que son los pacientes de cabeza y cuello, y éstos no son tan receptivos, ni siquiera cuando están muy enfermos. Suelen tener unos hábitos alimentarios poco saludables, además de ser consumidores crónicos de alcohol y tabaco, por lo que suelen ser menos receptivos aunque estén muy enfermos. Respecto a la desnutrición en el cáncer de pulmón, me gusta-

ría matizar que la caquexia en el cáncer de pulmón avanzado es más frecuente que en otros tipos de cáncer. En estas situaciones, el acetato de megestrol, aparte de aumentar el apetito, también mejora el bienestar y aumenta la cantidad de nutrientes ingeridos. El problema de este fármaco es que no consigue mejorar la masa magra, y el aumento de peso se hace a expensas de un aumento del agua y de la masa grasa. Esto puede ser porque no revierte la destrucción muscular debida a la caquexia cancerosa, pero quizá el soporte nutricional específico y la fisioterapia puedan paliar la astenia y detener el deterioro muscular en estos pacientes, en especial si además reciben tratamiento antineoplásico.

N. GADEA: Me gustaría aclarar que la fatiga relacionada con el cáncer no tiene como única causa la desnutrición, aunque es uno de los factores que la provocan. La fatiga relacionada con el cáncer es un síntoma estudiado en enfermería en todo el mundo y se relaciona con diversos factores, como el diagnóstico del cáncer, el impacto de este diagnóstico sobre el paciente y cómo lo afronta, la quimioterapia, la radioterapia, la cirugía, etc. Hay muchos estudios acerca de la fatiga, de cómo se desarrolla a lo largo del tiempo después de cada tipo de tratamiento y de cómo se recupera el paciente. Un ejemplo es el efecto de la radiación en los pacientes con cáncer de pulmón o con cáncer de mama, que produce unos síntomas de fatiga distintos. La fatiga es un tema bien estudiado y

con muchos enfoques, por lo que necesita un tratamiento multidisciplinario, en el cual la enfermería ya está implicada desde hace mucho tiempo.

R. BAYÉS: En este mismo sentido, en el último congreso de la Sociedad Española de Psico-oncología, celebrado en Barcelona, uno de los ponentes destacó la importancia que se concede a la fatiga en los enfermos oncológicos y la eficacia del enfoque multidisciplinario para tratar de controlarla. En relación con los hábitos saludables, que recuerde en este momento hay tres artículos dignos de mención acerca de los hábitos de salud y el cáncer. El primero es un trabajo de Fries publicado en *The New England Journal of Medicine*, en el cual se seguía durante 20 años a un grupo de más de 1000 individuos, analizando los que morían y sus hábitos. Entre los resultados, hay cinco factores que son predictivos de una menor cantidad de vida, y entre ellos se encuentran la dieta y el ejercicio físico. En segundo lugar, *The Lancet* publicó hace unos años un artículo sobre el ejercicio físico y el cáncer de mama. Finalmente, *Annals of Internal Medicine* publicó en 2006 un editorial titulado *Mens sana in corpore sano*, y señalaba que el ejercicio físico regular se puede considerar un factor preventivo de la enfermedad de Alzheimer. En este sentido, en nuestra población, que es muy sedentaria y cada vez más anciana, hay que promover buenos hábitos, tanto dietéticos como de ejercicio físico, teniendo en cuenta que el ejercicio físico más asequible es andar.

El profesional de enfermería en el tratamiento del dolor del paciente oncológico

R. Gálvez

Unidad de Dolor y Cuidados Paliativos, Hospital Universitario Virgen de las Nieves, Granada

Resumen: *Hay evidencias de que el dolor que sufren los pacientes oncológicos se caracteriza por ser de elevada intensidad, y a consecuencia de ello puede inducir diversas y serias repercusiones en el enfermo. En términos generales el dolor suele presentar una evolución crónica, con crisis de agudización, ser de origen diverso y generalmente con un componente emocional y sufrimiento añadidos. Si bien en la gran mayoría de dolores de origen oncológico se dispone de herramientas terapéuticas para su correcto tratamiento, se ha demostrado que estos pacientes sufren dolor innecesariamente. No cabe duda del papel clave de los profesionales de enfermería en este correcto manejo del dolor, tanto en atención primaria como en asistencia hospitalaria. Ello incluye muchos ámbitos, como la valoración del origen del dolor y su intensidad, y el adecuado seguimiento de los tratamientos. Este artículo revisa las principales escalas de evaluación del dolor, los tratamientos farmacológicos existentes, sus estrategias de empleo y algunas recomendaciones sobre las dosis a utilizar. A modo de conclusión, si bien los conocimientos y la implicación de los profesionales de enfermería en el dolor oncológico son cada vez mayores, se recomienda incidir algo más en la evaluación del dolor, en el enfoque con cada paciente y en el correcto uso de los analgésicos.*

Palabras clave: Dolor oncológico – Cáncer – Enfermería – Opioides.

Introducción

El cáncer es un grave problema de salud pública y una de las principales causas de muerte en todo el mundo; en términos absolutos, en España destaca como una de las primeras causas de muerte (el 25,6% de los fallecimientos en el año 2000). La relevancia del dolor en los pacientes oncológicos está fuera de toda duda, ya que el 80% de ellos experimentan al menos dolor moderado a lo largo de los diferentes estadios de la enfermedad, y se considera uno de los síntomas que más temen estos enfermos y que altera de manera más intensa su calidad de vida.^{1,2} Entre las principales características del dolor canceroso destacan:²⁻⁴

- Su frecuente cronicidad, pero aumentando con la progresión de la enfermedad y presentando crisis de dolor agudo e irruptivo con relativa asiduidad.
- En más de 70% de los sujetos con dolor oncológico, sobre todo en fases avanzadas, se acumulan dos o tres tipos de algias distintas.
- A menudo su intensidad es muy alta, llegando a convertirse en insoportable en un 50% de los pacientes.
- El dolor de origen canceroso se define como dolor total, debido a que se combina con un importante componente emocional y de sufrimiento.
- Según la mayoría de las guías publicadas sobre tratamiento antiálgico, este síndrome

doloroso podría tratarse de forma eficaz en más del 80% de los casos empleando la farmacoterapia analgésica más efectiva. Sin embargo, pese a la prevalencia del dolor y al importante arsenal de medicamentos y técnicas contra el dolor canceroso, una parte importante de estos pacientes, cercana al 40%, sufren dolor innecesariamente por encontrarse infratratados analgésicamente. En ocasiones, los propios enfermos aquejados de dolor oncológico tienen la percepción de falta de interés y menosprecio por parte de los oncólogos hacia el manejo y la reducción del dolor, y de ahí la relevancia no sólo de aliviarlo sino de explicarlo y hablar del tema con las personas implicadas, transmitiendo confianza y sensibilidad.⁵

La importancia del dolor oncológico radica no sólo en el síntoma aislado sino en la posibilidad de ser un fiel indicativo de progresión tumoral, lo que debe movilizar a los profesionales para tratarlo, pero también para investigar y llevar a cabo nuevos estudios diagnósticos si el origen no está suficientemente claro.

Actualmente, el correcto tratamiento del dolor oncológico ha dejado de ser la simple y rutinaria prescripción de un analgésico para pasar a intervenir con un amplio arsenal antiálgico y con la implicación de todos los estamentos sanitarios, destacando el personal de enfermería. Entre las causas que justifican el correcto manejo del dolor por los profesionales de enfermería se encuentran:⁶⁻⁸

- La elevada prevalencia del dolor en el sujeto canceroso, lo que por sí solo ya es un motivo clínico suficiente.
- La morbilidad generada por el dolor, sobradamente demostrada (problemas respiratorios, cardiológicos, inmunitarios, metabólicos y emocionales).
- La analgesia, entendida como un parámetro de calidad en el medio sanitario (tanto ambulatorio como hospitalario), avalado por la Organización Mundial de la Salud (OMS) y los diferentes planes sanitarios de calidad de las comunidades autónomas en materia de cáncer.
- Los profesionales de enfermería tienen uno de los papeles más relevantes en el correcto manejo del dolor, ya que si bien la analgesia es pautada por el facultativo, en el caso hospitalario queda exclusivamente a expensas del colectivo de enfermería.

Diferentes síndromes dolorosos en el paciente canceroso

El dolor canceroso tiene tres orígenes:^{2,3,9,10} tumoral, iatrogénico y concomitante de otro tipo (Tabla I). Su variedad va a determinar un tratamiento adecuado a cada tipo de sintomatología dolorosa. El dolor neuropático, producido por lesión nerviosa, o el dolor óseo metastásico, por sus especiales connotaciones, implican un abordaje analgésico con fármacos específicos para cada uno de ellos.

TABLA I. Etiología del dolor oncológico.^{2,3}

Invasión tumoral (70%)	Iatrogénico (20%)	Otras algias (10%)
Hueso o metástasis óseas: mieloma, cáncer de próstata	Posquimioterapia Posradioterapia	Neuralgia posherpética Algias óseas generalizadas: osteopenia, microplastamientos vertebrales
Infiltración visceral: cáncer gástrico, cáncer de pulmón	Posquirúrgico Farmacológico	Algias musculares Otros: cefalea por corticosteroides, quimioterapia; edemas, linfangitis, flebitis
Infiltración nerviosa: cáncer orofacial, cáncer rectal		
Inflamación, infección: cáncer de mama, cáncer vesical		

Evaluación del dolor oncológico

Antes de proceder al tratamiento habrá que realizar la correspondiente valoración, con tres objetivos bien definidos: evaluar el dolor del paciente, considerar el grado de efectividad del tratamiento implantado y tener en cuenta sus efectos adversos.^{2,4,8-11}

La mejor forma de valorar el dolor es mediante la información del propio paciente (autoinforme), si bien hay que contrastarla y apoyarse en los informes de los cuidadores (familiares, allegados...), lo que permite establecer sus características (tipo de dolor, localización, distribución, temporalidad...), intensidad, tipo y posible repercusión sobre la funcionalidad del sujeto, así como la identificación de otros factores concurrentes. La evaluación del dolor es una tarea más compleja que su simple medición, y requiere utilizar parámetros que sirvan de ayuda y orientación clínica a los profesionales del hospital (tanto médicos como de enfermería). En términos generales, el interrogatorio sobre el dolor, aunque minucioso, puede reducirse a que el paciente responda cuatro preguntas: qué le duele, dónde le duele, cómo le duele y cuánto le duele.

La intensidad puede establecerse aplicando una escala categórica (dolor ausente, leve, moderado, grave, irresistible), numérica verbal o analógica visual de 0 (ausencia de dolor) a 10 (dolor máximo imaginable), siendo esta última la más utilizada por su simplicidad y facilidad de cumplimentación en todo el mundo. La escala analógica visual también tiene la ventaja de poder utilizarse, además de para evaluar la intensidad, para medir el grado de alivio del dolor. Se debe acompañar de las correspondientes medidas de sueño, calidad de vida o actividad física (ECOG, Índice de Karnofsky, EuroQol...).¹²

La evaluación del dolor debe plantearse como un parámetro ordinario en la práctica clínica diaria, estando considerada como la quinta constante vital, y tanto el facultativo como el profesional de enfermería han de estar profundamente implicados. Para ello se utilizarán escalas fáciles de manejar, y pudiendo llevar una regla con la escala analógica visual y ha-

cer un breve registro a intervalos regulares, con las anotaciones diarias del dolor, de forma que quede constancia de su evolución periódica en la historia del enfermo. Este sistema de registro permite el acceso al conocimiento del dolor y su evolución a todo el personal sanitario en contacto con el paciente. En diversos hospitales se adjunta la valoración a las otras constantes hospitalarias, siendo considerado como un valor añadido al correcto tratamiento del dolor.

El profesional de enfermería es posiblemente el personal hospitalario más capacitado para evaluar el dolor de forma continua y efectiva, y el mejor posicionado para detectar la posible aparición de nuevos síndromes dolorosos, interviniendo no sólo en la medición del dolor y la respuesta analgésica sino también adiestrando a los pacientes y sus familiares en la valoración.^{7,13-15}

Enfoque analgésico

La estrategia analgésica se basará en varios pilares fundamentales:^{2-4,12,16,17}

- Visión integral del paciente: se dará prioridad a los tratamientos que conserven la integridad del sujeto y permitan su capacidad de comunicación. Únicamente en fases muy avanzadas y ante la falta de control de los síntomas se justificaría la posible sedación del enfermo, y siempre consentida con él o su familia. El concepto de analgesia se define en dos palabras, “dolor soportable”, y no se trata de eliminarlo en su totalidad, por la gran dificultad que conlleva y los efectos adversos que puede acarrear para el paciente.
- Asociación de fármacos y técnicas analgésicas de forma progresiva, tomando siempre como referente la intensidad del dolor.
- Utilización de los fármacos por vía oral o transdérmica, mientras sea posible. En situaciones avanzadas o de dolor incoercible, puede estar indicada la vía subcutánea, intravenosa o espinal.
- A pesar de la antigüedad de la escalera analgésica de la OMS¹ (fig. 1), diseñada

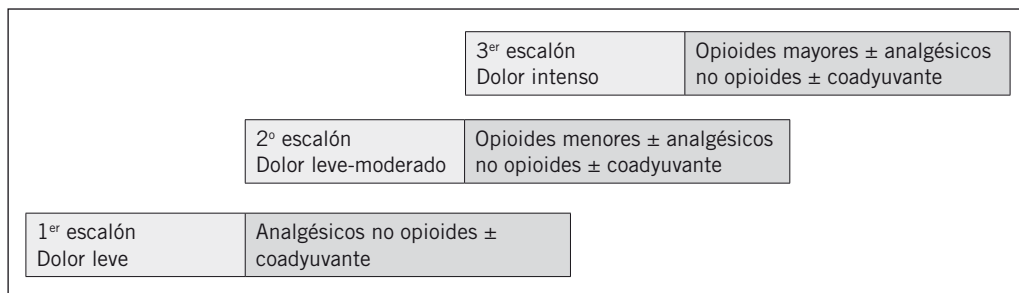


Figura 1. Escalera analgésica de la OMS modificada.¹⁶

para orientar en la estrategia farmacológica de los pacientes con dolor de origen canceroso, sigue siendo válida y viable, aunque con ciertos retoques y evaluando el tipo de dolor que presenta el paciente. Los antiinflamatorios no esteroideos (AINE) y los antitérmicos ocuparían el primer peldaño, seguidos por los opioides débiles en el segundo peldaño (tramadol, codeína) y los potentes en el tercero (morfina, oxicodona). Esta escalera establece el uso de opioides tanto en el segundo como en el tercer escalón, asociando o no analgésicos no opioides y coanalgésicos en ambos escalones, y reservando los opioides más potentes para los sujetos aquejados de dolor más intenso. Sin embargo, está comprobado que la inmensa mayoría de los pacientes alcanzan el tercer escalón analgésico y necesitan opioides potentes. Alrededor del 10% al 15% de los pacientes con dolor intenso no son controlados con los fármacos descritos y habrá que emplear métodos invasivos: bloqueos nerviosos analgésicos (excepcionalmente neurolíticos) o la vía espinal (intradural o epidural). Se emplean catéteres implantados y bombas para la perfusión continua de opioides (en monoterapia o asociados a anestésicos locales o a ziconotida).¹⁸ La morfina es el opioide espinal más empleado y con dosis extremadamente bajas.

- Pautar los analgésicos, siempre de manera reglada y horaria, basándose en el concepto clave para el alivio del dolor, que es “prevención del dolor”.

- Utilización del analgésico “de rescate” para las crisis de dolor irruptivo, muy frecuentes en el dolor oncológico.
- Combinación adecuada de los analgésicos y coanalgésicos (ansiolíticos, anticonvulsivantes, antidepressivos...) para potenciar o tratar determinados componentes del dolor.^{19,20}
- Prevenir los efectos adversos de los opioides mediante el uso reglado de antieméticos y laxantes, acompañados de dieta.
- Terapia emocional permanente, que potenciará la analgesia establecida, y cuidados continuados hasta la fase final, si llegara, dando soporte al enfermo, pero sin olvidar a sus allegados.^{11,21}

Opioides en el dolor de origen oncológico

El uso de opioides se considera una de las mejores opciones en los pacientes con cáncer, sobre todo en las fases avanzadas de la enfermedad, siempre que sean aplicados de forma adecuada.^{16,20,22,23} La morfina ha sido el analgésico opioide por excelencia en el manejo del dolor canceroso, y la referencia internacional a la hora de administrar un tratamiento de primera línea contra este tipo de dolor, en gran parte por razones de conocimiento, coste y disponibilidad, más que por superioridad sobre otros opioides potentes, como la oxicodona, el fentanilo y la hidromorfona.^{17,19,24,25}

La dosis óptima para iniciar la administración de un opioide viene determinada por

TABLA II. Escala Edmonton para el pronóstico del dolor difícil.²⁷

Buen pronóstico	Mal pronóstico
Dolor visceral, óseo o de partes blandas	Dolor neuropático, mixto (dolor tenesmoide rectal, dolor vesical) o de causa desconocida
Dolor no irruptivo	Dolor irruptivo
Escala lenta de opioides	Incremento rápido de opioides
No antecedentes de enolismo ni adicción a drogas	Antecedentes de enolismo o adicción a drogas
No existencia de distrés emocional	Existencia de distrés emocional

los requerimientos analgésicos previos, particularmente para los opioides potentes, y debería ser la mínima necesaria para conseguir un adecuado control del dolor, aumentándola gradualmente (titulación) hasta alcanzar un dolor tolerable, y administrando el fármaco antes de que desaparezca totalmente el efecto de la dosis previa. Para titular la dosis debería comenzarse con preparados de liberación inmediata, pasando posteriormente a los de liberación controlada.

A pesar del adecuado control analgésico, a menudo se presentan crisis de dolor, conocido como dolor irruptivo, en más del 80% de los pacientes oncológicos con dolor. Este dolor debe ser evaluado y tratado a la mayor brevedad mediante pautas de dosis analgésicas adicionales u otro analgésico nuevo. Lo mejor serán los opioides de acción rápida, como el fentanilo transmucoso oral, la morfina o la oxycodona de acción rápida, oral o parenteral.^{16,17,21,22}

En aproximadamente un 10% a 30% de los pacientes el tratamiento con morfina oral no

es lo suficientemente eficaz por su baja analgesia o por la aparición de efectos adversos inaceptables, y entonces se lleva a cabo lo que se conoce como rotación opioide.^{22,26,27} En otras ocasiones esta estrategia puede no resultar útil^{3,18,22,26} y estará indicada una técnica analgésica invasiva, para lo que debe contactarse con la unidad del dolor o de cuidados paliativos de referencia.

Para tratar de predecir la respuesta analgésica con opioides en los pacientes oncológicos, Bruera et al.²⁸ plantearon en 1995 la escala pronóstica de Edmonton, con el objetivo de guiar a los profesionales (Tabla II). El estadio I describe un posible buen control del dolor en el 93% de los pacientes. De los clasificados en el estadio II, garantiza un buen control únicamente en el 55%. La existencia de un solo factor de mal pronóstico ya clasifica a los pacientes en el estadio II. El factor que determina un mayor riesgo de mal control del dolor es la existencia de antecedentes de alcoholismo o adicción a drogas. El 50% de

TABLA III. Decálogo de sugerencias para mejorar las intervenciones de enfermería en la analgesia del paciente con cáncer.^{7,8,11,13-15,21}

1. Conocimiento de la potencia, los efectos secundarios y los inconvenientes de los analgésicos.
2. Prevención del dolor oncológico "a toda costa".
3. Conceptualización del uso de los analgésicos de rescate para el dolor irruptivo.
4. Registro escrito de la valoración del dolor y de los efectos adversos.
5. Aceptación del componente individual y subjetivo del dolor.
6. No confundir adicción con tolerancia a los opioides en estos pacientes.
7. Adiestramiento de los familiares en la evaluación del dolor y la administración domiciliar de analgésicos.
8. Informar y recurrir a los especialistas de dolor y curas paliativas cuando no se dan las circunstancias analgésicas adecuadas.
9. Aceptar el rechazo analgésico por otras medicinas no convencionales: naturopatía, acupuntura, etc.
10. Soporte emocional a los pacientes y sus familiares afligidos, y cuidados en la fase terminal de la vida.

los pacientes en estadio II tienen dos o más factores de mal pronóstico.

La enfermería desempeña un papel determinante en la estrategia analgésica del paciente oncológico, y entre las posibles sugerencias de mejora analgésica destaca un decálogo claramente expuesto en la Tabla III.

Conclusiones

Cada día, los profesionales de enfermería conocen y se implican más en el manejo del dolor oncológico, pero todavía quedan lagunas sobre la evaluación del dolor, el tratamiento de los pacientes y el uso de los analgésicos, que requieren tanto la mentalización sobre la formación como la intervención en el alivio del dolor de este tipo de pacientes.

Bibliografía

- World Health Organization. Cancer pain relief and palliative care: report of a expert committee. 2nd ed. Geneva: World Health Organization; 1996.
- Foley KM. The treatment of cancer pain. *New Engl J Med*. 1995;313:84-95.
- Romero J, Gálvez R. Abordaje del dolor canceroso. En: Galvez R, editor. *Guía de dolor intrahospitalario*. Madrid: Abadía; 2007.
- National Comprehensive Cancer Network. Cancer pain treatment. 2005. Guidelines – Version II, August 2005. Retrieved September 6, 2006. Disponible en: http://www.nccn.org/patients/patient_gls/_english/_pain/contents.asp
- Carulla J, Jara C, Sanz J, et al. Oncologists' perceptions of cancer pain management in Spain: the real and the ideal. *Eur J Pain*. 2007;11:352-9.
- Gálvez R. Escalas y parámetros de valoración del dolor en AP. Madrid: Abadía; 2006.
- McGrath PJ, Beyer J, Cleeland C, Eland J, McGrath PA. Report of the subcommittee on assessment and methodologic issues on the management of pain in childhood cancer. *Pediatrics*. 1990;86:814-6.
- Wrobel J, Gálvez R. *La enfermera ante el dolor*. Madrid: Instituto UPSA; 1998.
- Weiss SC, Emanuel LL, Fairclough DL, Emanuel EJ. Understanding the experience of pain in terminally ill patients. *Lancet*. 2001;28:1311-5.
- Nabal M, Pascual A, Lombart A. Valoración general del paciente oncológico avanzado. *Principios de control de síntomas*. Atención Primaria. 2006;8(Supl 2):29-37.
- Porta J, Gómez Batiste X, Tuca A. *Control de síntomas en pacientes con cáncer avanzado y terminal*. Madrid: Arán; 2006.
- American Society of Anesthesiologists. *Practice guidelines for cancer pain management*. *Anesthesiology*. 1996;84:1243-57.
- Charles-Edwards C. *The nursing care of the dying patient*. Beaconsfield: Beaconsfield Publishers; 1983.
- McCaffery M, Pasero C. *Pain: clinical manual*. St Louis: Mosby; 1999.
- Idell C, Grant M, Kirk C. Aligning pain reassessment practices with NCCN guidelines: a research utilization pilot. *Oncology Nursing Forum*. 2007;661-71.
- CADIME. *Uso de opioides en el tratamiento del dolor oncológico*. *Bol Ter And*. 2007;23:3.
- [No authors listed]. Opioid analgesics for cancer pain in primary care. *Drug Ther Bull*. 2005; 43:9-12.
- Ghafoor VL, Epshteyn M, Carlson GH, Terhaar DM, Phelps PK. Intrathecal drug therapy for long-term pain management. *Am J Health Syst Pharm*. 2007;64:2447-61.
- Lussier D, Huskey AG, Portenoy RK. Adjuvant analgesics in cancer pain management. *The Oncologist*. 2004;9:571-91.
- Herdon CM. Pharmacologic management of cancer pain. *J Neurosci Nurs*. 2003;35:321-6.
- Patt RB, Lang SS. *The complete guide to relieving cancer pain and suffering*. New York: Oxford University Press, Inc.; 2004.
- Krakowski I, Theobald S, Balp L, Bonnefoi MP, Chvetzoff G, Collard O, et al; FNCLCC. Summary version of the standards, options and recommendations for the use of analgesia for the treatment of nociceptive pain in adults with cancer. *Br J Cancer*. 2003;89(Suppl 1):S67-72.
- Gálvez R. *Guía práctica. Manejo e indicaciones de los opioides en el tratamiento del dolor extra-hospitalario*. Madrid: Entheos; 2004.
- Lauretti G, Oliveira GM, Pereira NL. Comparison of sustained release morphine with sustained release oxycodone in advanced cancer patients. *Br J Cancer* 2003;89:2027-30.
- Expert Working Group of the Research Network of the European Association for Palliative Care.

Morphine and alternative opioids in cancer pain: the EAPC recommendations. *Br J Cancer*. 2001;84:587-93.

26. Benítez-Rosario MA. Tratamiento del dolor oncológico somático. Consideraciones prácticas. Fundación Canaria de Cuidados Paliativos CANPAL. Enero de 2006. Disponible en: www.paliativoscanarias.org.

27. Berdine HJ, Nesbit SA. Equianalgesic dosing of opioids. *J Pain Palliat Care Pharmacother*. 2006;20:79-84.

28. Bruera E, Schoeller T, Wenk R, MacEachern T, Marcelino S, Hanson J, et al. A prospective multicentre assessment of the Edmonton staging system for cancer pain. *J Pain Symptom Manage*. 1995;10:348-55.

DISCUSIÓN

C. PUIGGRÒS: Los parches transdérmicos de derivados opiáceos producen estreñimiento de manera importante. ¿Qué papel puede tener enfermería a la hora de tratar el estreñimiento y aconsejar al paciente fármacos laxantes u otras medidas para tratarlo? ¿Es un campo para enfermería o para el médico que prescribe la analgesia?

R. GÁLVEZ: En primer lugar, enfermería tiene un papel básico en el estreñimiento mediante diferentes intervenciones, recomendando la dieta adecuada, hidratación y algunos laxantes o enemas, y está capacitada para ello. En el medio hospitalario las enfermeras pueden administrar laxantes sin consulta facultativa, pues se las considera capacitadas. Además, hoy día hay productos específicos para combatir el estreñimiento inducido por opioides, como la metilnaltrexona.

X. BUSQUET: Me gustaría destacar el interés que debe tener enfermería por el dolor del enfermo. En una ocasión, uno de los equipos del Programa de Atención Domiciliaria y Equipos de Soporte (PADES) fuimos a ver a una enferma que pedía la eutanasia. La enfermera le puso la mariposa con la morfina subcutánea y le preguntó: “El dolor de ayer era de 10 sobre 10, ¿ahora cuánto le pones?”. Y la paciente le respondió: “¿De verdad te importa?”. Y eso me asombró. Era una enferma con un cáncer de mama de 6 o 7 años de evolución y no creía que la enfermera o el profesional tuvieran interés real por este aspecto. Por ello me ha gustado mucho lo que has comentado acerca del interés que se debe tener por el paciente, porque si no éste no se lo cree.

N. GADEA: Me gustaría contestar a la pregunta de C. Puiggròs. Las enfermeras oncológicas estamos preparadas para valorar el dolor oncológico y pautar tratamientos, basándonos en las guías médicas. Sobre todo, sabemos que cuando hay que administrar medicación para tratar el dolor hay que prevenir o anticiparnos a los efectos secundarios, por lo que es obligado saber que cuando se pauta analgesia se produce estreñimiento, entre otros efectos. Además, en cuanto al interés que enfermería tiene por los pacientes, una de las cosas más importantes que los pacientes captan y que las enfermeras tenemos dentro de nuestras competencias es la relación terapéutica. Y dentro de este concepto hay muchos otros temas de los que podríamos hablar, y son una parte importantísima y concomitante al hecho de administrar analgésicos.

R. GÁLVEZ: En relación con la intervención de C. Puiggròs, me gustaría añadir que en Andalucía se ha puesto en marcha la receta de enfermería en el medio hospitalario, por lo que las enfermeras pueden recetar laxantes y otra serie de productos. Ya están capacitadas y no tienen que consultarlo.

P. FERNÁNDEZ-ORTEGA: Desgraciadamente, ayer o anteayer retiraron la receta como medida cautelar, ya que el colegio de médicos alega problemas legales.

A. DE JUAN: En relación al dolor que sienten los pacientes, quisiera puntualizar que los casos más rebeldes al tratamiento no dependen tanto del tipo de dolor (neuropático, visceral

o somático) como del componente emocional asociado, muchas veces en relación con la aceptación de la enfermedad, problemas familiares, etc. En bastantes ocasiones nos empeñamos en subir la dosis, o añadir rescates o nuevos fármacos, cuando a veces se resuelve realizando una valoración global del problema y analizando no sólo los síntomas físicos sino también otros relacionados con la familia, los amigos, el miedo a la muerte, etc., y en ocasiones se requiere atención psicológica. El dolor total de que has hablado antes, no sólo es el dolor físico controlable con tratamiento analgésico, sino también el ligado a la situación social, emocional y espiritual, que invariablemente contribuye al control global. ¿En la comunidad andaluza hay profesionales en el ámbito de los servicios públicos que practiquen terapias no convencionales? Si es así, ¿las tenéis incluidas en el plan de estudios de enfermería? ¿Pensas que algunas de las terapias no convencionales podrían ser competencia de enfermería?

R. GÁLVEZ: En Andalucía hay un proyecto entero únicamente para técnicas no convencionales, en concreto con acupuntura, que ya llevamos 3 años utilizándola. Tenemos una acupuntora contratada que trabaja en la unidad del dolor y cuidados paliativos. Usamos la acupuntura tanto en adultos como en niños, por ejemplo en niños con quimioterapia. También se usa en gente que no quiere tomar analgésicos, y se obtienen resultados aceptables, aunque no es una panacea. También hay otras terapias, como la naturopatía y la medicina naturalista, que defiendo y que ya están implementadas en Francia desde hace 30 años, pero aquí en España aún estamos muy lejos de ello.

R. BAYÉS: En primer lugar, creo que hay que distinguir el dolor del sufrimiento. En Suiza se intenta crear una red de hospitales sin dolor, lo cual es teóricamente posible; en cambio, es imposible montar una red de hospitales sin sufrimiento. Por otro lado, respecto a las terapias no convencionales, aunque este año creo que ha desaparecido, en la Escuela Universitaria de Enfermería Santa Madrona y durante muchos años se han impartido clases de terapias complementarias.

P. FERNÁNDEZ-ORTEGA: En relación con el comentario anterior, conozco varios hospitales aquí en Cataluña que están aplicando terapias no convencionales. En el Hospital Gregorio Marañón de Madrid se está aplicando el reiki. En el Hospital de Mataró han hecho homeopatía regulada por una oncóloga, y en San Juan de Dios de Barcelona se hace acupuntura con niños. A raíz de la demanda de terapias no convencionales por parte de los pacientes, en el Insitut Català d'Oncologia hemos introducido una sesión sobre qué es el reiki dentro de la sesiones de educación sanitaria que organizamos, y probablemente incorporemos otras porque hay demanda.

R. BAYÉS: Hace 5 años hubo un congreso sobre terapias complementarias en Teruel, organizado por el Colegio de Enfermería, y en paralelo al congreso había talleres sobre seis terapias complementarias diferentes. Si a alguien le interesa este tipo de información, les recomendaría que se pusieran en contacto con la Sra. Montserrat Teixidó, la antigua directora de la Escuela de Enfermería de Santa Madrona. Además, como ya he mencionado anteriormente, en esta escuela se han impartido clases sobre terapias complementarias durante años.

Rehabilitación y fisioterapia posmastectomía con vaciado axilar

C. Palacio

Servicio de Rehabilitación, Hospital Universitari Vall d'Hebron, Barcelona

Resumen: *La rehabilitación después de una mastectomía con vaciado axilar tiene dos vertientes: el tratamiento inicial posquirúrgico y el tratamiento y control de las complicaciones en fase tardía. El tratamiento posquirúrgico se puede iniciar a las 24 horas de la operación y se basa en la cinesiterapia del brazo. Además, se debe informar sobre la prevención de posteriores complicaciones, enfatizando en el linfedema. Por su parte, la fisioterapia en fase tardía es clave en el control y el tratamiento de las complicaciones. El linfedema aparece en un 20% a 26% de los casos después del tratamiento del cáncer de mama, es crónico y puede desarrollarse de forma inmediata o a largo plazo. Su pronóstico mejora con una detección precoz, y el objetivo del tratamiento es controlarlo y disminuirlo, mejorar el confort del brazo y mejorar la calidad de vida de la afectada. En el tratamiento del linfedema se diferencian tres fases: posquirúrgica inmediata, fase tardía e instaurado crónico. Aunque no es única, la terapia en la fase instaurada siempre incluye cinesiterapia, drenaje linfático y uso de prendas de presoterapia. La colaboración y la motivación de la paciente son cruciales, de modo que la ayuda psicológica debe incluirse como parte esencial del tratamiento.*

Palabras clave: Mastectomía – Linfedema – Drenaje linfático – Presoterapia.

Introducción

Actualmente el cáncer de mama es la principal causa de muerte en las mujeres. Los factores de riesgo para su desarrollo pueden identificarse en la mitad de los casos, y en un 10% de ellos hay antecedentes familiares de la enfermedad.

La menarquia precoz, tener el primer hijo después de los 30 años, una menopausia tardía, un nivel socioeconómico alto y una enfermedad proliferativa de la mama son los factores de riesgo mejor definidos para desarrollar este tipo de tumor.

Otros factores de riesgo pueden ser la obesidad, el consumo de alcohol y la terapia hormonal sustitutiva.¹

La prevención de esta enfermedad debe iniciarse a edades de formación de las adolescentes.² Hay que hacer hincapié en la necesidad de la autoexploración mamaria, a la vez que dar una buena educación sanitaria que permita minimizar los factores de riesgo asociados a estilo de vida y dieta. En edades más avanzadas se debe incidir en la importancia de acudir a las exploraciones clínicas y mamográficas periódicas, así como a las citaciones de programas de cribado por parte del sistema sanitario.

Cirugía en el cáncer de mama

El procedimiento quirúrgico escogido para cada caso varía en función del estadio de la

enfermedad y de la paciente. El estadio viene determinado por el tamaño, el tipo histológico y el “comportamiento” del tumor. De la paciente es necesario considerar su edad, su estado de salud general y su estado psicológico.

Actualmente la cirugía es más conservadora por varios motivos, entre los que destacan la precocidad en la detección de la enfermedad, la aplicación de tratamiento neoadyuvante previo a la intervención para reducir el tumor, la detección del ganglio centinela y la sensibilización actual para la conservación de la integridad del cuerpo de la mujer.

Entre los procedimientos más practicados se encuentran la mastectomía simple, la mastectomía radical modificada (vaciado axilar), la tumorectomía con o sin vaciado axilar y la tumorectomía con localización y biopsia del ganglio centinela (según el resultado de éste la intervención será más o menos extensa, evitando así la aparición de posibles complicaciones).

Tratamiento de rehabilitación en intervenciones de mama con vaciamiento axilar

La rehabilitación después de una mastectomía con vaciado axilar tiene dos vertientes: el tratamiento en la fase posquirúrgica inmediata y el tratamiento en fase tardía (incluyendo el linfedema, si se produce).

Fase posquirúrgica inmediata

En la fase posquirúrgica inmediata el objetivo será la recuperación del arco articular. El tratamiento se puede iniciar a las 24 horas de la intervención (siempre que el cirujano lo permita) y se basa en la cinesiterapia. Es recomendable hacer realizar a la paciente los ejercicios con los dos brazos a la vez para no perder la simetría del tronco y para perder el miedo a la movilización. Igualmente, en esta fase de la recuperación es muy importante el proceso de información por parte del fisioterapeuta. Se debe informar a la paciente sobre la aparición de posibles complicaciones, enfatizando

en el linfedema, de modo que la información en esta etapa inicial es crucial para la prevención a la vez que fomenta la colaboración de la afectada en el tratamiento.

Los conceptos médicos básicos a explicar son la función del sistema linfático, el linfedema y qué causas pueden llevar a su aparición. Es necesario dar una información adecuada y personalizada a cada mujer para fomentar el autocuidado y para clarificar las dudas que puedan crear angustia o miedo. Es recomendable proporcionar una guía de autocuidados que enfatice los siguientes consejos:

- Mantener limpia e hidratada la piel del brazo.
- Vigilar el corte de las uñas.
- No dormir sobre el lado afectado.
- Evitar agresiones externas (manguito de tensión arterial, inyecciones, arañazos, picaduras, etc.).
- No cargar pesos ni hacer sobreesfuerzos.
- Evitar compresiones.
- Evitar el sobrepeso corporal (limitar la sal).
- Recomendar depilación axilar con crema si no es alérgica.
- Evitar ambientes calurosos y exposiciones directas al sol.
- Usar guantes en las actividades de riesgo.
- Vigilar con los masajes no especializados sin indicaciones médicas.
- Acudir a urgencias en caso de signos inflamatorios.
- Ante cualquier duda, preguntar a los profesionales del equipo multidisciplinario.

Además, el fisioterapeuta puede asesorar sobre otros tratamientos complementarios y sus efectos secundarios, y siempre debe insistir en la importancia de la rehabilitación posquirúrgica para poder intervenir de manera precoz en los posibles problemas posteriores.

Medidas de prevención en fase tardía

A estas alturas del proceso de rehabilitación, el fisioterapeuta debe insistir en los autocuidados de la paciente. Hay que recordar los controles de rehabilitación, se puede asesorar sobre las diferentes opciones de reconstruc-

ción y se puede dar apoyo psicológico en caso de ser necesario.

Entre los problemas más frecuentes que pueden aparecer en esta fase y que requieren la intervención del fisioterapeuta destacan las retracciones ligamentosas y tendinosas por inactividad muscular, el denominado “hombro congelado”, la escápula alada, las alteraciones estéticas, las molestias vertebrales por asimetría del tórax y el linfedema, siendo este último la complicación más grave.

Linfedema

Definición e incidencia

Se define como linfedema el edema de los tejidos blandos debido a un incremento en la cantidad de linfa, como resultado de una incapacidad del sistema linfático para eliminar proteínas y macromoléculas, o por una excesiva producción de linfa causada por la obstrucción o alteración de los vasos linfáticos.³

Hay datos muy variados sobre la incidencia del linfedema en las pacientes tratadas de cáncer de mama, pero en general se acepta que aparece en un 20% a 26% de los casos.⁴ Dado que el linfedema puede aparecer de forma inmediata o a largo plazo, su prevención y las complicaciones que surgen a lo largo de la enfermedad hacen que el fisioterapeuta desempeñe un papel muy importante.

Diversas causas pueden llevar a la aparición de linfedema en una paciente en tratamiento por cáncer de mama: el abordaje quirúrgico, la aplicación de radioterapia, la fibrosis local por procesos hemorrágicos y serosos de la cicatriz, la falta de movilidad por miedo, la retracción de la cicatriz, posibles lesiones nerviosas y por falta de medios de prevención.

Manifestaciones clínicas

El linfedema se puede manifestar de dos maneras diferentes: como linfedema blando y voluminoso, que suele responder bien al tratamiento, o como linfedema duro de aparición lenta y volumen reducido, incluso doloroso, con mala respuesta al tratamiento.

Síntomas

Los síntomas de la aparición del linfedema son básicamente sensación de tirantez y pesadez en el brazo, acompañada de hormigueo (debido a la compresión del nervio) y de dolor sordo y tensión. La piel se puede endurecer y volver áspera, y puede ganar brillo. En ocasiones también puede provocar linfangitis.

Tratamiento del linfedema instaurado

Una vez instaurado el linfedema, no tiene curación definitiva. Su tratamiento deberá tener como objetivos el control y la disminución del linfedema,⁵ así como la mejora del confort del brazo para que la paciente experimente menos pesadez y menos tirantez. A la vez que se realiza el tratamiento, se debe recordar a la afectada que una vez instaurado es difícil o imposible que el linfedema desaparezca. Se le debe enseñar a aceptarlo y convivir con él, y es importante avisarla de que sin un tratamiento correcto puede ir en aumento. Así pues, en caso de instauración del linfedema, la motivación de la paciente por parte del fisioterapeuta para que colabore en el tratamiento es crucial en la evolución. La ayuda psicológica también es necesaria en caso de obsesión.

TRATAMIENTOS DE FISIOTERAPIA

El tratamiento fisioterápico no es único, por lo que variará según el estado del brazo y el perímetro. Serán comunes en todos los casos la autoestimulación en la zona supraclavicular, la cinesiterapia activa del miembro afectado con la prenda de presoterapia puesta, y la retirada de la prenda por la noche.

Los diferentes tratamientos aplicables en caso de linfedema son:

- Prenda de presoterapia más cinesiterapia.
- Presoterapia mecánica + prenda de presoterapia + cinesiterapia.³
- Drenaje linfático manual + prenda de presoterapia + cinesiterapia.
- Drenaje linfático manual + presoterapia mecánica + prenda + más cinesiterapia.

- Drenaje linfático + vendaje multicapa + cinesiterapia.

A la hora de realizar el tratamiento hay diferentes aspectos que considerar. Siempre se debe dar prioridad al estado general de la paciente (debido a la quimioterapia pueden estar débiles), y no se realizará el tratamiento mientras la paciente esté siendo sometida a radioterapia. Cuando se realiza el tratamiento, el fisioterapeuta debe controlar y vigilar el estado del brazo, vigilar la colocación de la prenda de presoterapia y controlar el estado de la prenda (que no esté deteriorada ni cedida). Además, se deben controlar y vigilar las linfangitis de repetición que puedan desarrollarse.

Los ejercicios de cinesiterapia han de ser de pocas repeticiones para evitar tendinitis o fatiga muscular, y nunca se debe forzar el arco articular para evitar dichos efectos indeseables.

TRATAMIENTOS MÉDICOS

Normalmente el linfedema no se trata con fármacos. Se pueden prescribir antibióticos para tratar o prevenir infecciones. Los diuréticos y los anticoagulantes no han demostrado ser efectivos en todos los casos, pero se prescriben.⁶ Otros fármacos que se utilizan son los flavonoides, los linfotropos, las cumarinas, las benzopironas y los corticosteroides.

Una dieta hiposódica o perder peso, en caso de sobrepeso, pueden ayudar a reducir el linfedema.

TRATAMIENTOS QUIRÚRGICOS

Aunque la cirugía no es un tratamiento de primera elección para el linfedema, las técnicas quirúrgicas van evolucionando de forma constante. Actualmente, las modernas técnicas de microcirugía han supuesto un importante avance en el tratamiento y la eliminación del linfedema, así como el trasplante de ganglios.

En resumen, se puede considerar el linfedema como una enfermedad crónica que tiene mejor pronóstico con una detección y tratamiento precoces. Si se evitan los factores de riesgo después de la mastectomía, disminuye

drásticamente la posibilidad de su aparición, pero una vez instaurado, el tratamiento debe incluir la cinesiterapia, el drenaje linfático y el uso de prendas de compresión.

Otros tratamientos complementarios

Tratamiento de ayuda psicológica

La mujer mastectomizada sufre un trauma, no sólo físico sino también psicológico. Debe afrontar una nueva situación que afecta a todos los ámbitos de su vida, desde la pérdida de su simetría corporal hasta la ruptura en el estilo de vida, de trabajo y de hábitos. Todo ello representa un impacto emocional, cognitivo y conductual que repercute tanto en la mujer que lo padece como en su entorno familiar y social.

Las repercusiones psicológicas de la enfermedad, su tratamiento y las secuelas interfieren negativamente tanto en la calidad de vida como en la capacidad de adaptación y recuperación. Se pueden dar casos graves de depresión, ansiedad, miedo, angustia, etc.

El fisioterapeuta, durante el tiempo que trate a la afectada, debe transmitir seguridad y confianza, facilitándole que exprese sus sentimientos. Es clave escuchar y mostrar empatía, ser claro, preciso y positivo en la información, e informar según sea necesario (no hace falta decir a la paciente toda la verdad, pero sí que todo lo que se le diga sea verdad). Se debe ofrecer la posibilidad de recurrir a un profesional (psicólogo, psiquiatra o trabajador social) para recibir el tratamiento o la ayuda necesarios.

Recuperación del esquema corporal

El tratamiento quirúrgico del cáncer de mama, sea una mastectomía o una cirugía más conservadora, conlleva una asimetría de las mamas. La recuperación del esquema corporal es, pues, una parte importante en el proceso de rehabilitación. Dependiendo del caso, se puede recurrir a una prótesis externa o se puede llevar a cabo una operación de reconstrucción mamaria.

PRÓTESIS EXTERNA

Es importante adaptarse a la prótesis definitiva para el equilibrio de los músculos de la espalda (sobre todo si es una mama grande). Actualmente hay un variado surtido de prótesis en el mercado, tanto de forma como de tipo, y adaptables al cuerpo.

Es importante recalcar que, antes de usar una prótesis de silicona, la herida ha de estar bien cicatrizada. Normalmente se facilita una primera prótesis de cubierta textil y rellena de fibra, que es higiénica y permeable al aire. Es más ligera y puede usarse al principio, porque la piel está más sensible, y durante la radioterapia para que la de silicona no se manche con la tinta del marcaje.

La prótesis externa de silicona es adaptable a la piel y está recubierta por una capa de poliuretano que la hace resistente a la grasa, al cloro y al agua salada. Puede llevarse pegada al cuerpo, pero en las pieles sensibles se recomienda introducirla en una bolsa especial de algodón.

Toda prótesis debe cumplir unos requisitos mínimos: asemejarse en peso y forma al pecho natural, no producir sonido, ser indolora, fácil de cuidar y duradera (siempre que se sigan las normas de mantenimiento).

Las medidas de mantenimiento son tan simples como lavarla con jabón neutro cada 4 o 5 días, no aplastarla ni golpearla (se rompen), ni lavarla con sustancias corrosivas (alcohol, colonia, etc.) para no dañar el poliuretano.

El cambio de prótesis a veces viene determinado por el cambio ocurrido en la mama contralateral. La prótesis se adquiere en centros de ortopedia y debe probarse varias veces con ropa ajustada. La elección óptima supone que a simple vista no se aprecie la diferencia entre las dos mamas. El coste corre a cargo de la Seguridad Social.

RECONSTRUCCIÓN MAMARIA

La reconstrucción mamaria puede ayudar a la afectada a emprender un nuevo periodo de su vida con una visión positiva. Las técnicas de reconstrucción se han perfeccionado, así

como los implantes. También ha variado el criterio para decidir cuál es el momento apropiado; actualmente puede ser en la misma intervención o en una fase posterior. La elección dependerá, bajo criterio médico, de diversos aspectos, como factores personales, el estado de salud de la paciente, la forma y el tamaño de la mama, y que la piel y los tejidos no estén retraídos.

La reconstrucción se puede realizar con implantes de silicona, con tejido propio o con una combinación de ambos.

En todos los casos hay que informar bien y elegir el tratamiento más indicado teniendo en cuenta el riesgo de complicaciones, la piel expuesta a radioterapia y las ventajas y los inconvenientes. Se debe valorar el tiempo necesario para la reconstrucción final, las cicatrices posteriores y los cambios a largo plazo que puede sufrir la nueva mama (como adelgazamiento o encapsulación).

Reincorporación a la vida cotidiana

El proceso de reincorporación a la vida cotidiana debe ser gradual y progresivo. Se debe recordar a la paciente que no haga sobreesfuerzos ni ejercicios repetitivos con el brazo afectado, que no esté expuesta a fuentes de calor y que aprenda a cuidarse.

La incorporación a la vida laboral puede variar según el trabajo, las necesidades individuales y la dedicación personal. Siempre que se controle, se puede seguir en el mismo puesto de trabajo después del periodo de baja transitoria.

Deporte

La realización de deporte por parte de la mujer dependerá del brazo y de la actividad física a que esté acostumbrada. El golf y el tenis están poco indicados por el tipo de movimiento de los brazos que requieren. Los ejercicios con pesas tampoco son recomendables. Por el contrario, la natación, el *aquagym*, la marcha

nórdica, el senderismo y los ejercicios de mantenimiento sí son de práctica recomendada.

Programas de ayuda

Como complemento al proceso de rehabilitación, se debe informar a la paciente de la existencia de programas de ayuda, de las diversas asociaciones provinciales de mujeres afectadas de cáncer de mama y de la Asociación Española contra el Cáncer.

Bibliografía

1. Costanza M. Epidemiology and risk factors for breast cancer. Uptodate online 2005. Disponible en: www.uptodateonline.com
2. Gironès M, Tejero J. La importància d'una bona informació per prevenir el linfedema després d'un càncer de mama. Revista Món Clínic. Bar-

celona: Hospital Clínic i Provincial de Barcelona; 2006.

3. González Viejo MA, Condón Huerta MJ, Lecuona Navea M, Etulain Marticorena T, Ruiz Arzoz MA, Arenas Paños M. Efectividad del tratamiento del linfedema de extremidad superior mediante presoterapia neumática secuencial multicompartmental. *Rehabilitación*.1998;32:234-40.
4. Mompert García MP. Complicaciones de la extirpación de la glándula mamaria y vaciamiento axilar. En: *Enfermería en el siglo XXI. Actualizaciones 2007*. Madrid: Difusión Avances Enfermería D.A.E.S.L.; 2007. p. 249.
5. Flórez-García MT, Valverde Carrillo MD. Eficacia del tratamiento conservador no farmacológico del linfedema post-mastectomía. *Rehabilitación*. 2007;4:126-34.
6. National Cancer Institute. Bethesda: National Cancer Institute. Lymphedema (PDQ®): Treatment of lymphedema. Patient version. (Acceso el 16 de noviembre de 2009.) Disponible en: <http://www.cancer.gov/cancertopics/pdq/supportivecare/lymphedema/Patient/page3>

DISCUSIÓN

T. FERRO: Hay controversia en la literatura acerca del momento en que se establece el diagnóstico de linfedema. Inicialmente se hace basándose en el diámetro del brazo, pero también están en discusión aspectos subjetivos, como cuando se empieza a notar acolchamiento o cambios en la sensibilidad. ¿Cómo resolvéis estas situaciones y establecéis que hay linfedema?

C. PALACIO: Se considera linfedema si transcurridos 6 meses después de la intervención, y realizadas seis mediciones simétricas del perímetro de ambos brazos, la suma resultante de las diferencias es superior a 6 cm. La sensación de acolchado, las molestias y el dolor se deben a la intervención, en la cual se cortan terminaciones nerviosas, pero en ningún caso al linfedema. El médico de rehabilitación y el profesional de fisioterapia deben explicar a las pacientes que cuando hay una intervención y una cicatriz (una cesárea, una intervención de ligamentos de rodilla, etc.), queda una sensación de acolchamien-

to alrededor de la cicatriz que es totalmente normal. Si esta sensación persistiese, se valoraría.

E. CAMARERO: Conozco algunos estudios relacionados con la rehabilitación en pacientes oncológicos desnutridos con la finalidad de aumentar su fuerza muscular, lo cual mejoraría su calidad de vida. En ocasiones envío a los pacientes a rehabilitación cuando han perdido masa muscular por una desnutrición grave y presentan astenia y disminución de la capacidad funcional, para que les enseñen una tabla de ejercicios que puedan realizar posteriormente en su casa, y así mejorar su capacidad funcional y su bienestar, pero no está prevista una atención mantenida a los pacientes oncológicos ambulatorios por el servicio de rehabilitación. Me gustaría conocer tu opinión y también si tienes alguna experiencia en este sentido, y si consideras que se podría asumir la rehabilitación funcional para los pacientes oncológicos.

C. PALACIO: En primer lugar, considero necesario que en todas las unidades oncológicas haya un fisioterapeuta para potenciar y estimular al enfermo, porque aunque el paciente se encuentre anímicamente y físicamente mal, ver que puede realizar algún ligero ejercicio le mejorará dentro de sus posibilidades. Por desgracia, no está contemplado. Rehabilitación y fisioterapia son los “apagafuegos”, aunque hayamos conseguido que la rehabilitación sea parte de la prevención médica. En segundo lugar, a los pacientes oncológicos desnutridos se les puede indicar una tabla de ejercicios sencillos para que la realicen libremente, como levantarse, dar vueltas alrededor de la mesa o, si llevan bastón, hacer ejercicios con él, etc. De este modo el paciente se encontrará mejor y más satisfecho, porque no estará simplemente encamado o sentado.

M. DE CÁCERES: En Barcelona hay varias asociaciones de pacientes que también abarcan estos temas relacionados con la rehabilitación posmastectomía, como la Fundació Lliga Catalana d’Ajuda Oncològica (Oncolliga). Por ejemplo, en Terrassa hay muchas mujeres con linfedema, y a través de la Oncolliga una fisioterapeuta las ayuda y atiende. Creo que en los hospitales es necesario que haya este tipo de servicios, pero quiero que sepáis que hay entidades externas que también se están haciendo cargo de ello.

C. PALACIO: Es cierto que en Barcelona hay muchas asociaciones de pacientes que se encargan de atenderlas, como Ágata (Asociación Catalana de Mujeres Afectadas de Cáncer de Mama). Pero también es necesario añadir que en los grandes hospitales se da atención a estas pacientes. El problema es que en los hospitales no se absorbe todo el volumen de trabajo, y en el ámbito ambulatorio se ofrece poco este tipo de prácticas. Creo que se podría paliar la aparición de estas afecciones ofreciendo la rehabilitación a

nivel ambulatorio. De todos modos, lo más importante es la prevención, para no llegar a casos extremos de linfedema.

R.M. TORRENS: ¿Habéis notado alguna diferencia en cuanto a que ahora se realizan intervenciones menos agresivas y más conservadoras?

C. PALACIO: Sí, ahora hay muchas menos intervenciones agresivas. El número de casos de linfedema ha disminuido, además de que el vaciado axilar no es tan extenso y la afectación secundaria por linfedema es menor. Llevo 15 años trabajando con linfedema y, antes, sólo el Hospital Vall d’Hebron de Barcelona tenía alrededor de siete linfadenectomías por semana, mientras que actualmente sólo tenemos dos o tres. El resto de las intervenciones son ganglios centinela, tumorrectomías o mastectomías simples sin linfadenectomía. Y esto se debe a que hay más prevención y cribado, por lo que la detección de los tumores es muy temprana.

N. GADEA: Quería hacer un apunte en cuanto a la introducción de los fisioterapeutas en las unidades oncológicas. Tanto mis compañeros como yo creemos que estos profesionales pueden tener otras muchas funciones, como ha comentado E. Camarero. Por ejemplo, uno de los síntomas prevalentes en los enfermos oncológicos es la fatiga, que es la eterna olvidada y que afortunadamente su tratamiento ya forma parte de nuestro trabajo. Para aliviar los síntomas de la fatiga, está demostrado que es beneficioso realizar determinados ejercicios físicos, y debido a la producción de endorfinas durante el ejercicio también se mejora el bienestar. Por ello, es un servicio muy importante y no sólo nos deberíamos centrar en los conceptos de fisioterapia clásicos. El uso y las aplicaciones de la fisioterapia y la rehabilitación en oncología son muy amplios.

Valoración, percepción del riesgo e impacto psicológico del consejo genético en el cáncer

N. Gadea

Unitat d'Alt Risc i Prevenció del Càncer, Hospital Universitari Vall d'Hebron, Barcelona

Resumen: *Entre un 5% y un 10% de los diagnósticos de cáncer se relacionan con una alteración genética en la línea germinal, que da lugar a los llamados síndromes de predisposición hereditaria al cáncer. La importancia de la identificación de estos individuos y familias estriba en el alto riesgo de desarrollar determinados tipos de cáncer y la posibilidad de realizar programas de detección precoz y de reducción del riesgo, con el objetivo de conseguir una disminución de la incidencia y sobre todo un aumento de la supervivencia relacionada con el cáncer. El proceso del consejo genético pretende capacitar a los individuos para que puedan tomar decisiones informadas en cuanto a las medidas de prevención y detección precoz, y para que elaboren un afrontamiento efectivo para adaptarse a la situación y disminuir el impacto psicológico. La motivación para realizar un estudio genético y la percepción del riesgo son dos elementos que deben ser ampliamente evaluados en las unidades de consejo genético, pues influyen en todo el proceso. Las implicaciones psicológicas de recibir un resultado genético se han descrito en diversos estudios, y la mayoría concluyen que las personas que reciben un resultado positivo o indeterminado no experimentan efectos adversos a corto plazo.*

Palabras clave: Valoración del riesgo – Percepción del riesgo – Prevención primaria – Consejo genético – Síndromes de predisposición hereditaria.

Introducción

Ya a finales del siglo XIX se empezó a pensar que la herencia podía tener un papel importante en aquellas familias que concentraban gran cantidad de casos de cáncer a edades tempranas, pero no ha sido hasta la última década del siglo pasado que el descubrimiento de genes implicados en síndromes de predisposición hereditaria ha permitido identificar a familias con alto riesgo de desarrollar determinados tipos de cáncer.

La identificación de estos genes, junto al conocimiento de sus implicaciones clínicas, ha convertido la realización de ciertos estu-

dios genéticos en una práctica médica habitual. Se trata de un avance hacia la medicina predictiva y preventiva, cuya aplicación clínica es compleja y requiere un enfoque multidisciplinario por abarcar distintos aspectos médicos, psicosociales, éticos y legales. El proceso de asesoramiento genético tiene como finalidad reconocer las necesidades médicas, psicológicas y étnico-culturales del individuo que se realiza el estudio,¹ y capacitarle para que pueda utilizar la información genética de manera que minimice el malestar psicológico e incremente el control personal.²

La American Society of Human Genetics³ define el asesoramiento genético como un pro-

ceso de comunicación que trata con los problemas asociados con la aparición o el riesgo de aparición de una enfermedad genética en la familia. El proceso del asesoramiento genético requiere la participación de uno o varios profesionales formados en este campo, para ayudar al individuo o la familia a:

- Comprender qué es la predisposición hereditaria al cáncer y la posibilidad de transmitirla.
- Entender cuál es el riesgo personal y de la familia.
- Adecuar la percepción subjetiva de riesgo al riesgo real estimado.
- Conocer y adherirse a las estrategias de detección precoz y prevención de acuerdo con los antecedentes personales o familiares.
- Conocer la posibilidad de realizar un diagnóstico molecular cuando esté indicado.
- Adaptarse y afrontar la situación de riesgo y sus posibles implicaciones.

Las competencias de enfermería en este ámbito deben ir encaminadas a lograr un proceso de afrontamiento y adaptación a la situación de riesgo, para motivar al individuo a adherirse a las medidas de prevención y de-

tección precoz, minimizando el malestar psicológico y aumentando el autocontrol.

Valoración del riesgo

Uno de los primeros pasos para la valoración del riesgo de cáncer consiste en la recogida exhaustiva de los antecedentes personales y familiares (Fig. 1). Obtener y analizar un árbol genealógico es una de las piedras angulares en el asesoramiento del consejo genético. Se recomienda recoger información médica de hasta tres generaciones, utilizando la nomenclatura estándar y con información sobre consanguinidad, adopciones y procedencia de los antepasados.⁴

La construcción del árbol genealógico es una herramienta indispensable, no sólo para establecer el riesgo sino también para valorar el impacto del cáncer en el individuo y la familia. Se puede percibir cómo han sido las vivencias en la familia, cuál es la percepción del riesgo de desarrollar cáncer, cómo es la dinámica familiar y cuáles son las actitudes ante las medidas de detección precoz o preventivas.

La interpretación del árbol genealógico, y en ocasiones la consulta de los modelos

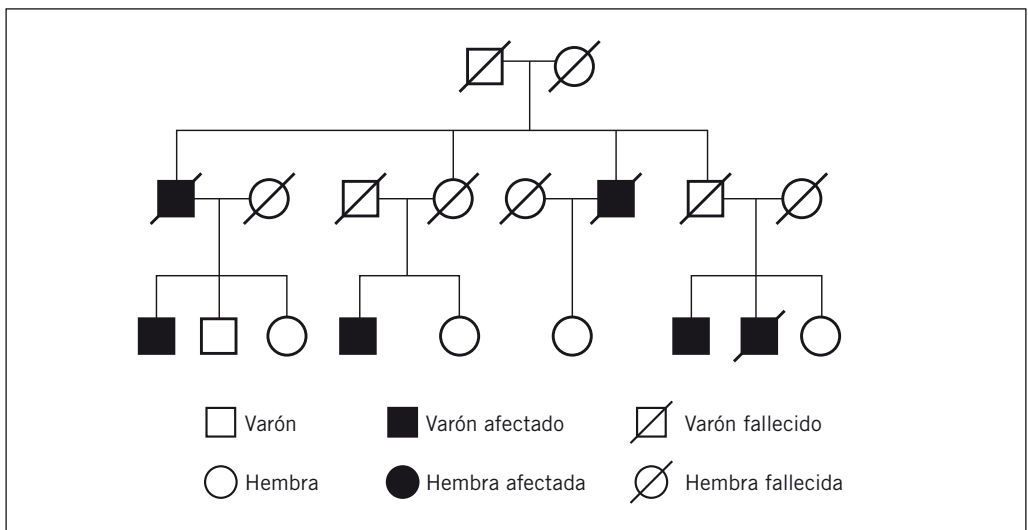


Figura 1. Principales símbolos de los árboles genealógicos.

de cálculo de riesgo (BRCA1, BRCA2, APC, MLH1, MSH2, PMS1, PMS2, PTEN, SMAD4, SDH1A, SDH1B, SDH2A1, SDH2A2, SDH2B1, SDH2B2, SDH3, SDH4, SDH5, SDH6, SDH7, SDH8, SDH9, SDH10, SDH11, SDH12, SDH13, SDH14, SDH15, SDH16, SDH17, SDH18, SDH19, SDH20, SDH21, SDH22, SDH23, SDH24, SDH25, SDH26, SDH27, SDH28, SDH29, SDH30, SDH31, SDH32, SDH33, SDH34, SDH35, SDH36, SDH37, SDH38, SDH39, SDH40, SDH41, SDH42, SDH43, SDH44, SDH45, SDH46, SDH47, SDH48, SDH49, SDH50, SDH51, SDH52, SDH53, SDH54, SDH55, SDH56, SDH57, SDH58, SDH59, SDH60, SDH61, SDH62, SDH63, SDH64, SDH65, SDH66, SDH67, SDH68, SDH69, SDH70, SDH71, SDH72, SDH73, SDH74, SDH75, SDH76, SDH77, SDH78, SDH79, SDH80, SDH81, SDH82, SDH83, SDH84, SDH85, SDH86, SDH87, SDH88, SDH89, SDH90, SDH91, SDH92, SDH93, SDH94, SDH95, SDH96, SDH97, SDH98, SDH99, SDH100), nos permite clasificar a las familias en bajo, moderado y alto riesgo de predisposición hereditaria al cáncer:

- Bajo riesgo o riesgo poblacional: puede ser que haya varios casos en la familia, pero siguen un patrón de presentación equivalente al de la población general y, por tanto, es poco probable que haya una predisposición genética. Las recomendaciones de detección precoz del cáncer serán las mismas que en la población general.
- Riesgo moderado: son familias con una agregación moderada de cáncer, sugestiva de un síndrome, pero con algunas características inconsistentes. Puede valorarse un estudio genético, a pesar de que la probabilidad de identificar una mutación sea muy baja.
- Riesgo alto: familias con una alta sospecha de predisposición genética. El estudio puede ser una opción para confirmar la sospecha clínica y diferenciar aquellos individuos portadores de la mutación de los que no lo son.

En los individuos que han sido valorados como de riesgo bajo o moderado hay una baja probabilidad de identificar una mutación, y por ello no se les ofrece el estudio genético. El asesoramiento del riesgo consiste, en estos casos, en las recomendaciones de prevención y detección precoz adecuadas al riesgo observado, y en la educación sanitaria sobre estilos de vida saludables.

Impacto psicosocial de la información genética

Otro elemento clave del asesoramiento genético es la valoración de aspectos psicosociales de la persona que pide la información. Identificar las reacciones emocionales ante el riesgo de cáncer, como el miedo, el enfado o la culpabilidad, ayudarán a prever cómo el individuo o la familia afrontarán la información genética. Un gran malestar emocional puede dificultar el proceso de información.

Si se sospecha una dificultad en la toma de decisiones o en el afrontamiento de información, debe ofrecerse una valoración psicológica por un especialista.

Las motivaciones para solicitar asesoramiento genético y la percepción del riesgo de cáncer son factores que influyen en la utilización de la información genética.⁵

Las motivaciones para buscar asesoramiento genético están determinadas por las siguientes variables:⁶

- Estado de la enfermedad: la demanda de asesoramiento genético en las personas con diagnóstico previo es alta, lo cual refleja su fuerte motivación para ayudar a los miembros de su familia no afectados, así como para recibir información que aclare el riesgo de sus hijos o hermanos, y sobre las causas del cáncer y las medidas preventivas en su propio caso.
- Antecedentes familiares de cáncer: a mayor número de familiares con cáncer, mayor probabilidad de iniciar el proceso.
- Factores psicológicos: ansiedad, preocupación, temor o estrés ante la posibilidad de desarrollar cáncer, ya sea personal o familiar.
- Alta percepción de riesgo.
- Aspectos sociodemográficos: se ha constatado que tener hijos, sobre todo si son pequeños, contribuye a participar en el asesoramiento genético.
- La posibilidad de tener acceso a nuevos tratamientos, si son personas diagnosticadas de cáncer y con enfermedad activa.

Las personas buscan obtener alivio a su ansiedad relacionada con el cáncer y sentirse seguras tanto en lo que respecta a sí mismas como a sus hijos, hermanos y otros familiares. El asesoramiento genético tiene como beneficio principal obtener certidumbre, ser capaces de estimar su riesgo de desarrollar cáncer y adoptar medidas de prevención y detección precoces, así como ayudar a otros familiares.⁷

Sin embargo, de manera contradictoria, la información que proporciona es incierta y probabilística, y se relaciona con un cambio en la

condición de salud, desde el estado previo de salud hasta la enfermedad e incluso la muerte. La sensación de pérdida de control puede ser importante y llevar a sentimientos de desesperanza e impotencia,⁸ puede influir en el autoconcepto y la autoestima, y tener implicaciones en el propio sujeto y en la familia.⁹ Es importante considerar que la mayoría de las familias de alto riesgo muchas veces ya han experimentado una gran carga de diagnósticos de cáncer y a veces de muerte.

Algunos autores sugieren que la información del test genético puede proporcionar beneficios considerables, pero también puede generar estrés psicológico y malestar, ya que revela información sobre el riesgo de desarrollar cáncer.¹⁰ Teniendo en cuenta el resultado del estudio genético, la mayoría de los estudios indican que las personas que obtienen un resultado negativo experimentan beneficios, mientras que no parece que haya efectos adversos en los que reciben un resultado positivo.¹¹

Percepción del riesgo

El concepto de riesgo se utiliza habitualmente en oncología. Se habla de riesgo de recaída de un cáncer o de riesgo de desarrollar cáncer si la persona tiene una mutación genética. ¿Pero significa lo mismo el concepto de riesgo para los pacientes que para los profesionales? ¿Qué se entiende por riesgo? Si los profesionales hablamos de riesgo, ¿qué entienden los pacientes?

En muchas ocasiones, en relación al cáncer, el riesgo es sinónimo o se asocia a incertidumbre, miedo, sufrimiento y amenaza.¹² Es importante dar al concepto su significado de probabilidad. Uno de los objetivos del consejo genético es que el individuo sea capaz de adecuar su percepción de riesgo al riesgo real estimado. El reto está en su comunicación.¹³ Es un concepto incluso difícil de expresar y cuantificar por los pacientes. En un estudio que comparaba la expresión de la percepción del riesgo de cáncer de tres maneras distintas (porcentaje, escala categórica, comparación con otros individuos de la misma edad)

no hubo coincidencia en la expresión entre las diferentes medidas.¹⁴

La percepción del riesgo de cáncer que un individuo tenga puede ser un factor importante que determine sus decisiones sobre la adherencia a las recomendaciones de prevención o reducción del riesgo de cáncer.

La percepción del riesgo está determinada por:

- Las características personales y los antecedentes familiares de cáncer, en especial cuando ha habido muchos diagnósticos.
- La presencia de acontecimientos estresores personales o familiares.
- Elevados grados de ansiedad, que amplifican los hechos amenazantes.
- Creencias previas.
- Información en los medios públicos.
- Variables de personalidad, como el optimismo, la autoestima o los estilos de afrontamiento.

Conclusiones

La identificación de los individuos en riesgo y la valoración de sus motivaciones, la percepción subjetiva del riesgo y el impacto psicológico, son elementos indispensables en el proceso de consejo genético. La educación es la base del proceso, e incluye conceptos como la etiología del cáncer, los factores de riesgo, conceptos básicos de genética, patrones de herencia, factores hereditarios y el significado de los síndromes de predisposición hereditaria. La valoración y la búsqueda de nuevos modelos y estrategias educativas es uno de los retos que las enfermeras tenemos en este ámbito. El objetivo principal del consejo genético es identificar a las personas y familias en riesgo, ayudarlas a afrontar el impacto psicológico, médico y social que supone la información, y asesorarlas en las medidas de prevención y detección precoces con el fin de disminuir la incidencia y aumentar la supervivencia del cáncer. La enfermera oncológica formada en consejo genético tiene las habilidades y actitudes necesarias para responder a esta necesidad y

ofrecer cuidados especializados a la cada vez mayor demanda de consejo genético.

Bibliografía

- Balmaña J, Mensa I. El consejo genético como proceso. En: Alonso A, Benavides MM, Blanco I, Brunet J, García-Foncillas J, Mayordomo JI, et al., editores. *Cáncer hereditario*. Madrid: Sociedad Española de Oncología Médica; 2006. pp. 233-46. Disponible en: www.instituto-roche.es/web/pdf/libro1.pdf
- Biesecker BB, Peters KF. Process studies in genetic counseling: peering into the box. *Am J Med Genetics*. 2001;106:191-8.
- American Society of Human Genetics. Genetic counseling. *Am J Hum Gen*. 1975;27:240-2.
- Bennet RL, Steinhaus KA, Uhrich SB, O'Sullivan CK, Resta RG, Lochner-Doyle, et al. Recommendations for standardized human pedigree nomenclature. Pedigree Standardization Task Force of The National Society of Genetic Counselors. *Am J Hum Gen*. 1995;56:745-52.
- Trepanier A, Ahrens M, Mckinnon W, Peters J, Stopfer J, Grumet SC, et al. Genetic cancer risk assessment and counseling: recommendations of the National Society of Genetic Counselors. *J Genet Couns*. 2004;13:83-114.
- Meiser B. Psychological impact of genetic testing for cancer susceptibility: an update of the literature. *Psychooncology*. 2005;14:1060-74.
- Bleiker EMA, Hahn EE, Aaronson NK. Psychological issues in cancer genetics. *Acta Oncol*. 2003;42:276-86.
- Butow N, Lobb E, Meiser B, Barrat A, Tucker K. Psychological outcomes and risk perception after genetic testing and counseling in breast cancer: a systematic review. *Med J Austr*. 2003;178:77-81.
- Croyle RT, Smith KR, Botkin JR, Baty B, Nash J. Psychological responses to BRCA1 mutation testing. Preliminary findings. *Health Psychology*. 1997;16:63-72.
- Meiser B, Julian-Reyner C, Biesecker BB, Esplen MJ, Vodermaier A, Tibben A. International perspectives on genetic counseling and testing for breast cancer risk. *Breast Disease*. 2007;27:109-25.
- Junyent N, Mensa I, Fortuny D, Balmaña J. Implicación clínica y psicosocial a medio plazo del estudio genético en síndromes de predisposición hereditaria al cáncer. En preparación.
- González JL, Moreno V, Fernández E, Izquierdo A. Probabilidad de desarrollar y morir por cáncer. *Med Clin*. 2005;124:411-4.
- Lipkus IM, Klein WM, Rimer BK. Communicating breast cancer risks to women using different formats. *Cancer Epidemiol Biomark*. 2001;10:895-8.
- Bjorvatn G, Eide GE, Hanestad BR, Oyen N, Berglung C. Risk perception, worry and satisfaction related to genetic counseling for hereditary cancer. *J Gen Coun*. 2007;16:211-21.

DISCUSIÓN

P. CALVO: ¿Cuál es tu aportación como enfermera al equipo de consejo genético?

N. GADEA: Las aportaciones más importantes de enfermería en las unidades de consejo genético son la educación sanitaria y la relación con el paciente. En primer lugar, realizamos una labor constante de educación sanitaria en cuanto a estilos de vida. Indagamos en el estilo de vida del paciente de manera muy detallada y luego impartimos la educación sanitaria adaptada a ese estilo de vida. En segundo lugar, la relación terapéutica con los pacientes es más inherente a enfermería porque nos acercamos a ellos y nos ven de una manera distinta, como un traductor de

lo que los médicos les han contado en un tiempo reducido. Desde enfermería les podemos explicar y clarificar muchos conceptos. Afortunadamente, en consejo genético disponemos de tiempo, ya que una primera visita de consejo genético puede durar una hora y media. Además, también involucramos a la familia del paciente y ofrecemos la posibilidad de hacer consultas generales, con toda la familia a la vez.

R. BAYÉS: Quisiera compartir una experiencia personal acerca del consejo genético. Hace unos años, una alumna de doctorado, que era psicóloga y enfermera, me pidió que fuera el tutor de su trabajo de doctorado

sobre consejo genético en la enfermedad oncológica. Personalmente no lo tenía claro, porque mi idea, y la de mucha gente, era que una vez hecho el consejo genético no se podía hacer prácticamente nada para prevenir el cáncer. El jefe del servicio consintió en organizar una reunión con siete mujeres que se habían sometido a consejo genético y que sabían que tenían los genes predisponentes a padecer cáncer; algunas de ellas ya estaban mastectomizadas. En dicha reunión pregunté a las mujeres qué sentían y opinaban, y qué aconsejarían acerca del consejo genético. Inmediatamente entraron en discusión y al final de la reunión lo tuve muy claro: todas volverían a someterse al consejo genético, porque éste había aumentado su percepción de control sobre la enfermedad.

N. GADEA: La mayoría de los artículos publicados concluye que las personas que reciben un resultado positivo en los genes BRCA1 y BRCA2 (*breast cancer* 1 y 2) no ven alterado su bienestar, sino que se reduce su ansiedad porque ya saben qué les ocurrirá. Creo que es importante tener estudios a largo plazo para averiguar cómo están los pacientes 3, 4 o 5 años después de su diagnóstico. En este sentido, hay un estudio finlandés que concluye que la ansiedad desaparece 7 años después de la realización del consejo genético y la obtención del diagnóstico, y sin signos de depresión. Además, ahora hay escalas validadas específicas para la población que se somete a consejo genético en cáncer, como la escala MICRA (*Multidimensional Impact of Cancer Risk Assessment*, de Cella y cols.), que creo que nos van a dar información muy buena. Lo que es cierto es que la percepción de las personas que estamos en las unidades, aunque sesgada, es que hay que trabajar mucho con las pacientes, porque tienen que tomar decisiones difíciles, como mastectomías preventivas. Las pacientes han de tener el control; nosotros les damos los instrumentos, pero son ellas las que deciden y lo hacen teniendo un soporte, que somos nosotros.

A. PUYOL: Quería preguntar acerca de la confidencialidad de los datos y de la información. Supongamos que pido consejo genético porque mi padre o mi abuelo han tenido problemas, y me dais un diagnóstico que incluye también a mis hermanos y hermanas. El resultado es que tenemos una probabilidad muy alta de padecer la enfermedad. ¿Cómo funciona la confidencialidad? ¿Se informa también a los hermanos?

N. GADEA: La confidencialidad es total. Tú nos das información de terceras personas (de tus hermanos) porque la necesitamos para hacer tu valoración del riesgo, porque es necesaria la información familiar. Si el resultado es que tienes una alta probabilidad de padecer cáncer, a tus hermanos no se les dice nada. Este aspecto está muy claro en la Ley de Protección de Datos, de mayo de 2007. Sólo recibe la información la persona que viene a someterse al consejo genético. Por otro lado, en el consentimiento informado cabe la posibilidad de que la información la reciba otra persona, que hay que especificar. En cuanto a la transmisión de los resultados del consejo genético, eres tú el encargado, si quieres, de transmitirlos a tus familiares. Retomando el tema de los antecedentes familiares, en Estados Unidos hay quien propone que quien tenga dinero o su seguro lo pague pueda hacerse un estudio de BRCA, igual que se está empezando a hacer en España. No se tienen en cuenta los antecedentes familiares y simplemente se hace un estudio del DNA en el cual nadie te explica qué significan los resultados. Está claro que este tipo de procedimientos son ilegales y antiéticos.

A. PUYOL: ¿Y si descubres que mi padre, que murió de cáncer, no es mi padre, me lo dirías?

N. GADEA: Nosotros no descubriremos expresamente si es tu padre o no. Gracias a las leyes de Mendel, todos tenemos dos copias del mismo gen. Si en una misma familia los tres hermanos tienen una mutación en una

de las copias del gen BRCA y ninguno de los padres tiene dicha mutación, algo ha pasado. Si esta mutación sólo la tiene uno de los hermanos, podríamos decir que es una mutación *de novo*, pero si aparece en los tres hermanos de una misma generación, pero en

ninguno de los padres, ésta ha tenido que venir de algún lado. Y aquí sí hay un problema importante, pero afortunadamente aún no nos hemos encontrado con ningún caso así. Pero es cierto que éste es un tema que se debate en los foros de ética.

Atención domiciliaria al enfermo en situación terminal

X. Busquet

PADES de Granollers (ICS). Fundación Universitaria del Bages – UAB

Resumen: *En este trabajo se propone revisar aquellos aspectos que singularizan la atención domiciliaria y que se subdividen en diferentes “aprendizajes” en torno al papel y las peculiaridades del domicilio como un espacio: a) compartido; b) impregnado de valores; c) sagrado; d) de riesgo para los pacientes y sus familiares; e) complejo; f) profano a la ciencia-técnica y a sus jerarquías; g) de riesgo para los profesionales; h) donde la atención supone una situación a contracorriente; i) de oportunidades; y j) para explorar. Se detallan cada uno de estos aspectos y se incluye una visión particular desde la experiencia de la atención domiciliaria al enfermo terminal. En conclusión, la atención domiciliaria significa integralidad, inseguridad, complejidad, poder desplazado, autocuidado personal, soledad con equipo y red asistencial en la cabeza, y un ir contracorriente. En el futuro será imprescindible tomar medidas que apoyen la atención domiciliaria.*

Palabras clave: Atención domiciliaria – Historia de los cuidados paliativos – Complejidad – Niveles éticos – Enfermería – Autocuidado.

Introducción

Las personas no han de morir en su domicilio sino donde puedan ser mejor atendidas en sus necesidades. Y esto nos implica a todos: hospital, primaria, residencias, unidades de cuidados paliativos, unidades de geriatría...

Los equipos de soporte a la atención domiciliaria (en Cataluña PADES [Programa de Atención Domiciliaria y Equipos de Soporte]) tienen la misión de atender en su casa a enfermos crónicos con alta dependencia y a personas enfermas en situación terminal. Estas unidades tienen las siguientes características:¹

- Estructura:
 - Un médico.
 - Dos o tres enfermeras.
 - Una trabajadora social.
 - Un psicólogo (Asociación Española Con-

tra el Cáncer, Programa piloto de La Caixa).

- Actividad asistencial:
 - Casos nuevos al año: 250 a 300.
 - Prevalentes: 30 a 40.
 - Atención compartida: 50%.
 - Mediana de tiempo de intervención: 5 a 6 semanas.
 - Tasa de muerte en domicilio: 50% a 60%.
- Límites:
 - Isócronas.
 - Aislamiento (atención primaria de salud-hospital).
 - Vulnerabilidad.
 - Núcleos de resistencia a atención primaria de salud.
 - Alta demanda en zonas urbanas.

En este trabajo nos proponemos revisar aquellos aspectos que singularizan la aten-

ción domiciliaria y que hemos subdividido en diferentes “aprendizajes”.

Aprendizajes

Aprendizaje 1:

El domicilio es un espacio compartido

Enfermo y familia constituyen un todo a tratar. En el domicilio quizás se haga más evidente la insuficiencia del modelo biomédico. Por otro lado, el principio de autonomía a veces se contrapone al principio de dependencia mutua o de interrelación (nadie puede tener prioridad, el imperativo ético es llegar a acuerdo).²

Sabemos que hay un alto grado de concordancia entre la opinión de los pacientes y sus familias en relación al lugar donde morir.³ El domicilio es el escogido mayoritariamente, con menos de un 6% de opiniones divergentes. En un estudio de cohortes prospectivo,³ realizado en la unidad de medicina paliativa de Albacete, se analizaron las preferencias de 424 pacientes y de 441 familias, y la elección mayoritaria fue el domicilio (93% de los pacientes y 85% de las familias).

Aprendizaje 2:

El domicilio es un espacio impregnado de valores

Como dice Gracia,⁴ el reto más importante que la medicina tiene ante sí no es la gestión más correcta de los “hechos” clínicos sino la objetivación y el respeto de los “valores” de los pacientes y, por lo tanto, de sus decisiones. La ética de sensibilidad implica valores como el respeto y la responsabilidad, y nos lleva al entendimiento humano y al pensamiento crítico.⁵

Aprendizaje 3:

El domicilio es un espacio sagrado

El acercarse sin tocar exige un gran esfuerzo profesional; en palabras de Esquirol:⁶ «a la distancia justa el fuego calienta y ilumina».

En el domicilio es fácil acercarse más de lo debido. De lo que se trata es de «vivir con ellos hasta el final y tener el sentimiento de no haberles robado su muerte».⁷

Aprendizaje 4:

El domicilio es un espacio de riesgo

En el domicilio, la inseguridad es enorme y a veces no somos bastante conscientes de ello. En un estudio⁸ anglosajón sobre los factores predictivos de la muerte en el domicilio, con 90 enfermos oncológicos en situación terminal, el valor predictivo del deseo de morir en casa por parte del enfermo fue del 88%, con una sensibilidad del 74% y una especificidad del 92%. Los factores que se demostraron significativos ($p < 0.002$) fueron el deseo del paciente y del cuidador, el apoyo del médico de familia y la presencia de más de un cuidador. Estudios recientes⁹ de tipo cualitativo avalan estos resultados y demuestran las dificultades del sistema para dar respuesta a la necesidad de un continuo asistencial.

En este sentido tiene interés recordar el concepto de cadena ética,¹⁰ según el cual cualquier decisión ética implica responsabilidad sobre el proceso. Se tiene que establecer un plan de curas de compromiso con una atención adecuada y de acuerdo con las decisiones tomadas, y procurar la coordinación con los otros niveles o profesionales.

Aprendizaje 5:

El domicilio es un espacio de complejidad

Introducirse en un domicilio es introducirse en la complejidad. Desde el domicilio podemos estar más cerca de cierta comprensión de la realidad, pero más lejos de su control. Desde el paradigma de la complejidad sabemos que no podemos predecir ni controlar la realidad, pero sí describirla y comprenderla.¹¹ El modelo biomédico basado en la causalidad resulta de nuevo insuficiente.

Aprendizaje 6:

El domicilio es un espacio profano a la ciencia-técnica y a sus jerarquías

En el domicilio se hace patente un desplazamiento del poder hacia el enfermo y la familia. Cada día vemos heroicos cuidadores (casi siempre mujeres) que asumen exigencias imposibles como deber imperativo. Su falta de preparación, junto a una alta vulnerabilidad, los hacen presa fácil de la inoculación de culpa.¹²

A veces, sin embargo, los cuidadores en realidad no lo son. Entonces, el “no lugar hospitalario” puede reducir conflictos familiares, hacer posible el encuentro, o rescatar una autonomía secuestrada. Nos recuerda De Hennezel¹³ que no sólo recogemos personas a punto de morir sino también lazos familiares enfermos desde hace tiempo.¹³

Aprendizaje 7: El domicilio es un espacio de riesgo para los profesionales

Probablemente el domicilio es un espacio con una más alta satisfacción con la relación clínica, pero con un más elevado riesgo de “quemarse”. En una conferencia reciente en Barcelona sobre cómo acompañar en estas situaciones de final de la vida, la maestra enfermera R. Ponsetti señalaba:

- Empatía.
- Respeto afectuoso.
- Escucha.
- Aceptación incondicional.
- Autenticidad.
- Estar con presencia.

En este sentido somos oportunidad de reconocimiento y de sentido (cocreadores).

Esto nos lleva a considerar la necesidad de autocuidado como una prioridad. Dicen los autores de un novedoso artículo publicado en JAMA¹⁴ que nuestros instrumentos de acompañamiento son la compasión, la hospitalidad y la presencia, y distinguen entre:¹⁵

- Satisfacción y compasión: «Estoy satisfecho de poder ayudar a la gente».

- Fatiga y compasión: «Me siento como si fuera yo el que experimenta el trauma de alguien a quien he ayudado».
- Estar “quemado”: «Me siento sobrepasado por la cantidad y el tipo de trabajo que tengo que afrontar».

Aprendizaje 8:

La atención domiciliar es un ir contracorriente

En el domicilio quizás sea más patente la resistencia a la muerte y, por lo tanto, haya un plus de esfuerzo. Para morir no se sale del hospital, se entra.¹⁶

Aprendizaje 9:

El domicilio es un espacio de oportunidades

La gran oportunidad es la de humanizar el morir, naturalizar la muerte. A pesar de la tristeza, el tiempo de morir también puede ser un tiempo de regalos, de vivir el cada día como una fiesta, y demostrarse y decirse el amor que se siente. En este sentido, la trascendencia del sufrimiento a través del modelo de Singh siempre es un enriquecimiento personal.¹⁷

Aprendizaje 10:

El domicilio es un espacio por explorar, pero necesitamos un mapa

Establecer desde la prudencia una relación asistencial que nos acerque al enfermo y a sus necesidades es el primer paso ineludible para aspirar a objetivos más altos.¹⁸ Que no tengamos que oír del cuidador: «Si no se lo hubiera dicho, mi marido hubiera muerto del cáncer y no del susto». La escalera de niveles éticos propuesta por Ricoeur¹⁹ puede ser de gran utilidad.

Aprendizaje 11:

El domicilio es un espacio para compartir

Uno no es médico de familia o de soporte domiciliario, sino médico de familia y de soporte domiciliario: nos reforzamos mutuamente en

un caminar juntos. En este sentido, se impone la necesidad de disponer de unos criterios de complejidad claros y consensuados.²⁰

Aprendizaje 12:

El domicilio es un espacio antiguo

Formamos parte de una historia de siglos de atención domiciliaria. En la década de 1950, nuestros médicos de cabecera iban en tartana, a menudo con el objetivo irrealizable de curar y en una soledad abrumadora. Ahora vamos en coche, con equipo interdisciplinario, con el diagnóstico hecho y con el objetivo de paliar el sufrimiento.

Hemos encontrado algún antecedente interesante de atención domiciliaria de enfermos en la ciudad de Manresa en el año 1878. Se trataba de una institución que procuraba la asistencia domiciliaria de los enfermos y que incluía el traslado del difunto hasta el cementerio. Probablemente sea la primera institución domiciliaria para moribundos de que se tiene noticia.²¹ En aquel tiempo, la primera causa de muerte eran las enfermedades infecciosas (difteria, tifus, tuberculosis pulmonar...). Sabemos de las malas condiciones de los domicilios: «Las viviendas son estrechas, con escasa cubicación (...) respirándose un aire confinado y cargado de emanaciones pútridas»;²² y que «el hospital estaba reservado a los enfermos pobres, porque los ricos ya eran atendidos en su propia casa».²³

Tiene interés el reglamento interno de la institución en cuanto a los deberes de los asistentes, que son procurar el confort del enfermo (Art. 6), monitorizar los síntomas (Art. 9), mantener la higiene (Art. 8), establecer una estrecha coordinación con el médico y seguir sus prescripciones (Arts. 7 y 8), y advertir a la familia de la entrada en situación de últimas horas (Art. 11):

Art. 6º: El asistente que esté de servicio procurará cuidar con el más delicado esmero y con gran cariño y paciencia al enfermo, sin molestarle con importunas conversaciones y buscando por el contrario todos los medios que puedan servirle de alivio, tanto en el arre-

glo de la cama como en ayudarle a tomar las posiciones más cómodas.

*Art. 7º: Se enterará con la más minuciosa es-
crupulosidad de todas las prescripciones del
facultativo, para dar al paciente los alimentos
y medicinas con toda exactitud en las horas
que haya aquél designado.*

*Art. 8º: También deberá el asistente tener el
cuidado más extremo en no equivocarse el turno
con que, según el médico, deban propinarse
al enfermo las medicinas, y tener constante-
mente limpios los vasos, jícara y demás úti-
les que en semejantes casos se emplean.*

*Art. 9º. Deberá asimismo el asistente anotar, o
al menos conservar rigurosamente en su me-
moria, los síntomas y variaciones que, duran-
te las horas del día o de la noche, haya sufrido
el enfermo, para dar cuenta exacta de tales
observaciones al facultativo.*

*Art. 10º: Queda expresa y terminantemente
prohibido a los asistentes la aplicación de re-
medios, sea de la clase que quieran, que no lo
haya previamente ordenado el médico.*

*Art. 11º: Tan luego como el asistente observe
en el enfermo algún síntoma alarmante, viene
obligado a participarlo a su familia o perso-
nas interesadas, a fin de que puedan tomarse
las providencias necesarias para prestarle sin
pérdida de tiempo los auxilios, así espirituales
como corporales, que el caso requiera.*

Es interesante ubicar esta institución en el marco de la atención paliativa, que en el siglo XIX se trataba de una asistencia voluntaria, privada y compasiva, con sus momentos principales en las siguientes fechas:^{24,25}

- 1842: Hospice Mn. Jean Garnier de Lyon. Primera institución de acogida de moribundos.
- 1879: Our Lady's Hospice de Dublín, con Mary Aikenhead, monja irlandesa. Institución para cuidar enfermos incurables y moribundos.

- 1899: Primer Hospice de Nueva York, con Rose Hawthorne, monja dominica. Atención domiciliaria.

Aprendizaje 13:

El domicilio es un espacio para explotar

Los principales retos presentes y futuros para la atención domiciliaria son:

- Los “otros” terminales (insuficiencia orgánica crónica avanzada, neurológicos...)
- “Otras” maneras de vivir el morir y el acompañar con necesidades bien diferentes (inmigrantes).
- Intervención precoz y supervivencias más largas.
- La informatización.
- Puertas abiertas en un sistema sanitario jerarquizado y burocratizado.
- Cambios sociales y de estructura familiar.
- El pregrado sin muerte ni sufrimiento.

Conclusiones

Atención domiciliaria significa integralidad, inseguridad, complejidad, poder desplazado, autocuidado, soledad con equipo y red asistencial en la cabeza, e ir contracorriente.

Bibliografía

1. Gómez Batiste-Alentorn X. El desenvolupament de les cures pal·liatives i el seu impacte en l'eficiència del sistema sanitari. Tesis doctoral. Barcelona: Publicaciones de la Universidad de Barcelona; 2003.
2. Chaicharoen P. Lettin-go or killing: thai buddhist perspectives on euthanasia. *Eubios J Asian Int Bioethics*. 1998;8:37-40.
3. De Arriba Méndez JJ, Nerín Sánchez C, Blanquer García MJ, Ortiz Martínez MC, Ródenas García L, Vila Meizoso B. Concordancia entre las preferencias de pacientes con cáncer avanzado y sus familias en cuanto al lugar de fallecimiento. *Med Pal (Mad)*. 2008;15:18-22.
4. Gracia D. Como arqueros al blanco. Madrid: Triacastella; 2004. pp. 411-2.
5. Bilbeny N. La evolució de la ètica. Barcelona: Anagrama; 1997.
6. Esquirol JM. El respeto o la mirada atenta: una ética para la era de la ciencia y la tecnología. Barcelona: Gedisa; 2006. p. 60.
7. Jomain C. Morir en la tendresa. Vic: EUMO; 1988. p. 131.
8. Cantwell P, Turco S, Brenneis C, Neumann CM, Bruera E. Predictors of home death in palliative care cancer patients. *J Palliative Care*. 2000;16:23-8.
9. La millora de l'atenció al final de vida. La perspectiva dels familiars i dels professionals de la salut. Barcelona: Departament de Salut, Pla de Salut, Generalitat de Catalunya; 2008. p. 31.
10. Loncan P, Gisbert A, Fernández C, et al. Cuidados paliativos y medicina intensiva en la atención al final de la vida del siglo XXI. *Anales Universidad Navarra*. 2007;30(supl. 3).
11. Navarro J. Caos, complejidad y consultoría. En: Quijano S, director. Dirección de recursos humanos y consultoría en las organizaciones. Barcelona: Icaria; 2006.
12. Barbero J, Moya A. Aspectos éticos de la atención domiciliaria. En: Contel JC, Gené J, Peya M, editores. Atención domiciliaria: organización y práctica. Barcelona: Springer; 1999. pp. 119-27.
13. De Hennezel M. La mort íntima. Barcelona: Viena (Helios); 2005. p. 81.
14. Kearney MK, Wininger RB, Vachon MLS, Mount BM. Self-care of physicians caring for patients at the end of life: “Being connected... A key to my survival”. *JAMA*. 2009;301:1155-64.
15. Stamm BH. 1997-2005. Professional quality of life: compassion, satisfaction and fatigue subscales, R-IV (proQOL). Disponible en: <http://www.isu.edu/nhstamm>
16. Jomain C. Morir en la tendresa. Vic: EUMO; 1988. p. 144.
17. Benito E, Barbero J, Payas A, editores. El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. Madrid: Arán; 2008. pp. 125-32.
18. Etxeberria X. Virtudes éticas: una necesidad en cuidados paliativos. En: Conceiro A, editor. Ética en cuidados paliativos. Madrid: Triacastella; 2004. pp. 49-62.
19. Ricoeur P. Les trois niveaux du jugement médical. *Esprit*. 1996;12:21-33.
20. Societat Catalano-Balear de Cures Pal·liatives, coord. Descripció i consens dels criteris de complexitat assistencial i nivells d'intervenció en l'atenció al final de la vida. Barcelona: Departament de Salut, Generalitat de Catalunya;

2009. Disponible en: <http://www.gencat.cat/salut/depsalut/html/ca/dir2113/complex.pdf>
21. Corbella J. Anàlisi de tres topografies mèdiques de Manresa (1888, 1894 i 1905). Metges, farmacèutics i salut pública. Manresa: Centre d'Estudis Bagencs; 1990. pp. 47-61.
 22. Corbella J. Anàlisi de tres topografies mèdiques de Manresa (1888, 1894 i 1905). Metges, farmacèutics i salut pública. Manresa: Centre d'Estudis Bagencs; 1990. p. 50.
 23. Corbella J. Anàlisi de tres topografies mèdiques de Manresa (1888, 1894 i 1905). Metges, farmacèutics i salut pública. Manresa: Centre d'Estudis Bagencs; 1990. p. 34.
 24. Sanz Ortiz J. Historia de la medicina paliativa. Med Pal (Mad). 1999;6:82-8.
 25. Saunders C. Foreword A, Doyle D, Hanks GW, Macdonald N, editores. Oxford textbook of palliative medicine. Oxford: Oxford University Press; 1994. pp. v-viii.

DISCUSIÓN

- M. DE CÁCERES:** Por mi labor profesional con pacientes oncológicos integrados en los Programas de Atención Domiciliaria y Equipos de Soporte (PADES), me gustaría destacar que es un verdadero lujo poder trabajar y contar con ellos. Aprovecho la ocasión para defender y reivindicar la necesidad de priorizar la labor de los equipos integrados en los PADES.
- R. GÁLVEZ:** Yo también opino que el papel de los PADES es fundamental. Considero que todos compartimos el hecho de que el personal de enfermería está muchísimo más preparado que los médicos en el tema de cuidar. Desde un principio, enfermería se ha formado bajo esta premisa y ahora sería conveniente trasladar este papel también a los médicos. No siempre se recurre a otros profesionales para que ayuden a los enfermos y sus familias.
- M. CÒNSUL:** Me gustaría comentar una experiencia personal con un paciente con cáncer de pulmón. La atención recibida por parte del PADES fue excelente, a pesar de la importante sobresaturación asistencial que sufría por tener que dar cobertura a tres comarcas distintas. El paciente recibió asistencia telefónica cuando lo requería, pero no siempre dispuso de asistencia presencial. Finalmente, todo ello condujo a que el paciente muriera en el hospital, pero pudo estar con su familia y disponer de espacio, intimidad y respeto por parte de todos los profesionales.
- R. BAYÉS:** Lo importante en este caso es que el paciente murió rodeado de su familia, aunque fuese en el hospital. Si los pacientes desean morir en el domicilio es, en general, porque en él están los seres queridos.
- P. FERNÁNDEZ-ORTEGA:** Tras 9 años de experiencia en un PADES sólo puedo añadir que se aprende mucho en cuanto a relaciones familiares, recursos, trabajo interpersonal y relación con el paciente. Recomendaría a todo profesional sanitario trabajar en un equipo de atención domiciliaria, aunque sólo fuese por un corto periodo de tiempo. A raíz de los comentarios anteriores, me gustaría mencionar el caso de una familia que tenía muy claro que quería que el paciente muriese en casa. Sin embargo, debido a las complicaciones del cáncer de pulmón finalmente decidieron acudir al hospital. Nuestra respuesta, para la familia, fue que habían hecho realmente lo correcto, entendiendo que una persona ahogándose en un domicilio es muy difícil de controlar.
- X. BUSQUET:** Efectivamente, tanto la disnea como el delirio son dos síntomas difíciles de afrontar por parte de las familias. Además, en mi opinión, lo más importante en estos momentos finales es favorecer que el paciente esté con la compañía deseada, independientemente del lugar donde se encuentre.
- E. CAMARERO:** Aunque conozco la calidad de los equipos de hospitalización domiciliaria, ha sido muy revelador oír sus experiencias

con los pacientes oncológicos terminales. Lo que he percibido como la principal diferencia entre el hospital y el domicilio en este aspecto es, ya se ha dicho, que el primero es el ámbito sanitario al que se tienen que

adaptar el paciente y su familia, y el domicilio es el ámbito familiar al que se tiene que adaptar el equipo sanitario, lo que ofrece un soporte seguro y cálido a la familia y al paciente en los últimos días de vida.

Comunicación, espera y sufrimiento en oncología

R. Bayés

Fundació Víctor Grífols i Lucas, Barcelona

Resumen: *El alargamiento o acortamiento perceptivos del tiempo en función de la actividad y del entorno suelen ser indicadores, respectivamente, de vivencias subjetivas de malestar o bienestar, tal como puso de relieve William James hace más de un siglo. De acuerdo con esta premisa, el hecho de que un profesional sanitario pregunte a un paciente oncológico por su percepción subjetiva del paso del tiempo debería permitirnos detectar, sin riesgo de producir sufrimiento añadido, situaciones en que, por la razón que sea, dicho enfermo no tiene un grado de confort adecuado y precisa cambios en su ambiente o tratamiento, o de mayor soporte emocional. Esta sencilla estrategia de cribado del malestar emocional mediante la percepción temporal es fácilmente comprensible por el enfermo y permite, cuando se considere oportuno y por el profesional adecuado, efectuar una exploración de mayor profundidad en sus necesidades, preocupaciones y recursos, o facilitarle una ventilación emocional que pueda resultar terapéutica. Si tras responder el enfermo a nuestra demanda de duración de un periodo determinado («¿Qué tal se le ha hecho el tiempo esta mañana, largo, corto o cómo?») le preguntamos por qué, descubriremos que aquellas situaciones indicadoras de alargamiento del tiempo, normalmente asociadas a un estado de malestar, se pueden clasificar, con una taxonomía sencilla, en: a) tiempos de espera; b) presencia de estímulos o acontecimientos desagradables; y c) estado de ánimo deprimido o angustiado. La buena gestión (cronométrica y psicológica) de los tiempos de espera constituye una asignatura pendiente de nuestro servicio público de salud que podría evitar mucho sufrimiento.*

Palabras clave: Tiempos de espera – Percepción temporal – Sufrimiento – Comunicación sanitario-paciente – Necesidades emocionales – Variabilidad.

Introducción

En una investigación realizada por Jovell et al.¹ se ha observado que la percepción del paso del tiempo es distinta para los oncólogos («El tiempo es justo para informar», «No hay tiempo para dedicarlo a los pacientes y mucho menos a los familiares») y los enfermos («No sabes qué te va a pasar, es como vivir en suspense»), y muchos de estos últimos valoran negativamente los centros de

atención primaria y especializada debido, en gran parte, a las demoras en el diagnóstico, el entretimiento del proceso de derivación, y los frecuentes y dilatados tiempos de espera que suelen comportar los tratamientos de quimioterapia y radioterapia. En resumen, la dificultad en la gestión de los tiempos de espera parece ser uno de los aspectos que más preocupa a los pacientes oncológicos. Por otra parte, en una encuesta llevada a cabo conjuntamente, en 2006, por la Universidad

de Harvard y la Fundación Biblioteca Josep Laporte, con una muestra representativa de población española adulta, ante una pregunta abierta sobre cuál era el problema más importante que se debía resolver para conseguir un mejor funcionamiento de nuestro actual sistema público de salud, la mayoría de las respuestas obtenidas señalaban el ámbito de los tiempos de espera.²

La percepción subjetiva del tiempo

El alargamiento o el acortamiento perceptivos del tiempo en función de la actividad y el entorno en que ésta se realiza suelen ser indicadores, respectivamente, de vivencias de malestar o bienestar, tal como puso de relieve James hace más de un siglo.³ De acuerdo con esta premisa, el hecho de que un sanitario pregunte a un enfermo oncológico por su percepción subjetiva del paso del tiempo debería permitirnos detectar, sin riesgo de producir sufrimiento añadido, situaciones en que, por la razón que sea, dicho enfermo no tiene un grado de confort adecuado y precisa cambios en su entorno o tratamiento, o mayor soporte emocional. Esta sencilla estrategia de cribado del malestar emocional mediante la percepción temporal⁴⁻⁶ es fácilmente comprensible por el enfermo y permite, cuando se considere oportuno y por el profesional adecuado, efectuar una exploración de mayor profundidad en sus necesidades, preocupaciones y recursos, o facilitarle una ventilación emocional que pueda resultar terapéutica.

Si tras responder el enfermo a nuestra demanda sobre la duración temporal de un periodo determinado («¿Qué tal se le ha hecho el tiempo esta mañana: largo, corto, o usted qué diría?») le preguntamos por qué, descubriremos que aquellas situaciones indicadoras de alargamiento del tiempo, normalmente asociadas a un estado de malestar, se pueden clasificar, con una taxonomía sencilla, en: a) tiempos de espera; b) presencia de estímulos o acontecimientos desagradables; y c) estado de ánimo deprimido o angustiado.

Situaciones que engendran malestar emocional

Los tiempos de espera

Se trata, probablemente, de una de las situaciones que aparece con mayor frecuencia en el curso de la enfermedad oncológica, y en muchos casos sería posible, al menos parcialmente, prevenir y paliar sus efectos. Se produce cuando el enfermo, o un familiar, esperan el término de una situación presente vacía o desagradable (por ejemplo, náuseas, dolor, sensación de pérdida de tiempo), o que acontezca una noticia positiva que pueda abrir o mantener una esperanza de futuro bienestar (por ejemplo, que las pruebas realizadas muestren que el organismo responde bien al tratamiento o que no hay recidiva). Cuanto más importante sea para el enfermo la información, persona o acontecimiento que espera, y cuanto más incierta sea su aparición o el momento en que tendrá lugar, más probable es que se traduzca en percepción temporal de duración interminable y en sufrimiento intenso difícil de soportar (por ejemplo, padres pendientes de conocer la evolución de su hijo, ingresado de urgencia en la unidad de cuidados críticos).

Se debería reflexionar más a menudo sobre el hecho de que a lo largo del proceso oncológico se producen muchos tiempos de espera y, por tanto, se suscita mucho sufrimiento que no tiene su origen en la enfermedad ni en los efectos secundarios del tratamiento, sino en las expectativas y los miedos de la persona afectada:

- 1) En un primer momento, la persona descubre de forma inesperada la presencia de un síntoma (un pinchazo de dolor, una hemorragia, un pequeño bulto, etc.), que le plantea la necesidad de acudir a la consulta de un médico.
- 2) Se solicita hora de visita, pero con frecuencia pueden pasar varios días hasta que ésta tiene lugar.
- 3) El médico pide distintas pruebas diagnósticas (radiografías, análisis de sangre, etc.),

y para realizarlas se requieren nuevas esperas.

- 4) Se celebra la consulta, y el médico puede pedir nuevas pruebas o derivar al paciente a un especialista, lo cual implica una nueva espera.
- 5) Finalmente se produce un diagnóstico (que en el caso del cáncer suele acompañarse de un intenso impacto emocional), y éste puede suponer una intervención quirúrgica y otra espera.
- 6) Tras la intervención es muy probable que sea necesario iniciar un tratamiento quimioterápico o radioterápico, o ambos, aunque su comienzo se suele demorar algunas semanas.
- 7) El propio tratamiento conlleva, a lo largo de los meses siguientes, numerosos tiempos de espera.
- 8) Terminado el tratamiento, quedan las pruebas y visitas de seguimiento durante varios años, a las que se acude en muchas ocasiones con el temor, siempre posible, de una recidiva.

Presencia de acontecimientos o estímulos desagradables

Pueden ser somáticos o emocionales, debidos tanto a entornos aversivos (exceso de ruido, problemas de ventilación, exceso o defecto de temperatura o iluminación en el hospital, personal sanitario que actúa con rudeza, etc.) como a situaciones sociales que producen malestar emocional (compañía o soledad indeseadas, situación laboral precaria, problemas familiares con la pareja, hijos, padres, etc.); y tanto a pensamientos negativos sobre el presente (dolor, cansancio, desvalimiento) como dirigidos hacia el pasado (culpa) o el futuro (miedo).

Estado de ánimo deprimido o angustiado

Los miedos, las culpas, las preocupaciones, etc., no surgen en el vacío sino en una persona con un determinado estado de ánimo, que puede ser sereno pero también deprimido o angustiado, lo cual por sí solo puede incrementar la duración del tiempo percibido.

En las tres situaciones, unas buenas estrategias de comunicación constituyen para el sanitario la tecnología punta para una adecuada atención al paciente.

El sufrimiento

Como escribió hace ya algún tiempo Cassell,⁷ las personas que padecen dolor declaran que experimentan sufrimiento sólo cuando su origen es desconocido o cuando creen que no es posible aliviarlo o le atribuyen un significado funesto. De hecho, tanto si se inicia de forma somática como psicológica, lo importante para que un estímulo o situación suscite sufrimiento es, por una parte, que el enfermo le atribuya la cualidad de constituir una amenaza importante para su integridad psicológica o biológica, y por otra, que al mismo tiempo se sienta impotente, sin recursos para hacerle frente. Cuanto mayor sea la percepción de amenaza y más incapaz se sienta para afrontarla con éxito, más sufrirá. Es preciso señalar que en clínica⁸⁻¹¹ no se utiliza el término “amenaza” sino el de de “preocupación” («¿Hay algo que le preocupe?», «¿Qué es lo que más le preocupa en este momento?»).

En el ámbito de la oncología, muchos tiempos de espera del enfermo conllevan implícita la amenaza de que la buena noticia que desearía escuchar se vaya demorando o incluso nunca llegue. Un hombre enfermo, nos recuerda Laín Entralgo,¹² es un hombre amenazado por el dolor, la soledad, la muerte, la succión por el cuerpo y las pérdidas de control de todo tipo, tanto sobre el entorno físico y social como sobre las funciones motoras, fisiológicas, intelectuales o emocionales.

Para un enfermo hospitalizado, esperar la visita del médico, de la enfermera o de una persona querida, esperar el resultado de un análisis, esperar que un dolor intenso acabe, esperar el alta, esperar la comprensión o el perdón de un hermano, de la pareja o de un amigo, se suelen traducir en tiempos de intenso sufrimiento. Y cuanto más incierta sea la espera, mayor será el sufrimiento. Muchas veces los profesionales sanitarios no pueden evitar que haya tiempos de espera y que se

prolonguen, pero a menudo podrían contribuir a disminuir la incertidumbre que generan en los enfermos informándoles, previamente si es posible, del retraso.

Percepción diferente del tiempo en los enfermos y los profesionales sanitarios

En el siglo v, San Agustín¹³ señalaba que «no se puede decir con exactitud que sean tres los tiempos: pasado, presente y futuro. Habría que decir con más propiedad que hay tres tiempos: un presente de las cosas pasadas, un presente de las cosas presentes y un presente de las cosas futuras. El presente de las cosas idas es la memoria. El de las cosas presentes es la percepción o la visión. Y el presente de las cosas futuras, la espera».

El presente de muchos enfermos oncológicos es, en gran medida, una rumiación sobre un pasado en el cual se encontraban libres de enfermedad, o un futuro lleno de realidades inexistentes, un interminable tiempo de lamentaciones y esperas, un tiempo de sufrimiento. En contraste con estas vivencias del enfermo, el presente de los médicos, las enfermeras y otros profesionales sanitarios consiste, esencialmente, en su práctica clínica diaria, en un presente de las cosas presentes: hacer buenos diagnósticos, administrar los mejores tratamientos disponibles, seguir escrupulosamente los protocolos de cura, acompañar al enfermo, etc.

Por esta razón, la percepción subjetiva del tiempo en ambos colectivos, pacientes (incluyendo también a los familiares) por una parte y profesionales sanitarios por otra, es diferente.⁶ Y esta diferencia puede dar lugar a que incrementos de sufrimiento en los enfermos y sus allegados pasen desapercibidos para los sanitarios en el desempeño de su labor profesional, o a que debido precisamente a este desfase perceptivo temporal sean ignorados. Las enfermeras, por su mayor contacto con los enfermos, deberían ser especialmente sensibles a esta realidad.

Para alguien que espera una noticia, una persona o un acontecimiento que considera

vital para él, el tiempo que transcurre no sólo comporta sufrimiento (ansiedad, desvalimiento), sino un sufrimiento de mayor duración subjetiva que la que señalan los relojes y los calendarios. Fraisse,¹⁴ uno de los psicólogos experimentales que más ha trabajado en el laboratorio en los problemas relacionados con la percepción del tiempo, ha escrito que «cuanta más atención prestamos al paso del tiempo, más largo éste parece, con el máximo de alargamiento cuando se está únicamente pendiente de que se produzca un acontecimiento deseado o temido. Recíprocamente, la duración parece disminuir cuando la tarea que se está realizando es difícil o interesante». En el proceso de enfermedad oncológica, uno de los periodos psicológicamente más duros tiene lugar cuando la persona se encuentra, inmersa en la incertidumbre, pendiente de un posible diagnóstico de cáncer.

Paralelamente, debido a la concentración que requiere su trabajo, a la gran variedad y cantidad de funciones que tienen que ejercer, y a la trascendencia de muchas de las decisiones que deben tomar a lo largo de su jornada laboral, para los profesionales sanitarios (a no ser que se hayan equivocado de profesión o estén “quemados”) la percepción de la duración del tiempo tiende a acortarse e incluso a desaparecer, lo cual puede conducir a que, si no son conscientes del fenómeno que se está produciendo, disminuya su percepción del hecho de que el mismo lapso cronométrico de tiempo que para ellos está siendo tan escaso que a duras penas pueden realizar todas las tareas que deben llevar a cabo, para los enfermos y sus familiares que esperan puede hacerse eterno. Las horas que marca el reloj del vestíbulo del hospital son las mismas para todos, los días tienen siempre 24 horas y las semanas 7 días, pero la percepción de su duración no es la misma.^{6,15}

En este punto puede ser interesante mencionar que Gregorio Marañón solía comentar a los miembros de su equipo que el mejor instrumento con que cuenta el médico es la silla. Cuando un profesional sanitario (un médico, una enfermera u otro) toma asiento al lado de un enfermo o en el borde de su cama, en el

fondo lo que está haciendo es sincronizar su tiempo subjetivo con el tiempo subjetivo del enfermo, adaptar el ritmo de su vida profesional al ritmo vivencial del enfermo. Y si, con naturalidad, espontáneamente, en un instante privilegiado, aprieta la mano de un paciente grave o en situación terminal, con una actitud verdaderamente empática, y nota que éste, aunque sólo sea por un breve instante, le devuelve la presión, entonces el tiempo desaparece y la percepción de acompañamiento y de consuelo permanecerá probablemente en el enfermo cuando el profesional haya abandonado la habitación.

El papel de la escucha activa en la comunicación

Desgraciadamente, el pautado de escucha activa de los profesionales en función de las necesidades del enfermo no es un hecho corriente en la práctica clínica actual, si exceptuamos el comportamiento de algunos médicos de familia, enfermeras, miembros de los equipos de cuidados paliativos y componentes de los equipos de cuidados críticos. No debería olvidarse que una de las conclusiones del informe SUPPORT¹⁶ fue que, en general, la comunicación médico-paciente en los hospitales norteamericanos era pobre; en los españoles, algunos indicios¹⁷ nos indican que no debe ser mejor.

Respecto al importante papel de la escucha activa en la comunicación, es preciso destacar la investigación de Lautrette et al.,¹⁸ que quizá pueda considerarse como el primer ensayo clínico aleatorizado que demuestra la eficacia de la escucha activa de acuerdo con la metodología propugnada por la denominada medicina basada en la evidencia. Esta investigación, publicada en el *New England Journal of Medicine*, se llevó a cabo en 22 unidades de cuidados críticos de Francia en una situación concreta: la comunicación a los familiares de un enfermo inconsciente de que éste ya no responde a los tratamientos que se le administran y que es necesario retirarlo de la unidad. A los componentes de la mitad de los equipos

de los hospitales elegidos se les indicó que en la reunión con los familiares siguieran la misma pauta que utilizaban normalmente; a la otra mitad, que adoptaran un protocolo de actuación con un énfasis especial en suscitar preguntas en los familiares y escucharles activamente. Al cabo de un mes se administraron individualmente a los familiares de ambos grupos pruebas normalizadas que mostraron, de forma significativa, que los familiares con quienes se siguió el protocolo de escucha activa habían experimentado un menor impacto emocional y menos ansiedad y tendencias depresivas. La diferencia de tiempo invertido en la reunión fue de 10 minutos: las reuniones realizadas por el grupo de control duraron 20 minutos y las del que siguió el protocolo de escucha activa duraron 30 minutos.

Este resultado nos permite determinar el precio y el valor de 10 minutos de atención profesional en una situación especialmente difícil, y de acuerdo con los postulados de la medicina basada en la evidencia tendría que permitir incrementar el tiempo concedido a los profesionales para una buena comunicación de malas noticias. Es interesante subrayar que los editores de *The New England Journal of Medicine* concedieron tanta importancia a esta investigación que, en el mismo número en que se publicó, incluyeron un segundo artículo valorativo de sus resultados con un titular verdaderamente revolucionario: *El poder curativo de escuchar en la UCI*.¹⁹

En conjunto, se debería destacar la necesidad de que los profesionales sanitarios, en especial los médicos y las enfermeras, se muestren sensibles a la dimensión temporal, tanto cronométrica como subjetiva, de los enfermos y sus familiares, en particular de aquellos que son posiblemente los más vulnerables: los que temen lo peor pero que no conocen todavía su diagnóstico, aquellos con un diagnóstico de gravedad incierto, los que no responden al tratamiento en la unidades de cuidados intensivos y los que se encuentran al final de la vida. Otro tipo de paciente que debería merecer una atención especial es el que se encuentra en una lista de espera hospitalaria pendiente de una intervención quirúrgica, de un trasplan-

te de médula ósea o de un tratamiento que considera, acertadamente o no, como su gran oportunidad para salvar la vida o recuperar la salud. Los tiempos de espera, sobre todo los que a ojos del enfermo carecen de razones que los justifiquen, afectan negativamente a su calidad de vida y a la de sus familiares.^{5,15}

La práctica clínica, tal como aparece en el Informe Hastings²⁰ (posiblemente el mejor modelo existente para la determinación de los objetivos sanitarios en el siglo XXI), no consiste sólo en atender al organismo de los pacientes para mejorar su funcionamiento o evitar la muerte, sino que incluye también tratar de alejar, en la medida de lo posible, el sufrimiento de sus vidas, en especial el que se produce en la confrontación de los enfermos con pérdidas, o con la expectativa de pérdidas, biológicas o psicológicas, que sean importantes para ellos y sus familiares, y muy en especial la posible pérdida de la vida. El tratamiento del dolor y el alivio del sufrimiento, nos recuerda Cassell,⁷ son obligaciones gemelas de los profesionales sanitarios.

El aspecto psicossomático de la enfermedad

Una buena comunicación en el diagnóstico y los seguimientos tiene como resultado una mejor adhesión del paciente a las visitas concertadas y a los tratamientos que se administran, una menor reacción emocional estresante y una mejor calidad de vida, que normalmente se traducirá en un mejor sueño y una mejor nutrición, un menor uso de drogas (tabaco, alcohol, hipnóticos, etc.) y una mayor satisfacción con la atención sanitaria recibida. Por otra parte, una buena comunicación aumenta la probabilidad de que se produzcan, de forma complementaria, "efectos placebo"²¹⁻²³ que favorezcan la eficacia de los tratamientos que se administran. Turner et al.²⁴ escriben: «La administración de cualquier tratamiento, incluida la cirugía, tiene efectos fisiológicos y psicológicos en el paciente, y dichos efectos se encuentran interrelacionados. Siempre que el paciente y el clínico perciben que el tratamiento es eficaz se originan efectos placebo.

(...) Los efectos placebo actúan sinérgicamente con los efectos del tratamiento activo y la evolución natural de la enfermedad influyendo en su curso. (...) Los síntomas, la enfermedad y sus cambios a lo largo del tiempo reflejan las complejas interacciones de los procesos anatómicos y neurofisiológicos, por una parte, y los factores cognitivo-conductuales y ambientales por otra».

Simétricamente, una mala comunicación puede suscitar una iatrogenia subjetiva (miedo, incertidumbre, desconfianza) y "efectos nocebo".²⁵ Poco sabemos todavía con certeza sobre los efectos de los estados de ánimo positivos y negativos en el curso de las enfermedades, pero este poco parece indicarnos, cada vez con mayor evidencia, el carácter psicossomático que nos señalaba Laín de todas las enfermedades. Las asociaciones encontradas en los últimos años entre soledad y enfermedad, dolor y sufrimiento, estrés y velocidad de cicatrización, depresión y recidiva del cáncer, pérdida de la pareja e inmunodepresión, ventilación emocional y supervivencia oncológica, apoyo emocional y demora en la evolución de la infección por el VIH, etc., nos muestran un camino todavía embrionario y poco definido, un camino que hace falta desbrozar y asfaltar, pero que sería insensato ignorar.

Si los tiempos de espera generan sufrimiento,²⁶ y si los estados emocionales negativos pueden alterar en alguna medida, directa o indirectamente, el funcionamiento del organismo, tenemos dos razones para tratar de cambiar la situación. Hay que evitar los tiempos de espera innecesarios, acortarlos y tratar de que el enfermo los comprenda y acepte, aliviándole en lo posible, porque obrando así nos acercaremos a un objetivo profesional de excelencia: disminuir el sufrimiento de los enfermos y sus familiares; y también, porque al evitar la presencia o intensificación de los estados emocionales negativos, probablemente estamos mejorando en alguna medida las posibilidades del organismo del paciente para superar, con ayuda de los conocimientos y habilidades médicos y de enfermería, las consecuencias de la enfermedad o de las intervenciones quirúrgicas.

En la mayoría de los casos, las listas de espera son inevitables y la exigencia de su supresión quizás podría suponer, como efecto perverso, la desaparición de nuestro sistema público de salud. Es necesario, sin embargo, intentar reducir los tiempos al mínimo posible, a la vez que tratamos de establecer protocolos y formas de actuación para disminuir y paliar el sufrimiento que generan. En esta labor pueden servir de ayuda una auténtica empatía,^{9,27,28} las habilidades de comunicación y apoyo emocional (*counselling*),¹⁵ la validación de las biografías²⁹ y el adiestramiento en estrategias para afrontar el estrés.

Es posible que algunos de los tiempos de espera pudieran aprovecharse para adiestrar a los enfermos que lo desearan en algunas estrategias, como la atención plena (*mindfulness*),³⁰ que les ayudaran a conservar la serenidad y a centrarse en el tiempo presente de las cosas presentes. Todos los hombres, enfermos oncológicos o no, tenemos como objetivo alcanzar la felicidad, la plenitud, y ésta puede conseguirse con más facilidad si aprendemos a apreciar y a disfrutar en el presente de las cosas presentes, con lo que tenemos aquí y ahora. Nadie ha vivido nunca en el pasado, nadie ha vivido nunca en el futuro. El presente es todo lo que tenemos, es todo lo que tiene el enfermo. Podemos ilusionarnos, fijarnos objetivos y hacer planes a largo plazo, pero sin condicionar nuestra felicidad al hecho de que dichos planes se cumplan.

Conclusiones

Desearía terminar con unas conclusiones que, como todas las conclusiones (con excepción de la muerte), son totalmente provisionales y mejorables:

- 1) La percepción subjetiva del tiempo de un enfermo oncológico nos puede servir como un indicador de su grado de confort o bienestar, o para validar instrumentos de evaluación de este constructo psicológico.
- 2) En la medida en que sea posible, es importante tratar de disminuir los tiempos de es-

pera y el grado de incertidumbre que generan. Las demoras innecesarias en la comunicación de una información que pueda representar una buena noticia para el enfermo equivalen, de hecho, a incrementar de forma innecesaria, y en una magnitud insospechada para el profesional sanitario, la duración subjetiva de su tiempo de sufrimiento.

- 3) En los procesos de enfermedad y muerte, cada enfermo tiene unas necesidades y un *tempo* diferentes. En el acompañamiento de un enfermo es necesario adaptar nuestro tiempo subjetivo a su tiempo subjetivo. Sentarse junto al paciente, apretar su mano, mirarle a los ojos, compartir sus silencios, constituyen en muchos casos el único tratamiento posible o el mejor complemento de los tratamientos que se le están administrando.
- 4) Para los enfermos pendientes de diagnóstico, en lista de espera para una intervención quirúrgica, un trasplante o un tratamiento, de los que acertadamente o no crean que depende su vida, habría que establecer protocolos de intervención destinados a prevenir y paliar los efectos emocionales de los tiempos de espera que no sea posible reducir.
- 5) Se debe considerar la posibilidad de utilizar algunos de los tiempos de espera, inevitables en el curso del diagnóstico y el tratamiento de la enfermedad oncológica, para adiestrar a los enfermos que lo deseen en estrategias, como la relajación, el yoga o la atención plena (*mindfulness*),³⁰ que podrían ayudarles a conseguir una mayor serenidad y plenitud en los difíciles momentos que están viviendo.

Finalmente, sólo me resta expresar mi deseo de que el tiempo que hayan dedicado a leer esta ponencia no se les haya hecho excesivamente largo.

Bibliografía

1. Jovell AJ, Navarro MD, Salvatierra Y, Cirera M, Artells JJ. Necesidad y demanda del paciente oncológico. Barcelona: FUNDSIS; 2003.

2. Harvard University & Fundación Biblioteca Josep Laporte. Confianza en el Sistema Nacional de Salud; 2006. (Acceso el 24 de noviembre de 2009.) Disponible en: www.fbjoseplaporte.org
3. James W. Principles of psychology. Nueva York: Holt; 1890.
4. Bayés R. Una estrategia para la detección del sufrimiento en la práctica clínica. *Rev Soc Esp Dolor*. 2000;7:70-4.
5. Bayés R, Limonero JT, Barreto P, Comas MD. A way to screen for suffering in palliative care. *J Palliat Care*. 1997;13:22-6.
6. Bayés R. Afrontando la vida, esperando la muerte. Madrid: Alianza; 2006.
7. Cassell EJ. The nature of suffering and the goals of medicine. *N Engl J Med*. 1982;306:639-45.
8. Maguire P, Faulkner A. Communicate with cancer patients. *BMJ*. 1988;297:907-9 y 972-4.
9. Arranz P, Barbero J, Barreto P, Bayés R. Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos. 3ª ed. Barcelona: Ariel; 2008.
10. Arranz P, Costa M, Bayés R, Cancio H, Magallón M, Hernández F. El apoyo emocional en hemofilia. 2º ed. Madrid: Aventis Behring; 2000.
11. Barbero J, Barreto P, Arranz P, Bayés R. Comunicación en oncología clínica. Madrid: Just in Time; 2005.
12. Laín Entralgo P. El estado de enfermedad. Madrid: Editorial Moneda y Crédito; 1968.
13. Agustín de Hipona. Confesiones. Traducción de P. Rodríguez de Santidrián. Madrid: Alianza; 1990.
14. Fraisse P. Perception and estimation of time. *Annu Rev Psychol*. 1984;35:1-36.
15. Bayés, R. Vivir. Guía para una jubilación activa. Barcelona: Paidós; 2009.
16. A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients. The study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments (SUPPORT). The SUPPORT Principal Investigators. *JAMA*. 1995;274:1591-8. Disponible en: <http://jama.ama-assn.org/content/vol274/issue20/index.dtl>
17. Bayés R, Morera M. El punto de vista del paciente en la práctica clínica hospitalaria. *Med Clin (Barc)*. 2000;115:141-4.
18. Lautrette A, Darmon M, Megarbane B, Joly LM, Chevret S, Adrie C, et al. A communication strategy and brochure for relatives of patients dying in the ICU. *N Engl J Med*. 2007;356:469-78.
19. Lilly CM, Daly BJ. The healing power of listening in the ICU. *N Engl J Med*. 2007;356:513-5.
20. Hastings Center. Goals of medicine: setting new priorities. 1996. Traducción: Los fines de la medicina. (Acceso el 24 de noviembre de 2009.) Disponible en: www.fundaciongrifols.org.
21. Benedetti F. Mechanisms of placebo and placebo-related effects across diseases and treatments. *Annu Rev Pharmacol Toxicol*. 2007;48:33-60.
22. Price DD, Finniss DG, Benedetti F. A comprehensive review of the placebo effect: recent advances and current thought. *Annu Rev Psychol*. 2008;59:565-90.
23. Spiegel D. Placebos in practice. *BMJ*. 2004;329:927-8.
24. Turner JA, Deyo RA, Loeser JD, Von Korff M, Fordyce WE. The importance of placebo effects in pain treatment and research. *JAMA*. 1994;271:1609-14.
25. Benedetti F, Lanotte M, Lopiano L, Colloca L. When words are painful; unraveling the mechanisms of the nocebo effect. *Neuroscience*. 2007;147:260-71.
26. Bayés R. Los tiempos de espera en medicina. *Med Clin (Barc)*. 2000;114:464-7.
27. Broggi MA. La relación amistosa en la clínica. Una alternativa mediterránea. *Jano*. 2000;58:421-2.
28. Neuwirth ZE. Physician empathy – should we care? *Lancet*. 1997;350:606.
29. Bayés R. Sobre la felicitat i el sofriment. *Annals de Medicina*. 2009;92:143-6.
30. Kabat-Zinn J. Full catastrophe living. Nueva York: Random House; 1990. Traducción: Vivir con plenitud las crisis. 2ª ed. Barcelona: Kairos; 2006.

DISCUSIÓN

P. CALVO: En primer lugar, me parece muy importante que las personas que están en puestos de poder sean conscientes de lo que pueden hacer otros profesionales. En segun-

do lugar, respecto a los tiempos de espera, las enfermeras somos muy conscientes de lo importantes que son, y por ello hay que informar a los pacientes de por qué están

esperando, porque si lo entienden lo pueden asimilar y evitar el sufrimiento. Y en tercer lugar, el problema de los programas de educación sanitaria, como el de *Aprender a vivir con cáncer*, que son programas serios fruto de investigaciones científicas, es que no se promueven desde las instituciones sino desde la necesidad de las enfermeras como cuidadoras y profesionales asistenciales. Estas situaciones conllevan un desgaste, pues son proyectos que no se consolidan institucionalmente ni se enmarcan dentro de la carta de servicios que hay que ofrecer a los pacientes para obtener unos objetivos necesarios. Creo que es un problema que estos proyectos sólo se sigan realizando a partir de la voluntad de cada uno y no desde las propias instituciones.

R. BAYÉS: Es evidente que se trata de un problema. Personalmente, veo signos de mejora en el ámbito sanitario. Sin embargo, los cambios de actitud en salud son muy lentos; es una cuestión de generaciones. Hay que buscar estrategias para presionar a los políticos para que el sistema de atención mejore, porque sólo parecen moverse cuando tienen algún familiar en cuidados paliativos. También hay que movilizar a la opinión pública. Hay muchos medios que podemos utilizar y no utilizamos. Por ejemplo, los familiares o los pacientes que han quedado satisfechos con el servicio de cuidados paliativos podrían escribir a los periódicos y a los medios en general para expresar su opinión y dar a conocer estos servicios y sus problemas. En este sentido, *The New England Journal of Medicine* publicó en 2007 un artículo titulado *The healing power of listening in the ICU*, de C.M. Lilly y B.J. Daly. Este nuevo enfoque es revolucionario y además está fundamentado en los cánones de la medicina basados en la evidencia. Lo que ahora podemos pedir a los gerentes es que sean consecuentes con los datos empíricos obtenidos y concedan más tiempo a los profesionales sanitarios que se dedican a comunicar tanto las malas como las buenas noticias. También es preciso se-

ñalar que hay un cambio en la percepción de la situación de enfermedad, y una prueba de ello es que la revista *Cancer*, que es muy estricta y exigente, ha publicado un artículo sobre la esperanza en el cual se utiliza metodología cualitativa, algo totalmente nuevo.

J. CAMINAL: La reflexión que has hecho sobre el valor del tiempo, la necesidad de la información y la angustia derivada de la incertidumbre, me ha llevado a recordar una práctica que se está llevando a cabo de manera sistemática en muchos de nuestros centros sanitarios públicos, que es la “información por defecto”. Es decir, en muchas pruebas de cribado, como lo son las del cáncer de próstata, el cáncer de mama o el de cuello uterino, sólo se comunica la información a los pacientes si la prueba da positivo, y no se les informa ni se les avisa si las pruebas dan un resultado negativo. Las quejas que he escuchado a pacientes, conocidos o familiares, se basan en la angustia que genera la incertidumbre: «¿Y si se han equivocado?», «¿Y si han perdido mi teléfono?». Quiero pensar, en el buen sentido, que este procedimiento es en aras de la eficiencia, pero quizás deberíamos hacer una reflexión acerca de él porque atenta contra los principios de seguridad, estabilidad y disponibilidad de información a todos los ciudadanos.

R. BAYÉS: Sin ninguna duda tienes razón. Hay que procurar que esto salga a la luz, y que los gerentes y los que ocupan cargos políticos se den cuenta de que estas prácticas restan calidad a la atención sanitaria. Y si vamos más allá, también podríamos decir que quita no sólo satisfacción sino también adhesión, cumplimiento terapéutico, etc. Estas prácticas sólo consiguen una aparente e insuficiente eficacia a corto plazo, porque nuestra sociedad es una sociedad de ganancias inmediatas; la gente no quiere esperar, lo quiere todo ya. Y aunque parezca que se ahorran un minuto ahora, no ven que más tarde tendrán que gastar veinte en arreglar las consecuencias.

Bioética y cáncer

A. Puyol

Facultat de Filosofia i Lletres, Universitat Autònoma de Barcelona

Resumen: *La práctica actual de la medicina está íntimamente vinculada a la necesidad de respetar los valores y los principios fundamentales de la bioética. El avance tecnológico médico, la reclamada equidad en el acceso a los servicios sanitarios, el respeto a los principios de autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia de los pacientes, así como las normativas recientemente publicadas son factores, entre otros, que han contribuido significativamente al auge de la bioética en el ámbito asistencial. En éste se pueden incluir los aspectos bioéticos que afectan de manera específica al enfermo oncológico. Este artículo desarrolla las principales reflexiones en torno al paciente con cáncer a partir de los principios de la bioética. Como es lógico, el debate no sólo involucra a los propios pacientes, sino también a su familia y a los profesionales sanitarios que le atienden, y se comentan las relaciones y conflictos que se establecen entre ellos. Para el caso concreto de enfermería, adquiere interés especial la llamada ética del cuidado. En definitiva, no siempre resultará sencillo ofrecer el trato más adecuado a los enfermos oncológicos. Para poder mejorar la calidad de las respuestas éticas de los profesionales sanitarios será necesario reflexionar sobre los avances de la bioética en la sociedad actual.*

Palabras clave: Autonomía – Oncología – Cuidados paliativos – Consentimiento informado.

A nadie se le escapa que la bioética es hoy día una disciplina y una exigencia más de la relación clínica. Ha costado que sea asumida por la profesión médica como parte de sus obligaciones, pero ya nadie puede decir que es posible ser un buen médico o practicar una medicina de calidad sin respetar escrupulosamente los valores y los principios fundamentales de la bioética.

Las razones que han llevado hasta esta situación son varias. En primer lugar, en las últimas décadas la tecnología médica ha experimentado un salto de enormes proporciones. Los descubrimientos en genética, las técnicas de reproducción asistida, las técnicas del mal llamado mantenimiento artificial de la vida, o

los trasplantes, entre otras muchas posibilidades, han acelerado los debates y los dilemas bioéticos hasta un punto casi de saturación. Tanto los profesionales de la medicina como los mismos enfermos y la opinión pública en general viven inmersos en una vorágine de novedades tecnológicas relacionadas con la salud, que hace difícil asimilar las actitudes y las decisiones bioéticas adecuadas que las deberían acompañar. Y su difusión en los medios de comunicación, ávidos de trasladar a la opinión pública todo tipo de innovaciones tecnológicas relacionadas con la medicina, no hace sino contribuir a un cierto desasosiego generalizado con respecto a qué debemos hacer con todo eso en nuestras manos. En

este escenario se produce la paradoja de que la reflexión ética, que debería ejercitarse con calma, queda normalmente superada por la premura y la exigencia social cada vez que un nuevo avance espectacular de la tecnología médica sacude nuestro mundo conocido de seguridades morales. ¿Qué hacer con la clonación terapéutica, con la investigación con células madre, con la redefinición de la muerte que viene instigada por la necesidad de trasplantes, con la desconexión vital que solicitan los familiares para los enfermos incapaces, con los medicamentos básicos que no llegan al tercer mundo, etcétera?

En segundo lugar, toda esa nueva tecnología viene acompañada de un encarecimiento generalizado, que tiene el efecto paradójico de que cuantos más descubrimientos realizamos para mejorar la salud de los enfermos, más alta es su factura económica, y por tanto más inequidad puede provocar su acceso restringido al conjunto de la población. Esta circunstancia conlleva la necesidad de racionalizar los recursos limitados de la sanidad, con los problemas éticos que ello supone: ¿a qué enfermos priorizar?, ¿qué servicios médicos son más importantes?, ¿qué debe entrar en las prestaciones públicas y qué debe dejarse, en cambio, al albur del mercado?, ¿qué lugar debe tener el “copago”? En otras palabras, el encarecimiento de la medicina moderna remueve los cimientos éticos del sistema sanitario, y eso que el nuestro es de los más generosos y solidarios del mundo.

Un tercer factor que explica la explosión actual de la bioética es la entrada del principio de autonomía del enfermo en el mundo de los valores sanitarios. No deja de ser sorprendente que la libertad individual haya ido ganando todas las batallas de la esfera política, económica y social en los países modernos desde finales del siglo XVIII, y que el ámbito de la medicina haya sido el último en incorporar en sus prácticas la libertad de elección del individuo, y que aún lo haga a regañadientes en muchos sectores y profesionales.

Desde los inicios hipocráticos de la medicina occidental, la ética médica ha estado presidida por el principio de beneficencia, por la

idea de que hay que procurar en todo momento el bien del enfermo. Y, en todo caso, si no podemos hacer nada bueno por él, abstenerse de hacerle algo malo, o sea, respetar el principio complementario de la no maleficencia. Sin embargo, dicha ética médica, fuertemente anclada en la mentalidad y las prácticas médicas desde entonces, parecía inmune al aumento de la libertad que los individuos han estado experimentando en muchos otros ámbitos, como la política, la economía o las relaciones sociales. Era sólo cuestión de tiempo que el paternalismo médico abriese las puertas, como finalmente así ha sido, al principio de autonomía del paciente, a la necesidad de que se respete, y hasta que se fomente, la capacidad de los enfermos de decidir si aceptan o rechazan las indicaciones médicas que les afectan directamente, ya sea porque son sujetos de experimentación o porque son los destinatarios de tratamientos médicos.

El argumento de que el enfermo, por su condición de tal, no está suficientemente capacitado para saber lo que quiere o le conviene en relación con su salud, no se podía sostener por más tiempo en una cultura que ha hecho de la libertad y la autonomía de las personas el núcleo de su razón de ser y su desarrollo. La sumisión del enfermo a la autoridad del médico tenía que dar paso, tarde o temprano, a una relación más igualitaria, en la cual la autoridad se limita a la posesión del conocimiento médico, pero no al conocimiento sobre lo que es finalmente bueno para el enfermo. La decisión final sobre lo que conviene al enfermo compete a este último, tanto si quiere como si no (porque a veces el enfermo quiere seguir siendo tratado con el viejo patrón del paternalismo bienintencionado). La libertad es un derecho, pero en una sociedad liberal a veces nos olvidamos de que también es una obligación, y el enfermo no puede escapar a ella, aunque siempre puede utilizar su libertad para ponerse totalmente en manos de las decisiones del médico.

En cuarto lugar, la bioética ha surgido con fuerza debido también a otra de las características que presiden la sociedad moderna: la creciente pluralidad en todos los órdenes

normativos de la vida social. Ya no estamos ante la presencia social de una sola religión, de una única escala de valores, de una misma perspectiva cultural de los hechos relacionados con la salud, o incluso de una indiscutible manera de interpretar la relación clínica. El mundo es cada vez más plural, y al mismo tiempo esa pluralidad está más concentrada en todos los rincones de la sociedad. El resultado es que se hace imposible funcionar con una única ética médica impuesta al conjunto de la población.

Por esta razón, la bioética es hoy necesariamente laica. Ello no significa que médicos y enfermos no puedan compartir y relacionarse entre sí con una ética sustantiva, religiosa o no, en la cual confíen plenamente, pero ya no es de recibo que esa ética se imponga a todo el mundo o en toda relación clínica. La única ética que podemos esperar que domine el espacio público, incluido el espacio sanitario, es una ética laica, basada en los derechos humanos (acaso el único código ético universalmente aceptado en nuestros días) y en los valores que se desprenden de él: la libertad individual, la igualdad de oportunidades y un vago principio de solidaridad. Dichos valores o principios actúan a modo de una ética mínima, la única que podemos universalizar de verdad, que deja la ética de máximos (la que cada uno de nosotros lleva consigo para afrontar el conjunto de los problemas éticos de la existencia) exclusivamente para el ámbito de la privacidad. De otro modo, si pretendemos imponer nuestra particular ética de máximos a los demás o en el espacio público, sólo encontraremos una oposición férrea y paralizante y, también hay que decirlo, justificada.

En este marco sanitario de cambios tecnológicos rápidos, de encarecimiento constante de los recursos, de hundimiento del paternalismo y de pluralidad moral y cultural, la bioética se hace cada día más necesaria. Lo vemos en la creciente cultura de la autonomía con que los enfermos llegan a las consultas, en la proliferación de debates sociales sobre aspectos bioéticos polémicos, en las leyes sobre materia sanitaria que nuestros legisladores se afanan en elaborar (véanse las

recientes leyes sobre autonomía del enfermo, voluntades anticipadas, aborto, reproducción asistida, experimentación con embriones, etc.), en la inclusión de la bioética como una asignatura más del nuevo plan de estudios de medicina (aunque, curiosamente, su docencia se reserva en muchas ocasiones ¡a los forenses!) o incluso en la redefinición de los fines de la propia medicina.

Sin este ámbito general no se entenderían, como es obvio, los aspectos bioéticos que afectan específicamente al enfermo oncológico. Mi intención, a partir de ahora, es mostrar algunos de estos aspectos y deducir de ellos las preguntas bioéticas que más nos deberían interesar. Para ello podemos utilizar los principios de la bioética (la beneficencia, la no maleficencia, la autonomía y la justicia) como hilo conductor de la exposición.

La beneficencia consiste en buscar lo mejor para el paciente. ¿Pero qué es lo mejor? Lo lógico es pensar que lo mejor consiste en aumentar su salud. Sin embargo, aquí aparece uno de los primeros problemas de la ética médica: no siempre tenemos claro qué es la salud. La Organización Mundial de la Salud la define como un «completo bienestar físico, mental y social», lo que resulta bastante asfixiante para la actividad médica, puesto que es imposible que la medicina aporte un bienestar completo, ni siquiera físico. Podemos utilizar una definición más práctica de salud aludiendo al buen funcionamiento del cuerpo en armonía con la mente, pero las dudas nos asaltan de nuevo si nos preguntamos qué significa un buen funcionamiento, si es algo que podemos objetivar (según interpretan las concepciones más “biologicistas” de la salud) o si, para su adecuado entendimiento, debemos incorporar también la experiencia subjetiva del enfermo, su salud percibida. Tanto en un caso como en otro, sigue resultando difícil, si no imposible, determinar con precisión qué es la salud, y por tanto cuándo sabemos con certeza que estamos actuando en beneficio de la salud del paciente.

Una manera de enfocar el asunto consiste en desplazarlo hacia los objetivos de la medicina. Podemos pensar que, a pesar de no estar

completamente seguros de lo que es la salud, tenemos más claro cuál es el papel de la medicina. Pero también en este tema ha habido cambios en los últimos años. Tradicionalmente, la medicina ha tenido el cometido de curar a los enfermos y, si no es posible, entonces aliviar el dolor y el sufrimiento que causan las enfermedades. Recientemente, sin embargo, se han incorporado nuevos fines a la medicina con el objetivo de adecuarla a las necesidades y los intereses de la sociedad actual. Según el Informe del Hastings Center de Nueva York, la medicina, además de intentar erradicar la enfermedad, tiene otros objetivos de igual importancia: la prevención de las enfermedades y lesiones, la promoción y la conservación de la salud, el cuidado de los incurables, la evitación de la muerte prematura y la búsqueda de una muerte tranquila. Estos nuevos fines de la medicina tienen mucho que ver con el cuidado del paciente oncológico, porque cuando la curación no es posible, la medicina no debería abandonar sus mejores esfuerzos por el paciente. El cuidado de los que no tienen curación, la atención a sus sufrimientos y, cuando llegue el caso, la facilitación de una muerte tranquila, son hoy día objetivos del trato médico que se debe dispensar a los enfermos tan importantes como los intentos de curación. En otras palabras, los cuidados paliativos de los enfermos oncológicos son tan importantes como los tratamientos curativos. Y tanto los médicos como los gestores y los políticos de la salud deben entenderlo así en esta nueva etapa de la medicina.

Y aquí aparece un nuevo reto ético: saber cuándo hay que ceder en los esfuerzos por utilizar tratamientos meramente curativos y cuándo, en cambio, hay que fortalecer los tratamientos más paliativos. Encontrar ese momento no es fácil, ni para el profesional, que a menudo le cuesta lo que tiende a interpretar como “tirar la toalla” de la curación, ni para el propio enfermo, que animado por los médicos heroicos y su propio instinto de supervivencia tampoco sabe cuándo ha llegado la hora de rendirse a la evidencia y de planificar el bienestar que su propio estado de salud y la medicina paliativa le pueden proporcionar

a partir de ese momento y hasta el final de su vida.

¿Quién tiene la última palabra sobre lo que la medicina puede hacer por un paciente? Naturalmente, el propio enfermo. Eso es lo que dice el principio bioético de la autonomía. Los enfermos tienen el derecho de rechazar los tratamientos médicos disponibles para él, y hasta de elegir, entre los que sus médicos le proponen, el que a su criterio más le conviene. Para ello, para que su autonomía sea real y no mera ficción, se deben dar tres requisitos: que el paciente esté perfectamente informado de todos los aspectos relevantes de su enfermedad, que no sufra coacciones y que sea mentalmente capaz para tomar decisiones importantes en su vida. Nuestras leyes a favor del derecho a la autonomía son cada vez más avanzadas. Sin embargo, la actitud de los facultativos, y a veces de los propios enfermos, no siempre está a la altura del fomento de ese derecho. Los primeros, porque la vieja tradición de imponer, aunque sea con buena intención, los criterios de actuación médica al enfermo no han desaparecido del todo. Y los segundos, porque muchos enfermos siguen educados y anclados en la relación clínica paternalista de siempre, y ven, en la libertad planteada por sus médicos, un cierto abandono antes que una oportunidad para su bienestar.

Mención aparte creo que merece el papel de la familia en la relación clínica, y en concreto en la relación con el enfermo oncológico. Afortunadamente, el estigma del cáncer ya ha sido abolido de nuestra sociedad, pero la costumbre de utilizar a la familia como intermediaria en la comunicación con el enfermo sigue vigente y, entre muchos profesionales sanitarios, diría que hasta boyante. ¿Por qué se sigue filtrando la relación con el enfermo a través de su familia en los casos en que éste “no ha dado su consentimiento” a ello? ¿Por tradición, por costumbre, por comodidad de los sanitarios, por indiferencia a los avances de la ética y las leyes médicas? Sea cual sea la respuesta, lo cierto es que en este asunto la bioética no tiene dudas: la familia es un pilar básico en la vida de todo individuo, pero sin la autorización expresa del enfermo no se debe

usar a los familiares como interlocutores en la relación clínica. Es cierto que la estructura familiar latina o mediterránea es mucho más grupal que, por ejemplo, la anglosajona, pero ese rasgo de nuestra cultura debe jugar a favor del bienestar del enfermo; no puede ser la excusa para anularle su individualidad y su derecho a la autonomía. También es cierto que muchas familias de culturas no occidentales suelen minimizar la individualidad y la autonomía de "sus" enfermos a favor de las decisiones y el dominio de los patriarcas, y que eso complica sobremedida la actividad médica responsable, pero esas diferencias culturales tampoco deberían utilizarse para desposeer a los enfermos del bien de su libertad personal. Cómo gestionar esos conflictos no es ni va a ser fácil en los hospitales y en los centros de atención primaria, pero la sociedad tiene que imaginar mediaciones culturales útiles para enfrentarse a dichos conflictos. En ningún caso debe implicar una conculcación de los derechos individuales a favor de los grupales en nombre del multiculturalismo.

Otro aspecto de la relación clínica difícil de encajar en la nueva ética médica presidida por la autonomía es la práctica extendida de interpretar los consentimientos informados como meros documentos legales de protección de la actividad del médico contra posibles demandas judiciales. Esa reducción sólo habla de la mala praxis del profesional para incorporar el respeto a la autonomía en la relación con sus pacientes. El consentimiento informado protege jurídicamente al médico, pero sobre todo debería proteger al enfermo del paternalismo injustificado. Quien no lo entienda así o sus prácticas no garanticen ese decisivo punto, simplemente no hace bien su trabajo.

Sin embargo, no todo lo que tiene que ver con el respeto a la autonomía del paciente está libre de dilemas éticos. Piénsese, por ejemplo, en los menores y en los enfermos con algún tipo de demencia importante, en la dificultad de muchísimos enfermos para elaborar (construir) decisiones personales en relación con su enfermedad (sobre todo en el caso del cáncer con mal pronóstico), en los conflictos que plantea a veces el respeto a la confiden-

cialidad, o en los casos en que los enfermos realizan peticiones claras de eutanasia o suicidio asistido. Cada uno de estos dilemas o problemas éticos necesitaría un tratamiento y un espacio que aquí no hay.

Finalmente, la bioética exige que se respete el principio de justicia. No por ser el menos presente en la relación clínica es el menos importante en el caso de los pacientes oncológicos. Afortunadamente, en España disfrutamos de una sanidad pública universal y casi gratuita. Ésa es, sin duda, una gran ventaja en comparación con otros países a favor de la equidad y la justicia. Sin embargo, los problemas bioéticos que afectan a la equidad no desaparecen por la universalidad en el acceso al sistema sanitario. Así, en unas circunstancias en que la sanidad es cada vez más cara y los presupuestos no son todo lo amplios que deberían ser, se impone la necesidad de priorizar o, en términos menos eufemísticos, de racionar los recursos disponibles y limitados.

En relación a los enfermos oncológicos, el racionamiento sanitario y la consecuente necesidad de priorizar, ya sea entre los enfermos o entre los tratamientos, afecta de múltiples maneras. Una de ellas, por ejemplo, es la decisión de si la sanidad pública debe sufragar el coste de fármacos oncológicos muy caros que presentan una efectividad muy pobre. Si deben ser costeados o no, quién lo decide y con qué criterio, son cuestiones políticas, médicas y económicas, pero también y sobre todo éticas. Los criterios éticos que nos ayudan a racionar o priorizar son diversos y no siempre compatibles entre sí. El más arraigado entre la profesión médica y entre los enfermos es el criterio de la necesidad entendida como gravedad. A más gravedad del enfermo, más prioridad de atención médica. El problema de este criterio es que puede conducir a que gastemos muchos recursos en tratamientos poco efectivos pero muy caros, sin tener en cuenta el coste de oportunidad de esos mismos recursos en el beneficio de otros pacientes.

Por otra parte, la economía de la salud suele proponer la alternativa del criterio utilitarista del coste-efectividad, es decir, priorizar los tratamientos y los enfermos que más benefi-

cio sanitario extraerán de los recursos disponibles. Sin duda, con este criterio se gana en eficiencia (se aumenta la salud global de la población), pero por el contrario se puede dejar de atender precisamente a los casos más graves con menor posibilidad de beneficio terapéutico, es decir, se deja de priorizar a los enfermos que están más enfermos, algo que para mucha gente va en contra de la intuición moral más básica que asociamos a una atención sanitaria adecuada: ayudar sobre todo a los que están peor. No es fácil elegir entre ambos criterios o tomar decisiones éticas que resulten de un equilibrio entre ellos.

Las cosas se complican todavía más cuando entramos en el detalle de algunos servicios o enfermos. Tomemos como ejemplo los cuidados paliativos, unas prestaciones pioneras en la asistencia de calidad a los enfermos oncológicos y que a menudo tienen a la enfermería como principal protagonista de la acción profesional. Los cuidados paliativos permiten, además, ejercer hasta el final de la vida de los enfermos la llamada ética del cuidado, muy importante en enfermería, que nos aleja de una enfermería tradicional centrada en el diagnóstico y el tratamiento curativo, en la enfermedad propiamente, a otra más moderna cuyo objetivo es sobre todo la calidad de vida del enfermo, la atención a sus valores y sus sufrimientos, en la cual el enfermo y no su enfermedad es el protagonista de la atención clínica.

Los cuidados paliativos son un recurso sanitario limitado, es decir, no disponemos de tantos cuidados como enfermos los necesitan. Este problema se puede agravar más en las condiciones actuales de los presupuestos sanitarios, ya que si éstos se vuelven aún más restringidos, los cuidados paliativos, que no son nada baratos, se pueden ver muy afectados. Al fin y al cabo, bajo una concepción tradicional de la medicina, la curación es prioritaria al cuidado, de manera que los recursos destinados a la curación podrían acabar siendo prioritarios en relación con los destinados al cuidado. El peligro está en pensar que los cuidados paliativos son un lujo en tiempos de crisis presupuestaria en la sanidad.

Algunos estudios aplicados al caso catalán, sin embargo, están mostrando que los cuidados paliativos no solamente son efectivos, sino que también pueden llegar a ser coste-efectivos, ya que ahorran mucho dinero al sistema sanitario al evitar algunas complicaciones clínicas. Pero no deja de ser curioso que estos estudios respondan al hecho de que la carga de la prueba reside en que los cuidados paliativos tienen que demostrar su eficiencia económica en relación a los tratamientos curativos, ya que la cultura médica continúa considerándolos de rango menor dentro de las prioridades en la atención sanitaria.

Pero imaginemos que disponemos de un determinado presupuesto, aunque sea limitado, para los cuidados paliativos de los enfermos oncológicos. ¿A qué enfermos o tipos de enfermos debemos priorizar? Apliquemos los dos criterios principales que he descrito antes. Si utilizamos el criterio de racionamiento de la necesidad como gravedad, aparecen por lo menos tres problemas. Primero, debido al hecho de que la necesidad de cuidados paliativos tiene un fuerte componente subjetivo (en relación a la percepción del dolor y del sufrimiento, por ejemplo), no es nada fácil decidir quién necesita más cuidados específicos. Segundo, la demanda de cuidados puede venir condicionada por la oferta (cuanta más oferta y de mayor calidad, más demanda), produciéndose la paradoja de que acaban reclamando más cuidados paliativos aquellos enfermos que ya disponen de más cuidados, porque tienen más acceso a ellos y un mejor conocimiento de sus beneficios. Y tercero, quienes más necesidad de cuidados paliativos sanitarios suelen tener son los enfermos más vulnerables, es decir, los que no disponen de más alternativa de cuidado, pero este tipo de vulnerabilidad social es muy difícil de identificar dentro del sistema sanitario. La nueva paradoja es que los enfermos que, desde un punto de vista social, más necesitan los cuidados paliativos (ancianos que viven solos, niños que pertenecen a familias desestructuradas, pobres, marginados, inmigrantes, enfermos rurales, etc.) son los que menos atención sanitaria paliativa pueden acabar recibiendo.

Pero si vamos al criterio de coste-efectividad, también debemos enfrentarnos a algunas paradojas. La primera es que cuanto más anciano es el enfermo, menos prioridad coste-beneficio obtendrá de los cuidados, lo que contrasta con el hecho de que la mayoría de los potenciales beneficiarios de los cuidados paliativos son personas de edad avanzada o muy avanzada. En términos propios de la economía de la salud, podemos decir que, en general, cuanto más necesarios son los cuidados paliativos (por ejemplo, en enfermos cuya muerte está próxima) menos puntuación en años de vida ajustados por calidad generan esos enfermos, y por tanto menos coste-efectividad tienen esos tratamientos. El segundo problema es que resulta muy difícil medir la efectividad de los cuidados paliativos. ¿Cuándo empieza el proceso de morir y, en consecuencia, debemos abandonar una atención curativa para volcarnos en la paliativa? ¿Con qué criterios medimos la dimensión social y

espiritual que a menudo asociamos a la necesidad de cuidados paliativos?

En definitiva, a pesar de que deseamos ser justos en el trato que deben tener los enfermos oncológicos, no siempre sabemos cuál es la mejor manera de actuar. La discusión sobre la aplicación de los criterios éticos de la justicia distributiva en la sanidad es totalmente necesaria para aumentar la calidad de nuestras respuestas éticas.

Bibliografía

- Camps V. La voluntad de vivir. Barcelona: Ariel; 2005.
- The Hastings Center of Bioethics. Los fines de la medicina (The Goals of Medicine). Cuadernos de la Fundació Víctor Grífols i Lucas, nº 11. Barcelona: Fundació Víctor Grífols i Lucas; 2004.
- Puyol A. Justicia i salut. Barcelona: Universitat Autònoma de Barcelona; 1999.
- Walter J, Klein E, editores. The story of bioethics. Washington DC: George University Press; 2003.

DISCUSIÓN

J. CAMINAL: Actualmente, la autonomía se ha promovido dentro del sistema sanitario mediante el documento del consentimiento informado. Este documento se está convirtiendo en una práctica defensiva que puede llevar a cuestionar la relación de confianza que se establece entre el médico y el paciente. Por otra parte, el consentimiento informado puede generar una sensación de falsa seguridad, como si el hecho de firmar y de dar la conformidad eliminara la posibilidad de cualquier riesgo. Hago esta observación desde el conocimiento de la realidad de nuestro país. Me llama la atención cómo percibe la población este instrumento, ya que no lo perciben como una mejora o un reconocimiento para la autonomía en la toma de decisiones sino como un trámite burocrático. Al margen de esta observación, ¿podría plantearse otra alternativa que recuperara la relación de confianza entre el médico y el paciente, al mismo tiempo que se estableciera una relación

más de iguales, como la que ha existido en otros momentos?

A. PUYOL: Una de las razones de la aparición de la bioética es la falta de confianza, porque cuando hay confianza sobran las normas, tanto jurídicas como morales, porque la misma confianza genera entendimiento. Es la falta de confianza la que provoca la necesidad de regulación. Y cuando la desconfianza es extrema, llamamos a los jueces y hacemos leyes. Por ello tu pregunta es un poco como un círculo vicioso. ¿Cómo mejorar la confianza? Pues luchando por ella, aunque es más una cuestión social, que supera el ámbito de la relación clínica. Las sociedades cada vez son más individualistas, y la individualidad tiene muchos aspectos positivos, pero también negativos, y uno de ellos es la falta de confianza mutua. La confianza hay que ganársela. Por otro lado, respecto al consentimiento informado, el hecho de que

los enfermos no perciban este documento como un derecho sino como una amenaza es porque se lo hacen percibir así. Si te presentan el documento unos minutos antes de entrar al quirófano, con un texto larguísimo y un vocabulario muy técnico, es normal que pienses que no es para tu propio beneficio, sino para el que te ha dado el papel. Creo que hoy día esta actitud de utilizar a la defensiva el documento del consentimiento informado no sólo es una mala actitud, sino

una mala praxis. Y debería ser considerado mala praxis. Es por ello que ahora ya hay algunos jueces inteligentes que cuando les presentan un documento de consentimiento informado firmado justo antes de entrar al quirófano, lo rechazan. Es importante saber cuándo, cómo y en qué condiciones se firma el documento, debido a que el simple hecho de que haya una firma no es suficiente para considerar que el consentimiento se haya hecho correctamente.

La investigación de enfermería en los cuidados del paciente con cáncer

P. Fernández-Ortega

Institut Català d'Oncologia, L'Hospitalet de Llobregat

Resumen: *Investigar, que proviene del latín in-vestigium, significa «ir hacia las pruebas». Nadie cuestiona que la investigación aporta y sustenta la propia práctica profesional. ¿Por qué entonces todavía tenemos que defender ese espacio de manera concreta en nuestra profesión? Investigar en cuidados del cáncer no es un proceso diferente al que se realiza en otras ciencias o áreas. Sigue la misma metodología. El hecho diferencial es la situación del paciente o la sociedad afectada por cáncer, que tiene unas necesidades diferentes en materia de salud, se encuentra en una situación de clara vulnerabilidad y precisa una atención especializada e individualizada. El propósito de esta presentación será establecer una serie de puntos de reflexión para el debate sobre qué se ha aportado con la investigación de enfermería a los cuidados del paciente con cáncer, y por qué es diferente investigar en los cuidados del paciente con cáncer, y se describirá la situación nacional actual en comparación con otros países. Se ha revisado la producción y la publicación científica de las enfermeras oncológicas, qué temas nos son comunes y sobre cuáles no se ha investigado hasta el momento. Se presenta la revisión de la literatura realizada por la autora y se describen roles y funciones asociados al proceso de investigar entre las enfermeras. Como punto final se presentan los retos para un futuro cercano.*

Palabras clave: Cáncer – Método científico – Investigación – Cuidados de enfermería – Paciente oncológico.

Situación de la investigación en enfermería oncológica

La American Nurses Association define la enfermería como «la evaluación, el diagnóstico y el tratamiento de las respuestas humanas».¹

Investigar, que proviene del latín *in-vestigium*, significa «ir hacia las pruebas». La investigación aporta y sustenta la propia práctica profesional.

En 1985, la Canadian Nursing Association identificó la investigación en enfermería con un componente esencial del cuidado global de la salud, así como del crecimiento del cuerpo de conocimientos propios de la enfermería.¹

La investigación de enfermería incluye el estudio de todos los aspectos, componentes y fenómenos relacionados con la salud y que son de interés para los profesionales de enfermería. Ducharme² estableció en 1997 que «la investigación explora, explica y predice fenómenos de interés para la disciplina de la enfermería. Permite validar y refinar los conocimientos existentes y generar nuevos que son directa o indirectamente útiles para la práctica de la enfermería».²

El primer estándar de la European Oncology Nursing Society (EONS)³ para una práctica avanzada en enfermería oncológica se refiere a la investigación: «La enfermera experta en

enfermería oncológica se implica de forma activa en el desarrollo, la práctica y la utilización de la investigación».

El grupo de expertos de la Sociedad Española de Enfermería Oncológica (SEEO)⁴ elaboró en 1997 los *Estándares de la práctica de la enfermería oncológica*, donde se explicita que «la enfermería oncológica revisa, realiza y difunde trabajos de investigación para integrar los resultados en un proceso de mejora continua de la teoría y la práctica».

La investigación, por tanto, sustenta nuestra disciplina de enfermería y le da entidad, porque genera conocimiento. Permite establecer teorías, refutarlas o validarlas, en un proceso que sigue la metodología común a las ciencias del conocimiento y de la salud: el método científico.⁵

¿Investigamos en enfermería o en cuidados enfermeros?

La investigación en enfermería no es diferente de la que se aplica en otras ciencias. La investigación es una y común a todos los ámbitos. Tampoco podemos clasificar la investigación de unos como de primera categoría y la nuestra como de segunda categoría; sólo podremos objetar que sea adecuada o no, rigurosa o no, y de calidad o sin ella.

Investigar en cuidados, sin embargo, es propio e inherente a la enfermería porque el cuerpo de conocimiento independiente de enfermería son los cuidados. De manera diferente, el cuerpo de conocimiento de la investigación clínica médica o básica, la investigación en drogas o en fármacos, se orienta hacia la respuesta del ser humano al fármaco o la respuesta de la célula o de una proteína específica en un de-

terminado proceso biológico en la enfermedad del cáncer. Las enfermeras que participan en los ensayos clínicos aportan su conocimiento en este campo, pero no configuran una esfera independiente de conocimiento, no fomentan conocimiento independiente y la esfera está referida a un área dependiente (Tabla I).

Los cuidados de suplencia, de educación para la salud, de soporte emocional y de ayuda a la familia del paciente con cáncer se configuran en esta área independiente; las actividades relacionadas con el control de los síntomas derivados de la quimioterapia o la radioterapia son dependientes.⁷

Las enfermeras oncológicas atendemos a personas que sufren cáncer, y a ellas, no a las enfermedades, dirigimos nuestros cuidados. Por tanto, nuestro objetivo fundamental se orienta a cómo las personas viven la enfermedad y sus tratamientos, y no al estudio de los fármacos (ensayos clínicos) o de la propia enfermedad (oncología médica).

En el pasado, la mayoría de las enfermeras han colaborado y participado activamente en estudios de investigación de esferas dependientes para otros profesionales.⁸ Hoy la situación está cambiando, de manera lenta pero progresiva, y estamos recuperando y reclamando nuestro espacio y nuestra función independiente.

La situación de investigar en el cáncer

Los que enferman no son sólo los cuerpos, sino las personas. Esta sencilla aseveración contiene los elementos clave que confieren a nuestro rol de cuidados su foco y dirección. Son las personas las que padecen cáncer, y todos a su alrededor los que viven, sufren, lu-

TABLA I. Posibles ámbitos de investigación en enfermería (modificada de Del Pino et al.⁶).

Esfera independiente	Esfera interdependiente	Esfera dependiente
Cuidados	Detección de: – Complicaciones del cáncer – Aparición de nuevo problema o de nueva enfermedad	Actividades derivadas del tratamiento médico o farmacológico

chan y sobreviven o mueren en este proceso. Entonces, ¿por qué a veces en enfermería investigamos sólo sobre enfermedades o sobre síntomas? La investigación debe abarcar toda la complejidad.⁹ ¿Cómo se conceptualizan el sufrimiento, la esperanza o el sentido de la vida y la muerte?

Quizás es en la enfermedad oncológica, aunque debería ser en todas, donde se ha evidenciado claramente la necesidad de atender al ser humano enfermo de una manera holística, y para ello es preciso un abordaje multi-profesional diferente que se refleje también en la investigación.

Es necesario aplicar la inteligencia al servicio de percibir y detectar las necesidades del paciente y su familia; la creatividad para adaptarse a los cambios poblacionales, culturales y de necesidades; y la compasión, entendida como el proceso de estar y acompañar a otro en ese momento vital. Esta situación especial se da sobre todo en la enfermedad oncológica, por la expectativa de vida limitada, impactante y grave.

La investigación en cuidados al paciente con cáncer tiene tres pilares importantes y diferentes: a) es multidisciplinaria, es decir, colaborativa y cooperativa; b) se basa en valores humanísticos, porque son personas vulnerables y es un área sensible en todos los sentidos; y c) responde a la filosofía del “holismo de la persona y sus relaciones con el entorno”.¹⁰ Por humanismo se entiende, según Hueso Montoro,¹¹ el interés del profesional por curar y aliviar los problemas de salud que se presentan en los pacientes, pero no considerándolos como cuerpos sino como personas.

¿Por qué es tan difícil investigar para las enfermeras?

Las dificultades para investigar en enfermería han sido ampliamente descritas:¹²

- Propias de la persona: no dedica tiempo a la actividad científica y la lectura, barrera idiomática, falta de motivación, no creer en la investigación en enfermería, reticencia al cambio o a aplicar nuevos conocimientos.
- Institucionales y organizativas: falta de infraestructuras y de asignar tiempo y recursos, registros deficientes, falta de soporte institucional. Las direcciones han de creer y apostar por ella.
- Metodológicas: muestras pequeñas, generalización dudosa, estudios descriptivos y con déficit en rigor metodológico, que podría compensarse con intervenciones de enfermeras referentes y de soporte. Paradigma cuantitativo-cualitativo.
- Financiación: más escasa que en otros grupos, ligada a la industria farmacéutica.

Formarse para investigar en los cuidados del paciente con cáncer

Nuestra posición en la investigación nacional e internacional es reciente. Somos una disciplina joven, pero que ya lleva 30 años en el mundo académico universitario. Tomamos áreas de conocimiento y nos nutrimos de saberes de otras ciencias, como la psicología, la sociología, la medicina y la antropología, entre otras.

Como característica, nuestra profesión se ha ligado a “servicios en materia de cuidados”, connotación que implica “estar al servicio de”, generalmente del estamento médico. Se ha basado en la práctica, no incorporaba la investigación como parte de sus funciones y actúa en un ámbito muy amplio (desde el individuo, pasando por la familia y hasta la comunidad).¹³ Se maneja con la complejidad de las emociones, las relaciones y los valores personales, y se trabaja en el seno de un equipo con el fin de atender a la persona en el momento de la enfermedad. Para todo ello nos formamos, y las materias formativas se han ido adaptando de manera gradual con los años: formación en dolor, en carcinogénesis, en citostáticos, en el proceso del final de la vida, en el duelo y en la muerte. Sin embargo, en materia de investigación, aunque se han

introducido algunas cuestiones básicas en pregrado y en posgrado, todavía hay muchas carencias.

Hasta hace unos años se investigaba casi exclusivamente desde la perspectiva positivista y cuantitativa, pero ha emergido con fuerza la necesidad de una mirada diferente, que se cristaliza en un uso cada vez mayor de técnicas cualitativas más eficaces para la comprensión de toda la subjetividad que envuelve al ser humano. También hay una tendencia que aboga por el uso mixto de ambas perspectivas, según las necesidades.

Las enfermeras oncológicas aportan un aspecto diferencial al cuidado

Ha habido un cambio social y cultural sobre los conceptos de salud, autocuidado y calidad de vida, así como sobre lo que el cáncer significa y su repercusión social, los tratamientos y el ámbito de la sanidad.

Las personas que viven con cáncer, y aquellas que en el futuro lo padecerán, tendrán que afrontar el nuevo reto de aprender a vivir con una enfermedad que requiere la movilización de recursos personales y sociales para que su proceso sea lo más adecuado posible. Ello pasa por un plan de educación y formación con respecto a la enfermedad, que es completamente novedoso y en el cual el individuo se involucra en su autocuidado en mayor grado que hasta ahora lo hacía.

Como investigadores, los profesionales de enfermería podemos acercarnos al paciente de varias maneras:

- Conocerle como caso: estudiar sus parámetros biofísicos, diagnóstico, tratamiento y evolución.
- Conocerle como paciente: investigar aquellos parámetros concretos que son inherentes a la persona, nivel, sistemas de apoyo, edad, sexo, ansiedad o parámetros emocionales. Este enfoque es más habitual en la investigación en enfermería.
- Conocerle como persona: estudiar los parámetros del ser humano que le convierten

en persona, cómo toma decisiones, cómo responde al sufrimiento, cómo se relaciona con los demás o por qué no cumple con el tratamiento.

Esta visión diferente se refleja también en la investigación, y está cambiando el paradigma de acercamiento de la enfermería como investigadora. La investigación cualitativa emergente va a aportar una gran diferencia para comprender el complejo mundo del ser humano en la enfermedad.

Aportación de las enfermeras oncológicas en los estudios de investigación

En general, la enfermería oncológica ha sido muy activa en la producción científica, no tanto en nuestro país, con una histórica falta crónica, pero sí en los países anglosajones y en Norteamérica, donde el papel de las asociaciones profesionales o sociedades científicas ha sido muy determinante. La Oncology Nursing Society agrupa a más de 5000 enfermeras oncológicas y es muy influyente. La International Society Nursing in Cancer Care tiene representantes en los cinco continentes, y en Europa la EONS engloba a más de 30 países con 25.000 enfermeras.

En cuanto al tema de los estudios, hay evidencias del efecto de la educación enfermera en los procesos quirúrgicos o intervencionistas y en la disminución de la ansiedad, en la prequimioterapia, en la continuidad de ésta, en la recuperación y en el descenso de la morbilidad asociada. Aiken et al.¹⁴ indican que hay intervenciones de enfermería que inciden y mejoran parámetros hasta ahora médicos, como la mortalidad o la morbilidad.

Se ha investigado en nuevas alternativas de cuidados y autocuidados para los síntomas. Estudios como el WISECARE¹⁵ han recogido datos aportados por los enfermos con nuevos sistemas electrónicos. Hay muchos estudios sobre las estrategias de afrontamiento y sobre el efecto de la educación del paciente con cáncer, de la familia, del cónyuge, del cuidador o de la persona de referencia.

¿Qué queda por investigar sobre cuidados a la persona con cáncer?

Hay áreas con un gran número de estudios, pero en otras hay poca evidencia o falta investigar. Algunas de éstas, que no todas, son:

- Oncopediatría y oncogeriatría (a pesar de que los mayores de 60 años constituyen el 60% a 70% de los pacientes oncológicos). ¿Cómo afrontan la enfermedad y cuáles son las necesidades específicas de estos grupos? Algunas investigadoras, como N. Kearney,¹⁶ de la Universidad de Stirling, Escocia, y D.M. Boyle,¹⁷ de Estados Unidos, han presentado nuevas aportaciones sobre el paciente anciano con cáncer.
- Qué supone la condición crónica de la enfermedad, su supervivencia, cómo el enfermo afronta o afrontará las secuelas a largo plazo, o los síntomas persistentes y la dependencia.
- Varios estudios se han orientado a las intervenciones de enfermería en atención primaria o comunitaria en países como Inglaterra, Australia y Estados Unidos, pero en España la atención domiciliaria o de soporte, la sociosanitaria, las áreas de prevención y la rehabilitación apenas han recibido atención en los estudios.
- Áreas emergentes, como la genética y las nuevas terapias biológicas, que ya han sido abordadas por investigadores como P.T. Trieger, enfermera especialista en consejo genético del M.D. Anderson Cancer Center de Houston, presidenta y directora ejecutiva de la Oncology Nursing Society de Estados Unidos.
- La necesidad de conocer la intervención específica de enfermería para valorar su adecuación a la cambiante demanda social, como enfermeras en las unidades de dolor, las unidades interdisciplinarias o de niveles, las enfermeras de enlace en los sistemas interniveles o las unidades funcionales, han abierto un nuevo y emocionante campo de investigación, pero no se ha reflejado en estudios en nuestra geografía.

- Toma de decisiones y evaluación de los resultados en parámetros de cuidados. Los pacientes abordan y demandan mayor intervención. Hay estudios de “empoderamiento”, entendido como el grado de poder del paciente frente a los profesionales y el sistema de salud o la toma de decisiones.
- Estudios e investigaciones sobre la globalización, la emigración, el envejecimiento de la población y cómo afectará a los cuidados.
- Grupos marginales y minorías étnicas, que se han estudiado en profundidad en Estados Unidos, y que antes no eran relevantes pero ahora sí.
- Estudios evaluativos de intervenciones de enfermería.

¿Qué cambiar?

- ¡Comenzar! Ése es el primer paso. Iniciarse con pequeñas investigaciones en el ámbito de la práctica clínica, participando en grupos y crear redes de investigación.
- Hay que plantearse si se incluyen las perspectivas del enfermo y de sus cuidados.
- Se debe orientar la práctica clínica a resultados de investigación, asistenciales y de efectividad enfermera.
- Tener un modelo conceptual y emplear procesos de enfermería, visualizarlos y computarizarlos, usar un lenguaje común y consensuado estandarizado, e incorporar la evidencia.
- Orientar a los profesionales en las unidades hacia una filosofía de buscar resultados propios, servicios distintos adecuados a las potencialidades de cada grupo, basando las decisiones en la evidencia.
- Evaluar los servicios oncológicos en relación con sistemas de salud (nacionales y centros sanitarios).

Nuevos retos para el futuro

- Crear instrumentos de medición más eficaces (más cortos, más precisos y validados para grupos específicos).

- Nuevas propuestas de organización y roles en los servicios oncológicos.
- Uso de nuevas tecnologías: móvil, PDA, correo electrónico y datos computarizados a distancia.
- Evaluar y determinar criterios de resultados sensibles a la práctica enfermera para responder a la demanda de mayor calidad en los servicios (competencia).

Bibliografía

1. Polit DF, Hunger BP. Nursing research: principles and methods. 4th ed. Philadelphia: Lipincott; 1991.
2. Ducharme F. La recherche en sciences infirmiers, des défis á relever. *Can J Nurs Res.* 1997;29:123-40.
3. European Oncology Nursing Society (EONS). Standards for advance practice in cancer care. Brussels: EONS; 2003.
4. Grupo de Expertos de la Sociedad Española de Enfermería Oncológica (SEEO). Estándares de la práctica de la enfermería oncológica. SEEO; 1997.
5. Lluch Canut MT. ¿Qué significa investigar? Reflexiones y sugerencias para la promoción de la investigación en enfermería. *Presencia.* 2005;1. (Acceso el 23-6-2010.) Disponible en: <http://www.index-f.com/presencia/n1/4articulo.php>.
6. Del Pino R, Frías A, Palomino PA. Organización funcional y modalidades de atención en enfermería comunitaria. En: *Enfermería comunitaria.* Barcelona: Masson; 2000. Cap. 15.
7. De Pedro Gómez JE, Morales Asencio JM. Las organizaciones, ¿favorecen o dificultan una práctica enfermera basada en la evidencia? *Index.* 2004;12:26-31.
8. Oltra-Rodríguez E, Riestra R, Alonso F, García J, Martínez M, Migueles R. Dificultades y oportunidades para investigar percibidas por las enfermeras en Asturias. *Enferm Clin.* 2007;17:3-9.
9. De la Cuesta Benjumea C. Características de la investigación cualitativa y su relación en la enfermería. *Revista Investigación y Educación de Enfermería. Facultad de Enfermería. Universidad de Antioquía. Colombia.* 1997;15:14.
10. Fitch M, Thompson L. Fostering the growth of research-based oncology nursing practice. *Oncol Nurs Forum.* 1996;23:631-7.
11. Hueso Montoro C. El padecimiento ante la enfermedad. Un enfoque desde la teoría de la representación social. *Index Enferm [online].* 2006;15:49-53. (Acceso el 23-6-2010.) Disponible en <http://www.index-f.com/index-enfermeria/55/sumario.php>
12. Kearney N, Richardson A, Di Giulio P. *Cancer nursing practice. A textbook for the specialist cancer nurse.* Glasgow: Churchill Livingstone; 2000. pp. 107-34.
13. Investigación en enfermería. Repercusiones en la práctica profesional: un análisis con futuro. XVIII Sesiones de Trabajo de la Asociación Española de Enfermería Docente. Cádiz; 1997.
14. Aiken LH, Clarke SP, Sloane DM. Hospital staffing, organization, and quality of care: cross-national findings. *Int J Quality Health Care.* 2002;14:5-13.
15. Kearney N, Miller M, Sermens W, Hoy D, Vanhaecht K. Multicentre research and the WISE-CARE experience. *J Adv Nurs.* 2000;32:999-1007.
16. Kearney N, Richardson A. *Nursing patients with cancer. Principles and practice.* London: Elsevier; 2006.
17. Boyle DM. Establishing a nursing research agenda in gero-oncology. *Critical Reviews in Oncology/Hematology.* 2003;48:103-11.

Bibliografía recomendada

- European Oncology Nursing Society. *Core curriculum.* 1st ed. London: European Oncology Nursing Society; 1989.
- European Oncology Nursing Society. *A core curriculum for a post registration course in cancer nursing.* 2nd ed. Brussels: European Oncology Nursing Society; 1999.
- Fuentelsaz-Gallego C, Navalpotro S, Ruzafa M. Competencias en investigación: propuesta de la unidad de coordinación y desarrollo de la investigación en enfermería (Investén-ISCIII). *Enferm Clin.* 2007;17:117-27.
- Gálvez Toro A, Román Cereto M, Ruiz Román MJ, Heierle Valero C, Morales Asencio JM, Gonzalo E, et al. *Enfermería basada en evidencias: aportaciones y propuestas.* *Index.* 2003;12:47-50.
- Icart Isern MT. *Enfermería basada en la evidencia (EBE): un nuevo desafío profesional.* *Enferm Clin.* 1998;8:77-83.
- Kérouac S. Personal communication 2000. Toronto. En: Cabrera Jaime S, Martínez Martínez C,

editores. Apuesta del COIB para conseguir una investigación enfermera de calidad. C. Agora; 2005. (Acceso el 10-10-2009.) Disponible en: <http://www.agoradenfermeria.eu/CAST/num001/receca03.html>.

– Morales JM. ¿Qué aporta el concepto de evidencia científica a la práctica clínica de los cuidados? *Index Enferm* [online]. 2003;12:35-40. (Acceso el 23-

6-2010.) Disponible en: http://www.index-f.com/index-enfermeria/40-41revista/40_sumario.php

– Oberst M. Priorities in cancer nursing research. *Cancer Nurs*. 1978;1:281-90.

– Richardson A, Miller M, Potter H. Developing, delivering and evaluating cancer nursing services: building the evidence base. *NT Research*. 2001;6:726-35.

DISCUSIÓN

A. PUYOL: En la promoción de la investigación cualitativa, ¿percibes que hay muchas barreras en el resto de los investigadores para aceptarla de igual a igual? ¿Y entre los que tienen que promocionar económicamente la investigación? ¿Cómo crees que se podría revertir esta situación?

P. FERNÁNDEZ-ORTEGA: Para el resto de los investigadores, la investigación cualitativa no existe. Y sólo se revertirá esta situación cuando se hagan buenas investigaciones cualitativas y de forma rigurosa. Es cierto que cuando empezamos había muchas cosas, todo eran grupos focales, y además, la mera transcripción de datos no es un análisis cualitativo. La investigación cualitativa tiene un sistema muy complicado y con unos parámetros muy rigurosos. Es difícil llevarla a cabo, pero realmente aporta datos muy importantes. Es maravilloso lo que se obtiene y lo que puede aportar. Algunos habéis participado en grupos focales, y simplemente poniendo a un grupo de personas a hablar se ve lo mucho que se obtiene, como hoy.

A. PUYOL: La situación es muy mala para la investigación cualitativa. Tengo amigos que se dedican a ella, y desde el ministerio les han dado razonadas justificaciones de por qué les niegan las subvenciones, y es porque son investigaciones cualitativas. Como si en sí mismo fuese un demérito.

P. FERNÁNDEZ-ORTEGA: Es cierto. Y la razón es que no hay revisores que conozcan este tipo de investigación. Para solucionar este problema, los revisores que aceptan o deniegan

estas becas podrían ser los propios investigadores cualitativos. Hay un grupo de investigadores cualitativos en la Universidad Autónoma de Barcelona que están trabajando en temas de salud y han hecho estudios muy importantes y contrastados, desde el punto de vista cualitativo, respecto a cómo se forman los residentes médicos, por qué no se consiguen donaciones de sangre, cómo intervenir en campañas sobre el uso del casco por los motoristas jóvenes, etc.

R.M. TORRENS: Una de las grandes dificultades que hay en estos momentos respecto a la acreditación de los docentes de enfermería, de cara al grado y de cara a los doctorados, es que la mayoría de las investigaciones publicadas de las enfermeras han sido en el campo de la investigación cualitativa. Y esto ha sido un problema, dado que este tipo de investigación tiene poco impacto a la hora de su valoración en el acceso a las plazas docentes.

T. FERRO: Un hecho curioso y a la vez contradictorio se da cuando se pide una beca al Fondo de Investigación Sanitaria (FIS) para realizar una investigación cualitativa. El FIS deniega estas investigaciones porque son, precisamente, investigaciones cualitativas, mientras que en la misma página web del FIS hay un apartado donde se explica qué es una investigación cualitativa, los métodos para llevarla a cabo y personas de referencia en España. Si comparamos el número de becas del FIS que se adjudican, casi todas son para investigación cuantitativa. Supongo que aún queda camino por hacer.

Monografías Dr. Antonio Esteve publicadas

1. El hospital de día y su repercusión en terapéutica (1985).
2. Problemas que se plantean en el tratamiento de infecciones graves por *S. aureus* (1986).
3. Contribución del biólogo a la farmacología en España (1987).
4. Un glosario para farmacólogos (1987).
5. Aspectos biológicos de los síndromes depresivos (1988).
6. Bases del tratamiento de las intoxicaciones agudas (1988).
7. Investigación básica y medicina clínica (1988).
8. Tratamiento de datos en farmacología (1989).
9. Perspectivas terapéuticas en la esclerosis múltiple (1989).
10. Biotecnología de aplicación farmacéutica (1991).
11. Metodología del ensayo clínico (1991).
12. Periodismo científico. Un simposio internacional (1991).
13. El ensayo clínico como tarea cooperativa (1992).
14. Terapéutica y calidad de vida (1993).
15. Investigación sobre cáncer en España: de la biología molecular a la clínica (1994).
16. El tratamiento del dolor: del laboratorio a la clínica (1994).
17. Farmacología de los canales iónicos (1995).
18. Bases de datos en farmacología y terapéutica (1996).
19. Fármacos y conducción de vehículos (1996).
20. Traducción y lenguaje en medicina (1997).
21. Medicina y medios de comunicación. Traducción al español de una serie publicada en la revista *The Lancet* (1997).
22. Problemas y controversias en torno al ensayo clínico (1998).
23. Glosario de investigación clínica y epidemiológica (1998).
24. Transducción de señales como diana farmacológica (1999).
25. Investigación médico-farmacéutica en atención primaria. Una visión a través de las publicaciones de la REAP (1999).
26. Modelos experimentales de patología infecciosa (2000).
27. Diccionario de farmacología y temas afines (2000).
28. Educación sanitaria: información al paciente sobre los medicamentos (2000).
29. Aspectos conceptuales del ensayo clínico. Una revisión a través de artículos publicados en *Medicina Clínica* (1990-1999) (2000).
30. Ensayos clínicos en intervenciones no farmacológicas (2001).
31. Aspectos básicos y clínicos sobre la neurobiología de la adicción (2003).
32. La investigación en un entorno asistencial. Algunas reflexiones y ejemplos (2004).
33. La proyección social del medicamento (2007).
34. Aportaciones de los estudios funcionales a la investigación farmacológica básica (2008).