

---

Editoras  
Françoise Charnay-Sonnek  
Anne E. Murphy

# Principios de enfermería en oncología

Nuevos retos





ELSEVIER

Avda. Josep Tarradellas, 20-30, 1.º, 08029, Barcelona, España

First published in English under the title:  
Principle of Nursing in Oncology: New Challenges  
edited by Françoise Charnay-Sonnek and Anne Murphy, edition: 1  
Copyright © Springer Nature Switzerland AG, 2019  
This edition has been translated and published under licence from Springer Nature Switzerland AG.  
Springer Nature Switzerland AG takes no responsibility and shall not be made liable for the accuracy  
of the translation.

*Principios de enfermería en oncología*, 1.ª ed., de Françoise Charnay-Sonnek y Anne E. Murphy

© 2022 Elsevier España, S.L.U.

ISBN: 978-84-1382-044-6

eISBN: 978-84-1382-187-0

Todos los derechos reservados.

#### Reserva de derechos de libros

Cualquier forma de reproducción, distribución, comunicación pública o transformación de esta obra solo puede ser realizada con la autorización de sus titulares, salvo excepción prevista por la ley. Diríjase a CEDRO (Centro Español de Derechos Reprográficos) si necesita fotocopiar o escanear algún fragmento de esta obra ([www.coalicioncia.com](http://www.coalicioncia.com); 91 702 19 70/93 272 04 45).

#### Advertencia

Esta traducción ha sido llevada a cabo por Elsevier España, S.L.U., bajo su exclusiva responsabilidad. Los profesionales de la salud e investigadores deben siempre contrastar con su propia experiencia y conocimientos la evaluación y el uso de cualquier información, método, compuesto o experimento descrito en esta obra. Los rápidos avances en el conocimiento científico requieren que los diagnósticos y las dosis de fármacos recomendados sean siempre verificados de manera independiente. Conforme al alcance máximo permitido por la ley, ni Elsevier, ni los autores, editores o colaboradores asumen responsabilidad alguna por la traducción ni por cualquier reclamación por daños que pudieran ocasionarse a personas o propiedades por el uso de productos o por negligencia, o como consecuencia de la aplicación de cualesquiera métodos, productos, instrucciones o ideas contenidos en esta obra.

#### Revisión científica:

**Dr. Julio C. de la Torre Montero**

Jefe de Estudios Grado de Enfermería

Universidad Pontificia Comillas

Campus Ciencias de la Salud San Juan de Dios

**Celia Díez de los Ríos de la Serna**

Enfermera de Práctica Avanzada Especialista en Oncología

Universitat de Barcelona

**Dra. Paz Fernández Ortega**

Coordinadora Investigación Enfermera. Institut Català d'Oncologia

Profesora Asociada. Facultad de Medicina y Ciencias de la Salud-Bellvitge

Universitat de Barcelona

Servicios editoriales: DRK Edición

Depósito legal: B.15.539-2021

Impreso en España

## Prólogo

Florence Nightingale fue una de las enfermeras más célebres de la historia. Hoy en día, todavía se la recuerda como la fundadora de la enfermería moderna. Difícilmente se puede abrir un libro sobre enfermería donde no se mencionen los logros de Florence Nightingale. En su época, el cuidado del paciente se estaba volviendo cada vez más importante, y en la actualidad esa tendencia sigue vigente.

El cáncer se está convirtiendo en una enfermedad crónica, y el envejecimiento de la población europea implica que podemos esperar más pacientes que vivan con cáncer y que sobrevivan al cáncer. El diagnóstico se establece antes que nunca debido a novedosas técnicas diagnósticas, y los programas de atención médica se modernizan. El tratamiento oncológico ha mejorado y la tasa de supervivencia ha aumentado en las últimas décadas.

Las necesidades de los pacientes serán diferentes, y en consecuencia también evolucionará la profesión enfermera, que se enfrentará a nuevos retos. ¿Cómo pueden el paciente y la enfermera satisfacer mutuamente sus propias necesidades y cuál es la mejor manera de abordar esta relación? Actualmente los pacientes están más empoderados y quieren participar en la toma de decisiones junto con el profesional de la salud. La atención multidisciplinaria y las decisiones conjuntas con los pacientes cobrarán importancia en los próximos años.

En Europa hay muchas y eficaces iniciativas sobre cómo mejorar la práctica de la enfermería y crear una atención de mejor calidad para los pacientes con cáncer. Teniendo en cuenta el estadio de la enfermedad y las diferencias culturales, podemos aprender unos de otros y compartir las mejores prácticas. La colaboración en toda Europa y la creación de objetivos comunes que involucren a pacientes y enfermeras son esenciales para mejorar.

La Association of European Cancer Leagues (ECL) considera que la colaboración entre las diferentes sociedades oncológicas puede generar una atención de mejor calidad. El papel de las enfermeras oncológicas es muy importante, y los estudios muestran que los pacientes depositan una gran confianza en estas profesionales. El grupo de trabajo de apoyo al paciente de la ECL respalda este libro como un excelente ejemplo de las intervenciones e iniciativas que se toman en la especialidad para desarrollar enfermería oncológica en un entorno en constante evolución. Una enfermera es más que una simple cuidadora en un hospital: es una persona en la que los pacientes pueden confiar para sus necesidades y, como sugiere este libro, que desempeña múltiples funciones dentro del equipo de oncología.

Atrik Meesen  
Association of European Cancer Leagues (ECL)  
Bruselas, Bélgica



---

## Prefacio

El propósito de este libro es presentar la enfermería oncológica basada en la evidencia desde una perspectiva europea, incluyendo la literatura científica internacional. A los coeditores nos llevó mucho tiempo decidir el índice de contenidos, pues queríamos que fuera lo más exhaustivo posible. Éramos conscientes de que no podíamos incluir todos los temas de la oncología en un marco predefinido. Tuvimos que tomar una decisión y centrarnos en los temas que estimamos más relevantes, introduciendo un capítulo escrito por una paciente sobre su experiencia de la enfermedad. De hecho, ¿podemos cuidar hoy en día sin involucrar al paciente en el proceso? La respuesta, sin duda, es: no, no podemos.

El cuidado del paciente con cáncer evoluciona. Un paciente ya no puede reducirse a un mero órgano corporal. Tiene que ser considerado globalmente como un individuo con su entorno privado, social y profesional, una persona que participa en decisiones sobre tratamientos y cuidados. Es un actor, un colaborador.

Este concepto cambia por completo la forma de trabajar de los profesionales de la salud, que ya no ocupan una posición de autoridad para decir qué hacer *sin posibilidad de réplica*. Los profesionales sanitarios deben adaptarse según el paciente y su entorno. Abundante evidencia subraya que la implicación del paciente en el tratamiento y la toma de decisiones puede beneficiar el cumplimiento y la eficacia de las terapias. Todo ello requiere nuevas habilidades basadas en la comunicación, la comunicación interpersonal y la educación.

Gracias a los avances de la medicina, las personas con cáncer pueden curarse y vivir más tiempo que antes. Los tratamientos son cada vez más sofisticados y personalizados y se dirigen a receptores específicos en las reacciones en cadena del funcionamiento de la célula tumoral. La principal tendencia es la inmunoterapia, que restaura la capacidad del sistema inmunológico para responder a las células tumorales y, a menudo, se asocia con tratamientos más tradicionales. Además, los fármacos que mitigan los efectos adversos de las terapias han evolucionado considerablemente y permiten que los pacientes toleren mucho mejor su tratamiento y que algunos puedan continuar con su actividad profesional durante este periodo de su vida.

La educación terapéutica, que se utiliza desde hace mucho tiempo en enfermedades crónicas como la diabetes, se aplica ahora a la oncología, especialmente dado el creciente número de medicamentos orales, tratamientos de un día y cirugía ambulatoria. La atención se traslada cada vez más al domicilio del paciente, por lo que es fundamental que sea proporcionada correctamente por profesionales competentes para evitar cualquier hospitalización involuntaria y, sobre todo, para garantizar una atención segura y de calidad. Por lo tanto, el tratamiento del cáncer está pasando de un entorno de atención hospitalaria a un entorno de atención domiciliaria, incluyendo por tanto en el proceso de cuidados a los profesionales sanitarios en el domicilio. La red se amplía y ambos sistemas, el hospitalario

y el domiciliario, deben trabajar en estrecha colaboración para la atención del paciente sea lo más fluida posible. La enfermera coordinadora tiene un papel muy importante que desempeñar, y casi todos los capítulos de este libro subrayan su rol fundamental.

El cuidado de apoyo, que actualmente está muy bien establecido, proporciona un alto nivel de cuidado basado en las necesidades de apoyo de la persona, y va más allá de los efectos del cáncer o sus tratamientos. Implica un enfoque multiprofesional, hoy en día imprescindible. Cuanto más avancemos en el estudio del funcionamiento celular, más complejos se volverán los mecanismos y más tratamientos incorporarán estos nuevos conocimientos. Y, cuanto más avancemos, más nos daremos cuenta de lo poco que aún sabemos. El cuerpo en su infinita pequeñez es comparable al espacio en su infinita grandeza. Es un trabajo interminable que requiere un gran detalle.

Gracias a la secuenciación del genoma, podemos identificar características específicas de cada cáncer y/o predisposiciones genéticas hereditarias para ciertos cánceres. La biología molecular es cada vez más importante en el diagnóstico y las decisiones terapéuticas. El futuro se centrará en tratamientos basados en anomalías genéticas, que serían idénticas para diferentes enfermedades (no solo el cáncer). Todos estos descubrimientos, presentes y futuros, ciertamente cambiarán la medicina y la forma de cuidar a los pacientes.

La *e-salud* está creciendo: se crean nuevas herramientas electrónicas de manera muy rápida, la telemedicina potencia la realidad, etc. Este aspecto es crucial y debemos tenerlo en cuenta en nuestra visión de la atención, pero también requiere que los profesionales sanitarios sean conscientes de dichos cambios y estén dispuestos a adoptar esas nuevas herramientas. Por un lado, significa un progreso magnífico; por otro lado, podría conducir a un acceso desigual a la atención y a una mayor brecha entre ricos y pobres: los ricos que viven en las ciudades se educan y se conectan más fácilmente que los pobres que viven en zonas rurales sin acceso a internet.

La cirugía robótica trae nuevas perspectivas que permiten operar a un paciente a distancia con cirujanos ubicados en otra parte del mundo, pero también conlleva nuevos desafíos para las enfermeras.

Finalmente, podemos observar que la enfermedad del cáncer siempre ha sido una preocupación para las autoridades competentes en todo el mundo. Las iniciativas tomadas por los gobiernos a nivel estatal y local, así como por organizaciones internacionales, contribuyen a mejorar el cuidado del paciente con cáncer.

Queríamos que este libro no se guardara en el estante y se llenara de polvo; queríamos que fuera fácil de leer, que aportara conocimientos, pero también que impulsara una reflexión sobre la propia práctica. Refleja la enfermería oncológica en Europa. Algunos países están más avanzados que otros, algunos capítulos están más desarrollados desde un punto de vista científico y otros tienen un punto de vista más práctico, pero todos se basan en una sólida literatura científica. En realidad, este enfoque subraya la complementariedad de la investigación y la práctica, que no están separadas en planetas distantes sino estrechamente relacionadas. Sin la práctica, la investigación es un receptáculo vacío. Sin investigación, la práctica no puede progresar.

Las enfermeras pueden hacer ambas cosas, pero teniendo en cuenta que su primera función es «cuidar».

Etterbeek, Bélgica; París, Francia  
Ginebra, Suiza

Françoise Charnay-Sonnek  
Anne E. Murphy

## Índice de capítulos

1	<b>Fundamentos de la carcinogénesis</b> . . . . .	1
	Anne E. Murphy y Françoise Charnay-Sonnek	
2	<b>Epidemiología y prevención</b> . . . . .	19
	Anne E. Murphy	
3	<b>Enfermería basada en la evidencia en el tratamiento básico contra el cáncer: manejo de los efectos secundarios más importantes</b> . . .	39
	Clotilde Messin y Cathie Amrhein	
4	<b>El recorrido de los pacientes con terapias dirigidas</b> . . . . .	65
	Christine Remacle	
5	<b>Inmunoterapia: nuevos desafíos para la enfermería</b> . . . . .	83
	Claude Bertrand	
6	<b>Cirugía robótica</b> . . . . .	107
	Danuta Lichosik	
7	<b>Competencias relacionales</b> . . . . .	131
	Carine Musete	
8	<b>Diagnósticos de enfermería específicos de la oncología</b> . . . . .	143
	Sultan Kav	
9	<b>Cómo comunicar un diagnóstico de cáncer: la experiencia francesa</b> . . .	153
	Carine Musete y Françoise Charnay-Sonnek	
10	<b>Educación terapéutica</b> . . . . .	159
	Claire Llambrich Molines	
11	<b>Enfermera especialista en cáncer de mama avanzado: un papel clave en el recorrido de la paciente con cáncer de mama metastásico</b> . . . . .	175
	Suzanna Winston	
12	<b>Cáncer ginecológico</b> . . . . .	183
	Julio C. de la Torre-Montero	
13	<b>El recorrido del paciente con cáncer de próstata: puntos clave para las enfermeras</b> . . . . .	195
	Christine Remacle	

<b>14</b>	<b>Cáncer de vejiga y cáncer de riñón</b> .....	<b>215</b>
	Bente Thoft Jensen y Susanne Vahr Lauridsen	
<b>15</b>	<b>Manejo de la afectación pleural en el cáncer de pulmón metastásico y en el mesotelioma pleural maligno</b> .....	<b>235</b>
	Maria Parsonage	
<b>16</b>	<b>Cáncer gástrico</b> .....	<b>255</b>
	Helena Sofia Azevedo de Oliveira Magalhães	
<b>17</b>	<b>Cáncer pancreático</b> .....	<b>261</b>
	Chulja J. Pek	
<b>18</b>	<b>Enfermería basada en la evidencia con pacientes con neoplasias hematológicas</b> .....	<b>277</b>
	Patrick Crombez	
<b>19</b>	<b>Enfermería de práctica avanzada: ¿el camino a seguir? Cómo progresar en la especialidad</b> .....	<b>309</b>
	Maya Zumstein-Shaha	
<b>20</b>	<b>Niños con cáncer: la comunicación, un componente esencial de la atención</b> .....	<b>329</b>
	Faith Gibson	
<b>21</b>	<b>Soporte y ayuda a los adolescentes y adultos jóvenes con cáncer</b> .....	<b>343</b>
	Marion Lucas y Loïc Dagome	
<b>22</b>	<b>Personas mayores</b> .....	<b>357</b>
	Sylvie Perrin	
<b>23</b>	<b>Tumores raros</b> .....	<b>371</b>
	Paz Fernández-Ortega e Inma Bonilla	
<b>24</b>	<b>Cuidados de soporte en el cáncer</b> .....	<b>389</b>
	Andreas Charalambous	
<b>25</b>	<b>Asesoramiento genético</b> .....	<b>397</b>
	Marie Met-Domestici y Anne E. Murphy	
<b>26</b>	<b>Oncología en atención primaria</b> .....	<b>411</b>
	Maria Goreti da Rocha Rodrigues y Delphine Lesoin	
<b>27</b>	<b>La e-salud y el e-paciente</b> .....	<b>425</b>
	Adam Morse, Ryan Chan y Richard Booth	
<b>28</b>	<b>El paciente como actor en su tratamiento: toma de decisiones compartida</b> .....	<b>439</b>
	Pascale Breton	
	<b>Anexo: enlaces de interés</b> .....	<b>449</b>

## Sobre las autoras



**Françoise Charnay-Sonnek** ha estudiado lenguas extranjeras, enfermería, pedagogía y gestión. Se graduó como enfermera en 1992 en la escuela de enfermería del Hospital Universitario de Heidelberg, Alemania. Trabajó como enfermera en oncología y hematología en Alemania y se trasladó a Francia en 1998. Ha sido coordinadora de enfermería en el Hospital Universitario de Estrasburgo y más tarde en el Strasbourg Comprehensive Cancer Center. Fue Directora de Educación en formación continuada en oncología en la FNCLCC-EFEC (Fédération Nationale des Centres de Lutte Contre le Cancer-Ecole de Formation Européenne en Cancérologie) en París. En enero de

2018 asumió un nuevo trabajo en Unicancer como coordinadora de educación. Ha participado en diferentes asociaciones profesionales de enfermería. Fue miembro de la junta de la AFIC (Association Française des Infirmier[es] de Cancérologie) antes de unirse a la junta ejecutiva de la EONS (European Oncology Nursing Society) de 2007 a 2013. Además, se convirtió en miembro activo del equipo que elaboró las guías sobre manejo del dolor y cuidados paliativos de la EAU (European Association of Urology) de 2012 a 2014. Representó a la EONS en la junta de la ESNO (European Specialist Nurse Organizations). Fue nombrada presidenta en 2014. Su mandato finalizó en diciembre de 2017, después de 5 años de liderazgo.



**Anne E. Murphy** trabaja en la actualidad como enfermera y asesora genética en el Hospital Universitario de Ginebra. Se graduó en enfermería en 1981 y ha trabajado en Ginebra y en el extranjero, con Médicos sin Fronteras. Desde 1991 ejerce de forma activa en el campo de la oncología y ha participado en la Swiss Oncology Nursing Association. Fue miembro del grupo de educación de la EONS de 1993 a 1997 y del comité de acreditación de 1997 a 2005. Representó a Europa en la ISNCC (International Society of Nurses in Cancer Care) de 2000 a 2004. Después de estudiar el grado en Educación y un máster en asesoramiento genético, ha participado en la creación de la Unidad de Oncogenética del Hospital Universitario de Ginebra. Desde 2014 participa en la primera línea de

la ayuda suiza para enfermedades raras. Actualmente es miembro de la AFCG (Association Française des Conseillers en Génétique) y presidenta de la Swiss Association of Genetic Counselors.

---

## Colaboradores

**Cathie Amrhein** University Hospital Strasbourg, Estrasburgo, Francia

**Claude Bertrand** King Albert II Institute for Cancerology and Haematology, Cliniques Universitaires Saint-Luc, Bruselas, Bélgica

**Inma Bonilla** Nuclear Medicine Department, Hospital University of Bellvitge, Barcelona, España

**Richard Booth** Arthur Labatt Family School of Nursing, Western University, London, ON, Canadá

**Pascale Breton** PREVIA, París, Francia

**Ryan Chan** Arthur Labatt Family School of Nursing, Western University, London, ON, Canadá

**Andreas Charalambous** Cyprus University of Technology, Limassol, Cyprus University of Turku, Turku, Finlandia

**Françoise Charnay-Sonnek** Unicancer, París, Francia

**Patrick Crombez** Department of Hematology and Hematopoietic Stem Cell Transplantation, Jules Bordet Institute, Bruselas, Bélgica

**Loïc Dagorne** Réseau Ile-de-France d'Hématologie Oncologie Pédiatrique (RIFHOP), París, Francia

**Maria Goreti da Rocha Rodrigues** School of Health Sciences, HES-SO University of Applied Sciences and Arts Western Switzerland, Ginebra, Suiza

**Julio C. de la Torre-Montero** Comillas Pontifical University, Madrid, Spain Complutense University of Madrid, Madrid, Spain University of Salamanca, Salamanca, España

**Paz Fernández-Ortega** Nursing Research Institute Català d'Oncologia, University of Barcelona, Barcelona, España

**Faith Gibson** Centre for Outcomes and Experience Research in Children's Health, Illness and Disability (ORCHID), Great Ormond Street Hospital for Children NHS Foundation Trust, Faculty of Health and Medical Sciences, University of Surrey, London, Reino Unido

**Bente Thoft Jensen** Department of Clinical Medicine, Aarhus University & Chair of Bladder Cancer SIG-Group, European Association of Urology Nurses, Aarhus, Dinamarca

**Sultan Kav** Faculty of Health Sciences, Başkent University, Ankara, Turquía

**Susanne Vahr Lauridsen** Department of Urology, Copenhagen University Hospital & Chair of the European Association of Urology Nurses, Copenhagen, Dinamarca

**Delphine Lesoin** Home Care Geneva, Ginebra, Suiza

**Danuta Lichosik** European Institute of Oncology, Milán, Italia

**Claire Llambrich** Institut Curie, París, Francia

**Marion Lucas** Department of Oncology for Child and Adolescent with Cancer and Young Adult Transversal SPIAJA Team, Gustave Roussy, Villejuif, Francia

**Helena Sofia Azevedo de Oliveira Magalhães** Day Hospital of Hemato-Oncology, Portuguese Oncology Institute, Lisboa, Portugal

**Clotilde Messin** Ecole Santé sociale Sud Est, Lyon, Francia

**Marie Met-Domestici** University Hospital of Lausanne, Lausanne, Suiza

**Adam Morse** Arthur Labatt Family School of Nursing, Western University, London, ON, Canadá

**Anne E. Murphy** University Hospital of Geneva, Ginebra, Suiza

**Carine Musete** Auto-entrepreneur Consultante en formation, Pontault-Combault, France Séraphine de Senlis hospital Les Murets, La Queue-en-Brie, Francia

**Maria Parsonage** Respiratory Medicine, Wirral University NHS Hospital Trust, Wirral, Reino Unido

**Chulja J. Pek** HPB Surgery, Erasmus University Hospital, Rotterdam, Países Bajos

**Sylvie Perrin** Centre Léon Bérard, Lyon, Francia

**Christine Remacle** King Albert II Institute for Cancerology and Haematology, Cliniques Universitaires Saint-Luc, Bruselas, Bélgica

**Suzanna Winston** Cliniques Universitaires Saint-Luc, Université Catholique de Louvain, Bruselas, Bélgica

**Maya Zumstein-Shaha** Division of Nursing, Department of Health, Bern University of Applied Sciences, Berna, Suiza

---

# Fundamentos de la carcinogénesis

1

Anne E. Murphy y Françoise Charnay-Sonnek

---

## Resumen

Podemos definir el cáncer como una enfermedad genética, de múltiples etapas y clonal, pero veremos más adelante en este capítulo que esta perspectiva está cambiando. Este capítulo está dedicado a la biología celular normal y a cómo las células se vuelven malignas.

---

## Palabras clave

Genoma · Genotipo · Fenotipo · Telomerasa · Indicadores del cáncer · Entorno de células tumorales · Angiogénesis · Proceso inmunológico

Podemos definir el cáncer como una enfermedad genética, de múltiples etapas y clonal, pero veremos más adelante en este capítulo que esta perspectiva está cambiando.

Este capítulo está dedicado a la biología celular normal y a cómo las células se vuelven malignas.

---

## Historia

Etimológicamente, «cáncer» procede de la palabra griega «karkinos».

La leyenda cuenta que, en el segundo trabajo de Hércules, la diosa Hera puso ante él una Hidra, llamada Carcinus, que agarró una de las piernas de Hércules con una de sus espirales. Este se defendió decapitando las nueve cabezas de esta enorme serpiente de agua. Al morir, la Hidra creó la constelación de Cáncer en el cielo.

En una segunda leyenda, atribuida al médico griego Pablo de Egina (siglo VII d. C.), el término cáncer se refiere a la idea de que, una vez que un cangrejo ha agarrado un órgano, no lo liberará.

Históricamente podemos ver que el cáncer, como enfermedad, tiene una larga existencia. El esqueleto de un hombre prehistórico de la Edad de Hierro y algunas momias egipcias muestran signos de cáncer. Además, escritos mesopotámicos, indios y persas hablan sobre el cáncer.



En el siglo V a. C., Heródoto describió el tumor de mama de Atossa, la hija de Ciro y esposa de Darfo. Hipócrates (460-370 a. C.) define el carcinoma como un tumor invasivo que conduce a una muerte inevitable; describe los cánceres de piel, mama, estómago y cuello uterino. Celso, médico romano, define los estadios de la enfermedad según su crecimiento: *cacoethes* (tumor en etapa temprana), que se considera pernicioso y maligno, carcinoma sin ulceración y carcinoma con lesión exuberante. También define los tratamientos según la evolución de la enfermedad: escisión, cauterización y pomadas. Galeno (130-201 d. C.) describe el cáncer como un tumor causado por un estado de ánimo excesivo, un trastorno de la bilis negra para el que los tratamientos incluían dietas específicas, purgas, fármacos, hemorragias y, por supuesto, la extirpación de la lesión. Estos tratamientos se han utilizado durante los últimos 1.500 años.

También sabemos que, al ser una enfermedad de la célula, siempre ha existido, incluso en plantas y animales.

Durante los últimos 30 años hemos logrado enormes avances en la comprensión del papel de los genes en la función y estructura celular normal, y también sobre cómo las modificaciones genéticas están implicadas en el desarrollo y evolución de las neoplasias malignas.

En primer lugar, es importante saber que una célula puede verse alterada por varios factores: ambientales, de estilo de vida, personales y hereditarios. El principal factor de riesgo de cáncer es la edad.

Para empezar, comencemos con la descripción de una célula normal.

## Biología de la célula normal

### La célula

La célula es la unidad fundamental de vida y se estima que el cuerpo humano contiene alrededor de 100 billones de células de diferentes tipos. Cada grupo de células tiene una función especializada con una estructura específica según su función. Por ejemplo, una célula nerviosa contiene estructuras que transmiten impulsos neurales, mientras que los linfocitos B tienen una estructura que es capaz de producir anticuerpos.

Las células humanas están compuestas por la membrana plasmática, el citoplasma y el núcleo. La *membrana plasmática* envuelve la célula y regula el movimiento de sustancias dentro y fuera de la célula. El *citoplasma* es una sustancia similar a un fluido, encerrada por la membrana plasmática, en la que se suspenden orgánulos o «pequeños órganos». El *núcleo* es el orgánulo más grande y está ubicado en el centro de la célula. La mayoría de las células del cuerpo humano son células eucariotas, lo que significa que contienen un núcleo. Los glóbulos rojos maduros son una excepción, ya que no tienen núcleo.

El núcleo contiene *ADN* (ácido desoxirribonucleico), que es un componente estructural del cromosoma.

La mayoría de las células humanas poseen 46 *chromosomas* (22 pares de autosomas más un par de gonosomas o cromosomas sexuales [XX para las mujeres, XY para los hombres]). Las células diploides contienen dos juegos de cromosomas homólogos y dos copias de cada gen, mientras que las células haploides, como el gameto o la célula sexual, contienen solo un juego de cromosomas.

Cada uno de nuestros 46 cromosomas comprende dos hebras de *ADN* largas y muy enrolladas que se entrelazan para formar una doble hélice de *ADN* que contiene toda la información genética de un individuo, lo que se llama genotipo. El *ADN* está formado por cuatro bases o nucleótidos diferentes: adenina (A), timina (T), citosina (C) y guanina (G). Estos nucleótidos están presentes en el *ADN* en pares de bases (A-T o C-G), y el orden de estos pares de bases difiere de una molécula de *ADN* a la siguiente. Cada nucleótido está compuesto por una cadena principal de ácido fosfórico y azúcar (desoxirribosa), con una base nitrogenada asociada (A, T, C o G). En el *ADN*, estos nucleótidos están unidos en secuencias recurrentes.

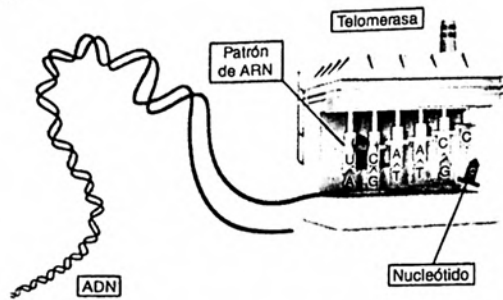
Los *genes* son secciones de *ADN* y son las unidades centrales de la herencia definidas por la secuencia de bases/nucleótidos. Cada gen puede contener una cadena de hasta 1.000 pares de nucleótidos. La longitud de las secuencias de *ADN* se describe según el número de unidades de pares de bases (pb) o miles de pares de bases o kilopares de bases (kp) [1]. Los genes están presentes en una célula en dos copias o alelos, uno materno y otro paterno.

### Los telómeros



Los telómeros son las porciones terminales del cromosoma que mantienen su estabilidad. Los telómeros se acortan con cada división celular y, por tanto, contribuyen a la senescencia celular (el envejecimiento de las células).

## La telomerasa



Una telomerasa es una enzima en los organismos eucariotas que agrega una estructura a las terminaciones de cada telómero durante la replicación del ADN para mantener la longitud del cromosoma. Se produce a partir de una plantilla de ARN con la secuencia repetida TTAGGG (\*T, timina; A, adenina; G, guanina). Está presente durante la embriogénesis, en células germinales y hematopoyéticas. Está ausente en otros tejidos adultos. Es importante señalar que, en la mayoría de las células cancerosas, se observa actividad de la telomerasa, lo que explica por qué la capacidad de proliferación de las células cancerosas parece ser ilimitada.

## El genoma

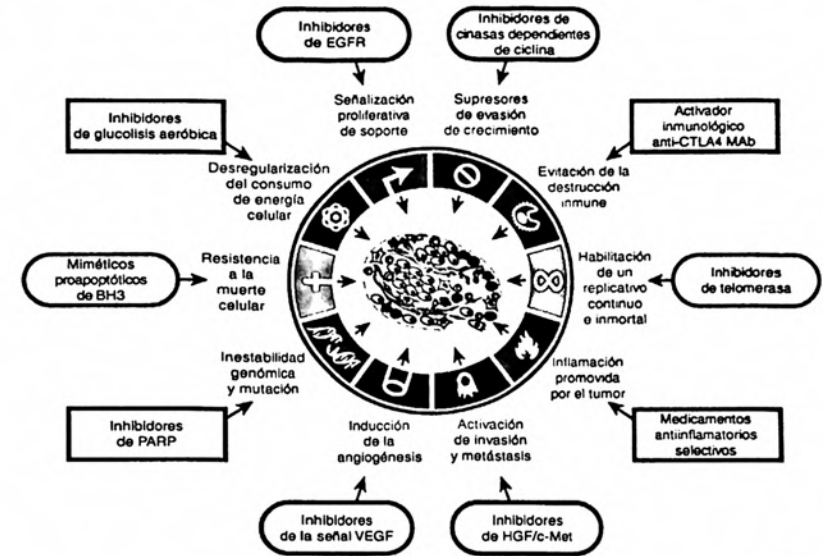
Es el conjunto completo de instrucciones contenidas en todos nuestros cromosomas; también se lo conoce como el «modelo (o plano) maestro» del cuerpo humano. Se estima que solo el 10% del genoma contiene las secuencias codificantes de proteínas en los exones, mientras que el 90% del genoma está formado por secuencias no codificantes llamadas intrones [2].

La transmisión de información genética de una generación celular a otra ocurre a través de una reacción de emparejamiento de bases: la base nitrogenada A se empareja con T y los pares G se emparejan con C. Este emparejamiento específico asegura que la nueva hebra de ADN sea una copia exacta del original y reduce el riesgo de errores. Este mecanismo de replicación del ADN es muy preciso, pues cuenta con la posibilidad de eliminar los nucleótidos incorrectos. Sin embargo, pueden ocurrir errores genéticos o *mutaciones* que pueden tener consecuencias muy importantes para el funcionamiento celular. Se sabe que las mutaciones están implicadas en varias enfermedades complejas, tales como enfermedades autoinmunes, trastornos neurodegenerativos y, especialmente, el cáncer.

## Características distintivas del cáncer

Hoy en día, los avances en la biología humana y especialmente en la genética humana han llevado a una mejor comprensión de la secuencia de pasos que transforma una célula normal en una cancerosa.

Hanahan y Weinberg [3] describieron que «las características distintivas del cáncer comprenden diez capacidades biológicas adquiridas durante el desarrollo de varios pasos de los tumores humanos».



Hanahan y Weinberg, 2011

Cell  
PRESS

Incluyen mantener la señalización proliferativa, evadir los supresores del crecimiento, evitar la destrucción inmunitaria, permitir la inmortalidad replicativa, promover la inflamación del tumor, activar la invasión y la metástasis, inducir la angiogénesis, permitir la inestabilidad y mutación del genoma, resistir la muerte celular y desregular la energía celular» (v. fig. 1.1).

Generalmente, una célula será eliminada cuando el organismo la detecte como anormal. Una célula cancerosa ha adquirido características específicas, incluida la capacidad de multiplicarse de forma anárquica y parecer inmortal. Las células cancerosas también inhiben el sistema inmunológico para que no se reconozcan como anormales. Además, resisten la apoptosis o muerte celular normal y la senescencia (envejecimiento de la célula): el proceso fisiológico que conduce a una lenta degradación de las funciones corporales. La célula cancerosa continúa multiplicándose de manera autónoma debido a factores de crecimiento e interactúa con el ambiente extracelular llamado estroma. Su crecimiento le permite penetrar la barrera epitelial e invadir los órganos cercanos. Una célula cancerosa también tiene la capacidad de crear vasos sanguíneos, lo que garantiza que recibirá los nutrientes necesarios para que el cáncer se disemine a través de la sangre y el sistema linfático a otros órganos del cuerpo.

Antes de entrar en más detalles sobre el cáncer, es esencial que revisemos biología celular normal para comprender la base genética de la patogénesis del cáncer [4].



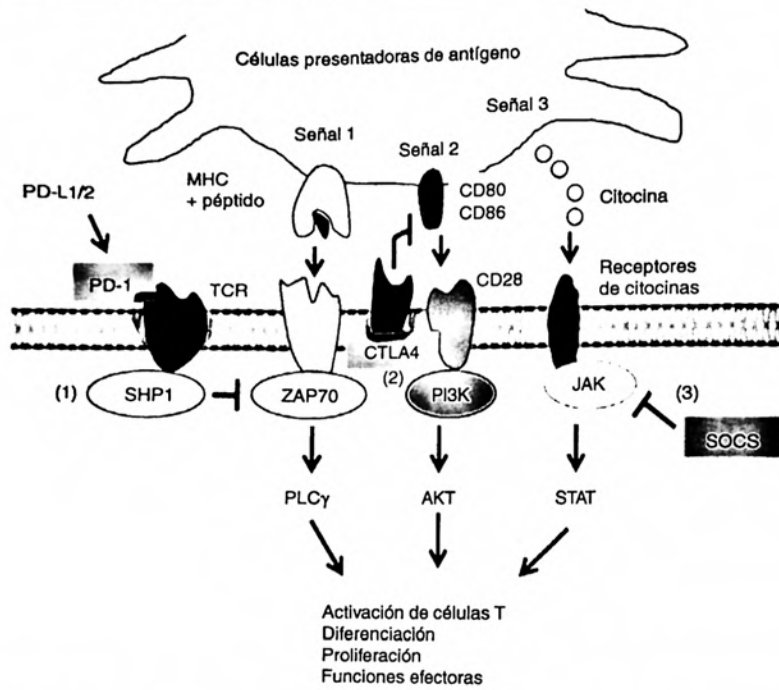


Fig. 1.1 Puntos de control inmunitarios de células T para la inmunidad antitumoral. Hay tres señales principales de activación de las células T, la señal 1, la señal 2 y la señal 3. La señal 1 es la señal del complejo MHC-antígeno-péptido-TCR que activa las tirosina cinasas, incluyendo ZAP70. La señal 2 son las señales coestimuladoras de CD28, en las que participa principalmente la cinasa PI3. La señal 3 son las señales del receptor de citocinas que activan la vía JAK/STAT. La activación de las células T por TCR, cosimuladores y citocinas está bloqueada por (1) PD-1, (2) CTLA4 y (3) SOCS (Chikuma et al. [15], p. 6).

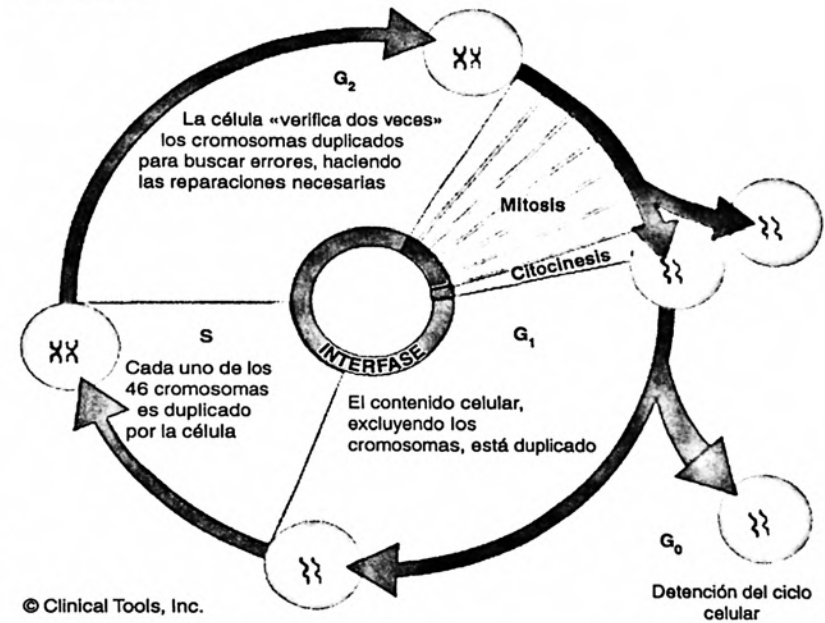
La *expresión génica* se ha denominado el «dogma central» de la biología molecular y la genética. Cada gen codifica y proporciona a la célula información para producir una proteína específica. Generalmente, los genes y la proteína que codifican tienen el mismo nombre, p. ej., el gen *p53* codifica la proteína *p53*. El proceso de síntesis de proteínas consta de dos pasos: la *transcripción* y la *traducción*.

Durante la transcripción, el ARN copia la información específica contenida en el ADN del núcleo celular. La sección apropiada de ADN de doble hebra se separa exponiendo así la secuencia de nucleótidos. Con los pares de bases expuestos, estos nucleótidos de ADN se emparejan con los nucleótidos de ARN presentes en el núcleo. Este emparejamiento genera el ARN mensajero (*ARNm*). Este ARNm contiene el código del ADN necesario para producir una proteína. El ARNm sale del núcleo hacia el citoplasma para iniciar la traducción, el segundo paso de la síntesis de proteínas. Durante la traducción, los ribosomas presentes en la célula

se ponen en contacto con el ARNm utilizando *ARNt* (ARN de transferencia), así como ARN ribosómico y enzimas para producir una secuencia de aminoácidos que forman una proteína (Sallas, Beth/S2L2 a&b - Ciclo Celular, <https://goo.gl/images/kB5M13>).

En el tejido normal, el número de células nuevas es equivalente al número de células que se van muriendo. Este equilibrio se mantiene mediante la proliferación y regulación celular. El crecimiento celular y la transferencia del genoma de una célula a su progenie están guiados por la expresión genética. Si ocurre un error o una mutación en la expresión genética, puede alterar el crecimiento y la reproducción de la célula y, al final, conducir a la muerte celular. Estos errores y mutaciones están implicados en varias enfermedades, como el cáncer, las enfermedades autoinmunes, los trastornos neurodegenerativos y las infecciones virales.

### Ciclo celular



© Clinical Tools, Inc.

© Elsevier. Fotocopiar sin autorización es un delito.

El ciclo celular es un proceso de varios pasos que conduce a la duplicación del contenido de la celda formando dos celdas idénticas. Este mecanismo es fundamental en las células humanas, ya que sirve para reemplazar las células que se han perdido por «desgaste general» o que han muerto. Cada célula prolifera y crece hasta alcanzar un tamaño y una extensión programados (por ejemplo, una célula nerviosa), luego madura y finalmente muere. Para mantener el mismo número de células en el cuerpo, un ser humano adulto tiene que fabricar millones de células nuevas cada segundo.

El objetivo del ciclo celular es producir dos células hijas genéticamente idénticas copiando el ADN de la célula madre. Este proceso divide igualmente los cromosomas entre las dos células hijas y duplica el citoplasma de la célula madre. El ciclo celular comprende cuatro fases:

- G1 (intervalo 1).
- S (síntesis).
- G2 (intervalo 2).
- M (mitosis).

El G1 es el inicio del ciclo y es la fase en la que la célula prepara todos los componentes necesarios para la división. En la fase S (síntesis), el ADN se replica duplicando el ADN y formando cromatina para crear dos conjuntos idénticos de cromosomas (cromátidas). En el G2, la célula crece antes de la fase final de mitosis o división celular.

### El sistema de control del ciclo celular

Las cuatro fases están reguladas por dos controles moleculares:

1. Cascada de ciclina (proteínas del ciclo celular), cinasas dependientes de ciclina (CDK, *cyclin-dependent kinases*) e inhibidores de CDK.
2. Puntos de control que monitorizan las actividades moleculares de cada fase y retrasan la progresión a la siguiente fase si se detecta un problema. Estos puestos de control tienen un papel fundamental: evitan la acumulación de errores genéticos durante el ciclo celular.

Antes de estas fases, la célula se encuentra en un periodo de reposo, ya sea porque haya terminado su diferenciación o porque se encuentre en un modo no reproductivo. Los mitógenos, los nutrientes y los factores de crecimiento pueden estimular a una célula a pasar de este modo inactivo a la fase G1 del ciclo celular.

### ¿Qué es el cáncer?

El cáncer es la desregulación o pérdida del equilibrio en el control del ciclo celular. Esto da como resultado la proliferación de células que pueden localizarse en un órgano y una región o pueden extenderse por todo el cuerpo.

El mecanismo de esta transformación, que da como resultado cambios en los genes, involucra a tres grupos de genes: los (proto) oncogenes, los genes supresores de tumores y los genes reparadores del ADN. Se estima que tenemos alrededor de 342 genes asociados con mutaciones somáticas y 70 genes asociados con mutaciones de la línea germinal [5].

Se cree que el ADN consta de, aproximadamente, 30.000 genes, de los que unos 30 son protooncogenes y 300 son genes supresores de tumores. El protooncogén es el resultado de una modificación o sobreexpresión de un gen normal. Interviene en la división celular y activa una proliferación excesiva de células: el primer paso en la oncogénesis. Una mutación es suficiente para activar este proceso.

La investigación sobre los oncogenes ha permitido comprender mejor las razones por las que algunas personas están más predispuestas a desarrollar un cáncer. La explicación es que son más susceptibles a convertir sus oncogenes en protooncogenes.

Los genes supresores de tumores son reguladores negativos de la proliferación celular. Inhiben los mecanismos que conducen a la oncogénesis o activan los mecanis-

mos que inhiben la oncogénesis. Durante la oncogénesis, los genes supresores de tumores no se activan.

Una mutación inicial transforma una célula normal en una cancerosa; mientras que una segunda mutación conduce inevitablemente a la carcinogénesis.

El gen guardián *Rb*, que inhibe el crecimiento celular, es un ejemplo de gen supresor de tumores, y el gen *TP53* es un gen que protege a la célula contra las agresiones.

Cada vez más investigaciones sugieren que los genes son mutables y pueden evolucionar de manera negativa o positiva. Los cambios en el estilo de vida pueden tener un impacto real en el comportamiento y pueden afectar profundamente el patrimonio genético.

### Genotipo y fenotipo

El genotipo son los genes heredados (patrimonio) y el fenotipo es en realidad la expresión del genotipo. El fenotipo incluye la apariencia física, los procesos bioquímicos que tienen lugar en el cuerpo y el comportamiento genético determinado.

La relación entre genotipo y fenotipo está mediada por factores ambientales sobre la expresión génica, el desarrollo de rasgos y la integración fenotípica.

Una de las características de las células cancerosas es su plasticidad fenotípica, el hecho de que pueden cambiar de estado de acuerdo con las fluctuaciones ambientales [6].

Hoy en día, el cáncer se estudia más desde la perspectiva de las vías desreguladas que como una enfermedad resultante de la mutación genética individual. De hecho, con una visión centrada en la vía, reconocemos diferentes perfiles genómicos de diferentes pacientes con cáncer con la hipótesis de que es probable que los genes mutados de la misma vía produzcan fenotipos de enfermedad similares. Un enfoque centrado en la vía ayuda a encontrar causas genotípicas de enfermedades, clasificar subtipos de enfermedades e identificar fármacos [7].

### Metabolismo y célula cancerosa

En esta sección analizaremos el metabolismo de las células cancerosas y en qué se diferencia del de las células sanas. En este proceso intervienen diferentes componentes.

### El papel de la glucosa: efecto Warburg

A principios de la década de 1930, Otto Warburg describió el proceso por el que las células cancerosas obtienen su energía, esencialmente de la glucosa a través de glucólisis.

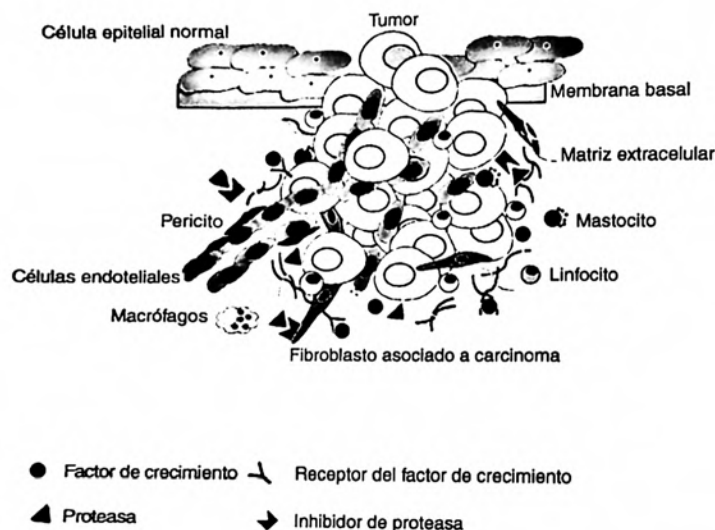
En presencia de oxígeno, la mayoría de las células diferenciadas (sanas) transforman la glucosa en piruvato en el citoplasma y luego en dióxido de carbono. Mediante esta reacción se produce un máximo de ATP (trifosfato de adenosina) se limita el de lactato. Esta reacción solo es posible en presencia de oxígeno y denomina glucólisis aeróbica.

En una célula, la energía se produce en las mitocondrias, donde los lípidos se transforman en glucosa. La glucosa es fundamental; además del ATP, también proporciona los intermediarios metabólicos necesarios para las reacciones anabólicas. La glucosa y la glutamina son dos fuentes de energía esenciales.



## Entorno de células tumorales

El desarrollo del cáncer se debe no solo a la desregulación de las células, sino también a las interacciones complejas entre el tejido tumoral y el estroma peritumoral [9].



El estroma consiste en una compilación de células, que incluyen fibroblastos/miofibroblastos, células gliales, epiteliales, grasas, vasculares, de músculo liso e inmunes junto con la matriz extracelular (MEC) y moléculas extracelulares. Las células que constituyen el estroma no son malignas, pero su interacción directa o indirecta con las células cancerosas puede alterar su funcionamiento y su fenotipo.

En el tejido normal, los fibroblastos juegan un papel muy importante y producen las estructuras no celulares, la matriz extracelular (MEC) y contribuyen a la producción de la membrana basal secretando colágeno y laminina. El entorno celular/tumoral no es estático y se está remodelando continuamente. Los fibroblastos sirven como andamios y secretan niveles aumentados de proteínas de la MEC, factores de crecimiento y factores quimiotácticos. De este modo, coordinan la afluencia de células inflamatorias y células progenitoras vasculares, además de proporcionar el soporte para el crecimiento y la proliferación celular [10].

En el microambiente tumoral, los fibroblastos son el componente principal del estroma tumoral. En algunos tipos de cáncer hay más fibroblastos que células cancerosas. Los fibroblastos dentro de los tumores tienen un fenotipo activado y se comportan como fibroblastos en la cicatrización de heridas. Los fibroblastos asociados al cáncer (CAF, *cancer-associated fibroblasts*) son funcional y fenotípicamente distintos de los fibroblastos normales (en el mismo tejido). Los CAF se diferencian claramente de los fibroblastos activados fisiológicamente en que siempre están en acción: no vuelven a su fenotipo normal original ni experimentan apoptosis (muerte celular programada) y eliminación.

Esta interacción anormal entre las células tumorales y del estroma, combinada con las transferencias de señales moleculares activas, impulsa el fenotipo del estroma del cáncer y puede resultar en alteraciones permanentes en la función celular. Los factores de crecimiento y las quimiocinas producidas por los fibroblastos y las células inmunitarias se dañan, lo que estimula el crecimiento de las células tumorales y el reclutamiento de las células precursoras, que a su vez responden con un crecimiento anormal y proliferan. Los vasos tumorales malformados contribuyen a la hipoxia tumoral, la acidosis y el aumento de la presión del líquido intersticial.

Esta relación entre las células tumorales y el microambiente ha sido y sigue siendo un área de considerable interés para el desarrollo de terapias dirigidas.

## Angiogénesis

La angiogénesis es el proceso mediante el que se forma un nuevo árbol vascular a partir de uno existente. Esta vascularización proporciona a las células oxígeno y nutrición y elimina el dióxido de carbono y los productos de desecho.

Se necesitan capilares en todos los tejidos para la difusión de intercambio de nutrientes y metabolitos. Los cambios en la actividad metabólica conducen a cambios proporcionales en la angiogénesis y, por tanto, también a cambios proporcionales en la capilaridad. El oxígeno juega un papel fundamental en esta regulación. Los factores hemodinámicos son críticos para la supervivencia de las redes vasculares y para las adaptaciones estructurales de las paredes de los vasos.

Curiosamente, los científicos estaban investigando la angiogénesis incluso antes de los albores del siglo XXI. En 2669 a. C., la medicina china consideraba que el corazón controlaba la sangre. En 1550 a. C., los tumores vasculares se describieron en el papiro de Ebers. Hipócrates de Cos (460-370 a. C.) observó que la formación del tumor estaba asociada con vasos sanguíneos inflamados alrededor del tumor, que daban la impresión de las garras de un cangrejo. Por eso nombró a este tipo de tumor *karkinos* y *karkinoma*. Más tarde, ya en el año 200 d. C., Galeno de Pérgamo, un médico griego del Imperio romano, describió los vasos sanguíneos relacionados con el crecimiento tumoral. La medicina islámica, entre el año 1000 y el 1300 d. C., especialmente Avicena, aportó nuevos conocimientos sobre el sistema cardiovascular. Durante el periodo del Renacimiento, se desarrolló la comprensión de la anatomía y el sistema vascular [11].

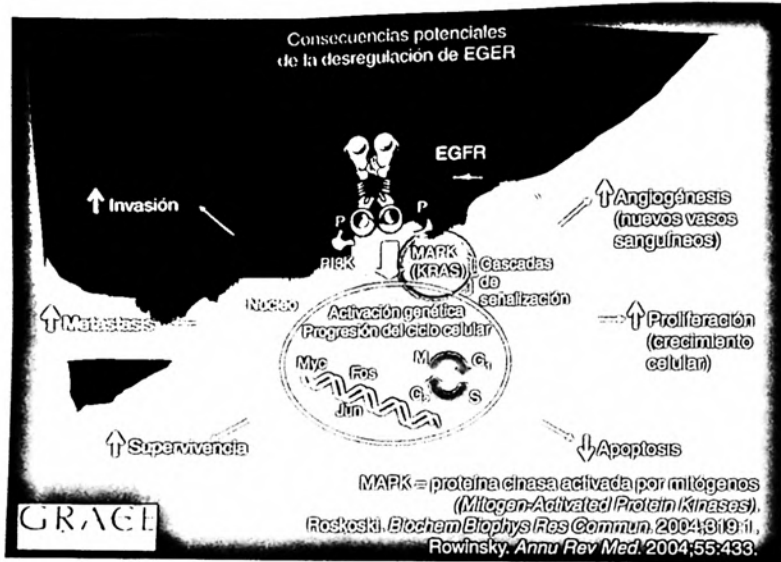
John Hunter, anatomista y cirujano del siglo XVIII, fue el primero en aportar conocimientos sobre la angiogénesis. A pesar de no citar nunca la palabra angiogénesis en su obra «El tratado», publicada en 1784, fue el primero en describir la formación de nuevos vasos durante la cicatrización de heridas. Más recientemente, Judah Folkman (1933-2008), considerado por muchos como el padre moderno de la angiogénesis, en parte debido a sus estudios pioneros en esta área, demostró que el crecimiento tumoral depende de la angiogénesis.

Las células tumorales necesitan una angiogénesis activa para poder crecer. En las células tumorales existe una sobreexpresión de moléculas angiogénicas (VEGF y FGF\*) y una reducción de la expresión del factor antiangiogénesis. Los tumores envían señales, como VEGF, que impulsa la proliferación de vasos sanguíneos vecinos.

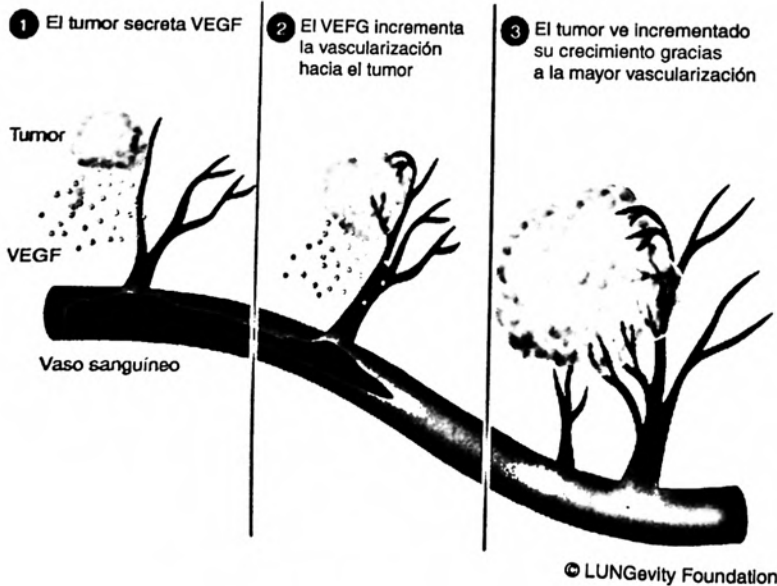
\*VEGF: factor de crecimiento endotelial vascular (*vascular endothelial growth factor*).

\*FGF: factor de crecimiento de fibroblastos (*fibroblast growth factor*).





Crecimiento excesivo de vasos sanguíneos en la célula tumoral



El reconocimiento de que el control de la angiogénesis podría tener un valor terapéutico ha alentado la investigación durante los últimos 40 años. Por un lado, la estimulación de la angiogénesis puede ser terapéutica en la cardiopatía isquémica, la enfermedad arterial periférica y la cicatrización de heridas. Por otro lado, disminuir o inhibir la angiogénesis puede ser terapéutico en el cáncer, las afecciones oftálmicas, la artritis reumatoide y otras enfermedades.

Una publicación reciente [12] muestra cómo el péptido ramificado NT4 reduce la angiogénesis y la invasividad de las células tumorales.

Los anticoagulantes (derivados de la heparina) tienen un papel inhibitor sobre las células tumorales y los procoagulantes (trombina), y un papel más bien activador de la proliferación, la migración y la invasión. En los últimos años, la relación entre el péptido NT4 y los proteoglicanos heparán sulfato (HSPG, *heparan sulphate proteoglycan*) se ha investigado extensamente. Los HSPG se componen de una proteína central, una O-glicosilada con un glicosaminoglicano (GAG). Los HSPG pueden interactuar con una variedad de proteínas, como las de la matriz extracelular (MEC): macromoléculas; factores de crecimiento, tales como factores de crecimiento de fibroblastos (FGF); quimiocinas; morfógenos; enzimas factor de crecimiento similar al factor de crecimiento epidérmico de unión a heparina (HBEFG, *heparin-binding epidermal growth factor-like growth factor*); factor de crecimiento derivado de plaquetas (PDGF, *platelet-derived growth factor*); y muchos otros. La mayoría de las proteínas que se relacionan con los HSPG tienen un sitio de unión a la heparina que interactúa con las cadenas GAG sulfatadas de los HSPG. El NT4 se une al HSPG y se dirige selectivamente a las células y los tejidos cancerosos.

Por tanto, este péptido proporciona evidencia de interacción con la vía de invasión tumoral y debe continuar utilizándose en estudios relacionados con los vínculos entre la coagulación y la progresión tumoral que involucran al HSPG (Bracci y cols. [12], p. 5).

### Proceso inmunológico

El cáncer debería ser considerado por nuestro sistema inmunológico como un agresor y, por tanto, debería ser reconocido como un intruso y ser destruido. Sin embargo, las células cancerosas, a través de diferentes mecanismos, escapan a la detección por parte de nuestro sistema inmunológico.

El microambiente tumoral (TME, *tumour microenvironment*) que contiene células estromales y células inmunes da forma al desarrollo del cáncer e impacta en la respuesta a la terapia tumoral (Hanahan y Weinberg [3]; Palucka y Coussens [13]). Las células inmunitarias intratumorales incluyen linfocitos, como las células T, B y asesinas naturales (NK, *natural killer*), así como una variedad de células mieloides (granulocitos, monocitos, macrófagos y células dendríticas).

Las células T requieren glucosa para proliferar y sobrevivir. Las células T ingenuas o inactivas requieren estimulación con citocinas extrínsecas para mantener la captación de glucosa para las funciones normales. Las células T activadas requieren sustancialmente más energía para crecer, proliferar y realizar las funciones efectoras requeridas de un linfocito activado. La producción de energía en las células T activadas puede depender inicialmente de la actividad de AMPK (*activated protein kinase*) para la producción máxima de ATP y, más tarde, depender de cambios en la expresión de Glut1, la capta-

ción de glucosa y la glucólisis aeróbica. Sin suficiente energía, las células T activadas sufren apoptosis [14].

Por un lado, las células T se activan mediante el reconocimiento de antígenos por el receptor de células T (TCR, *T cell receptor*) y señales coestimuladoras, como CD28. Por otro lado, las señales inhibitorias para la activación de las células T (es decir, los puntos de control inmunitarios) son muy importantes para mantener la autotolerancia y prevenir la autoinmunidad y las respuestas inmunitarias excesivas.

Por autotolerancia entendemos la ausencia de una respuesta inmune dirigida contra los antígenos del propio tejido de una persona. Debemos distinguir entre tolerancia central y tolerancia periférica, dependiendo de dónde se induzca originalmente el estado, en el timo y la médula ósea (central) o en otros tejidos (ganglio linfático [periférico]). Los mecanismos por los que se establecen estas formas de tolerancia son distintos, pero el efecto resultante es similar.

Para la terapia antitumoral, las células Th1, que producen interleucina-2 (IL-2) e interferón- $\gamma$  (IFN $\gamma$ ), desempeñan un papel activador, mientras que las células T reguladoras CD4+ (Tregs) suprimen la inmunidad antitumoral.

Por tanto, los puntos de control inmunológico son vías inhibitorias conectadas al sistema inmunológico que son cruciales para mantener la tolerancia a uno mismo.

Los dos receptores de puntos de control inmunitarios que se han estudiado más activamente en el contexto de la inmunoterapia clínica del cáncer, el antígeno 4 asociado a linfocitos T citotóxicos (CTLA4, también conocido como CD152) y la proteína de muerte celular programada 1 (PD-1, también conocida como CD279), son ambos receptores inhibitorios.

El linfocito T reconoce la célula tumoral mediante la unión de su receptor a su antígeno; el contacto de PD-1 con PD-L1 evita que el linfocito T reconozca la célula tumoral como una célula invasora/extranía, lo que da como resultado tolerancia inmunitaria.

La eficacia clínica de los anticuerpos que bloquean cualquiera de estos receptores proporciona evidencia de que la inmunidad antitumoral se puede mejorar inhibiendo los puntos de control inmunitarios. La expresión y la activación de proteínas de puntos de control inmunitarios son importantes mecanismos de resistencia inmunitaria de los tumores. Hay otros puntos de control inmunológico que son objetivos prometedoros para el bloque terapéutico, que se basan en experimentos preclínicos con inhibidores para muchos de estos y que están actualmente en desarrollo.

Además del TCR y las señales coestimuladoras, la activación de las células T requiere una tercera señal: las señales de los receptores de citocinas (fig. 1.1) [15]. Por ejemplo, la IL-2 es necesaria para la proliferación de células T, y la IL-12 y el IFN $\gamma$  son importantes para la diferenciación de las Th1 y la activación de los CTL.

## SHP1 fosfatasa

**ZAP70:** una proteína que se expresa normalmente cerca de la membrana superficial de las células T y de las células asesinas naturales. Es parte del receptor de células T y juega un papel fundamental en la señalización de las células T. Es un miembro de la familia de las proteínas tirosina cinasas.

**PI3K:** un tipo de enzima que transmite señales en las células y que ayuda a controlar el crecimiento celular. Algunos tumores tienen niveles de PI3K más altos de lo normal.

**CD80-CD86:** los grupos de diferenciación (CD, *cluster of differentiation*) 80 y 86 son proteínas que se encuentran en las células dendríticas, las células B activadas y los

monocitos que proporcionan una señal coestimuladora necesaria para la activación y supervivencia de las células T. Es el ligando de dos proteínas diferentes en la superficie de la célula T: CD28 (para la autorregulación y la asociación intercelular) y CTLA-4 (para la atenuación de la regulación y la disociación celular).

**JAK:** *janus kinase* (JAK) es una familia de tirosina cinasas no receptoras intracelulares que transducen señales mediadas por citocinas a través de la vía JAK-STAT.

Los SOCS (*suppressors of cytokine signalling*), o supresores de la señalización de citoquinas, son los principales reguladores negativos de la vía JAK/STAT.

Los puntos de control inmunológico como CTLA4 o PD1/PL-L1 son los que más se han estudiado para su uso como terapia. Los inhibidores de PD-1 y PD-L1 evitan la unión del receptor con el antígeno correspondiente permitiendo que el linfocito T reconozca la célula tumoral con posterior destrucción por parte del sistema inmunológico.

En este primer capítulo hemos podido ver lo compleja que es una sola célula. Los nuevos descubrimientos, con tecnología cada vez más precisa, probablemente descubrirán un sistema aún más complejo con una nueva vía que puede ser el objetivo de los tratamientos contra el cáncer.

## Bibliografía

- Halsey Lea D, Jenkins JF, Francomano CA. Genetics in clinical practice", new directions for nursing and health care. Sudbury: Jones & Bartlett Publishers, Inc; 1998.
- <https://www.genome.gov/12513430/2004-release-ihgsc-describes-finished-human-sequence/>. [fecha de última consulta: 25 de mayo de 2018].
- Hanahan D, Weinberg RA. Hallmarks of cancer: the next generation. *Cell*. 2011;144(5):646-74.
- Trahan Rieger P. Biotherapy, a comprehensive overview. 2nd ed. Sudbury: Jones & Bartlett Publ Inc; 2001.
- Chial H. Proto-oncogenes to oncogenes to cancer. *Nat Educ*. 2008;1(1):33. Write Science Right @2008 Nature Education.
- Mooney SM, Jolly MK, Levine H, Kulkarni P. Phenotypic plasticity in prostate cancer: role of intrinsically disordered proteins. *Asian J Androl*. 2016;18:704-10. © 2016 AJA, SIMM & SJTU. All rights reserved 1008-682X..
- Kim YA, Cho DY, Przytycka TM. Understanding genotype-phenotype effects in cancer via network approaches. *PLoS Comput Biol*. 2016;. <https://doi.org/10.1371/journal.pcbi.1004747>.
- Levine AJ, Puzio-Kuter AM. The control of the metabolic switch in cancers by oncogenes and tumor suppressor genes. *Science*. 2010;330:1340.
- Hanahan D, Weinberg RA. The hallmarks of cancer. *Cell*. 2000;100:57-70.
- Li H, Fan X, Houghton JM. Tumor Microenvironment: The Role of the Tumor Stroma in Cancer. *J Cell Biochem*. 2007;101:805-15.
- Bocci G, Lenzi P. Looking for the word "angiogenesis" in the history of health sciences: from ancient times to the first decades of the twentieth century. *World J Surg*. 2016;41:1625-34.
- Bracci L, Mandarini E, Brunetti J, Depau L, Pini A, Terzuoli L, Scali S, Falciani C. The GAG-specific branched peptide NT4 reduces angiogenesis and invasiveness of tumor cells. *PLoS One*. 2018;. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0194744>.
- Palucka AK, Coussens LM. The basis of oncoimmunology. *Cell*. 2016;164(6):1233-47. <https://doi.org/10.1016/j.cell.2016.01.049>.
- Maciver NJ, Jacobs SR, Wieman HL, Wofford JA, Hayes HL, Rathmell JC. Glucose metabolism in lymphocytes is a regulated process with significant effects on immune cell function and survival. *J Leukoc Biol*. 2008;84:949-57.
- Chikuma S, Kanamori M, Mise-Omata S, Yoshimura A. Suppressors of cytokine signaling: potential immune checkpoint molecules for cancer immunotherapy. *Cancer Sci*. 2017;108:574-80.

Anne E. Murphy

---

### Resumen

La *incidencia*<sup>1</sup> y la *mortalidad* por cáncer han aumentado gradualmente desde el siglo XIX y representan una enorme carga en el mundo. Como ya ha mencionado, el riesgo de cáncer aumenta con la edad; también se ha observado que la incidencia de cáncer y la mortalidad por la enfermedad aumentan debido al crecimiento poblacional (National Cancer Institute. Cancer risk factors and protective factors.

[www.cancer.gov/about-cancer/causes-prevention/risk/age](http://www.cancer.gov/about-cancer/causes-prevention/risk/age).

[Consultado el 1 de mayo de 2018]). Esta situación se observa, por supuesto, en los países desarrollados, pero también en otras zonas en desarrollo del mundo, ya que casi el 44% de los casos de cáncer y el 53% de las muertes por cáncer ocurren en países que se encuentran en un nivel bajo o medio en el Human Development Index o Índice de desarrollo humano (International Agency for Research on Cancer and Cancer Research UK. World Cancer Factsheet. Cancer Research UK, London, 2014).

---

### Palabras clave

Epidemiología · Estadísticas del cáncer · Detección temprana · Examen de detección del cáncer · Factores de riesgo

---

### Introducción

La *incidencia*<sup>1</sup> y la *mortalidad* por cáncer han aumentado gradualmente desde el siglo XIX y representan una enorme carga en el mundo. Como ya ha mencionado, el riesgo de cáncer aumenta con la edad; también se ha observado que la incidencia de cáncer y la mortalidad por la enfermedad aumentan debido al crecimiento de la población [1]. Esta situación se observa, por supuesto, en los países desarrollados, pero también en otras zonas en desarrollo del mundo, ya que casi el 44% de los casos de cáncer y el 53% de las muertes por cáncer ocurren en países que se encuentran en un nivel bajo o medio en el *Human Development Index* o Índice de desarrollo humano [2].

---

<sup>1</sup>Ver glosario en página 35.

El sufrimiento humano causado por el cáncer es enorme, y el coste de la atención, el cuidado y el tratamiento es, sin duda, una parte importante de la creciente inversión involucrada en los servicios de atención médica y de seguridad social en el mundo.

Para ilustrar el alcance del problema, las encuestas y los datos epidemiológicos internacionales presentados en este capítulo están disponibles en varias organizaciones, tales como:

- El Centro Internacional de Investigaciones sobre el Cáncer (CIIC) o International Agency for Research on Cancer (IARC).
- La Organización Mundial de la Salud (OMS).
- El US Surveillance, Epidemiology and End Results (SEER).
- El National Cancer Institute (NCI) de Estados Unidos.
- Los National Cancer Registries de Estados Unidos.

### Epidemiología y estadísticas del cáncer en Europa y en el mundo

Según la American Cancer Society, uno de cada dos hombres y una de cada tres mujeres desarrollarán cáncer durante su vida. En 2012, la incidencia de cáncer en los 28 Estados miembros de la Unión Europea (UE) fue de 1,43 millones de nuevos casos y 0,71 millones de muertes entre los hombres y 1,2 millones de nuevos casos y 0,55 millones de muertes entre las mujeres [3]; los cánceres de mama, cuello uterino y colorrectal fueron los más frecuentes en la Unión Europea, con 0,26 millones de muertes [3]. En el mundo, se estima que se han producido 14,1 millones de nuevos casos de cáncer en 2012; los cánceres de pulmón, mama en mujeres, colorrectal y estómago representan más del 40% de los cánceres diagnosticados en el mundo. El cáncer de pulmón fue el cáncer más común (16,7% de todos los casos nuevos) en hombres, mientras que el cáncer de mama fue el más común en mujeres, con el 25,2% de todos los casos nuevos (fig. 2.1) [3].

Como se ilustra en la figura 2.2, las diferencias entre los tipos de cánceres observados en el mundo ciertamente reflejan los hábitos de vida y, en particular, el efecto de la detección del cáncer de cuello uterino y los hábitos de fumar para el cáncer de pulmón (fig. 2.3).

El riesgo de desarrollar cáncer antes de los 75 años se estima en el mundo en un 21% para los hombres y un 16,4% para las mujeres; y el riesgo de morir de cáncer antes de los 75 años es del 12,7% para los hombres y del 8,4% para las mujeres [3]. En Europa, esos riesgos son mayores con un 29,5% para los hombres y un 21,5% para las mujeres; y también los riesgos de morir antes de los 75 años son superiores con un 15,7% para los hombres y un 9,3% para las mujeres. Estas diferencias están claramente relacionadas con el hecho de que las enfermedades infecciosas son menos prevalentes en Europa.

Al tratarse de una enfermedad habitual en el envejecimiento, existe una gran variación entre jóvenes y adultos, con un pico de incidencia de 50 a 80 años, como se muestra en la figura siguiente (fig. 2.4).

También se observa una diferencia en el tipo de cáncer: la parte más joven de la población tiene más riesgo de desarrollar cáncer de testículo, leucemia, cerebro o colorrectal y pulmón [5].

© Elsevier. Fotocopiar sin autorización es un delito.

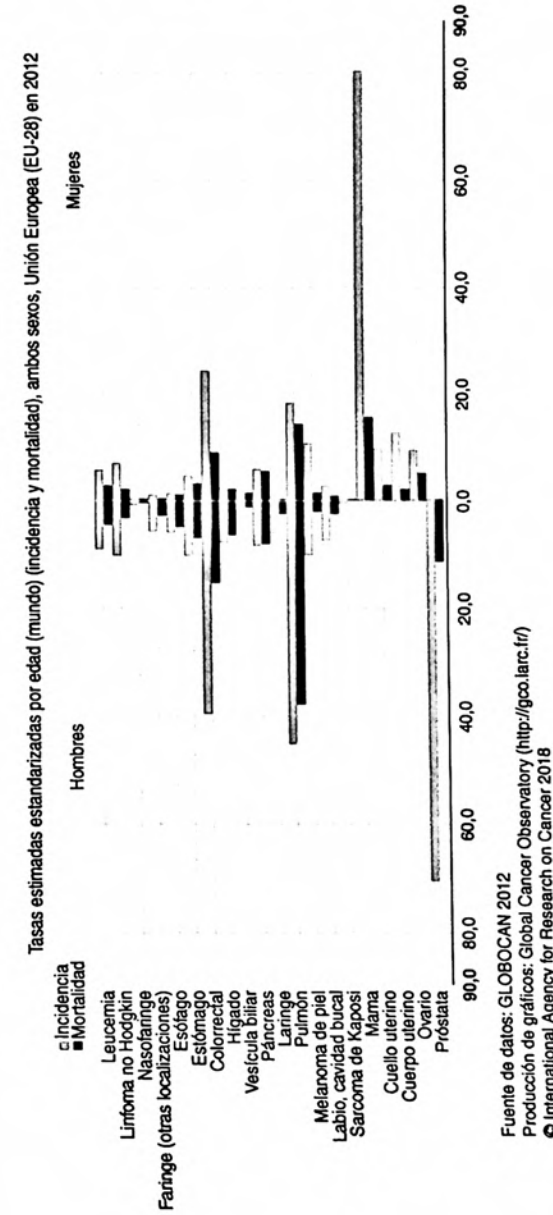
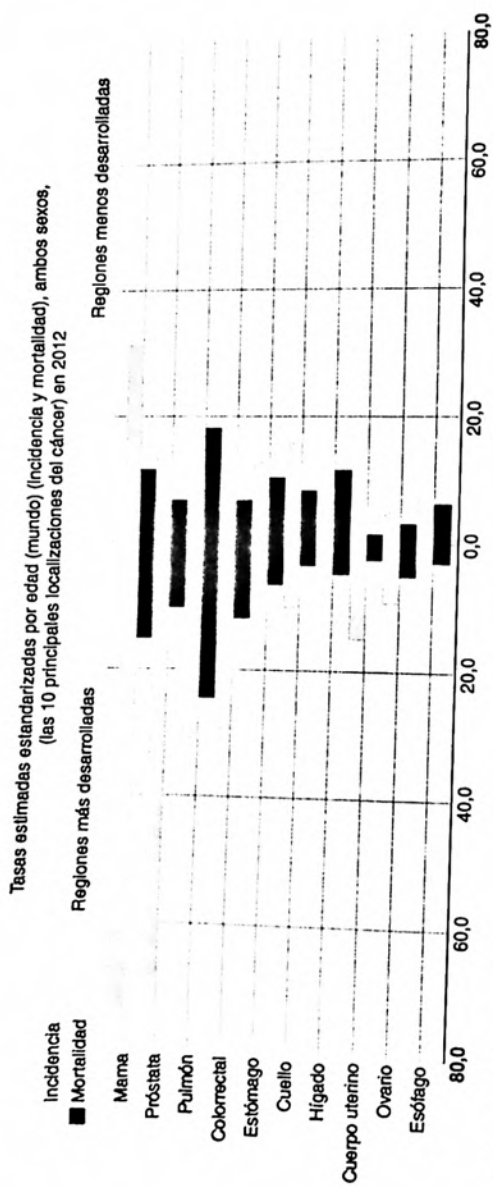


Fig. 2.1 Diferencias entre hombres y mujeres en la UE en 2012.

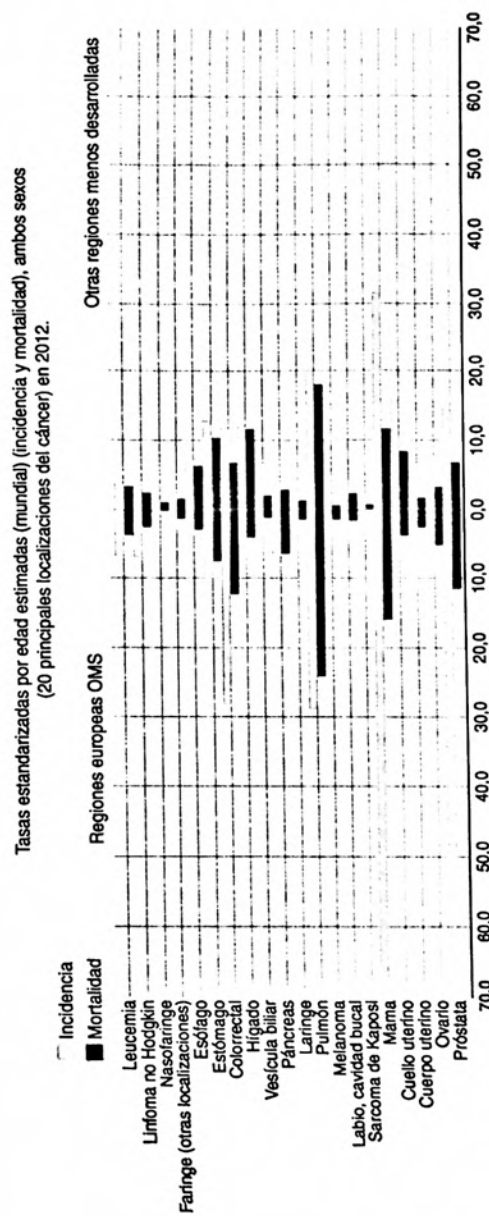




Fuente de datos: GLOBOCAN 2012  
 Producción de gráficos: Global Cancer Observatory (<http://gco.iarc.fr>)  
 © International Agency for Research on Cancer 2018

Fig. 2.2 Diferencias entre regiones desarrolladas y menos desarrolladas en 2012.

© Elsevier. Fotocopiar sin autorización es un delito.



Fuente de datos: GLOBOCAN 2012  
 Producción de gráficos: Global Cancer Observatory (<http://gco.iarc.fr>)  
 © International Agency for Research on Cancer 2018

Fig. 2.3 Diferencias entre regiones europeas y regiones menos desarrolladas.

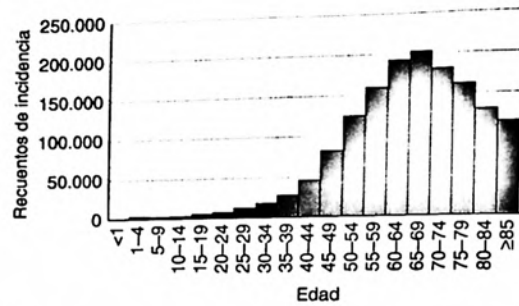


Fig. 2.4 Incidencia del cáncer invasivo, por edad, en Estados Unidos, 2009 [4].

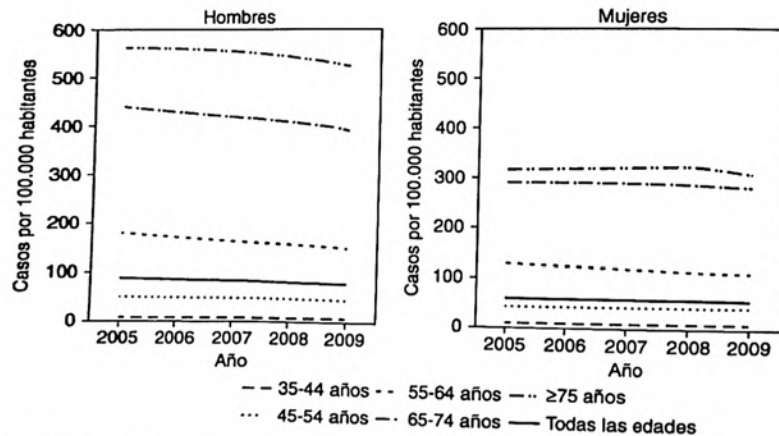


Fig. 2.5 Tasa (incidencia de cáncer de pulmón por 100.000) de casos de cáncer de pulmón invasivo entre hombres y mujeres por grupo de edad. Estados Unidos, 2005-2009 [6].

Pero la variación en la incidencia del cáncer entre diferentes países y, a veces, regiones, así como en las tasas de mortalidad, sin duda se puede explicar por cambios en los factores ambientales y el estilo de vida, así como por los beneficios de las medidas de detección y cribado precoces. El ejemplo de la disminución del cáncer de pulmón en EE. UU. en hombres de 75 años o más y tanto en mujeres como en hombres entre 2005 y 2009 refleja el abandono del hábito de fumar en esta población (fig. 2.5).

## Cáncer frente a otras enfermedades

Las enfermedades no transmisibles (ENT), como enfermedades cardiovasculares (infartos de miocardio y accidentes cerebrovasculares), el cáncer, la diabetes y las enfermedades pulmonares crónicas, matan a 40 millones de personas cada año en el mundo,

lo que representa el 70% de todas las muertes a nivel mundial. Unos 15 millones de personas mueren cada año entre las edades de 30 y 69 años a causa de una ENT, y más del 80% de estas muertes «prematuras» ocurren en países de ingresos medios y bajos.

Las enfermedades no transmisibles tienden a ser crónicas y el resultado de una combinación de factores genéticos, fisiológicos, ambientales y de comportamiento. Los niños, los adultos y los ancianos son todos vulnerables a los factores de riesgo que contribuyen a las ENT, como las dietas poco saludables, la inactividad física y la exposición al humo del tabaco o al consumo nocivo de alcohol.

Las enfermedades cardiovasculares (ECV) representan la mayoría de esas muertes por ENT, con 17,7 millones de personas al año, seguidas de los cánceres (8,8 millones), las enfermedades respiratorias (3,9 millones) y la diabetes (1,6 millones) [7].

El cáncer se considera, generalmente, como la segunda causa principal de muerte en los países desarrollados, después de las enfermedades cardiovasculares, pero un estudio reciente realizado en Europa en 2016 [8] mostró que «las tasas de mortalidad por ECV han disminuido hasta un 25-50% en los últimos 10 años. Junto con esta disminución, 12 países ahora registran más muertes por cáncer cada año para los hombres y dos países para las mujeres (Israel y Dinamarca), a pesar de que el cáncer representa menos de la mitad del número de muertes que las enfermedades cardiovasculares en Europa en su conjunto. La transición de la ECV al cáncer como la causa más común de muerte en los hombres se vio primero en Francia y luego en España».

## Efecto de la terapia en la supervivencia al cáncer

Para evaluar el impacto de la intervención sobre el cáncer, las tasas de supervivencia durante un periodo de tiempo fijo después del diagnóstico inicial son el método más utilizado. La tasa de supervivencia a 5 años es una medida arbitraria común obtenida de estudios de cáncer basados en la población y es un método óptimo para evaluar y monitorizar la efectividad de la atención al paciente. Su variación proporcionará información útil sobre el impacto del tratamiento, las técnicas de diagnóstico y las estrategias de concienciación o detección entre países.

A nivel global, el tratamiento del cáncer ha mostrado un efecto sobre las tasas de supervivencia general en el mundo desde hace más de 40 años, pero la comparación internacional revela diferencias que, ciertamente, pueden atribuirse a las diferencias en el acceso al diagnóstico temprano y al tratamiento óptimo. Por ejemplo, en EE. UU., el número de supervivientes de cáncer sigue aumentando, aunque la incidencia está disminuyendo en los hombres y es estable en las mujeres [9]. El grupo de trabajo CONCORD también ha demostrado que la supervivencia a 5 años del cáncer de colon y de mama ha aumentado en la mayoría de los países desarrollados y puede llegar hasta el 85% para el cáncer de mama en algunos países desarrollados [10].

Más de la mitad (56%) de los supervivientes en Estados Unidos han sido diagnosticados en los últimos 10 años, y el 47% tiene más de 70 años [10].

Las enfermeras de oncología en particular, pero también las enfermeras que trabajan en otros campos y, especialmente, con personas mayores de 70 años, se enfrentarán a un gran número de supervivientes. Esas personas han pasado por un periodo difícil de tratamiento agudo, pero, en general, tienen una buena calidad de vida y efectos secundarios muy bajos o incluso nulos.

## Factores de riesgo

En realidad, no es posible conocer por qué una persona desarrollará cáncer y otra no. Y no es posible controlar el envejecimiento, que es el principal factor de riesgo de cáncer, ni cambiar los antecedentes familiares. Pero se han identificado varios factores de riesgo a través de estudios epidemiológicos en los que los científicos estudiaron a grandes grupos de personas y compararon a los que desarrollan cáncer con los que no. Estos estudios demostraron que los individuos que desarrollan cáncer tenían comportamientos o exposición a determinadas sustancias diferentes a los que no desarrollaron cáncer, como, por ejemplo, fumar en el cáncer de pulmón.

Pero, desde la perspectiva de un paciente, ningún estudio puede probar que un comportamiento específico o el consumo de una sustancia haya sido la causa única de su cáncer.

La identificación de los factores de riesgo y un mejor conocimiento del proceso de múltiples etapas de la carcinogénesis brindan a las autoridades de salud pública herramientas útiles para reducir la incidencia del cáncer, pero, desafortunadamente, evitar los factores de riesgo conocidos sigue siendo un desafío.

Las razones para evitar factores de riesgo como el tabaco, el sobrepeso y el consumo de alcohol también están vinculadas al hecho de que esos factores están igualmente implicados en las principales enfermedades crónicas, como las cardiopatías, los accidentes cerebrovasculares, las enfermedades respiratorias crónicas y la diabetes.

Según la American Association for Cancer Research (AACR), los principales factores de riesgo prevenibles en 2012 fueron:

- Tabaco (33%).
- Exceso de peso y obesidad (20%).
- Dieta (5%).
- Falta de ejercicio (5%).
- Ocupación (5%).
- Virus (5%).
- Historia familiar (5%).
- Alcohol (3%).
- Radiaciones UV e ionizantes (2%).
- Medicamentos recetados (1%).
- Factores reproductivos (3%).
- Contaminación (2%).
- Desconocido (11%).

La OMS estableció en 2012 que el índice de masa corporal excesivo aumenta el riesgo de varios tipos de cáncer, como los de mama posmenopáusico (24%), útero (22%), colon (18%), riñón (13%), vesícula biliar (6,7%), páncreas (5,6%), recto (5,2%), esófago (3,6%) y ovario (1,9%). Y la American Cancer Society estima que este exceso de peso corporal, combinado con la inactividad física y que estos podrían prevenirse. La mala nutrición representa el 20% de todos los cánceres, el consumo excesivo de alcohol y

En cuanto a los agentes infecciosos, un estudio realizado en 2016 [11] ha identificado cinco agentes diferentes implicados en el desarrollo del cáncer en el mundo para ambos sexos. El primero es el *Helicobacter pylori*, en el 36%, seguido del virus del papiloma humano (29%), el virus de la hepatitis B (19%), el virus de la hepatitis C (7,7%) y otros agentes en el 8,1%. Se podrían prevenir diferentes cánceres debidos a agentes infecciosos mediante la vacunación o el tratamiento de la infección, pero también con cambios de comportamiento.

Además, muchos de los casos de cáncer de piel debidos a la exposición excesiva al sol y al uso de dispositivos de bronceado en interiores podrían prevenirse evitando esos factores de riesgo.

## Prevención y detección temprana

La prevención del cáncer puede definirse como las medidas específicas destinadas a prevenir su desarrollo o aparición y que tienen un efecto marcado en las tasas de mortalidad.

Generalmente se definen tres niveles:

- La *prevención primaria* incluye un conjunto de medidas destinadas a evitar la aparición del cáncer y así reducir la incidencia de cáncer.
- La *prevención secundaria* o la detección precoz incluye medidas destinadas a reducir la prevalencia del cáncer y medidas de cribado para detectar el cáncer lo antes posible. Incluye también el acceso a una atención óptima.
- La *prevención terciaria* incluye medidas como la mastectomía profiláctica para mujeres con alto riesgo de cáncer de mama, pero también la quimioprevención o el manejo de la recurrencia o las complicaciones del tratamiento y sus secuelas (fig. 2.6).

Claramente, las enfermeras tienen un papel clave que desempeñar en esos diferentes niveles de prevención del cáncer al identificar a las personas en riesgo, pero también al promover un estilo de vida saludable y las medidas de detección regulares.

En cuanto al nivel de *prevención primaria*, ya se han descrito varias medidas, pero en Europa, el Código Europeo contra el Cáncer ha establecido 12 recomendaciones basadas en esos factores conocidos con el objetivo de prevenir el cáncer ayudando a las personas a adoptar estilos de vida más saludables e impulsar la prevención del cáncer. Se estima que casi la mitad de todas las muertes por cáncer en Europa podrían evitarse si todos siguieran estas recomendaciones.

El Código Europeo contra el Cáncer fue elaborado por especialistas en cáncer, científicos y otros expertos para concienciar a los ciudadanos europeos sobre las formas eficaces de prevenir el cáncer. La primera edición del código se publicó en 1987 (fig. 2.7).

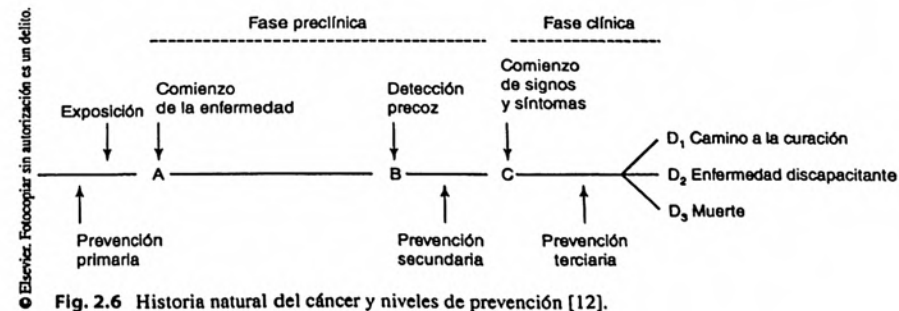


Fig. 2.6 Historia natural del cáncer y niveles de prevención [12].



## CÓDIGO EUROPEO CONTRA EL CÁNCER

### 12 formas de reducir el riesgo de cáncer

- 1 No fume. No consuma ningún tipo de tabaco.
- 2 Haga de su casa un hogar sin humo. Apoye las políticas antitabaco en su lugar de trabajo.
- 3 Mantenga un peso saludable.
- 4 Haga ejercicio a diario. Limite el tiempo que pasa sentado.
- 5 Coma saludablemente:
  - Consuma gran cantidad de cereales integrales, legumbres, frutas y verduras.
  - Limite los alimentos hipercalóricos (ricos en azúcar o grasa) y evite las bebidas azucaradas.
  - Evite la carne procesada; limite el consumo de carne roja y de alimentos con mucha sal.
- 6 Limite el consumo de alcohol, aunque lo mejor para la prevención del cáncer es evitar las bebidas alcohólicas.
- 7 Evite una exposición excesiva al sol, sobre todo en niños. Utilice protección solar. No use cabinas de rayos UVA.
- 8 En el trabajo, protéjase de las sustancias cancerígenas cumpliendo las instrucciones de la normativa de protección de la salud y seguridad laboral.
- 9 Averigüe si está expuesto a la radiación procedente de altos niveles naturales de radón en su domicilio y tome medidas para reducirlos.
- 10 Para las mujeres:
  - La lactancia materna reduce el riesgo de cáncer de la madre. Si puede, amamante a su bebé.
  - La terapia hormonal sustitutiva (THS) aumenta el riesgo de determinados tipos de cáncer, límitelo. Limite el tratamiento con THS.
- 11 Asegúrese de que sus hijos participan en programas de vacunación contra:
  - la hepatitis B (los recién nacidos)
  - el papilomavirus virus del papiloma humano (VPH) (las niñas).
- 12 Participe en programas organizados de cribado del cáncer:
  - colorrectal (hombres y mujeres)
  - de mama (mujeres)
  - cervicouterino (mujeres).

El Código Europeo contra el Cáncer se centra en medidas que cada ciudadano puede tomar para contribuir a prevenir el cáncer. El éxito de la prevención del cáncer exige que las políticas y acciones gubernamentales apoyen estas acciones individuales.

Para saber más sobre el Código Europeo contra el Cáncer, consulte la página: <http://cancer-code-europe.iarc.fr>

Estas recomendaciones son el resultado de un proyecto coordinado por la Agencia Internacional de Investigación sobre el Cáncer de la Organización Mundial de la Salud y co-financiado por la Comisión Europea



Fig. 2.7 Código europeo contra el cáncer.

## La detección del cáncer

El cribado del cáncer es el nivel de prevención *secundario* y, en ocasiones, *terciario* y tiene como objetivo detectar, lo antes posible y en ausencia de síntomas, lesiones (piel, pólipos) que podrían ser cancerosas o que podrían evolucionar hacia el cáncer. El cribado es la posible identificación de la enfermedad o los defectos mediante el uso de procedimientos específicos (pruebas, exámenes).

El cribado se puede realizar de forma individual (denominado oportunista) o se puede organizar como un cribado basado en la población, y debe cumplir un cierto número de criterios. Según la OMS [13], un NCCP (*national cancer control programme* o programa nacional de control del cáncer) es un «programa de salud pública diseñado para reducir el número de casos y muertes por cáncer y mejorar la calidad de vida de los pacientes con cáncer. Esto se hace mediante la implementación de estrategias sistemáticas, equitativas y basadas en la evidencia para la prevención, detección temprana, diagnóstico, tratamiento y paliación utilizando los recursos disponibles».

Se deben tener en cuenta algunos factores al elegir una técnica de detección:

- Sensibilidad: eficacia en la detección del cáncer para las personas que padecen la enfermedad.
- Especificidad: medida en la que un resultado negativo corresponde realmente a personas que están libres de la enfermedad.
- Valor predictivo positivo: grado en que los individuos tienen la enfermedad entre aquellos con un resultado positivo.
- Valor predictivo negativo: medida en que los individuos están libres de la enfermedad entre aquellos con un resultado negativo.
- Aceptabilidad: medida en que la población objetivo acepta someterse a la prueba.

Un programa de detección poblacional exitoso también debe:

- Apuntar a un tipo de cáncer habitual, de alta incidencia, con alta morbilidad y mortalidad, que permanece en una etapa preclínica durante mucho tiempo y es posible tratarlo en una etapa temprana.
- Garantizar la disposición de un tratamiento eficaz.
- Verificar que los procedimientos de prueba sean aceptables, seguros y no demasiado costosos.

Pero los programas de cribado deben tener en cuenta las posibles consecuencias psicológicas y económicas de los resultados falsos positivos o falsos negativos y evitar el sobrediagnóstico y el tratamiento [14]. Los médicos y enfermeras están dispuestos a tener una comunicación eficaz con sus pacientes y presentar los procedimientos de detección junto a sus posibles daños y beneficios [15].

A nivel nacional, es fundamental que la organización del programa de cribado permita realizar el cribado en una gran proporción del grupo objetivo y que las personas que presenten anomalías reciban el diagnóstico y la terapia adecuados. Todos los



actores del programa deben acordar las directrices, especialmente para establecer de forma conjunta:

- La frecuencia y edades de las pruebas de detección.
- El control de calidad de las pruebas de detección.
- El procedimiento establecido para la derivación y el tratamiento cuando sea necesario.
- Las pautas de información específicas que invitan a la población objetivo para la detección, pero también recuerdan a las personas la siguiente prueba, siguen a aquellas con anomalías, monitorizan y evalúan el programa.

En realidad, este programa estructurado no está disponible en todos los países del mundo; existe una gran diferencia entre los países desarrollados y los menos desarrollados.

Al evaluar los procedimientos de selección deben tenerse en cuenta algunos sesgos comunes, entre los que se incluyen el sesgo de información y el sesgo de selección. En el caso del sesgo de información, los datos no son precisos, lo que podría deberse a instrumentos defectuosos o datos incorrectos; mientras que, en el sesgo de selección, la población estudiada no es representativa de la población más grande, ya que muchos individuos se pierden durante el seguimiento o debido a un proceso de muestreo inadecuado.

Aparecen cuatro sesgos en la detección del cáncer [16], que son [17]:

- El sesgo del *tiempo de entrega* corresponde al error sistemático de un aparente aumento de la supervivencia al detectar la enfermedad en una etapa temprana.
- El sesgo de *tiempo de duración* es el error sistemático de detectar un cáncer con una latencia prolongada o un periodo preclínico.
- Sesgo de *detección*, que implica la detección de una enfermedad insignificante.
- El sesgo de *derivación/voluntario* es el error sistemático de detectar la enfermedad en personas que tienen propensión a buscar atención médica.

En 2003, el Consejo Europeo recomendó programas de cribado poblacional para tres cánceres que corresponden a los criterios ya mencionados: mama, colon y cuello uterino. Se recomendaron las siguientes tres medidas:

- Mamografía para mujeres de 50 a 69 años.
- Prueba de sangre oculta en heces (FOBT, *Faecal occult blood test*) para hombres y mujeres de 50 a 74 años.
- Prueba de Papanicolaou para mujeres de 20 a 30 años.

Siguiendo esas recomendaciones, un estudio reciente [18] ha demostrado una mejora global en el acceso al cribado en un gran número de los Estados miembros de la Unión Europea y, especialmente, un progreso notable en el cribado del cáncer colorrectal ya que, en comparación con 2007, el número de hombres y el acceso de mujeres a los exámenes de detección colorrectal basados en la población en 2016 casi se duplicó (57,9 millones frente a 110,3 millones).

Pero todavía hay una discusión abierta sobre las pruebas de detección, especialmente sobre cómo elegir las que han demostrado una reducción en las muertes por cáncer, que es el objetivo final de dicha prueba.

A continuación, describiremos los «pros y contras» de algunos procedimientos de detección específicos para los cánceres más comunes:

## Cáncer de mama

La mamografía se considera el procedimiento más importante para la detección y el diagnóstico del cáncer de mama, y la EUSOBI (European Society of Breast Imaging), en colaboración con Europa Donna (una coalición europea contra el cáncer de mama), estableció en 2017 la siguiente información para todas las mujeres [19]:

- Se debe preferir la mamografía digital directa a la pantalla de película o las placas de fósforo.
- El cribado (en mujeres asintomáticas) debe distinguirse del diagnóstico (en mujeres sintomáticas).
- Se debe considerar un síntoma de cáncer de mama incluso después de una mamografía negativa.
- La tomosíntesis digital de mama (con baja dosis de radiación) aumenta la detección del cáncer y disminuye la tasa de recordatorios.
- La mamografía espectral con contraste mejorado puede ayudar en la detección del cáncer y la caracterización de las lesiones.

Las guías europeas recomiendan un intervalo de 2 años para las mujeres de 50 a 70 años. Dependiendo de los programas nacionales o regionales, la mamografía se puede ofrecer desde los 40 y extenderse hasta los 75 años. Esas variaciones se atribuyen a diferencias de cultura, situación económica, límites técnicos y, también, a la prevalencia del cáncer de mama.

Entre los 40 y los 50 años se recomienda realizar el examen cada año, hasta los 45-50 años, debido a la alta densidad de la mama. La extensión del cribado después de los 70 años depende, por supuesto, del estado general de salud de la mujer.

La mamografía, igual que otros procedimientos de detección, no es perfecta; deben citarse dos limitaciones principales: la primera es el rendimiento diagnóstico, con una estimación real de hasta el 28% de los cánceres de mama no observados [20], especialmente en mujeres más jóvenes con mamas densas; y la segunda, el sobrediagnóstico. Según lo establecido por el grupo de trabajo EuroScreen en 2014, «por cada 1.000 mujeres examinadas de 50 a 69 años de edad, se evitan de 7 a 9 muertes por cáncer de mama, 4 cánceres de mama están sobrediagnosticados, 170 mujeres tienen al menos un recuerdo seguido de una evaluación no invasiva con resultado negativo y 30 mujeres tienen al menos un recuerdo seguido de procedimientos invasivos con resultado negativo [21]».

El cribado por IRM (imágenes por resonancia magnética) está reservado para mujeres que portan mutaciones *BRCA1* / *BRCA2* o con antecedentes familiares importantes.

## Cáncer de colon

A diferencia del cribado del cáncer de mama, se pueden utilizar diferentes pruebas para detectar pólipos y cáncer colorrectal. La American Cancer Society [22] anima a los hombres y mujeres con un *riesgo promedio*<sup>2</sup> a someterse a exámenes de detección y hace una distinción entre:

- (a) Pruebas que pueden detectar pólipos y cáncer (tumores malignos):
- Colonoscopia.
  - Colonoscopia virtual.
  - Sigmoidoscopia flexible.
  - Enema de bario de doble contraste.
- (b) Pruebas que detectan principalmente cáncer:
- Prueba inmunoquímica fecal (FIT, *faecal immunochemical test*).
  - Prueba de sangre oculta en heces (gFOBT, *Guaiaic-based faecal occult blood test*).
  - Prueba de ADN en heces cada 3 años.

A continuación se detalla una combinación de esas pruebas a partir de los 50 años [23]:

- Prueba de sangre oculta en heces (FOBT): todos los años.
- Sigmoidoscopia flexible: cada 5 años.
- Prueba de sangre oculta en heces (FOBT) anualmente y sigmoidoscopia flexible cada 5 años.
- Enema de bario de doble contraste (DCBE, *double-contrast barium enema*) cada año.
- Colonoscopia cada 10 años.

Estudios recientes han demostrado que todas estas pruebas son efectivas para reducir la mortalidad por cáncer colorrectal y que todas son aceptables. En cuanto a la prueba de FOBT, que implica una dieta antes de realizarla, la FIT (prueba inmunoquímica fecal) es más amigable para el paciente ya que no hay restricciones dietéticas a seguir.

En cuanto a otros procedimientos de detección en la población general para personas que no presentan ningún síntoma de la enfermedad, el cumplimiento sigue siendo el mayor desafío.

Las pautas específicas que implican colonoscopia solo están diseñadas para personas con alto riesgo. La vigilancia comenzará a una edad más temprana, y se puede recomendar un examen anual en familias con antecedentes de PAF (poliposis adenomatosa familiar) o síndrome de Lynch.

## Cáncer de cuello uterino

Aunque el cáncer de cuello uterino es menos frecuente en los países desarrollados, todavía afecta a las mujeres en el mundo occidental siendo, por ejemplo, el décimo

<sup>2</sup>Ver glosario en página 35.

cáncer más frecuente en Francia, donde causa 1.100 muertes por año [24]. El cáncer de cuello uterino es también la neoplasia maligna más prevenible entre los cánceres humanos, ya que su génesis está esencialmente relacionada con una infección del cuello uterino debida al VPH (virus del papiloma humano) [25].

Sin embargo, desde hace cuatro décadas, la incidencia de cáncer de cuello uterino y la mortalidad han disminuido en Europa y América del Norte con la introducción del cribado para mujeres asintomáticas. Esta prueba de detección basada en la población se realiza con pruebas de Pap regulares (Papanicolaou), que consisten en un examen microscópico de las células del cuello uterino. Este examen resultará negativo sin lesión intraepitelial o malignidad o mostrando anomalías epiteliales o células malignas.

Este cribado con la prueba de Papanicolaou se recomienda para mujeres alrededor de los 20 años, con un intervalo que puede variar de un país a otro, pero generalmente es de 3 años si se han realizado dos exámenes normales con intervalo de 1 año.

El nuevo conocimiento sobre el VPH también ha llevado a la American Cancer Society a recomendar el uso de la prueba de ADN del VPH en combinación con la prueba de Papanicolaou, si bien es solo para mujeres de 30 años o más y para mujeres que tienen resultados anormales en la prueba de Papanicolaou.

Aunque controvertida, como otras vacunas, varias autoridades sanitarias recomiendan la vacunación contra el VPH, que se debe administrar a las niñas y a los niños a los 11 o 12 años. Sin embargo, dado que la vacuna contra el VPH no previene contra todos los tipos de virus del PH, las mujeres que han recibido la vacuna continúan necesitando hacerse las pruebas de Papanicolaou con regularidad.

## Cáncer de próstata

A pesar de que el cáncer de próstata crece lentamente y que hay tiempo para la detección temprana y el tratamiento eficaz, no se ha establecido el beneficio de un cribado poblacional del cáncer de próstata. Se han obtenido resultados similares de dos estudios realizados en Europa (ERSPC [26]) y EE. UU. (PLCO [27]), que muestran que no hay pruebas suficientes para evaluar el equilibrio entre los beneficios y los riesgos en hombres menores de 75 años. El principal resultado del estudio PLCO fue que «después de 7 a 10 años de seguimiento, la tasa de muerte por cáncer de próstata fue muy baja y no difirió significativamente entre el grupo examinado anualmente y el grupo de control». Las complicaciones relacionadas con el tratamiento, como la incontinencia o la impotencia, están particularmente en desventaja con respecto al cribado, aún más en los casos de sobrediagnóstico.

Por tanto, las recomendaciones de cribado de las distintas organizaciones ahora difieren, aunque se discuten de forma individual y consisten en un tacto rectal y pruebas de PSA.

## Melanoma

Los cánceres de piel como el melanoma y el carcinoma de células basales y escamosas no pueden cribarse en un programa basado en la población [28]. Los

carcinomas de células basales y de células escamosas se denominan cáncer de piel no melanoma y representan la gran mayoría de los cánceres de piel, pero no conducen a la muerte. En cuanto al melanoma, su incidencia, mortalidad y tasas de supervivencia en Europa son variables y ciertamente están vinculadas a las desigualdades en el acceso a la detección precoz y a la prevención del cáncer de piel, así como al registro de casos [29].

La detección temprana mediante la evaluación visual de la piel por parte de un médico no tiene una buena sensibilidad y especificidad para detectar el melanoma y no puede considerarse como una herramienta para el cribado de la población. En cuanto a la prevención primaria, como evitar los factores de riesgo, hay una falta de programas nacionales y un registro insuficiente de los cánceres de piel para documentar la realidad de la situación.

De hecho, existe un consenso para realizar campañas de información para la población en general e insistir en minimizar la exposición a la radiación ultravioleta, especialmente para niños, adolescentes y adultos jóvenes.

Otra forma de prevenir el cáncer de piel es crear conciencia sobre los factores de riesgo del melanoma:

- Antecedentes personales o familiares de melanoma.
- Tez clara.
- Uso de cabinas de rayos UVA.
- Historial de quemaduras solares o cáncer de piel previo.
- >2 nevos displásicos.
- Múltiples nevos (>40).
- Mola atípica (nevus displásico).

Si una persona tiene uno de esos factores de riesgo, el examen clínico por un dermatólogo debe realizarse utilizando la regla ABCDE, lo que significa buscar asimetría, irregularidad en los bordes, color no uniforme, diámetro >6 mm y evolución en el tiempo. La videoscopia con evaluación digital asistida se usa a veces de forma individual.

## Cáncer de pulmón

Se pueden utilizar tres procedimientos de cribado para detectar un cáncer de pulmón, generalmente en un fumador en activo o exfumador:

- Citología de esputo.
- Radiografía de tórax.
- Tomografía computarizada en espiral de baja dosis.

Mientras que la citología y la radiografía de tórax se utilizan para los primeros síntomas, la tomografía computarizada en espiral de dosis baja se puede considerar como una prueba de detección para una persona sana. Desde 2002, en Estados Unidos se ha llevado a cabo el National Lung Screening Trial (NLST), realizado por el American College of Radiology Imaging Network y el National Cancer Institute, que ha

demostrado una reducción de las muertes gracias al cribado por TC en comparación con los rayos X [30]. Sin embargo, esos resultados alentadores no se repitieron en otro estudio publicado en 2011 [31].

Esos hallazgos controvertidos hacen que el cribado por TC sea una posibilidad que se debata de forma individual, pero, por supuesto, la mejor manera de evitar el cáncer de pulmón es no fumar o dejar de fumar.

Para concluir, es fundamental destacar que, si bien se avanzará en la prevención del cáncer con quimioprevención o nuevas herramientas, como el análisis de ADN y los procedimientos de cribado de fácil acceso, la prevención primaria y, sobre todo, la evitación de los factores de riesgo conocidos serán claves para reducir la carga global de cáncer en el mundo.

## Glosario

**Incidencia.** La incidencia es el número de casos nuevos en una población específica durante un periodo determinado que generalmente se expresa para una población de 100.000 personas al año.

**Índice de desarrollo humano (IDH).** El índice de desarrollo humano es un índice compuesto de tres dimensiones del desarrollo humano: (i) la esperanza de vida (basada en la esperanza de vida al nacer); (ii) el logro educativo (basado en una combinación de la tasa de alfabetización de adultos y las tasas de matriculación en educación primaria a terciaria); y (iii) los ingresos (basados en el PIB per cápita ajustado por paridad de poder adquisitivo [PPP, *purchasing power parity*] en dólares estadounidenses). Los países se agruparon en cuatro niveles de IDH de acuerdo con las estimaciones del Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo para 2012: IDH muy alto, IDH alto, IDH medio e IDH bajo.

**Morbilidad.** La morbilidad se refiere a tener una enfermedad o [32] un síntoma de enfermedad o al grado de enfermedad dentro de una población. La morbilidad también se refiere a los problemas médicos causados por un tratamiento.

**Mortalidad.** La mortalidad es el número de personas que murieron a causa de la enfermedad en un periodo determinado en una población específica, y se da como un número absoluto de muertes por año o como una tasa estandarizada por 100.000.

**Prevalencia.** La prevalencia de un cáncer específico es el número de personas a las que se les ha diagnosticado ese tipo de cáncer en una población definida durante un tiempo determinado y que aún viven al final de ese año. Por lo general, se expresa como un número y un porcentaje de 100.000 personas.

**Riesgo promedio.** El riesgo promedio de cáncer de colon es un hombre o una mujer de 50 años y sin antecedentes previos de adenoma o cáncer de colon, sin enfermedad inflamatoria previa del colon y sin antecedentes familiares (uno de los padres de primer grado o dos padres del segundo grado).

**Tasa estandarizada por edad (ASR, *Age-Standardized Rate*).** La tasa estandarizada por edad es la tasa que tendría una población si tuviera una estructura de edad estándar [2]. Es necesario utilizar la estandarización cuando se comparan varias poblaciones con diferencias en cuanto a la edad, ya que la edad es un factor de riesgo importante para desarrollar un cáncer.

## Bibliografía

1. National Cancer Institute. Cancer risk factors and protective factors. [www.cancer.gov/aboutcancer/causes-prevention/risk/age](http://www.cancer.gov/aboutcancer/causes-prevention/risk/age). [fecha de última consulta: 1 de mayo de 2018].
2. International Agency for Research on Cancer and Cancer Research UK. World cancer factsheet. London: Cancer Research UK; 2014.
3. Ferlay J, Soerjomataram I, Ervik M, Dikshit R, Eser S, Mathers C, Rebelo M, Parkin DM, Forman D, Bray F. GLOBOCAN 2012 v1.0, cancer incidence and mortality worldwide: IARC cancer base no. 11 [Internet]. Lyon: International Agency for Research on Cancer; 2013. Disponible en: <http://globocan.iarc.fr>. [fecha de última consulta: 1 de mayo de 2018].
4. White MC, et al. Age and cancer risk: a potentially modifiable relationship. *Am J Prev Med*. 2014;46(3 Suppl 1):S7-15. PMC. Web [fecha de última consulta: 1 de mayo de 2018].
5. Six J, et al. Age-dependent risk and lifetime risk of developing cancer in Switzerland. *Schweizer Krebsbulletin*. 2017;37(3):284-90.
6. CDC's national program of cancer registries and National Cancer Institute's surveillance, epidemiology, and end results program. <http://www.who.int/ncds/en/>. [fecha de última consulta: 1 de mayo de 2018].
7. Townsend N, Wilson L, Bhatnagar P, Wickramasinghe K, Rayner M, Nichols M. Cardiovascular disease in Europe: epidemiological update 2016. *Eur Heart J*. 2016;37(42):3232-45. <https://doi.org/10.1093/eurheartj/ehw334>. [fecha de última consulta: 1 de mayo de 2018].
8. Siegel RL, Miller KD, Jemal A. Cancer statistics, 2016. *CA Cancer J Clin*. 2016;66:7-30.
9. M.P. Coleman and the CONCORD Working Group, published online November 26, 2014. [www.thelancet.com](http://www.thelancet.com). Vol. 385, March 14, 2015.
10. Plummer M, de Martel C, et al. Global burden of cancers attributable to infections in 2012: a synthetic analysis. *The Lancet*. 2016;4(9):e609-16. [https://doi.org/10.1016/S2214-109X\(16\)30143-7](https://doi.org/10.1016/S2214-109X(16)30143-7). [fecha de última consulta: 26 de mayo de 2018].
11. Dos Santos Silva I. Cancer epidemiology: principles and methods. Lyon: IARC; 1999.
12. [www.who.int/cancer/nccp/en/](http://www.who.int/cancer/nccp/en/). [fecha de última consulta: 1 de mayo de 2018].
13. Jorgensen KJ, Gotzsche P. Overdiagnosis in publicly organised mammography screening programmes: systematic review of incidence trends. *BMJ*. 2009;339:b2587.
14. Barret B, McKenna P. Communicating benefits and risks of screening for prostate, colon and breast cancer. [www.stfm.org/fmhub/fm2011/April/Bruce248.pdf](http://www.stfm.org/fmhub/fm2011/April/Bruce248.pdf). [fecha de última consulta: 26 de mayo de 2018].
15. <https://newonlinecourses.science.psu.edu>. [fecha de última consulta: 27 de mayo de 2018].
16. Kramer BS, Croswell JM. Overdiagnosis in publicly organised mammography screening programmes: systematic review of incidence trends. *Annu Rev Med*. 2009;60:125-37. <https://doi.org/10.1146/annurev.med.60.101107.134802>.
17. Basu P, et al. Status of implementation and organization of cancer screening in the European Union member states – summary results from the second European screening report. *Int J Cancer*. 2018;142:44-56.
18. Sardaneli F, for the European Society of Breast Imaging (EUSOBI), et al. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5265195](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5265195). [fecha de última consulta: 27 de mayo de 2018].
19. Törnberg S, Kemetti L, Ascunce N, et al. A pooled analysis of interval cancer rates in six European countries. *Eur J Cancer Prev*. 2010;19:87-93. <https://doi.org/10.1097/CEJ.0b013e32833548ed>.
20. Paci E, Broeders M, Hofvind S, Puliti D, Duffy SW. EUROSCREEN Working Group harms. *Cancer Epidemiol Biomarkers Prev*. 2014;23:1159-63. <https://doi.org/10.1158/1055-9965.EPI-13-0320>.
21. [www.cancer.org/cancer/colon-rectal/detection-diagnosis-staging/acs-recommendations](http://www.cancer.org/cancer/colon-rectal/detection-diagnosis-staging/acs-recommendations). [fecha de última consulta: 27 de mayo de 2018].
22. Smith RA, Cokkinides V, Eyre HJ. American cancer society guidelines for the early detection of cancer, 2003. *CA Cancer J Clin*. 2003;53:27-43.
23. [www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/Depistage-ct-detection-precoce/Depistage-ducancer-de-l-uterus](http://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/Depistage-ct-detection-precoce/Depistage-ducancer-de-l-uterus). [fecha de última consulta: 27 de mayo de 2018].
24. Petry KU, Wörmann B, Schneider A. Benefits and risks of cervical cancer screening. *Oncol Res Treat*. 2014;37(suppl 3):48-57.
25. Schroder FH, Hugosson J, Roobol MJ, et al. Screening and prostate-cancer mortality in a randomized European study. *N Engl J Med*. 2009;360:1320-8.
26. Andriole GL, for the PLCO, Project Team, et al. Mortality results from a randomized prostate-cancer screening trial. *N Engl J Med*. 2009;360:1310-9.
27. <https://jamanetwork.com/journals/jam/articlepdf/2536643/us160009.pdf>. Screening for skin cancer US preventive services task force recommendation statement. [fecha de última consulta: 1 de junio de 2018].
28. Forsea AM, del Marmot V, Geller A. Priorities and challenges for skin cancer prevention in Europe: an expert survey. *Melanoma Res*. 2013;23(4):298-306. <https://doi.org/10.1097/CM.0b013e3283632c67>. [fecha de última consulta: 3 de junio de 2018].
29. Aberle DR, Adams AM, Berg CD, Black WC, Clapp JD, Fagerstrom R, et al. Reduced lung-cancer mortality with low-dose computed tomographic screening. *N Engl J Med*. 2011;365(5):395-409. <https://doi.org/10.1056/NEJMoa1102873>. Epub 2011 Jun 29.
30. Oken MM, for the PLCO Project Team, et al. Screening by chest radiograph and lung cancer mortality: the prostate, lung, colorectal, and ovarian (PLCO) randomized trial. *JAMA*. 2011;306(17):1865-73. <https://doi.org/10.1001/jama.2011.1591>. Epub 2011 Oct 26.
31. [www.cancer.gov/publications/dictionaries/cancer-terms/def/morbidity](http://www.cancer.gov/publications/dictionaries/cancer-terms/def/morbidity). [fecha de última consulta: 1 de mayo de 2018].



---

## Enfermería basada en la evidencia en el tratamiento básico contra el cáncer: manejo de los efectos secundarios más importantes

# 3

Clotilde Messin y Cathie Amrhein

---

### Resumen

Cada cáncer es único. Cada paciente se beneficiará de la mejor estrategia terapéutica adaptada a su situación. La cirugía, la radioterapia y la quimioterapia siguen siendo tratamientos esenciales. Usados solos o en combinación, el objetivo será el mismo: eliminar todas las células tumorales sin afectar, en la medida de lo posible, a los tejidos sanos para limitar los efectos indeseables. Estos efectos secundarios, que pueden ser precoces, acumulativos o retardados tienen un impacto en todo el organismo del paciente. En este capítulo abordamos únicamente los efectos principales, los trastornos hematológicos y digestivos, las alteraciones de la imagen corporal, la fatiga y los trastornos de la salud sexual. Es responsabilidad de las enfermeras respetar y empoderar a los pacientes brindándoles asesoramiento personalizado y desarrollando su educación. Hoy en día, la patología del cáncer se considera cada vez más crónica. Esta cronicidad implica un seguimiento a largo plazo de la persona afectada.

---

### Palabras clave

Efectos secundarios · Cronicidad · Educación del paciente · Imagen corporal · Fatiga · Sexualidad · Trabajo en equipo

## Introducción

La complejidad de las enfermedades tumorales y la multiplicidad de posibles tratamientos requieren decisiones colegiadas y multidisciplinares. Además, no todos los tumores son sensibles a la misma terapéutica: esto requiere la implementación de protocolos en un colectivo médico conocido como reunión colaborativa multidisciplinaria [1].

Cada cáncer es único. Cada paciente puede beneficiarse de la mejor estrategia terapéutica a través de un plan de cuidado personal. Estas estrategias se basan en las recomendaciones de la National Comprehensive Cancer Network (NCCN), el National Intergroup Thesauri (referencias internacionales basadas en trabajos realizados por organizaciones profesionales reconocidas) y los estándares y recomendaciones (SOR, *Standards and Recommendations*) [2] del Institut National du Cancer (INCa) en Francia.

Las estrategias terapéuticas son:

- Esenciales para asegurar que el paciente se beneficie de lo mejor de cada tratamiento al limitar las toxicidades.
- Diseñadas para garantizar la mayor posibilidad de recuperación desde el principio.
- Revisadas en el momento de la recaída para extender el tiempo de supervivencia y mantener la comodidad.

Un estudio ha demostrado que el tratamiento de las enfermedades tumorales se realiza mucho mejor mediante la decisión de un equipo multidisciplinario (EMD) [3]. Además, los pacientes deben integrarse activamente en el proceso del EMD para garantizar que tengan una elección informada con respecto a su tratamiento y para asegurarse de que las recomendaciones se basan en la mejor evidencia clínica y basada en el paciente disponible [4].

## Generalidades sobre los principales tratamientos

Comencemos primero por revisar las generalidades de los principales tratamientos contra el cáncer.

La *cirugía* fue el primer método terapéutico utilizado localmente en el tratamiento del cáncer y todavía conserva un puesto de primera elección en la actualidad. Este tratamiento tiene varias indicaciones:

- La *cirugía exploratoria* es una cirugía de diagnóstico. La recogida de muestras anatomopatológicas del tumor nos permite realizar el diagnóstico de cáncer con certeza y definir sus características (histología, quimiosensibilidad, radiosensibilidad, tiempo de duplicación), que se tendrán en cuenta para la estrategia terapéutica. Este procedimiento quirúrgico permite evaluar localmente la extensión del tumor, la invasión de los tejidos circundantes y el riesgo de extensión linfática.
- La *cirugía curativa* consiste en realizar la escisión total del tumor con un margen de seguridad en el tejido sano circundante para no dejar células cancerosas. En ocasiones, puede mutilar y alterar la imagen corporal. Para algunos cánceres que se detectan temprano o de fácil acceso, la cirugía puede ser el único tratamiento que se

usa para tratar el cáncer. A veces, el objetivo es reducir el volumen del tumor para facilitar el segundo paso del tratamiento con radioterapia o quimioterapia.

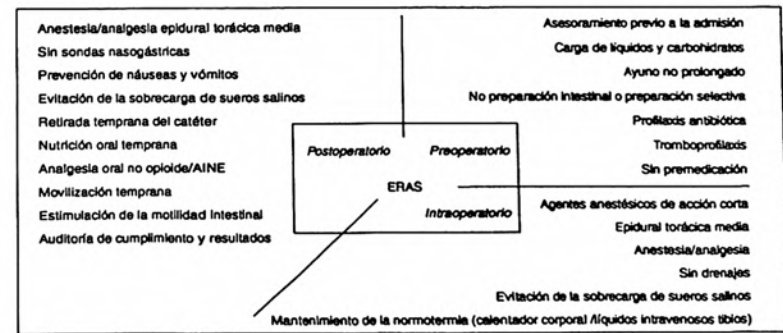
- La *cirugía plástica o reparadora* puede corregir mutilaciones que han sido necesarias después de la extracción total de un órgano.
- La *cirugía paliativa* tiene como objetivo restaurar la función (p. ej., realizando una colostomía o ureterostomía), garantizar la comodidad (p. ej., eliminando un tumor necrótico, ulcerado o compresivo) y/o reducir el dolor interrumpiendo las vías de sensibilidad al dolor.

Todas las técnicas quirúrgicas actuales tienen su lugar, pero podemos observar que cada vez se prefieren más las intervenciones menos invasivas y la cirugía ambulatoria. Además, los estudios muestran que una gran proporción de pacientes preferiría caminar hasta el quirófano para su operación si tuvieran la opción. Este proceso mejora la autonomía del paciente y puede reducir los retrasos en el traslado de los pacientes al quirófano [5]. Esto subraya el hecho de que, al poder elegir entre dos opciones, los pacientes se sienten más empoderados en la toma de decisiones y más dispuestos a adoptar el cambio [6].

Hospitales como el Gustave Roussy Institute de París aplican este proceso con los pacientes con cáncer de mama y han observado reducciones en la ansiedad de los pacientes y en la necesidad de premedicación [7].

La *recuperación mejorada después de la cirugía* (ERAS, *enhanced recovery after surgery*), un programa de «vía rápida» iniciado en la década de 1990 por el profesor Henrik Kehlet, ha vuelto al centro del escenario. Este programa tiene como objetivo modificar las respuestas fisiológicas y psicológicas a la cirugía. Da como resultado una reducción de las complicaciones y una estancia hospitalaria más corta, un retorno más temprano de la función intestinal y una reanudación más temprana de las actividades normales. Este programa se basa en una colaboración multiprofesional [8].

Melnik et al. [8]



© Elsevier. Fotocopiar sin autorización es un delito.

La *radioterapia* es un tratamiento local que intenta destruir las células cancerosas al dañar el ADN con radiación: electrones, fotones o protones. En Francia, el 50% de los pacientes con cáncer son tratados con radioterapia [2].

Cuanto más se oxigene el tejido a través de los vasos sanguíneos, más eficaz será la radiación. Los tejidos con menos vasos sanguíneos son menos sensibles a la radiación.

Existen diferentes técnicas:

- *Transcutánea*: braquiterapia para tumores de fácil acceso (mediante una aguja intersticial o un molde endocavitario).
- *Metabólica*: a través de la vía oral (yodo radiactivo).

Este tratamiento tiene diferentes indicaciones:

- *Radioterapia curativa*: exclusiva o asociada a cirugía y/o quimioterapia.
- *Radioterapia paliativa*: para aliviar el dolor en metástasis óseas o hepáticas, o para eliminar la compresión por metástasis cerebrales o espinales

El reto de este tratamiento es no tocar las células circundantes sanas, lo que provocaría efectos secundarios. Se ha logrado un progreso significativo en este sentido, y las áreas donde se administrará la radiación (es decir, el tumor) pueden enfocarse mejor en tres dimensiones. Además, la radioterapia de cuarta generación es una radioterapia controlada que puede irradiar un tumor pulmonar en movimiento mientras protege el tejido sano [9].

Para reducir los efectos secundarios tenemos que esperar hasta que el tejido se regenere. Por eso, el tratamiento se divide en un cierto número de sesiones repartidas entre 5 y 7 semanas.

Los efectos indeseables pueden presentarse precozmente y/o ser inconvenientes, pero sin gravedad: alteraciones cutáneas (de intensidad variable, desde eritema a epidermitis exudativa) y fatiga ligada a la destrucción celular, con aumento de procesos anabólicos, y también ligada al desplazamiento al centro de tratamiento.

Otros efectos son más específicos del área irradiada:

- Xerostomía y disgeusia con irradiación de la esfera del oído, la nariz y la garganta (ORL).
- Cistitis, proctitis, diarrea, náuseas y vómitos con irradiación de la esfera abdominopélvica.

En cuanto a las dosis y a la duración de la irradiación, los pacientes también pueden sufrir efectos secundarios tardíos, que pueden aparecer 6, 12 o 18 meses después del tratamiento: daño del intestino delgado por radiación, fibrosis pulmonar, pericarditis por radiación, etc.

La radioterapia *flash* es una técnica muy prometedora en la que la dosis de radiación habitual se administra en 200 ms, frente a una duración de minutos con la técnica clásica. En una comparación de la técnica *flash* con la convencional en el tratamiento del cáncer de pulmón se ha observado que no aparece fibrosis después de una dosis de radiación de menos de 20 Gy administrada mediante la técnica *flash*, mientras que la fibrosis puede observarse de 6 a 8 meses después de la irradiación con la técnica convencional [9].

La quimioterapia contra el cáncer es un tratamiento general que afecta a todas las células del cuerpo: se dirige a todas las células cancerosas, independientemente de dónde se hayan diseminado, y a las metástasis.

El tratamiento puede administrarse por vía intravenosa, subcutánea, intraarterial, intratecal, intrapleural, intraperitoneal u oral, con combinaciones de diferentes fármacos para combinar diferentes modos de acción tóxicos y/o acciones complementarias para potenciar los efectos curativos.

Se ha estimado que hacia el año 2020, el 50% de los pacientes recibirán quimioterapia oral en casa [10].

La quimioterapia oral puede reducir ciertos efectos secundarios, como la infección asociada con el lugar de la inyección, el riesgo de extravasación, los costes del tratamiento, la hospitalización y los viajes. Además, el paciente tiene la ventaja de recibir su tratamiento en casa.

La quimioterapia tiene varias indicaciones:

- Quimioterapia curativa: terapia adyuvante o neoadyuvante.
- Quimioterapia paliativa: el objetivo es aliviar el dolor después de una evaluación beneficio/riesgo para el paciente.

Estos medicamentos matan tanto las células tumorales malignas como las células sanas durante la multiplicación celular. Por tanto, si una célula está en reposo, el fármaco no la afectará. Por tanto, es necesario repetir el tratamiento.

La quimioterapia provoca una gran cantidad de efectos secundarios, que son específicos de cada molécula que forma parte del protocolo. Hablamos de efectos secundarios tempranos, acumulativos o tardíos.

Dado que la quimioterapia actúa sobre todas las células durante la división, las que se dividen rápidamente se verán afectadas primero, como las células hematopoyéticas, las células epiteliales digestivas o las células gonadales, lo que explica los principales efectos indeseables:

- Toxicidades hematológicas, que provocan anemia, fatiga, riesgo infeccioso o efectos hemorrágicos.
- Toxicidad para las epidermis, alopecia, uñas quebradizas, mucositis.
- Trastornos digestivos, náuseas, vómitos.
- Trastornos de salud sexual.

En general, la quimioterapia deshidrata el cuerpo. Es necesario involucrar al paciente en el seguimiento diario de esta cuestión. En una etapa temprana recomendamos al paciente que beba una botella de agua (y siga las recomendaciones médicas con respecto a la ingesta de líquidos), que humedezca la cara y el cuerpo con una crema hidratante que contenga factor de protección solar y que humedezca los labios con un bálsamo labial hidratante.

La cirugía, la radioterapia y la quimioterapia se utilizan a menudo en asociación, ya sea sucesivamente o en paralelo. Otras terapias, como las terapias dirigidas, la terapia hormonal, la inmunoterapia, la vacunación, las terapias génicas, los anticuerpos monoclonales, la terapia de radiofrecuencia o la crioterapia para las metástasis pueden completar la estrategia terapéutica propuesta.

Hoy en día, el cáncer se considera cada vez más una enfermedad crónica. Esto supone que habrá variaciones en el estado físico y psicológico del paciente a lo largo del tiempo. Esta cronicidad implica la necesidad de un seguimiento a largo plazo de la persona afectada. Las enfermedades crónicas requieren educación y estrategias para afrontarlas.

Según J.M. Lubkin, «la cronicidad es un estado de malestar producido por una enfermedad o una invalidez que requiere intervenciones médico-sociales que afectan a varios aspectos de la vida de las personas involucradas» [11]. La cronicidad comprende la ausencia de curación, y esta perspectiva cambia el tipo de cuidado del cuidador. Los cuidadores hablan sobre las vías de atención, mientras que los pacientes hablan sobre su vida por venir; las dos partes no tienen la misma visión.

Con el crecimiento de los servicios ambulatorios, los pacientes regresan a casa antes y tienen que cuidarse a sí mismos, lejos de la mirada atenta de los profesionales de la salud del hospital, pero con el respaldo garantizado por profesionales especialmente capacitados. Las enfermeras tienen un papel muy importante que desempeñar en la educación del paciente para promover una atención de calidad.

### Manejo de los efectos secundarios más prevalentes

Los tratamientos contra el cáncer inducen una gran cantidad de efectos secundarios, que son específicos de cada tratamiento. Estamos hablando de efectos secundarios tempranos, acumulativos o tardíos. Las terapias contra el cáncer también producen los llamados efectos secundarios indirectos, que tienen un impacto significativo en todo el cuerpo del paciente, pero no se deben al tratamiento en sí, por ejemplo, la ansiedad, el deterioro de la imagen corporal, la fatiga, la anorexia o los trastornos de la salud sexual.

En las siguientes secciones discutimos los principales efectos adversos de las terapias contra el cáncer. Esta discusión no es intencionalmente exhaustiva; otros capítulos de este volumen tratan esos temas en profundidad. El objetivo aquí es ceñirse a los principales efectos secundarios y centrarse en los cuidados de enfermería.

### Toxicidad hematológica: mielotoxicidad

La mielotoxicidad es el resultado de la destrucción de células madre hematopoyéticas, que se dividen rápidamente. Es la principal toxicidad de los tratamientos contra el cáncer y causa las complicaciones más tempranas y comunes. Tiene que ver con todos los medicamentos contra el cáncer, excepto con la bleomicina.

La mielotoxicidad es reversible, pero puede ser un factor limitante, especialmente en el tratamiento con quimioterapia, ya que puede poner en riesgo al paciente. Por tanto, el control del recuento de fórmulas sanguíneas es obligatorio antes del inicio de cualquier tratamiento de quimioterapia y también durante el seguimiento después de la radioterapia. Esta evaluación será un elemento clave para obtener la «luz verde» para iniciar el tratamiento.

La mielotoxicidad varía según las moléculas utilizadas, las dosis y la duración del tratamiento. Al cuarto día de tratamiento, los recuentos de glóbulos blancos y plaquetas comienzan a disminuir. Esta disminución continúa, y el nadir generalmente se alcanza entre los días 8 y 12. Se espera una vuelta a la normalidad durante la tercera semana; por tanto, ciertos protocolos de quimioterapia se administran cada 21 días. Estos ataques de mielotoxicidad a veces requieren transfusiones de concentrados globulares o plaquetas.

La combinación de varios fármacos citotóxicos aumenta la toxicidad. Todas las líneas sanguíneas se ven afectadas por la destrucción de las células madre hematopo-

yéticas, lo que resulta en pancitopenia (reducciones en los recuentos de las tres líneas de células sanguíneas: glóbulos blancos, glóbulos rojos y plaquetas). Los pacientes no comprenden bien esta toxicidad porque no es visible. Por tanto, requiere educación terapéutica sobre los efectos que hay que monitorizar, así como una lectura adecuada de los análisis de sangre (tablas 3.1 y 3.2).

**Tabla 3.1** Escala de clasificación de toxicidad hematológica de la Organización Mundial de la Salud [12]

Parámetros hematológicos	Toxicidad				
	Grado 0	Grado 1	Grado 2	Grado 3	Grado 4
Hemoglobina (g/l)	<110	95-109	80-94	65-79	<65
Leucocitos (10 <sup>9</sup> /l)	>4	3,0-3,9	2,0-2,9	1,0-1,9	<1
Granulocitos (10 <sup>9</sup> /l)	<2	1,5-1,9	1,0-1,4	0,5-0,9	<0,5
Plaquetas (10 <sup>9</sup> /l)	<100	75-99	50-74	25-49	<25
Hemorragia	No	Petequias	Sangrado leve	Sangrado importante; indicada transfusión	Hemorragia masiva

**Tabla 3.2** Resumen de efectos secundarios por mielotoxicidad [13]

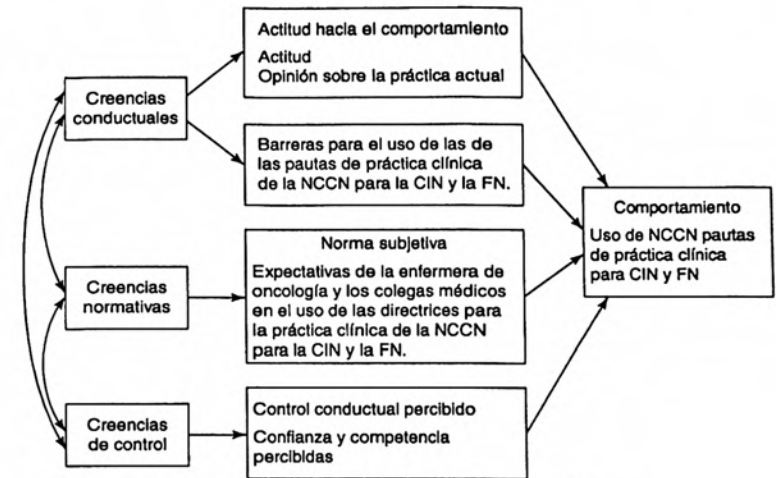
Generalidades	Neutropenia	Anemia	Trombopenia	Aplasia
Generalidades	Primera manifestación de mielosupresión; varía en gravedad y duración	Progresiva después de varias semanas de tratamiento		Complicación de pancitopenia o pancitopenia mayor Quimioterapia intensa
Definición de laboratorio	Neutropenia si el recuento de neutrófilos polinucleares es <500/mm <sup>3</sup>	Anemia si el nivel de hemoglobina es <11 g/dl en mujeres o <12 g/dl en hombres	Riesgo de hemorragia si el recuento de plaquetas es <20.000	Recuento de leucocitos <1.000/mm <sup>3</sup> con recuento de neutrófilos polinucleares <500/mm <sup>3</sup>
Signos	Fiebre	Signos cutáneos y mucosos, astenia, polipnea, taquicardia, hipotensión, dolor de cabeza, vértigo	Todo rastro de pérdida de sangre: epistaxis, sangrado rectal, petequias, hematuria, etc.	Muestra de sangre Hipertermia = aplasia febril
Complicaciones	Riesgos de complicaciones: 5% en el entorno de atención ambulatoria, 34% en el entorno de atención hospitalaria La causa más frecuente de muerte (90% de los casos) es la infección bacteriana		Sangrado	Mayor riesgo de infección Mortalidad



**Tabla 3.2** Resumen de efectos secundarios por mielotoxicidad [13] (cont.)

	Neutropenia	Anemia	Trombopenia	Aplasia
<b>Educación al paciente</b>	Control frecuente de la temperatura corporal Hipertermia = infección potencial No automedicación (precaución: antipiréticos y/o corticoides); reglas de higiene sencillas: lavado de manos, lavado corporal, lavado de ropa interior, higiene bucal Evitar lesiones y tratarlas rápidamente Detección de signos de anemia/trombocitopenia Componentes nutricionales y líquidos adaptados de la dieta Educación alimentaria: no comer alimentos crudos o sobras Evitar los lugares y el transporte públicos Evitar las flores cortadas Atención al medio ambiente (animales)	Con respecto a los signos de anemia: asegurarse de que el paciente esté alerta; ayudar a establecer el diagnóstico; permitir una intervención rápida	Cepillo de dientes suave o enjuague bucal No automedicación (nota: aspirina) Evitar cortes: jardinería, deporte, golpes, etc. Evitar el uso de afeitadora eléctrica, sin depilación Tener cuidado con los alimentos potencialmente afilados: tostadas, huesos pequeños, patatas fritas, etc. Informar sobre cualquier rastro de sangre: epistaxis, sangrado rectal, petequias, hematuria	Neutropenia
<b>Papel de la enfermería</b>	Prevenición mediante el seguimiento de los análisis de sangre En caso de hipertermia: hemocultivos + otras muestras (análisis de orina citobacteriológico, frotis de nariz y garganta, control del catéter venoso, etc.) Asepsia rigurosa del cuidado Evaluación de la educación del paciente	Monitorización con muestreo de sangre y observación clínica de posibles signos	Atención al manguito del Dinamap® o de cualquier tensiómetro: riesgo de hematoma Punto de compresión después del análisis de sangre Prohibición de la inyección intramuscular y subcutánea	
			En este caso y según los perfiles del paciente que se pueda atender en la unidad: aislamiento protector en ambiente estéril, con flujos de presión positiva, flujo laminar, etc. Pautas estrictas en cuanto a alimentación (falta de materias primas), visitas, etc.	

Las pautas de la NCCN son referencias mundiales para médicos y enfermeras en el manejo de la mielotoxicidad inducida por el tratamiento contra el cáncer. En un artículo publicado en 2010, Nirenberg y cols. [14] destacaron la necesidad de que las enfermeras de oncología utilicen las guías de práctica clínica de la NCCN para la neutropenia inducida por quimioterapia (CIN, *chemotherapy-induced neutropenia*) y la neutropenia febril (FN, *febrile neutropenia*). Dado que las enfermeras de oncología brindan tratamientos contra el cáncer a los pacientes de forma ambulatoria, deberían poder identificar los factores de riesgo e instruir a los pacientes y a sus familias sobre cómo hacerlo en casa.



FN, neutropenia febril; NCCN, *National Comprehensive Cancer Network*; NIC, neutropenia inducida por quimioterapia.

### Toxicidad digestiva

Esta toxicidad resulta de la destrucción de células epiteliales. Estas células se encuentran entre las más afectadas por la quimioterapia. Este efecto secundario es tan conocido y temido que el paciente cree que es «normal» y algunos pacientes llegan a pensar que la ausencia de náuseas es sinónimo de tratamiento ineficaz.

Estos trastornos, que son diversos, también pueden observarse como resultado de la radioterapia en la esfera abdominal [12].

### Náuseas y vómitos

En 1978, el 90% de los pacientes presentaba este efecto secundario, pero en 2018, solo el 10-20% lo presentó, gracias a la administración preventiva de un tratamiento antiemético [15].

Podemos identificar cuatro grados de toxicidad (v. tabla 3.3 [12]).

**Tabla 3.3** Escala de clasificación de toxicidad digestiva de la Organización Mundial de la Salud [12]

Síntomas digestivos	Toxicidad		Grado 2	Grado 3	Grado 4
Vómitos	Grado 0	Grado 1	Grado 2	Grado 3	Grado 4
Vómitos	No	1 episodio	2-5 episodios/día Requiere hidratación intravenosa	>6 episodios/día Requiere hidratación intravenosa	Incontrolable: amenaza la vida
Diarrea	No	Incremento de <4 deposiciones/día	Incremento de 4-6 deposiciones/día	Incremento de >6 deposiciones/día Requiere hidratación intravenosa	Diarrea hemorrágica potencialmente mortal Deshidratación
Estreñimiento	No	Ocasional o intermitente	Síntomas persistentes con el uso regular de laxantes	Suboclusión	Oclusión

**Tabla 3.4** Diferentes tipos de náuseas/vómitos inducidos por quimioterapia

Descripción de los vómitos	Características
Agudos	Ocurren dentro de las primeras 24 h después de la inyección de quimioterapia
Retardados	Ocurren más allá de las 24 h después de la inyección de quimioterapia (sin límite final)
Refractarios	Ocurre a pesar de un tratamiento positivo
Anticipados	Ocurren antes de la quimioterapia

El riesgo de padecer náuseas y vómitos es individual y variable según la sensibilidad de las personas a ciertos factores de riesgo (p. ej., antecedentes de náuseas/vómitos durante el embarazo, antecedentes de mareos o antecedentes de migrañas):

- Variación por sexo: mayor sensibilidad en mujeres que en hombres.
- Variación por edad: mayor sensibilidad en personas ≤55 años que en personas mayores.
- Variación según la evolución de la enfermedad: metástasis cerebrales, obstrucción digestiva, edema cerebral, etc.
- Variación según ansiedad y aprensión, o antecedentes de náuseas/vómitos durante el tratamiento anterior.

Se pueden identificar diferentes tipos de vómitos (tabla 3.4).

La adaptación de los antieméticos se basará en los factores de variabilidad y en las moléculas utilizadas.

- Si identificamos la toxicidad central de la quimioterapia mediante la estimulación del tálamo, los neurolépticos, ansiolíticos y corticoides serán eficaces.
- Cuando la toxicidad periférica induzca trastornos de la motilidad del intestino o una alteración de su pared, el ondasetrón, (setrones) tendrá una acción sobre los vómitos precoces y tardíos.
- Las náuseas y los vómitos anticipatorios no están directamente relacionados con las moléculas, pero sí con la ansiedad; pueden tratarse eficazmente con ansiolíticos y corticoides.
- El aprepitant se utiliza para las moléculas de mayor riesgo a la hora de inducir náuseas y vómitos, especialmente tardíos.
- Las náuseas tardías a menudo son subestimadas por los cuidadores y se consideran como una toxicidad normal. La llegada constante de nuevos tratamientos con vidas

medias más largas proporciona una respuesta eficaz, igual que las combinaciones de corticoides [15] (tabla 3.5).

### Diarrea y estreñimiento

Estos trastornos intestinales son variables según el tipo de quimioterapia que se utilice. Pueden causar diarrea (5-fluorouracilo [5-FU]), mientras que otros medicamentos utilizados como antieméticos (setrones) pueden inducir el estreñimiento. Esto está relacionado con la toxicidad de la mucosa intestinal o la aceleración de la motilidad. Es necesario excluir una causa distinta a la quimioterapia: colitis infecciosa, focos tumorales intestinales, tumor que comprime la pared intestinal, etc.

Los primeros signos son la pérdida de peso, la astenia, la anorexia, la taquicardia, la hipotensión y las alteraciones de la conciencia (tabla 3.6).

**Tabla 3.5** Papel de la enfermería en el tratamiento de las náuseas y los vómitos

Papel de la enfermería	Educación al paciente
Identificación del tipo de náuseas/vómitos (agudos, retardados, anticipados) y su causa (otros fármacos, dolor, etc.)	Corregir conceptos erróneos; las náuseas no son sinónimo de tratamiento eficaz
Evaluación del estado nutricional del paciente mediante recolección de datos	El paciente debe ser capaz de describir su estado digestivo en los días posteriores a la quimioterapia para que el tratamiento antiemético sea adecuado y adaptado; esto debe documentarse en un cuaderno
Adaptación de antieméticos favoreciendo las vías de administración adecuadas (rectal, sublingual, intravenosa)	Evitar las sesiones de quimioterapia en ayunas; las comidas ligeras deben consumirse el día anterior al tratamiento y la mañana del día del tratamiento
Anticipación de náuseas y vómitos tardíos	Cuidado de la boca después de cada ingesta de alimentos
Monitorización de la deshidratación	Cuidado con las prótesis dentales inadecuadas
Atención de apoyo: concertar acceso a dietista, medicina complementaria, sofrología, hipnosis, homeopatía, etc.	Bebidas frescas y carbonatadas, como la cola
	Comidas: pequeñas cantidades, tentempiés, fáciles de digerir
	Evitar comida demasiado caliente o fría
	Evitar el tabaco, el alcohol y las comidas sabrosas o picantes
	El paciente no debe obligarse a comer
	No irse a la cama inmediatamente después de comer;
	ir a la cama 2-3 h después de una comida

**Tabla 3.6** Papel de la enfermería en el tratamiento de la diarrea y el estreñimiento

Papel de la enfermería	Educación al paciente
Evaluación de las deposiciones	Estreñimiento: beber en grandes cantidades fuera de las comidas, beber un vaso de agua fresca al despertar cada mañana, preferir alimentos ricos en fibra (como verduras, frutas y ciruelas pasas); fomentar la actividad, igual que el masaje abdominal (excepto en casos de carcinomatosis peritoneal)
Detectar cualquier signo de sangrado bajo	Diarrea: consejos dietéticos habituales, como beber mucho líquido; evitar frutas, productos lácteos, cereales y vegetales verdes; favorecer el arroz, los alimentos con almidón, las zanahorias y los plátanos; reposición progresiva
Monitorización de la deshidratación y compensación de pérdidas	
Monitorización del peso	
Consejos de higiene y dietética	
Atención de apoyo: coordinar el acceso a un nutricionista	

En algunos casos de diarrea severa o estreñimiento es necesario introducir un tratamiento adyuvante, adaptar las dosis citotóxicas o incluso suspender el tratamiento.

### Trastornos del gusto

Las células del gusto (papilas gustativas) y las del olfato son algunas de las células que se dividen rápidamente y que pueden verse afectadas transitoriamente por ciertas quimioterapias. Situadas localmente, sobre todo en la lengua y en la nariz, son útiles para analizar el sabor de los alimentos en la boca. Esto afecta al 50% de los pacientes en quimioterapia; y el 90% de los pacientes que reciben radioterapia en la garganta y la boca (tumores de cabeza y cuello) tiene problemas con el gusto e hiposialia durante el tratamiento [16].

Estos trastornos se manifiestan por un cambio en la sensación de sabor de los alimentos. Esto puede ser cuantitativo, es decir, ya sea una disminución (hipogeusia o ageusia) o un aumento (hipergeusia), o puede ser cualitativo (disgeusia), manifestándose como un sabor amargo, metálico, a cartón, etc., en la boca.

Los pacientes describirán:

- Aversión a comer: la sensación de que «es como no comer nada» por falta de gusto.
- Extrema sensibilidad a los sabores, lo que lleva a un nuevo deseo por ciertos platos o un disgusto por los alimentos favoritos.
- Disminución de la percepción de sabores que hace que los alimentos tengan un sabor insípido.
- Cambios en los gustos y sabores que «desnaturalizan» los alimentos. Los pacientes a veces hablan de un sabor metálico o amargo y de sabores demasiado dulces o demasiado salados.
- Hipersensibilidad a los olores de la cocina (tabla 3.7).

**Tabla 3.7** Papel de la enfermería en el tratamiento del trastorno del gusto

Papel de la enfermería	Educación al paciente
Informar a los pacientes de estos trastornos.	Para olores:
Atención de apoyo: coordinar el acceso a un nutricionista	Evitar los alimentos con un olor que el paciente encuentre desagradable (p. ej., repollo, cebolla) Favorecer platos fríos Usar una pajita en una taza cerrada, si fuera necesario Evitar los alimentos con grasas y fritos Evitar los alimentos con sabor alterado, especialmente los que le gustan al paciente normalmente, para evitar crear una aversión permanente hacia ellos
	Para una dieta blanda:
	Usar especias o salsas Agregar potenciadores del sabor (p. ej., sales aromatizadas, hierbas aromáticas) Evitar agregar más azúcar o sal para ajustar el sabor de una comida, ya que esto no la hará más sabrosa y tendrá la desventaja de causar efectos no deseados (p. ej., retención de agua, aumento de azúcar en sangre)
	Si la comida parece demasiado agria, agregar un poco de crema
	Para un sabor metálico al comer carne: reemplazar la carne por huevos, pescado, soja o lentejas

### Mucositis

La mucositis es una inflamación del revestimiento que recubre el interior del tracto digestivo, desde la boca hasta el ano. A menudo localizados en la boca, los signos son quemaduras en la boca o la garganta, úlceras bucales, infección por hongos, disminución del flujo salival o descamación de la mucosa que se convierte en ulceraciones y necrosis. Estos trastornos pueden ser importantes y dolorosos porque la boca está muy innervada.

Este trastorno afecta al 40% de los pacientes sometidos a quimioterapia y al 80% de los sometidos a trasplantes de médula ósea. El 60% de los pacientes tratados con radioterapia/quimioterapia para cánceres otorrinolaringológicos experimenta mucositis severa, que es el motivo principal de hospitalización en hematología.

La mucositis induce muchas complicaciones: disfagia con desnutrición, disgeusia, disfonía, disminución de la saliva (que causa caries dentales y un alto riesgo de infecciones bacterianas o micóticas) y anorexia.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) y el National Cancer Institute (NCI) clasifican la mucositis de la siguiente manera en cinco grados:

0 = No mucositis.

1 = Eritema: sensación desagradable, dolor.

2 = Ulceraciones parcheadas o pseudomembranosas: con dolor leve, pero aún capaz de comer.

3 = Ulceraciones confluentes o pseudomembranosas, sangrado con traumatismo menor: dolor que imposibilita ingerir alimentos sólidos, solo es posible tomar alimentos líquidos.

4 = Necrosis tisular, sangrado espontáneo, que pone en peligro la vida: dolor intolerable que causa incapacidad para comer, beber o hablar; necesidad de nutrición enteral o parenteral (tabla 3.8).

**Tabla 3.8** Papel de la enfermería en el tratamiento de la mucositis

Papel de la enfermería	Educación al paciente
Control visual diario de la boca: se puede identificar el más mínimo cambio Programar el uso de enjuague bucal Si es necesario: antifúngicos, analgésicos, crioterapia, terapia con láser [17] Amifostina [17] Evaluación nutricional Adaptación de la textura de la dieta; favorecer los alimentos blandos, los alimentos mixtos Atención de apoyo: coordinar el apoyo de un nutricionista	Prevención de la higiene bucal: cepillar los dientes al menos 3 veces al día con un cepillo suave/hacer gárgaras Visitar a un dentista Comprender la importancia de usar enjuagues bucales a base de bicarbonato (o incluso cola): 3 a 6 veces al día Si hay una prótesis dental, quitarla para enjuagarse la boca y por la noche, o usarla lo menos posible Evitar los alimentos que sean demasiado picantes, demasiado ácidos (p. ej., vinagre, limón, mostaza), nueces, queso Gruyère Aumentar la ingesta de líquidos, chupar hielo Hidratar los labios Reducir el consumo de tabaco y alcohol Masticar chicle para el mantenimiento de la saliva con función antiséptica

Todos estos trastornos digestivos hacen que los pacientes experimenten un riesgo de ingesta alimentaria deficiente o desnutrición. Se han descrito como «una enfermedad real adicional al cáncer» [18].

La prevalencia de desnutrición en oncología representa, en promedio, el 40% de los casos; sin embargo, los pacientes y sus cuidadores a menudo lo subestiman [18].

Según Bruno Raynard, presidente de Inter-Clan (Food and Nutrition Liaison Committee) de todos los French Centers Against Cancer, «los pacientes mayores de 70 años tienen una prevalencia aumentada del 45%, tres cuartas partes sufren de anorexia y la mitad de ellos de pérdida del gusto».

Durante su enfermedad, el 80% de los pacientes desarrollará un episodio de desnutrición [18].

Si la desnutrición está relacionada con los efectos adversos de los tratamientos de quimioterapia y radioterapia, según el área, otras causas, como el hipermetabolismo, el hipermetabolismo de ciertos tumores o la localización de ciertos tumores (incluidos los tumores digestivos, que afectan al páncreas o al estómago; los tumores otorrinolaringológicos, que afectan la orofaringe, la hipofaringe o la laringe; y, en pacientes mayores de 70 años, la afectación del páncreas, el pulmón, la mama o la próstata) aumentarán este riesgo.

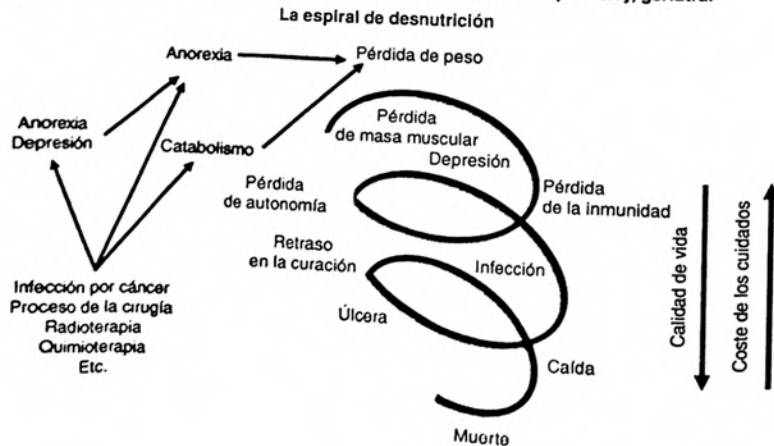
El dolor, la fatiga y la depresión asociados con la enfermedad también pueden dificultar la ingesta de alimentos.

La evaluación de esta desnutrición se basa en:

- La velocidad de la pérdida de peso: más del 5% en 1 mes y más del 10% en 6 meses.
- Un índice de masa corporal (IMC) <21 en un adulto mayor de 70 años o <18 en personas menores de 70 años.
- La disminución de los niveles de albuminemia.

Esta desnutrición tiene un impacto importante en el paciente.

**Adaptación de la espiral de desnutrición creada en 1993 por Monique Ferry, geriatra.**



La desnutrición conduce a un aumento de la toxicidad hematológica (anemia) inducida por la quimioterapia. La continuación del programa terapéutico puede verse comprometida y existe un mayor riesgo de que se suspenda el tratamiento o se obtengan menos beneficios clínicos.

La quimioterapia es más eficaz en personas que se alimentan bien, porque actúa durante la división celular; por tanto, si los pacientes comen menos, hay menos divisiones celulares.

El 30% de los pacientes con cáncer mueren por desnutrición. También está la cuestión de calcular la dosis de quimioterapia en relación con el área de superficie corporal (ASC) y no en relación con el IMC [19] (tabla 3.9).

Si las necesidades nutricionales no están cubiertas por la dieta, se prescribirán aportes adicionales:

- Se recomienda el uso de suplementos nutricionales orales entre comidas y deben ingerirse frescos, lentamente y en pequeñas cantidades, ya que provocan una rápida aparición de la saciedad. Debe asegurarse que el sabor y la textura sean adecuados.
- Mientras el tracto digestivo siga funcionando, la nutrición enteral se mantendrá durante el mayor tiempo posible. Un mes de nutrición enteral siempre será más eficaz que tres meses de nutrición parenteral [20].
- La nutrición parenteral expone al paciente a un mayor riesgo de infección, especialmente en oncología, porque los pacientes están inmunodeprimidos.

**Tabla 3.9** Papel de la enfermería en el tratamiento de la desnutrición

Papel de la enfermería	Educación al paciente
Crear un equilibrio nutricional tan pronto como se diagnostique la enfermedad (peso/tamaño, ingesta de alimentos, sabor, falta de sabor, etc.)	Ayudar al paciente a comprender los problemas de la dieta (impacto en el tratamiento, menor fatiga, mantenimiento de la autonomía, supervivencia, etc.)
Análisis de sangre, dosis de albúmina, prealbúmina	Evitar la sensación de saciedad: beber entre (en lugar de durante) las comidas, dividir las entradas, proporcionar tentempiés, limitar los estimulantes (p. ej., café) que reducen el hambre
Evaluación de la ingesta al menos 3 días consecutivos	Enriquecer la comida con leche en polvo, yema de huevo, queso rallado, nata, sémola, etc.
Tener en cuenta y tratar todos los síntomas que reducen la ingesta de alimentos (náuseas, asco, mucositis, dolor, etc.)	Comer fuera de la quimioterapia o radioterapia
Adaptar la dieta a los hábitos y preferencias del paciente, por ejemplo, «caprichos favoritos» y «comida a voluntad»; solicitar la participación de la familia	Se recomienda la actividad física para permitir que el paciente conserve o recupere la masa muscular
Mejorar la presentación de las comidas (la presentación en plato, con medias raciones, permite al paciente tener la satisfacción de «vaciar» el plato)	
Dejar tiempo para que el paciente coma en un ambiente tranquilo	
Sugerir comer en compañía de otros pacientes o de la familia del paciente.	
Evaluar y graficar regularmente el peso del paciente con datos objetivos en una escala uniforme en las mismas condiciones	
Atención de apoyo: asesoramiento dietético personalizado para el paciente, pero también para quienes lo rodean	
Se recomienda un aumento de la ingesta energética a 30 kcal/kg/día y una mayor ingesta de proteínas	



Cuando aún sea posible, es importante combinar la nutrición artificial con una dieta oral para que el paciente no pierda el reflejo de comer.

### Deterioro de la imagen corporal

Esta es sin duda la consecuencia más temida por los pacientes. Está relacionado con procedimientos quirúrgicos mutiladores (extirpación de un órgano, estoma), así como con la alopecia inducida por la quimioterapia y la pérdida o el aumento de peso.

Este trauma, además de sus repercusiones físicas, también tendrá impactos psicológicos y sociológicos en la autoestima, la autoconfianza e incluso la identidad personal.

#### Mutilación

La extirpación de un seno, que es un órgano fuertemente revestido, que simboliza la feminidad y la maternidad y está asociado con la sexualidad, puede llevar a que la paciente sienta aprensión con respecto a la mirada de su pareja y disminuya el atractivo seductor y la libido. Entre el 14-24% de las mujeres sufren depresión posmastectomía [20].

La laringectomía conduce a la renuncia a no hablar «como antes» y a la pérdida de la personalidad verbal, lo que repercute en el sentimiento de autoridad y virilidad: «perder la imagen». Tal como lo describió Reich, una traqueotomía representa «el agujero que escupe en la cara de los demás» [21] y es difícil de enmascarar.

Los pacientes con estoma experimentarán fugas y olores. La inseguridad en el control de las heces o la orina se refiere a las dimensiones de la analidad, con el aprendizaje del control de esfínteres y la consecución de la limpieza. Los pacientes pueden sentirse desfigurados por el material que se les aplica en el abdomen y es posible que ya no se sientan completos.

Estas alteraciones provocan aprensión, el paciente se siente observado o piensa que las demás personas se miran entre ellas en su presencia. Será necesario un proceso de duelo para aceptar este cuerpo, que ya no es estéticamente correcto en una sociedad donde aparecer es más importante que ser.

La actitud del equipo clínico durante los primeros días tras la intervención quirúrgica puede jugar un papel determinante. Algunos pacientes estarán esperando que los tranquilicen y querrán dejarse llevar por palabras de consuelo y los gestos reflexivos. En esta función, la enfermera puede inspirar al paciente con una nueva percepción positiva de su imagen transformada (tabla 3.10).

El paciente desarrollará estrategias de afrontamiento efectivas cuando logre cuidarse a sí mismo, sin vergüenza ni asco, encontrando sus propias soluciones a los problemas físicos (pérdida de la voz, gases, etc.) y retomando la vida social. Por eso, el tiempo hace maravillas.

La proporción de mujeres diagnosticadas con cáncer de mama que no se han sometido a una reconstrucción a los 4 años está fuertemente asociada con la edad y la presencia de comorbilidades [22]. En Francia, la proporción de mujeres que optan por la reconstrucción mamaria es inferior al 20% [20]. La elección del paciente será res-

**Tabla 3.10** Papel de la enfermería en el deterioro de la imagen corporal

Papel de la enfermería	Educación al paciente
<p>Establecer una relación de confianza, ayuda y empatía para animar a la persona a expresar sus sentimientos y poner en palabras sus emociones (enfado, tristeza, frustración, culpa, etc.)</p> <p>Escuchar la experiencia singular del paciente</p> <p>Evaluar cualquier episodio depresivo mayor</p> <p>Invitar al paciente a hacer preguntas</p> <p>Invitar al paciente a mirar y tocar la zona operada, de forma gradual y sin forzar la adaptación a la nueva imagen del paciente</p> <p>Integrar a los seres queridos en la educación sobre el cuidado</p> <p>Ofrecer cuidados de apoyo:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Apoyo psicológico o tratamiento antidepresivo</li> <li>Terapia del habla para hablar y tragar</li> <li>Terapia socioestética para proporcionar estrategias de camuflaje, pañuelos y consejos de maquillaje</li> <li>Contacto con asociaciones de pacientes que puedan dar testimonio y compartir sus experiencias</li> </ul>	<p>Corregir cualquier concepto erróneo: Actualmente existen técnicas de enemas de estoma e irrigación colónica que impiden la liberación de heces por la bolsa de ostomía durante 48 h; esto permite utilizar una bolsa más pequeña durante este periodo, lo que permite la práctica de la natación, por ejemplo</p> <p>Una traqueotomía no impide que el paciente viva con normalidad, con ocio y trabajo, pero bajo ciertas condiciones: no se permiten todos los deportes, no se puede nadar, precaución con los trabajos y actividades que generan polvo; incluir equipos de aspiración en la organización diaria del paciente</p> <p>Animar al paciente a mantener una vida social activa: visitar amigos, actividades asociativas, etc.</p>

petada incluso si va en contra de los prejuicios normativos, un prejuicio que debemos superar como cuidadores.

#### Alopecia

La alopecia es la pérdida total o parcial del cabello, incluidas las pestañas y el vello púbico: comienza entre el décimo día y las 3 semanas de quimioterapia. La calvicie más o menos completa aparece después de 1 a 2 meses. Es un efecto secundario común pero reversible, y su intensidad dependerá de los medicamentos utilizados. El rebrote es lento: alrededor de 1 cm/mes, según la persona. Se debe advertir a los pacientes que la textura y el color del cabello pueden cambiar al volver a crecer.

La alopecia es una toxicidad conocida y clínicamente la menos grave, pero es la toxicidad más temida psicológicamente por los pacientes. La alopecia después de la quimioterapia es la última marca visible de la enfermedad; es la gota que colma el vaso.

Hay cinco grados que describen el grado de alopecia, según las moléculas utilizadas:

- Grado 5: alopecia severa.
- Grado 4: alopecia moderada a severa.
- Grado 3: alopecia moderada.
- Grado 2: alopecia leve a moderada.
- Grado 1: alopecia moderada.
- Grado 0: sin alopecia.

Los grados que se experimentan como los más difíciles son los grados «intermedios»: el cabello se cae de manera poco sistemática y desagradable, y se vuelve escaso.

En algunos casos, se puede ofrecer un casco refrigerante. El objetivo es aplicar hipotermia en el cuero cabelludo, causar vasoconstricción y reducir el flujo del producto de quimioterapia a las células germinales del cabello. Esto no evitará necesariamente la caída del cabello, pero el casco puede ralentizar la caída del cabello y preservar los bulbos capilares para facilitar el crecimiento.

Las contraindicaciones para el uso del casco refrigerante son:

- Tumores o metástasis cerebrales; tumores bronquiales.
- Metástasis óseas a nivel de las vértebras cervicales.
- Heridas en el cuero cabelludo.
- Leucemia, linfoma.
- Infusiones demasiado prolongadas (ineficacia).
- Historial de migrañas.

Los posibles efectos secundarios del uso del casco frío son:

- Dolor ocular o cervical.
- Migrañas.
- Úlceras por presión en la hélice del oído.

Shin y cols. realizaron un metaanálisis de diferentes intervenciones en la literatura, que incluyó a más de 1.000 participantes, la mayoría de los cuales eran mujeres con cáncer de mama tratadas con una quimioterapia que contenía doxorubicina o epirubicina. El enfriamiento del cuero cabelludo, una intervención popular, redujo significativamente el riesgo de alopecia inducida por quimioterapia (CIA, *chemotherapy induced alopecia*), mientras que otros métodos no tuvieron un efecto significativo. Estos datos subrayan la eficacia del enfriamiento del cuero cabelludo como tratamiento preventivo para la CIA, pero los autores instaron a que se realicen más estudios para establecer la seguridad a largo plazo del método [20] (tabla 3.11).

**Tabla 3.11** Papel de la enfermería en la alopecia

Papel de la enfermería	Educación al paciente
Informar al equipo clínico de inmediato sobre la presencia o ausencia de este efecto secundario	No lavar el cabello con demasiada frecuencia, no abusar de la fricción en el lavado, usar un peine de dientes suave para desenredar
Informar al paciente de la reversibilidad de este efecto secundario	Evitar secadores de pelo, rizadoros de calor o accesorios que puedan arrancar el cabello
Acompañar a los pacientes durante este difícil paso	Evitar laca o tinte para el cabello
Libertad de expresión; permitir que el paciente exprese sus sentimientos	Evitar el champú anticaspa
Proponer un corte progresivo del cabello	Anticipar la necesidad de comprar una peluca y turbantes antes de que ocurra la caída del cabello, si el paciente lo desea
Ofrecer un casco frío, si es posible	
Cuidado de apoyo: terapia socioestética para ayudar con la aplicación de pañuelos, prótesis capilares, maquillaje temporal o semipermanente	

## Salud sexual

La salud sexual es un tabú en nuestra sociedad, con una participación multifactorial subestimada cuando una persona está enferma. Los tratamientos contra el cáncer rara vez provocan cambios en la capacidad o el deseo sexual.

La salud sexual se define como un estado de bienestar físico, emocional, mental y social asociado con la sexualidad [23]. La salud sexual es un aspecto central de la persona a lo largo de su vida, que incluye sexo, identidad y rol de género, erotismo, placer, intimidad y reproducción. Es un enfoque positivo y respetuoso de la sexualidad (tabla 3.12).

Los cuidadores tienen un papel fundamental que desempeñar: los pacientes tienen derecho a ser informados y ayudados. Debemos reducir la resistencia a las principales necesidades de información de los pacientes. Esta resistencia la comparten tanto los pacientes como los cuidadores; la importancia de la salud sexual es secundaria, considerada un problema menor con relación al cáncer. ¡Hablar de cáncer y sexualidad es un oxímoron! En nuestras representaciones sociales, el cáncer es sinónimo de muerte, mientras que la sexualidad es sinónimo de vida.

Los cuidadores deben anticipar este tema y demostrar que se puede abordar fácilmente. Esto requiere saber cómo comunicarse sobre el tema, tener respuestas que brindar, abordar la posibilidad de una sexualidad diferente y saber cómo derivar al paciente para recibir los cuidados de apoyo adecuados. Aunque puede que no sea posible la actividad sexual (como es el caso en ciertas etapas de una enfermedad crítica o terminal), la intimidad y el calor físico siguen siendo importantes. Un abrazo o un masaje pueden ser realmente satisfactorios. Es la proximidad de los seres queridos lo que brinda placer y recuperación de la confianza en uno mismo.

**Tabla 3.12** Consecuencias de los medicamentos contra el cáncer

Para mujeres	Para hombres	Tanto para mujeres como para hombres
Alteración del ciclo menstrual	Oligospermia o azoospermia	Representaciones sociales de la enfermedad: por parte del paciente o de las personas que lo rodean
Ausencia de menstruación	Disminución de la libido	Cansancio
Sofocos	Incapacidad	Ansiedad, miedos, aprensiones
Prurito vulvovaginal	Alteración de la identidad masculina y la imagen corporal	Dolor
Menopausia precoz	de la imagen corporal después de una cirugía desfigurante	Disminución de las solicitudes por parte de la pareja por temor a ser intrusivo o causar daño, no poder hacer frente a la situación, etc.
Sequedad vaginal, que puede provocar fisuras en la pared vaginal		Modificación de la intimidad: hospitalizaciones, modificación del entorno de vida, etc.
Disminución de la libido		Los siguientes efectos secundarios de los tratamientos: náuseas, trastornos del tránsito intestinal, sequedad, etc.
Alteración de la identidad femenina y la imagen corporal		Alteración del estado general
Hipofertilidad a corto o largo plazo		Modificación de la apariencia del cuerpo con alteración de la imagen de sí mismo
Efectos teratogénicos		Aparato de unión (por ejemplo, un estoma o sonda)
		Un sentimiento de ser un «sujeto secundario»
		Implicaciones de una disminución de la libido para la calidad de vida
		Generación de vergüenza entre la pareja, vergüenza por lo que se ha convertido el paciente, por modificaciones corporales o mutilaciones
		Emociones, relaciones o incluso comunicación alteradas

El cuidador demostrará una triple competencia: conocimiento teórico, saber ser y saber hacer, sin ir más allá de la necesidad, llegando al hecho sin ser intrusivo, mientras permanece dentro de un estado de competencia y legitimidad como cuidador (tabla 3.13).

Todos los pacientes están preocupados, pero también sus parejas, sea cual sea su edad y la idea que el cuidador se pueda hacer de la sexualidad de los demás. La inclusión de la pareja del paciente ayudará a plantear interrogantes y frustraciones que penalicen la alianza dinámica y terapéutica de la pareja [24]. Poder hablar sobre el tema y ser escuchado a menudo resuelve la mayoría de los problemas que se mencionan.

El cuidado de la salud sexual da sentido a la vida al permitir que el paciente encuentre un clima de seguridad y comunicación dentro de la pareja. Le aporta nueva confianza en sí mismo y aceptación de la mirada y el tacto de los demás.

## Fatiga

Hasta los últimos 10 años, la oncología médica no había tenido en cuenta la fatiga; no por ignorancia, sino por falta de sugerencias sobre las formas de resolverla. La fatiga es el primer efecto secundario que se produce de forma precoz en los pacientes con cáncer. Este síntoma ocurre antes de las náuseas, la depresión o el dolor; de hecho, es para el que no se puede proponer ninguna terapia, a diferencia

**Tabla 3.13** Papel de la enfermería en la salud sexual

Para mujeres	Para hombres	Tanto para mujeres como para hombres
Consejos de hidratación: aumentar la ingesta de líquidos	Recomendación del uso de un depósito de esperma (p. ej., en CECOS)	Romper el silencio y hablar libremente sobre problemas de salud sexual: informar, asesorar
Lubricantes	Medicamentos que promueven las erecciones	Buscar la comodidad
Actividad sexual regular para el mantenimiento de las secreciones vaginales		Replantar lo que el paciente podría leer, oír o ver en internet: restaurar las «verdades» y corregir los conceptos erróneos
Fortalecimiento del perineo		Actividad sexual regular para promover la autoestima y mantener la salud sexual
Óvulo o gel de estrógeno para la sequedad y durante el uso de anticonceptivos de barrera		Explorar cambios en las prácticas (p. ej., nuevas posturas)
Aprobación para intentar quedar embarazada de 18 meses a 2 años después del final del tratamiento, si es su deseo		Conocer a la pareja para hablar, explicarle los efectos secundarios y asesorarla
		Permitir una privacidad relativa durante las hospitalizaciones prolongadas: evitar las intrusiones frecuentes en la sala, informar al equipo, poner un cartel en la puerta, señalar la hora en que se requiere atención, etc.
		Atención de apoyo: psicólogo, sociosteticista, ginecólogo, urólogo, sexólogo

CECOS, Centre d'Etude et de Conservation du Sperme Humain

de los otros tres [25]. Se considera el síntoma más temido, más grave y que más afecta en la vida diaria de los pacientes. Sin embargo, tratar de hacer algo sobre la fatiga a menudo se considera inútil, es un síntoma que se escucha, pero no se reconoce, y algo inevitable en oncología, ya sea del lado de los pacientes o de los cuidadores.

Existen múltiples definiciones de fatiga. La fatiga puede definirse como un fenómeno subjetivo y multidimensional sin un componente fisiológico [26]. La North American Nursing Diagnosis Association define la fatiga como una sensación abrumadora y prolongada de agotamiento que reduce la capacidad habitual de trabajar física o mentalmente. La fatiga es el primer y último síntoma citado por los pacientes.

En pacientes con patología tumoral, la astenia está presente en:

- 50-75% de los pacientes en el momento del diagnóstico.
- 75-95% de los pacientes que reciben quimioterapia.
- 60-80% de los pacientes sometidos a radioterapia.
- 80% de los pacientes durante el tiempo fuera del tratamiento.
- 13-35% de los pacientes 6 meses después de su tratamiento inicial.
- 40-75% de los pacientes de cuidados paliativos [27] (tabla 3.14).

La fatiga tiene cuatro dimensiones principales [29]:

1. Física: sensación de agotamiento físico o falta de energía.
2. Cognitiva: dificultades de concentración.
3. Emocional: estado de malestar y disminución de la motivación.
4. Comportamental: inhibición de actividades.

Se han identificado dos tipos de fatiga: la fatiga física por astenia vespertina y al final de la tarde y la fatiga mental por astenia al despertar, a menudo acompañada de trastornos psicopatológicos. Cabe señalar que una persona con trastornos psicopatológicos suele estar cansada, pero una persona cansada no siempre tiene trastornos psicopatológicos.

**Tabla 3.14** Causas de la fatiga en pacientes con cáncer [28]

Vinculadas al paciente	Vinculadas a la enfermedad	Vinculadas a los tratamientos	Vinculadas al medio ambiente y al contexto
Estrés	La misma enfermedad	Los tratamientos en sí mismos	Problemas sociales: pérdida de empleo, desequilibrio familiar, aislamiento, etc.
Miedo al futuro	Tipo de cáncer	Efectos secundarios: anemia, leucopenia, infecciones,	Vivienda inadecuada: escaleras, distancia entre el dormitorio y el baño, etc.
Problemas para dormir	Gravedad del cáncer	adelgazamiento, vómitos, diarreas, etc.	Expectativas ante diferentes consultas
Depresión reactiva	Dolor inducido y su tratamiento		Viajes y necesidad de utilizar múltiples formas de transporte
	Pérdida de peso inducida por la enfermedad		Hospitalizaciones

La primera intención de los cuidadores será eliminar elementos patológicos y corregirlos:

- Corrección de anemia.
- Manejo del dolor.
- Prevención de la desnutrición.
- Detección y resolución de trastornos psicopatológicos.

A menudo, la fatiga se tergiversa: se suele asociar con la enfermedad y, especialmente, con el cáncer. El primer consejo que da la profesión médica y el equipo clínico es: «¡Descansa!». El 45% de los pacientes piensa que no se puede hacer nada con respecto a su fatiga, que está relacionada con el cáncer en sí y luego con los tratamientos [30]. Este descanso bienvenido tiene consecuencias dramáticas para la organización.

El descanso provoca una cascada de consecuencias; esto se llama *esfuerzo de descondicionamiento o desajuste*.

### Desacondicionamiento físico

El desacondicionamiento se define como un estado de disminución del rendimiento físico que involucra a todos los órganos y funciones. Es una de las principales causas de fatiga relacionada con el cáncer, cuando el cuerpo se desacostumbra a realizar un esfuerzo físico. Es un fenómeno que se agrava a sí mismo; todo contribuye al desacondicionamiento. Cuanto menos haga el paciente, menos podrá hacer. Las consecuencias son múltiples: el desacondicionamiento amplifica la vulnerabilidad y el desajuste físico, provoca atrofia muscular, devalúa la autoimagen, aumenta la pérdida de confianza en uno mismo y degrada la calidad de vida, con un alto riesgo de discapacidad.

El equipo clínico puede ocuparse de la fatiga del paciente. Sin embargo, es necesario, en primer lugar, identificar los elementos que favorecen esta fatiga y los recursos del paciente que permitirán establecer la educación terapéutica (tablas 3.15 y 3.16).

### Actividad física adaptada

Estos elementos diversos que se ponen en marcha deben ser complementarios a la actividad física adaptada (AFA). La AFA es la puesta en marcha de personas que, por su condición física, mental o social, no pueden practicar actividad física en condiciones normales. La AFA es cualquier movimiento corporal que produce un marcado aumento del gasto energético con relación al gasto en reposo: no se limita a la actividad deportiva e incluye todas las actividades de la vida diaria: tareas domésticas, trabajo, transporte, ocio, etc.

Durante la última década, los estudios sobre este tema se han multiplicado y todos han demostrado la eficacia de la AFA para mejorar el estado general del paciente en oncología. No estamos hablando de deporte, sino de actividad física adaptada a cada persona en cada situación. El nivel de evidencia científica es alto, como se muestra en varios análisis consistentes [31].

**Tabla 3.15** Papel de enfermería en el acondicionamiento físico

Factores que promueven la fatiga	Recursos a favor de la educación terapéutica
Mal pronóstico	Pareja o compañero que dé soporte
Pareja y otras personas alrededor del paciente	Facilidad de expresión por parte del paciente/participación
Síntomas ubucios o minimización de síntomas	Identificación de representaciones
Síndrome depresivo	Paciente dinámico/deportista
Sentimientos de desgaste, impotencia, cansancio	Estilo de vida saludable ya presente
Sentimiento de culpa	Disponibilidad de profesionales/médicos equipo/sensibilidad y confianza usando el método
Creencias adquiridas: de internet u otras personas, mala información proporcionada por un profesional médico de confianza	Seguimiento del paciente en el tiempo/continuidad asistencial
Representaciones de cáncer/fatiga	Herramienta de comunicación/facilitadora
Creencias religiosas	Paciente bien informado sobre el posible manejo de la fatiga
Falta de disponibilidad del equipo/falta de escucha	Creencias espirituales
Cronicidad	Voluntad y determinación
Habilidades cognitivas reducidas	Cumplimiento
Adicción	Confianza
Falta de ánimo, vivacidad	
Falta de información	
Situación familiar/alteración de la dinámica familiar	
Duración o multiplicidad de hospitalizaciones	

**Tabla 3.16** Papel de la enfermería en el desacondicionamiento

Papel de la enfermería	Educación para el paciente
Permitir que el paciente hable de ello	Evitar descansar demasiado, pero organizar descansos durante el día: actividades divididas
Escucha activa	Priorizar los objetivos diarios y limitar las actividades secundarias
Identificar las representaciones del paciente sobre la fatiga	Delegar determinadas tareas: administrativas, compras, reuniones
Fomentar la verbalización de los síntomas	Dividir las tareas del hogar durante la semana o delegarlas
Evitar evocar cierta «inevitabilidad»	Equilibrio nutricional entre la ingesta y el gasto energético; comida divertida
Tener en cuenta la fatiga evaluándola con la ayuda de una escala visual analógica u otra escala más completa (pero más compleja) p. ej., la escala de fatiga de Piper o la escala FACT-F	Adaptar el hábitat: colocar sillas en varios lugares de la casa, evitar las escaleras, colocar barras de apoyo, etc.
Tranquilizar al paciente	Valoración de la calidad del sueño: colchón, temperatura ambiente, almohada, ruido, horario fijo, etc.
Abordar causas que se pueden tratar: anemia, dolor, náuseas, insomnio, desnutrición, depresión, etc.	Protección del frío y del sol
Proponer técnicas que favorezcan el ahorro de energía; cualquier iniciativa del equipo, el paciente o las personas que lo rodean será favorable y bienvenida	Evitar viajes innecesarios
Implicación de las personas que rodean al paciente	Evitar trabajos duros
Organización de la atención durante la hospitalización para respetar el tiempo de descanso del paciente	Evitar el transporte público y los grandes entornos comerciales; recibir artículos a domicilio
Atención de apoyo: trabajador social, profesor-educador de actividad física adaptada, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, dietista, terapeuta de medicina complementaria, terapeuta de relajación, coach de manejo del estrés	Simplificar los gestos de la vida cotidiana: usar un albornoz en lugar de toalla, gel de ducha en lugar de jabón, afeitadora eléctrica y cepillo de dientes eléctrico, ropa fácil de poner, etc.
	Fomentar actividades para recuperar la concentración: lectura, excursiones, ocio, salidas culturales, etc.
	Actividad física adaptada

FACT-F, *Functional Assessment of Cancer Therapy—Fatigue*



### La actividad física adaptada es el único tratamiento validado para la fatiga oncológica

La AFA reduce significativamente la fatiga por cáncer. En general, la AFA reduce la fatiga (independientemente del tiempo de atención) en un 27%, incluida la fatiga durante el tratamiento (que se reduce en un 23%) e incluye la fatiga por distancia que se produce después de los tratamientos (que se reduce en un 44%). Gracias a la AFA, hay una reducción significativa de los síntomas depresivos, una mejora de la imagen corporal, una disminución de la ansiedad, una mejora de la calidad del sueño y una disminución de la ingesta de psicotrópicos [31].

La AFA es posible en la mayoría de los casos, independientemente de la edad del paciente, la etapa de la enfermedad (incluso durante el tratamiento), el tipo de cáncer y la actividad física previa. Por otro lado, puede haber contraindicaciones, como heridas, lesiones óseas de riesgo, metástasis, disminución de las defensas inmunitarias, trombocitopenia severa o enfermedad cardíaca. Por tanto, será necesario un certificado médico del oncólogo.

La AFA debe ser supervisada por un profesional de la actividad física con capacitación específica. Esta actividad debe ser progresiva, personalizada y preferiblemente realizada en grupo. Para ser eficaz, el ritmo de la AFA debe ser de 3 a 5 veces por semana con sesiones de 20 a 50 minutos. La actividad debe ser aeróbica, progresiva, de intensidad moderada y adaptada a las necesidades del paciente.

Hasta la fecha, se recomienda no aconsejar a los pacientes que dejen de realizar sus actividades y que no descansen durante el periodo de los tratamientos contra el cáncer. Será necesario planificar la AFA desde el inicio de la atención del cáncer, y los tratamientos no deben constituir un freno a la AFA.

El beneficio de la AFA no se limita al control de la fatiga. La AFA mejora la calidad de vida, mejora la tolerancia y la adherencia a los tratamientos, regula el aumento de peso y tiene un papel comprobado en la prevención de una recaída o un segundo cáncer [32]. En la supervivencia de pacientes con cáncer de mama y cáncer de colon, la AFA se asocia con un 35-40% menos de riesgo de recaída. Los datos son similares en pacientes con glioblastoma o cáncer de próstata [33].

El papel de los profesionales de la salud es informar a los pacientes sobre los beneficios de la AFA, fomentar su práctica, eliminar cualquier causa tratable que pueda impedir o disuadir al paciente de seguir el curso de la AFA recomendada, detectar factores limitantes y establecer la aptitud del paciente.

### Conclusión

El cáncer plantea un difícil reto a la persona y a quienes rodean al paciente. El tratamiento es un periodo de lucha al que hay que enfrentarse.

Si bien la mayoría de los efectos secundarios son temporales, algunos pacientes pueden experimentar efectos durante mucho tiempo después del tratamiento. Según los informes, tres de cada cinco personas experimentan secuelas durante 2 años después de un diagnóstico de cáncer, que incluyen dolor, fatiga crónica, problemas motores o visuales, dificultades psicológicas, trastornos de la memoria y la atención o problemas de fertilidad [34].

Se debe hacer todo lo posible para preservar la calidad de vida después de la curación a nivel personal, familiar y socio profesional. Después de la fase aguda del tratamiento,

los pacientes pueden sentir una sensación de desorientación, soledad, un gran vacío o abandono; es un periodo de retirada del tratamiento.

El tiempo posterior al cáncer es un nuevo periodo de atención, a largo plazo. Debe adaptarse a las necesidades únicas de los pacientes y ser revisable con el tiempo. Incluye elementos de seguimiento global del paciente, incluido el apoyo y el acceso a la atención de apoyo. Debe precisar y enfatizar las modalidades de vigilancia conjunta entre equipos hospitalarios y profesionales de la salud de la comunidad.

Es responsabilidad de las enfermeras respetar y promover la independencia del paciente durante todo el proceso proporcionando asesoramiento personalizado y educación innovadora. La e-salud o salud electrónica (que se analiza en otro capítulo de este volumen) es un verdadero desafío para los profesionales de la salud. Las nuevas herramientas digitales utilizadas en la monitorización remota de pacientes cambiarán radicalmente nuestro enfoque de la atención: el objetivo es apoyar a los pacientes que están conectados, informados e involucrados en su tratamiento. Estas son nuevas habilidades que deben desarrollar los profesionales de la salud del mañana [35, 36].

### Bibliografía

1. Institut Nationale de Cancer. Le plan cancer 2003-2007. <https://www.e-cancer.fr/Plan-cancer/Les-Plans-cancer-de-2003-a-2013/Le-Plan-cancer-2003-2007>. [fecha de última consulta: 27 de junio de 2019].
2. Carretier J, Brusco S, Déchelette M, Delavigne V, Leichtnam-Dugarin L, Philip T, Fervers B. Les SOR savoir patient: programme d'information et d'éducation des patients atteints de cancer et de leurs proches. *Bulletin Infirmier du Cancer*. 2006;6(1):19-22.
3. Campbell BA, Ball D, Mornex F. Multidisciplinary lung cancer meetings: improving the practice of radiation oncology and facing future challenges. *Respirology*. 2015;20(2):192-8. <https://doi.org/10.1111/resp.12459>.
4. Taylor C, Finnegan-John J, Green JS. No decision about me without me" in the context of cancer multidisciplinary team meetings: a qualitative interview study. *BMC Health Serv Res*. 2014;14:488. <https://doi.org/10.1186/s12913-014-0488-2>.
5. Nagraj S, Ingham Clark C, Talbot J, Walker S. Which patients would prefer to walk to theatre? *Ann R Coll Surg Engl*. 2006;88(2):172-3. <https://doi.org/10.1308/003588406X95011>.
6. Keegan-Doody M. Walk or be driven? A study on walking patients to the operating theatre. *Can Oper Room Nurs J*. 2007;25(2):30-1. 33-5, 38.
7. Allemand A, Challus C, Heulot V, Lagou G, Manuel C, Gonan-Cornette L. Quand le patient marche vers le bloc opératoire. Poster presented at Rencontres Infirmières en Oncologie, Paris, Mar 2018.
8. Melnyk M, Casey RG, Black P, Koupparis AJ. Enhanced recovery after surgery (ERAS) protocols: time to change practice? *Can Urol Assoc J*. 2011;5(5):342-8.
9. Gillet E. Cap sur la radiothérapie de demain! *Le Journal de l'Institut Curie*. 2018;114:10-3.
10. Perron V. Sécurisation et optimisation du parcours des patients traités par thérapies orales. Paper presented at Rencontres Infirmières en Oncologie, Paris, Mar 2018.
11. Lubkin JM. Chronic illness: impact and interventions. Boston: Jones and Bartlett; 1986.
12. Heron JF. WHO toxicity scale. Last update 18 June 2017. [http://www.oncoprof.net/Generale2000/g09\\_Chimiotherapie/Complements/g09\\_comp01.php](http://www.oncoprof.net/Generale2000/g09_Chimiotherapie/Complements/g09_comp01.php).
13. Somogyi A, Misbahi R, Renier JL. Carnets des ECN: hématologie. Issy-les-Moulineaux: Masson; 2006.
14. Nirenberg A, Reame NK, Cato KD, Larson EL. Oncology nurses' use of National Comprehensive Cancer Network clinical practice guidelines for chemotherapy-induced and febrile neutropenia. *Oncol Nurs Forum*. 2010;37(6):765-73.

15. Dr Jovenin, PH. Nausées et vomissements chimio-induits: nouvelles alternatives thérapeutiques pour un meilleur confort des patients. Paper presented at Rencontres Infirmières en Oncologie, Paris, Mar 2018.
16. Gustave Roussy. Dénutrition & troubles du goût. <https://www.gustaveroussy.fr/sites/default/files/Denuitration-troubles-du-gout-2014.pdf>. [fecha de última consulta: 20 de junio de 2018].
17. Lalla RV, Bowen J, Barasch A, Elting L, Epstein J, Keefe DM, McGuire DB, Migliorati C, Nicolatou-Galitis O, Peterson DE, Raber-Durlacher JE, Sonis ST, Elad S. Mucositis Guidelines Leadership Group of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer and International Society of Oral Oncology (MASCC/ISOO). MASCC/ISOO clinical practice guidelines for the management of mucositis secondary to cancer therapy. *Cancer*. 2014;120(10):1453-61. <https://doi.org/10.1002/cncr.28592>.
18. Amrhein C. Les Journées Francophones de la Nutrition—Décembre 2014 Bruxelles. *Bulletin Infirmier du Cancer*. 2015;15(2):61-4.
19. Boucquiau A. Pour réussir ensemble: le patient cancéreux au cœur du parcours nutritionnel. Paper presented at Les Journées Francophones de la Nutrition, Brussels, Dec 2014.
20. Henry M, Bass C, Mathelin C. Reconstruction mammaire après cancer du sein: les motifs du refus. *Gynécologie Obstétrique et Fertilité*. 2010;38:217-23.
21. Reich M. Cancer et image du corps: identité, représentation et symbolique. *L'information Psychiatrique*. 2009;85:245-54.
22. Mennie JC, Mohanna PN, O'Donoghue JM, Rainsbury R, Cromwell DA. The proportion of women who have a breast 4 years after breast cancer surgery: a population-based cohort study. *PLoS One*. 2016;11(5):e0153704. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0153704>.
23. Organisation Mondiale de la Santé. 2002.
24. Référentiels AFSOS – Décembre 2010: Association francophone des Soins Oncologiques de Support.
25. Hofman M, Ryan JL, Figueroa-Moseley CD, Jean-Pierre P, Morrow GR. Cancer-related fatigue: the scale of the problem. *Oncologist*. 2007;12(Suppl 1):4-10.
26. Berger AM, Wamker SN. An explanatory model of fatigue in women receiving adjuvant breast cancer chemotherapy. *Nurs Res*. 2001;50(1):42-52.
27. Thésaurus ONCOR. Réseau de cancérologie de la Région Rhône Alpes. <http://Espacecancer.sante-ra.fr>.
28. Ghasarossian C, Lafortune J. Fatigue et cancer. *Médecine*. 2011;7(4):165-6.
29. Gelinas C, Fillion L, Fortier M. Mieux comprendre la fatigue liée au cancer. *Perspective Infirmière*. 2004;1(4):14-21.
30. Curt GA, Breitbart W, Cella D, Groopman JE, Horning SJ, Itri LM, Johnson DH, Miaskowski C, Scherr SL, Portenoy RK, Vogelzang NJ. Impact of cancer-related fatigue on the lives of patients: new findings from the Fatigue Coalition. *The Oncologist*. 2000;5(5):353-60.
31. Duijts SF, Faber MM, Oldenburg HS, et al. Effectiveness of behavioral techniques and physical exercise on psychosocial functioning and health-related quality of life in breast cancer patients and survivors—a meta-analysis. *Psychooncology*. 2011;20(2):115-26.
32. Association Francophone des Soins Oncologiques de Support. Référentiel activité physique et cancer. <http://www.afsos.org/fiche-referentiel/activite-physique-cancer/>. [fecha de última consulta: 27 de junio de 2019].
33. Ruden E, Reardon DA, Coan AD, Herndon JE, 2nd, Hornsby WE, West M, Fels DR, Desjardins A, Vredenburgh JJ, Waner E, Friedman AH, Friedman HS, Peters KB, Jones LW. Exercise behavior, functional capacity, and survival in adults with malignant recurrent glioma. *Clin Oncol*. 2011;29(21):2918-23. <https://doi.org/10.1200/JCO.2011.34.9852>.
34. Plan Cancer 2014/2017 – Enquête VICAN. 2012:77. On peut ajouter un lien: lesdonnees. [ecancer.fr/Themes/vie-apres-cancer/etude-VICAN-2](http://ecancer.fr/Themes/vie-apres-cancer/etude-VICAN-2).
35. Voruganti T, Husain A, Grunfeld E, Webster F. Disruption or innovation? A qualitative descriptive study on the use of electronic patient–physician communication in patients with advanced cancer. *Support Care Cancer*. 2018;26:2785-92.
36. P. Lavaud : lecture "Les fondamentaux en cancérologie" hold at the efec in 2016.

## El recorrido de los pacientes con terapias dirigidas

# 4

Christine Remacle

### Resumen

Las terapias orales dirigidas se han convertido en fundamentales en el tratamiento del cáncer avanzado, ya que retrasan la progresión de la enfermedad y prolongan la supervivencia general de los pacientes. Las terapias dirigidas, a pesar de inducir una buena respuesta, rara vez erradican el cáncer, sino que cambian su evolución hacia un estado crónico. Esto implica que los tratamientos se toman de manera habitual durante varios meses o años, con consecuencias sobre el cumplimiento terapéutico. Esto es de particular importancia, ya que estos medicamentos también tienen efectos secundarios específicos que pueden afectar en gran medida a la calidad de vida de los pacientes. En el presente capítulo se han revisado los principales efectos secundarios de las terapias dirigidas, su manejo desde el ángulo de la atención de enfermería especializada y varias medidas profilácticas. De hecho, la enfermera desempeña un papel fundamental en la orientación y el apoyo a los pacientes que reciben tratamientos orales. Un enfoque multidisciplinario y multiprofesional, que involucra a médicos, farmacéuticos y enfermeras garantiza una mayor eficiencia. Además, los pacientes debidamente educados mejorarán su adherencia al tratamiento.

### Palabras clave

Terapia dirigida contra el cáncer · Cumplimiento del tratamiento · Educación terapéutica · Efectos secundarios · Guías clínicas · Calidad de vida



## Introducción

El número de pacientes afectados por enfermedades crónicas, incluido el cáncer, sigue aumentando. En las últimas dos décadas, la edad media en el momento del diagnóstico del cáncer ha aumentado a alrededor de los 70 años, como resultado de una esperanza de vida generalmente mejor. Los servicios de salud tendrán que adaptarse al mayor número de pacientes con cáncer que presentan comorbilidades relacionadas con la edad y enfermedades crónicas. El desarrollo de muchos agentes orales, en su mayoría terapias dirigidas, está desplazando el punto de atención del cáncer desde el hospital, donde se administran la quimioterapia y los tratamientos invasivos, a un entorno ambulatorio y, en última instancia, a la atención domiciliaria. A diferencia de la quimioterapia, que tiene un espectro de citotoxicidad amplio y relativamente inespecífico, las terapias dirigidas bloquean o mejoran específicamente una vía intracelular específica implicada en el desarrollo y promoción de un tipo de tumor específico. Las terapias dirigidas rara vez erradicar el cáncer, sino que lo cambian a un estado más crónico, lo que retrasa la progresión y, en última instancia, extiende la supervivencia general. Esto implica que las terapias dirigidas se toman de forma crónica durante un periodo de tiempo prolongado. Debido a que se dirigen a vías fisiológicas específicas, generalmente redundantes en células cancerosas y normales, las terapias dirigidas son muy específicas y tienen un perfil de efectos secundarios variado. Por tanto, es fundamental proporcionar un sistema de apoyo para el paciente y su entorno terapéutico específico que responda a este gran cambio. Además de su tratamiento contra el cáncer, muchos pacientes también están recibiendo más medicamentos para otras enfermedades, con múltiples interacciones medicamentosas, que pueden provocar desde la reducción de la actividad del agente contra el cáncer hasta un aumento crítico de la toxicidad, causando efectos secundarios graves o, incluso, la muerte del paciente. Por tanto, los profesionales de la salud deben prestar especial atención a los medicamentos concomitantes. Otra incógnita crítica de los agentes orales es el problema del cumplimiento/adherencia por parte del paciente. Al prescribir agentes inyectables, los médicos controlan con precisión la dosis y el programa de administración. En caso de que prescriban fármacos orales, se basan en la adherencia y el cumplimiento del paciente para lograr una correcta diana terapéutica.

Según la Organización Mundial de la Salud (informe de la OMS en 2003), la proporción de pacientes afectados por una enfermedad crónica que cumple con su tratamiento es solo del 50% [1]. En el pasado, los profesionales de la salud creían que la adherencia al tratamiento de los pacientes con cáncer era mejor que la de la mayoría de los pacientes con enfermedades crónicas debido al miedo a la recurrencia o a la muerte. Contrariamente a estas creencias, diferentes estudios han demostrado que este cumplimiento está lejos de ser óptimo [2]. Cabe destacar que el paciente no es la única fuente del problema en el cumplimiento terapéutico, sino que también es importante el papel de los profesionales y adherencia. Según el informe de la OMS, se puede esperar que un enfoque de factor único tenga una eficacia limitada. Se ha demostrado que los enfoques más efectivos son multinivel, dirigidos a más de un factor con más de una intervención (por ejemplo, educación en autogestión; programas de gestión de farmacia; protocolos de intervención intervenciones conductuales y seguimiento y recordatorios, entre otros). Varios programas

han demostrado buenos resultados utilizando enfoques de equipo multinivel, que involucran modelos multidisciplinarios y multiprofesionales. La OMS recomienda aplicar la educación terapéutica, un apoyo que ayude a los pacientes a ser autónomos (a empoderarse), a cuidarse a sí mismos para mantener o mejorar su calidad de vida, su bienestar. La educación es una parte principal de la función de apoyo de las enfermeras a los pacientes que reciben tratamientos orales. La educación de los pacientes que reciben tratamiento oral contra el cáncer tiene como objetivo empoderarlos para asegurar su camino, mejorar la eficiencia del tratamiento y preservar su calidad de vida. Las vías de atención transversales y multiprofesionales, que involucran a médicos, enfermeras, farmacéuticos, nutricionistas, psicólogos, otros profesionales de la salud relacionados y pacientes debidamente educados, garantizarán una administración eficiente de la medicación.

## Medidas generales

Antes de prescribir medicamentos orales e iniciar el tratamiento, los profesionales sanitarios deben considerar las medidas generales que se describen a continuación. Según Goodin y cols., deben proporcionar a los pacientes y cuidadores educación y capacitación para comprender cómo tomar el tratamiento de manera segura. La documentación del paciente y otros materiales educativos deben evaluarse continuamente para garantizar que la información sea precisa y actualizada. Debe obtenerse el consentimiento del paciente para el tratamiento oral contra el cáncer. Se debe evaluar la capacidad de los pacientes para recibir tratamiento oral y cumplir con su plan de tratamiento. Los pacientes también deben ser informados de todos los problemas relacionados con la manipulación segura de los medicamentos. Deben examinarse las interacciones medicamentosas del tratamiento habitual. Se debe proporcionar interferencia con la dieta e instrucciones claras sobre la dosis, incluyendo qué hacer cuando se omite una dosis o cuando se producen vómitos. Durante las consultas de control y continuación, cualquier posible interacción entre medicamentos y alimentos debe reevaluarse y discutirse con el paciente y/o el cuidador. El paciente debe ser consciente de los planes de vigilancia y seguridad clínica necesarios al tener acceso al protocolo escrito y al plan de tratamiento del centro donde se inició el tratamiento [3].

El médico y el paciente deben conocer los principales efectos secundarios que pueden tener un impacto significativo en la salud y la calidad de vida del paciente, especialmente en el caso de los nuevos agentes dirigidos que, a veces, se prescriben continuamente durante largos periodos de tiempo. La identificación de las principales clases de fármacos, el conocimiento exhaustivo de sus efectos secundarios, el seguimiento adecuado y la educación en profundidad de enfermeras y pacientes son elementos clave para asegurar la eficacia de estas terapias.

## Principales efectos secundarios de las terapias dirigidas y su manejo

Hemos resumido los efectos secundarios más frecuentes dentro de cuatro grupos principales: toxicidad dermatológica, cardiovascular, oral y gastrointestinal superior, y metabólica, incluida la fatiga. La clasificación más utilizada son los Criterios de terminología común para eventos adversos (CTCAE, *Common Terminology Criteria for Adverse Events*) [4].

## Efectos secundarios dermatológicos (tabla 4.1)

Muchos medicamentos de terapia dirigida provocan reacciones cutáneas. Por lo general, se desarrollan lentamente después de unos días o semanas y pueden variar desde leves (cambios mínimos en la piel o grado 1) a graves (dermatitis ulcerosa dolorosa o grado 3). No son signos de una alergia a medicamentos, que a menudo incluye otros síntomas graves, como dificultad respiratoria, mareo, opresión en la garganta o el pecho o edema de los labios o la lengua.

Los pacientes deben ser informados sobre los síntomas cutáneos que pueden ocurrir durante el curso de sus tratamientos antes de comenzar el tratamiento para ayudar a prevenir cambios en la piel o, al menos, tratar de mantenerlos bajo control. Se deben recomendar medidas preventivas y sintomáticas para optimizar la calidad de vida y mejorar el cumplimiento del tratamiento. Es fundamental identificar si el síntoma cutáneo está relacionado con la terapia antineoplásica o no. A menudo, los pacientes con cáncer presentan lesiones cutáneas inflamatorias, infecciosas y específicas, así como erupción relacionada con la enfermedad de injerto contra huésped. También toman varios medicamentos con regularidad y no es fácil saber cuál es el responsable de la afección de la piel. Otro punto crítico es evaluar las reacciones cutáneas graves que requieren la suspensión del tratamiento y/o un manejo específico.

Con frecuencia, los cambios en la piel ocurren como resultado del modo de acción del agente objetivo, siendo la piel un entorno muy sofisticado, controlado por vías reguladoras muy similares a las vías del cáncer. Los medicamentos como los inhibidores del EGFR (por ejemplo, el cetuximab, el panitumumab o el erlotinib) se dirigen a la

**Tabla 4.1** Medidas profilácticas generales para mantener la piel del paciente en buen estado [5]

### Dar al paciente los siguientes consejos:

- Usar jabones, jabones corporales y champús muy suaves, que no contengan alcohol, perfume ni tinte
- Tomar baños en lugar de duchas y probar productos de baño de avena para calmar la piel
- Bañarse con agua fría o tibia (en lugar de caliente) y evitar los lugares calientes y húmedos
- Hidratar la piel al menos dos veces al día con una crema emoliente espesa que no contenga alcohol, perfumes ni tintes. El mejor momento para hacerlo es justo después del baño, mientras la piel aún está húmeda
- Usar ropa suelta y suave
- Mantener las uñas cortas, evitar morderlas o usar uñas postizas
- Usar detergentes para ropa o suavizantes sin perfumes fuertes
- Evitar tanto como sea posible la exposición a la luz solar, ya que la luz solar parece desencadenar y/o empeorar las erupciones en algunas personas. Esto también se aplica a la exposición a la luz solar detrás de los cristales, como en un vehículo o en casa. Usar un sombrero y ropa de manga larga en la calle durante el día. Usar un protector solar de amplio espectro con SPF de al menos 30 y óxido de zinc o dióxido de titanio al menos 1 hora antes de salir
- No usar medicamentos para el acné. Aunque la erupción pueda parecerse al acné, los medicamentos para el acné no funcionan. Incluso pueden secarlo y empeorarlo
- Probar las plantillas de gel para zapatos si las plantas de los pies están sensibles
- Usar zapatos que queden bien de talla y que no sean demasiado apretados. Los calcetines gruesos y suaves pueden ayudar
- Se pueden usar ciertos tipos de maquillaje (líquido y suave para la piel). El maquillaje a base de agua puede cubrir las erupciones sin empeorarlas
- Usar solo cremas, ungüentos o geles con esteroides (incluso aquellos que no requieren receta médica) indicados por los profesionales

proteína del receptor del factor de crecimiento epidérmico (EGFR, *epidermal growth factor receptor*), que indica a las células cancerosas que crezcan y se dividan. La homeostasis de la piel normal depende en gran medida de la vía EGFR, por lo que los medicamentos que se dirigen a la vía EGFR pueden apagar la señal para que las células de la piel crezcan normalmente y hacer que sea más difícil para ellas retener la humedad, lo que lleva a tener la piel seca.

La *piel seca (xerosis)* puede comenzar dentro de las primeras semanas después de la primera ingesta de los fármacos de terapia dirigida y se documenta en, aproximadamente, un tercio de los pacientes después de 1-3 meses. Se observa en casi todos los pacientes tratados con inhibidores del EGFR. Pero casi todas las personas que reciben terapia dirigida tienen la piel seca después de 6 meses de tratamiento. La piel puede volverse seca, con comezón, escamosa y quebradiza e incluso puede romperse. Las manos y los pies se ven especialmente afectados [6]. La piel seca se controla mejor si se aplican emolientes sobre la piel húmeda, para que sean más eficaces.

La dermatitis fisurada en el pulpejo de los dedos o en los talones se puede tratar con ungüentos a base de vitamina A o urea.

**Medidas profilácticas para pieles secas.** Para mantener la piel en buen estado es fundamental:

- Hidratar la piel al menos dos veces al día con una crema grasa sin perfume.
- Utilizar aceites de ducha/baño suaves, hidratantes y preferiblemente sin perfume y sin alcohol, por su efecto secante.
- Aplicar crema sobre la piel lo más limpia posible, especialmente después de lavarse, ducharse o bañarse.

**Erupción cutánea (erupción papulopustulosa/foliculitis de las áreas seborreicas).** Suele aparecer durante la primera semana de tratamiento en varios grados y, a menudo, se describe como acneiforme, aunque se diferencia del acné en la ausencia de lesiones retencionales o presencia de comedones. En la mayoría de las personas, la erupción es leve, aunque puede producirse una erupción profusa que se describe como incómoda y, a veces, dolorosa [7, 8]. Vale la pena informar al paciente de que la ocurrencia e intensidad de esta erupción se asocia con una mejor respuesta tumoral y supervivencia global. La hipótesis es que algunos polimorfismos del EGFR podrían estar asociados con la aparición de signos cutáneos y una mejor respuesta antitumoral. Otra hipótesis es una mejor biodisponibilidad del fármaco en la piel y el tumor, así como un efecto beneficioso de la reacción inflamatoria/inmune en las células epiteliales y, quizás, también en el tumor [9]. Estos autores también señalan la importancia de diferenciar el exantema moderado de las reacciones de hipersensibilidad graves, como el síndrome de reacción farmacológica con eosinofilia y síntomas sistémicos (DRESS, *drug reaction with eosinophilia and systemic symptoms*) o el síndrome de Stevens-Johnson, generalmente asociado con la afectación de la mucosa, lesiones ampollas y signos sistémicos y biológicos.

### Manejo de la erupción

- Es posible que los *cambios leves en la piel (grado 1)* no requieran tratamiento. Incluyen erupciones que se encuentran solo en un área limitada, que no causan ningún malestar y que no están infectadas. Las cremas o ungüentos humectantes que no contengan alcohol, perfumes o tintes a veces pueden ayudar con la sequedad. Otras lesiones más sintomáticas requieren un tratamiento tópico con antibióticos locales (eritromicina,

- clindamicina, metronidazol) y cremas antisépticas a base de cobre y zinc. Cuando los antibióticos no son suficientes, los corticoides tópicos suelen ser eficaces. Se permite camuflar las lesiones con un maquillaje no comedogénico adecuado (a base de agua).
- Los cambios *moderados en la piel (grados 2-3)* incluyen un sarpullido en un área más grande del cuerpo o cambios en la piel que causan una leve molestia por picazón o dolor, pero sin signos de infección. Se recomendará la observación de cerca para ver si la erupción mejora o empeora. El tratamiento sistemático, como las ciclinas (doxiciclina, 100 a 200 mg/día) se usa en la terapia de primera línea durante 4-8 semanas, o más tiempo si es necesario. Por lo general, no es necesario cambiar la dosis del medicamento de terapia dirigida para los problemas cutáneos moderados.
  - Los *cambios profundos en la piel (grado 3)* son erupciones graves que cubren gran parte de la piel, causan picazón y dolor y que afectan la calidad de vida (como problemas para dormir o dolor) y es probable que se infecten. Se aconseja una reducción de la dosis si el paciente tolera mal el tratamiento. Si el sarpullido no mejora en, aproximadamente, 2 semanas, el fármaco dirigido a menudo se suspende hasta que mejoren los cambios en la piel. Los síntomas se atenúan rápidamente después de la reducción o interrupción del tratamiento y no siempre reaparecen al reanudar el tratamiento. Después, el tratamiento puede reiniciarse con un cuidado continuo de la piel. Es mucho más probable que el tratamiento se use para cambios moderados, incluidas las cremas o los geles, así como antibióticos orales sistémicos. Junto con esto, es habitual administrar un ciclo de corticoides vía oral [10].

**Medidas profilácticas.** Los antibióticos podrían reducir el riesgo relativo de erupción cutánea grave asociada con los agentes dirigidos al EGFR en un 42-77%. También se ha identificado que la crema con vitamina K tiene un papel potencial en el tratamiento de la erupción cutánea inducida por agentes dirigidos al EGFR [11].

El *síndrome mano-pie (HFSR, hand-foot skin reaction)* es una característica típica de los inhibidores de la angiogénesis que se dirigen al eje del factor de crecimiento endotelial vascular (VEGF, *vascular endothelial growth factor*), incluidos, por ejemplo, el bevacizumab anti-VEGF, el inhibidor de tirosina cinasa sorafenib, el sunitinib, el pazopanib y el axitinib. El VEGF ayuda al tumor a generar y mantener el suministro de sangre, pero también parece ser importante para los vasos sanguíneos muy pequeños de las manos y los pies. El bloqueo de estas proteínas provoca daños en estos diminutos vasos sanguíneos y los medicamentos se filtran y causan el síndrome mano-pie.

Los primeros síntomas del HFSR son: sensibilidad, hormigueo, entumecimiento y dolor en las manos y los pies. Las palmas de las manos y las plantas de los pies se enrojecen. En algunos casos, el enrojecimiento se parece a una quemadura solar con ampollas. Las ampollas pueden abrirse y volverse dolorosas en los casos graves. Las lesiones se localizan en áreas de presión o fricción, pueden volverse hiperqueratósicas rápidamente y este fenómeno suele ser bilateral y simétrico. El HFSR puede llegar a ser muy doloroso. Este efecto secundario puede afectar a la capacidad para caminar y realizar actividades normales [12].

### Manejo del síndrome de mano-pie (HFSR) [13]

- El *HFSR leve (grado 1)* se puede controlar con medidas sintomáticas simples, que incluyen la aplicación de cremas humectantes, agentes queratolíticos, como urea al 40%, y/o cremas o ungüentos que contengan del 1-10% de ácido salicílico en las

- *HFSR de grado 2.* Además de las medidas sintomáticas recomendadas para el HFSR de grado 1, se puede iniciar la administración de corticoides tópicos (clobetasol) durante unos días en las lesiones inflamatorias. Si es necesario, se debe prescribir un tratamiento analgésico. En algunos casos, debe considerarse una reducción de la dosis del 50%.
- *HFSR de grado 3.* Se deben prescribir medidas sintomáticas, así como tratamiento antiséptico de ampollas y erosiones. El tratamiento debe interrumpirse durante un mínimo de 7 días y hasta que la toxicidad se haya resuelto a grados 0-1. La reanudación del tratamiento debe iniciarse con una dosis reducida durante un mínimo de 7 días. Después de una segunda o tercera aparición de grado 2 o grado 3, la reanudación o la reescalada de la dosis deben basarse en el juicio clínico y la preferencia del paciente. No se recomienda una terapia sistemática.

Las *medidas preventivas* incluyen la eliminación de áreas preexistentes de callos de hiperqueratosis mediante un tratamiento queratolítico mecánico o químico (urea tópica al 10-50%, pomadas de ácido salicílico al 2-5%). Se debe aconsejar al paciente que use zapatos cómodos y flexibles con plantillas amortiguadoras acolchadas o con base de espuma, que evite la fricción y los traumatismos derivados del ejercicio y que reduzca la exposición de las manos y los pies al agua caliente. Las áreas secas y agrietadas se deben tratar con emolientes, cremas hidratantes o ungüentos.

La *paroniquia* es la aparición de cutículas rojas y doloridas en las áreas alrededor de las uñas. La paroniquia se observa con menos frecuencia que la erupción y se produce después de, al menos, un mes de tratamiento. Puede parecer una inflamación de los pliegues periungueales o parecerse a una uña encarnada. Afecta con más frecuencia a los dedos gordos de los pies que a los dedos de las manos (pulgares). Pueden aparecer llagas hinchadas, rojas y dolorosas alrededor de las uñas de las manos y los pies. Estas llagas pueden infectarse y afectar a la capacidad para caminar. Las uñas también pueden volverse quebradizas y crecer más lentamente [14].

El *tratamiento de la paroniquia* tiene como objetivo reducir la extensión del tejido de granulación utilizando corticoides tópicos, cauterización química con nitrógeno líquido (nitrate de plata o ácido tricloroacético) o incluso la escisión quirúrgica seguida de la aplicación de fenol.

Las *medidas profilácticas* incluyen aconsejar a los pacientes que eviten ejercer demasiada presión sobre los zapatos al correr, caminar, saltar, etc. Deben estar informados para evitar fricciones-traumatismos-manipulaciones y llevar zapatos anchos y abiertos.

*Cambios en el color del cabello o de la piel.* Las modificaciones del cabello relacionadas con la terapia dirigida no se describen en la literatura. Algunos medicamentos dirigidos pueden tornar la piel o el cabello de un color amarillento durante el tratamiento (por ejemplo, con el pazopanib y el sunitinib. En algunas personas, el cabello y/o la piel se oscurecen. Este cambio tiende a desaparecer una vez que finaliza el tratamiento. Casi todos los pacientes tratados con inhibidores de la cinasa o fármacos de anticuerpos bloqueadores tienen un cambio en la textura del cabello (por ejemplo, el cabello de la cabeza se vuelve fino, seco, similar a la paja y quebradizo, o incluso rizado) después de 2-3 meses. El uso prolongado puede provocar calvicie o alopecia (con el sorafenib un poco menos que con el sunitinib y el pazopanib). Pueden aparecer llagas en el cuero cabelludo y en otras áreas vellosas. Las cicatrices causadas por estas llagas pueden impedir que el cabello vuelva a crecer después del tratamiento.



**Hipertrichosis facial.** Tanto en hombres como en mujeres, el pelo puede crecer más rápido de lo habitual, incluidas las cejas y las pestañas, más largas, gruesas y rizadas. Pero en algunos hombres, el crecimiento del vello facial se ralentiza. Las cejas también pueden despoblarse. Por lo general, estos cambios pueden notarse más adelante en el curso del tratamiento [15].

**Medidas profilácticas.** Se aconseja a los pacientes que utilicen acondicionadores para el cabello, que se depilen el rostro con cera y que se corten las pestañas con regularidad para prevenir la conjuntiva y la queratitis. Los pacientes con tricomogalia que se quejan de síntomas de irritación ocular deben ser examinados por un oftalmólogo, ya que otras afecciones oculares, como la conjuntivitis y la queratoconjuntivitis seca, pueden complicar la terapia anti-EGFR (por ejemplo, el erlotinib). El recorte y la depilación del exceso de pelo son opciones terapéuticas seguras y satisfactorias [16]. El papel de la enfermera sería sugerir una lista de peluqueros o fabricantes de pelucas recomendados.

El edema puede ocurrir en las áreas periorbitarias por la mañana y en las partes inferiores del cuerpo por la noche. Aparecen con mucha frecuencia en un promedio de 6 semanas después del inicio del tratamiento anti-kit, receptor del factor de crecimiento derivado de plaquetas (PDGFR, *platelet-derived growth factor receptor*) (por ejemplo, el imatinib) [17]. Los ojos pueden arder y enrojecerse o secarse. En algunas personas, los párpados se enrojecen, se vuelven sensibles e hinchados, y las pestañas pueden formar costras. A veces, los párpados pueden girar hacia adentro o hacia afuera. Los párpados deformados y la sequedad prolongada pueden llegar a dañar la córnea.

**Manejo del edema.** El edema periorbitario moderado no requiere ningún tratamiento. El edema severo y/o difuso se puede aliviar con diuréticos y con el control de los electrolitos. Si los párpados tienen costras o están hinchados, una limpieza profunda y una gasa húmeda limpia, tibia y colocada sobre los ojos cerrados pueden ayudar.

### Efectos secundarios cardiovasculares

La mayoría de las terapias dirigidas y los tratamientos combinados se asocian con un mayor riesgo de toxicidad cardiovascular [18].

#### Miocardiopatía y disfunción ventricular izquierda

Las terapias dirigidas (agentes de tipo II) como el trastuzumab y los inhibidores de la tirosina cinasa sunitinib, lapatinib e imatinib han demostrado inducir miocardiopatía. Sin embargo, a diferencia de los agentes de tipo I, que incluyen quimioterapia, como la antraciclina, la mitoxantrona o la ciclofosfamida, y que inducen daño miocárdico irreversible, la miocardiopatía por agentes de tipo II es potencialmente reversible [19].

#### Arteriopatía coronaria

Se ha demostrado que los fármacos antiangiogénicos inducen eventos coronarios, principalmente a través de dos mecanismos diferentes: el vasoespasmo de la arteria endotelial vascular (VEGF),

#### Arritmia cardiaca

La mayoría de las arritmias no son clínicamente significativas. Lo más preocupante es la prolongación del intervalo QT/QTc con el aumento asociado del riesgo de *torsade de pointes*. Esto es común entre los pacientes tratados con inhibidores de cinasa multidireccionales e inhibidores de la angiogénesis. La detección precoz mediante ECG regular y el tratamiento adecuado es esencial para evitar arritmias potencialmente mortales [20].

#### Hipertensión

La hipertensión es muy común después del inicio de la terapia anti-VEGF con inhibidores de la tirosina cinasa multidireccionales (sunitinib, sorafenib, axitinib, cediranib, telatinib, etc.) o anticuerpos monoclonales (bevacizumab). Diferentes mecanismos de acción están involucrados en el rápido aumento de la presión arterial, incluida la vasoconstricción causada por la inhibición de la vía VEGF y una disminución de los niveles de óxido nítrico y la apoptosis de las células endoteliales, lo que provoca una reducción de los capilares y un aumento de la resistencia vascular general [21, 22]. La hipertensión suele revertir en las 2 semanas posteriores a la interrupción del tratamiento.

Es importante que se informe al paciente de que los medicamentos dirigidos, especialmente los llamados inhibidores de la angiogénesis, pueden elevar la presión arterial hasta el punto de que se necesite un medicamento específico. Puede ser útil educar al paciente sobre la monitorización de su sangre en casa, de modo que se informe rápidamente a la enfermera o al médico que le trata sobre cualquier aparición de hipertensión.

#### Enfermedad tromboembólica venosa

Fármacos como la talidomida y el erlotinib se asocian con una mayor incidencia de episodios de tromboembolismo venoso, probablemente debido a un aumento de la agregación plaquetaria y a un efecto directo sobre el endotelio.

Las medidas profilácticas para la salud cardiovascular incluyen, ante todo, la identificación del factor de riesgo y la derivación temprana a un cardiólogo. De hecho, los pacientes con cáncer a menudo subestiman los factores de riesgo cardiovascular. Se les debe informar de que es necesaria una monitorización cardiovascular durante y después del tratamiento contra el cáncer. Debe alentarse a la participación temprana de un cardiólogo en pacientes con una enfermedad cardiaca preexistente, como hipertensión, hipercolesterolemia, diabetes tipo II e hipertrigliceridemia. Antes de iniciar el tratamiento del cáncer, se deben proponer medidas cardioprotectoras o modificaciones al régimen de tratamiento propuesto a las personas con alto riesgo. Cualquier agente antitumoral debe suspenderse inmediatamente ante la aparición de un evento cardiovascular, como una disminución significativa de la FEVI o una prolongación significativa del QTc (>500 ms) [23].

#### Efectos secundarios orales y gastrointestinales superiores

La *xerostomía* (boca seca) y la *disgeusia* (pérdida o alteración del gusto), la estomatitis y la mucositis (ulceración oral) son comunes con los inhibidores de mTOR, como everolimus o el temsirolimus. La estomatitis se refiere a la inflamación dolorosa del revestimiento mucoso de la boca, mientras que la mucositis es más bien una inflamación



y ulceración dolorosas de las membranas mucosas que recubren el tracto digestivo [24]. La disgeusia afecta a casi la mitad de los pacientes. Se nota una disminución en la percepción del sabor ácido y se observa un aumento en la percepción del sabor dulce. La modificación de los gustos amargo y salado es menos frecuente. La terapia con láser de bajo nivel (LLLT, *low-level laser therapy*) rojo e infrarrojo puede prevenir parcialmente la mucositis oral y también reducir significativamente el dolor, la gravedad y la duración de los síntomas [25].

Las *medidas profilácticas* incluyen:

- El uso habitual de enjuagues bucales.
- Aconsejar comer alimentos blandos, cremosos y untuosos.
- Evitar los alimentos irritantes: alimentos secos, duros, demasiado salados, demasiado picantes y ácidos, alcohol y refrescos.
- La hidratación con hielo, el uso de un nebulizador y la saliva artificial pueden ser útiles para tratar la xerostomía.
- Chupar caramelos ácidos y de menta puede ayudar a reducir la sensación de boca seca y pastosa.
- Tomar una cucharada de crema al comienzo de la comida para ayudar a tragar.
- Enjuagar la boca con enjuagues bucales o agua con gas ácida (agua con gas y zumo de limón) antes de cada comida para realzar el sabor de la comida en caso de disgeusia.

La *perforación gastrointestinal* es rara y se ha observado en asociación con agentes dirigidos, siendo la tasa más alta con el bevacizumab [26]. La perforación gastrointestinal es una indicación para la interrupción inmediata del tratamiento.

La *medida profiláctica* más importante es realizar una anamnesis en profundidad antes de iniciar el tratamiento. El médico y la enfermera que tratan al paciente deben prestar especial atención a los antecedentes de diverticulitis o úlceras anteriores, exposición previa a la radiación, sigmoidoscopia o colonoscopia recientes, obstrucción gastrointestinal y múltiples cirugías previas.

La *diarrea* es el efecto secundario más común de los medicamentos dirigidos. Este evento adverso se ha descrito a menudo con inhibidores de la tirosina cinasa. El mecanismo fisiopatológico es secretor por inhibición de los efectos del EGFR sobre la secreción de cloruro. El manejo de la diarrea es esencial debido a su impacto negativo en la vida social y, por otra parte, una diarrea grave puede tener resultados potencialmente mortales.

### Tratamiento y manejo

La diarrea leve se puede controlar con dieta para disminuir la frecuencia de las deposiciones. Una dieta a base de plátanos, arroz, manzanas y tostadas (BRAT, *banana, rice, apples, toast*) puede ser útil [27].

La loperamida sigue siendo la terapia estándar para casos sin complicaciones. Los síntomas crónicos de grado bajo a intermedio (grado 1-2) pueden tratarse con loperamida los casos complicados de diarrea. En algunos casos agresivos, es necesaria la adición de antibióticos [28]. Es necesario ajustar la dosis del agente anticanceroso o incluso suspenderlo para el grado 3 o el grado 4.

Las *medidas profilácticas* incluyen:

- Mantener una abundante ingesta de líquidos y sal. Lo ideal es que las bebidas contengan almidones y/o azúcares, sodio y algo de potasio. Se pueden utilizar melazas y otras formas de azúcar en bruto, ya que contienen más potasio que el azúcar blanco. La OMS recomienda una solución de rehidratación oral casera: una mezcla de 1 litro de agua con 2,5 ml (1/2 cucharadita rasa) de sal y 30 ml (6 cucharaditas rasa) de azúcar; remover hasta su disolución. Se sugieren remedios tradicionales como la sopa de zanahoria, el agua de arroz, las papillas (mezclas diluidas de cereales cocidos y agua), el té suave y el agua de coco verde.
- Fomentar el mantenimiento de las medidas dietéticas y evitar las interacciones medicamentosas.
- Evitar dietas altas en fibra o lactosa que puedan agravar la diarrea.

### Pérdida de peso

La pérdida de peso puede ser el resultado de la disminución del apetito relacionada con los efectos de los tratamientos del cáncer, como las náuseas, los vómitos, la disgeusia, la diarrea, el dolor y la obstrucción mecánica relacionados, entre otros. La anorexia puede resultar de la pérdida del apetito. Los síntomas relacionados son la fatiga, la debilidad y la angustia. Tienen un impacto negativo en la calidad de vida relacionada con la salud. En caso de caquexia grave, puede ser necesaria una intervención farmacológica.

### Recomendaciones y medidas profilácticas

Se encuentran disponibles diferentes herramientas de detección y evaluación. La herramienta de detección de desnutrición para pacientes con cáncer o MSTC (*malnutrition screening tool for cancer patients*) es apropiada para las enfermeras [29]. El minitest nutricional o MNA (*Mini Nutritional Assessment*) es una herramienta práctica para la identificación del estado nutricional en la práctica geriátrica [30].

Un programa sencillo de evaluación nutricional y el asesoramiento temprano por parte de un experto en nutrición son esenciales para orientar el apoyo nutricional y alertar al médico sobre la necesidad de una intervención [31]. Las enfermeras deben aconsejar a los pacientes que mantengan al menos tres comidas diarias, preferiblemente seis comidas pequeñas para dividir la ingesta y disminuir las cantidades. Se aconseja comer en un lugar tranquilo y acogedor, en los horarios habituales, para adaptar la mesa, eliminar los malos olores y adaptar las texturas de los alimentos. Es preferible una comida rica adaptada a los gustos del paciente, evitando la comida caliente o picante.

### Fatiga y toxicidad metabólica

Los pacientes con cáncer consideran que la fatiga es el efecto secundario que más afecta a su calidad de vida. Es una de las principales causas de la falta de adherencia al tratamiento y puede comprometer la eficacia del tratamiento [32]. La fatiga es el resultado de múltiples causas. Puede estar relacionada con el cáncer, con el tratamiento y, como se ve a menudo con las terapias dirigidas, con otras afecciones, como la anemia, el hipotiroidismo, los trastornos del sueño, la depresión o el dolor [33].

*Recomendaciones y medidas profilácticas.* Es importante comprender las causas subyacentes plausibles de la fatiga antes de brindar cualquier recomendación. El hipo-

tiroidismo es un efecto secundario muy común de los pacientes tratados con inhibidores de la tirosina cinasa (TKI, *tyrosine kinase inhibitors*). Se recomienda la detección y el tratamiento del hipotiroidismo preexistente antes de iniciar el tratamiento con TKI. Se debe realizar la dosificación mensual inicial de TSH, pero no existe un consenso claro sobre la frecuencia de la monitorización de la función tiroidea. La hiperglucemia es un efecto secundario muy común de los inhibidores de mTOR [33]. Antes de iniciar el tratamiento con mTOR, está indicada la monitorización de la glucemia en ayunas y, posteriormente, de forma periódica.

El tratamiento y el manejo de la fatiga deben basarse en la evaluación diaria (utilizando herramientas sencillas y fiables), la información del paciente, la identificación y el tratamiento de las etiologías causales, la terapia antiinflamatoria cuando sea necesario, la educación y el apoyo psicológico.

### Adherencia al tratamiento: un indicador del empoderamiento del paciente

La educación terapéutica es un componente importante para construir una alianza terapéutica sólida con el paciente y, como tal, es una parte muy importante del papel de la enfermera. Se construye una alianza terapéutica alrededor y de acuerdo con la persona educada. Incluye una evaluación de las necesidades, los recursos disponibles y los objetivos o metas educativas, con selección de herramientas educativas, planificación de la intervención y evaluación.

Concretamente, optimizar una administración segura y eficaz de una terapia antitumoral oral comienza con un plan de información y educación exhaustivo. Sirve para asegurar que el paciente conozca y comprenda su enfermedad y su tratamiento, así como la importancia de tomar las pastillas. Asesorar sobre cómo tomar los medicamentos de forma segura y cómo reconocer y gestionar los efectos secundarios es un elemento clave para dotar a los pacientes de las habilidades necesarias para gestionar su tratamiento con total autonomía. El proceso de adherencia incluye herramientas como cuadernos, carpetas, aplicaciones informáticas y elecciones de objetivos inteligentes, entre otras. Sin embargo, demasiada información no garantiza una adherencia óptima. Para desencadenar una acción compatible con la salud, la información debe adherirse a las creencias y representaciones del paciente o cambiarlas [34]. Por tanto, las enfermeras tienen que adaptar la información a cada paciente de forma individual, siendo la consulta no solo un espacio para hablar, sino también, si no más, para escuchar a los pacientes. Es útil hacer a los pacientes preguntas abiertas porque es más probable que se descubran sus preocupaciones y que ayuden a determinar qué pueden necesitar los pacientes. Cuando sea necesario, los pacientes deben ser remitidos a un colega especializado en el área de interés: psicólogos, nutricionistas o médicos especialistas. Al final, se trata de adaptar el proceso a cada paciente individual [35].

Es imprescindible una valoración previa. Para asegurar la adherencia del paciente al tratamiento, el grupo multidisciplinar debe evaluar la capacidad (cognitiva, psicológica) del paciente para tomar su tratamiento de manera adecuada y seguir las recomendaciones, y luego proponer los cuidados de apoyo adecuados. Un intercambio

exhaustivo de información entre el equipo asistencial y el paciente abrirá una relación de confianza indispensable para un proceso de adherencia. Además, los profesionales sanitarios deben tener en cuenta que la pauta de administración diaria repercute en el cumplimiento: regímenes de dosificación menos frecuentes dan como resultado un mejor cumplimiento en las terapias [36].

### Información general recomendada para establecer un programa educativo

Según Mc Cue, una educación verbal integral contra el cáncer debe contener la siguiente información: medicamento e indicación, dosis, horario de dosificación, fecha de inicio, administración, qué hacer con las dosis omitidas, interacciones entre alimentos y medicamentos, efectos secundarios y manejo, información de contacto de la clínica e instrucciones de manipulación segura [37].

La Multinational Association of Supportive Care in Cancer (MASCC) ha desarrollado una herramienta de enseñanza de agentes orales (MOATT, *oral agent teaching tool*) que incluye cuatro pasos para ayudar a la educación del paciente [38]. Esta herramienta está disponible en línea en <http://www.mascc.org/MOATT>. Los pasos son: (I) preguntas clave de evaluación, (II) educación del paciente, (III) educación específica sobre el medicamento y (IV) evaluación. Estos pasos se enfocan en las consideraciones especiales que los profesionales de la salud pueden tener al analizar, educar y evaluar a pacientes que reciben agentes orales para el cáncer.

### Preguntas clave del análisis de la situación

Al educar a un paciente, se recomienda adaptar la enseñanza para tener en cuenta consideraciones especiales como la edad, las sondas de alimentación, los problemas de visión/daltonismo, los problemas dietéticos y los problemas mentales (demencia, depresión, deterioro cognitivo).

Las preguntas clave de evaluación propuestas por la herramienta MOATT están relacionadas con lo que se le ha dicho al paciente y lo que este sabe sobre el plan de tratamiento con medicación oral. La herramienta asegura que el paciente sepa que estos agentes orales son para el cáncer y se toman por vía oral. Hay que preguntarle al paciente qué otros medicamentos o pastillas toma por vía oral. Se aconseja repasar con el paciente la lista de medicamentos recetados o no, hierbas, tratamientos complementarios y otros. Se debe dirigir un interés particular hacia la capacidad del paciente para tragar píldoras o comprimidos y comprender los problemas en cuestión. Es necesario evaluar la capacidad del paciente para leer la etiqueta/hoja de información del medicamento y para manipular con seguridad los medicamentos, frascos o paquetes. Para saber si hubo algún problema al tomar el medicamento o cualquier otro evento, como eventos adversos, se sugieren las siguientes preguntas: «¿Ha tomado otras medicaciones para su cáncer?» «¿Está experimentando algún síntoma que pueda afectar a su capacidad para retener sus pastillas, por ejemplo, náuseas o vómitos?» En algunos países, los pacientes pueden retrasar la obtención del tratamiento oral debido a problemas con el seguro médico y las autorizaciones, así como con las coberturas. Se debe prestar atención y preguntar al paciente si tuvo problemas con el seguro que interfirieran en la obtención del medicamento.

### Educación al paciente

La mejora del conocimiento, las habilidades y la responsabilidad del paciente se conseguirá al concienciar al paciente de la importancia de considerar los siguientes elementos:

- Informar a cualquier otro profesional de la salud, médico y dentista sobre el tratamiento recibido.
- Mantener las pastillas/comprimidos fuera del alcance de los niños y las mascotas.
- Mantener las pastillas/comprimidos en el envase original a menos que se indique lo contrario. No mezclar con otras pastillas.
- Lavarse las manos antes y después de manipular las pastillas/comprimidos.
- Evitar triturar, masticar, cortar o romper las pastillas/comprimidos a menos que se le indique lo contrario.
- Guardar las píldoras lejos del calor, la luz solar o la humedad, ya que pueden degradar las píldoras/comprimidos y hacerlas menos efectivas.
- Tener su propio sistema para tomar las pastillas/comprimidos correctamente.
- Asegurarse de que se conocen las instrucciones sobre qué hacer si se olvida una dosis.
- Comunicarse con un médico o una enfermera de inmediato si se toman demasiadas pastillas accidentalmente o si otra persona ha tomado las pastillas/comprimidos.
- Pedir consejo a una enfermera o farmacéutico sobre lo que se debe hacer con las pastillas que no se han tomado o que están caducadas.
- Llevar en todo momento una lista de los medicamentos que se toman, incluidas las pastillas para el cáncer.
- Informar al médico que prescribe o a la enfermera si se tienen problemas para pagar u obtener la medicación oral.
- Planificar con anticipación los viajes, las dosis extra necesarias para estos viajes y fines de semana.

### Información específica de medicamentos

La herramienta MOATT propone las siguientes referencias:

- El prospecto oficial del producto o la información de prescripción para los países de la Unión Europea se pueden encontrar en el sitio web de la EMA: <http://www.ema.europa.eu>.
- El sitio web «We are Macmillan Cancer Support»: <http://www.cancerbackup.org.uk/Treatments/Chemotherapy/individualdrugs>.
- Micromedex: <https://www.micromedexsolutions.com/home/dispatch>.
- El sitio web de información sobre medicamentos de la American Society of Hospital Pharmacist (AHFS): <http://www.ahfsdruginformation.com>.

Esta lista no es exhaustiva y debe completarse con cualquier fuente de información oficial local o nacional.

Se recomienda que cualquier herramienta que se utilice para educar al paciente, al médico y a la enfermera incluya la siguiente información específica del medicamento:

- Nombre del fármaco (genérico y comercial).
- Cuál es la apariencia del medicamento.
- Dosis y horario (¿Cuántas pastillas diferentes? ¿Cuántas veces al día? ¿Durante cuánto tiempo?)
- Dónde almacenar el medicamento. El paciente necesita recibir consejos concretos. Hay que ser específico: por ejemplo, lejos del calor (no en la cocina), la humedad (no en el baño) y el sol (no en el alféizar de la ventana).
- ¿Cuáles son los posibles efectos secundarios y cómo se deben manejar? Debe incluir evaluaciones de laboratorio o cualquier prueba médica que se utilizará para la monitorización del medicamento.
- ¿Hay que tomar alguna precaución?
- ¿Hay interacciones con los alimentos?
- ¿Cuándo y a quién llamar si tienen preguntas? Se deben proporcionar nombres y números de teléfono.

### Evaluación

Al final del proceso educativo, el paciente puede haber retenido solo una parte de la información. Por tanto, es fundamental realizar una evaluación y revisar los puntos clave antes de que los pacientes comiencen el tratamiento. Una manera fácil de realizar esa evaluación es hacer que el paciente y/o el cuidador respondan a las siguientes preguntas para asegurarse de que comprenden la información que se les ha proporcionado:

- ¿Cuál es el nombre de su tratamiento oral contra el cáncer?
- ¿A qué hora u horas del día tomará su medicación contra el cáncer?
- ¿Importa si toma esta medicación con comida o no?
- ¿Dónde planea guardar la medicación?
- ¿Cuándo debe llamar al médico o a la enfermera?
- ¿Tiene más preguntas?
- ¿Cuándo es su próxima cita?
- ¿A quién debe contactar en caso de tener algún problema?

### Aspectos psicológicos

Las necesidades de cualquier paciente oncológico evolucionarán a lo largo de las diferentes etapas psicológicas según su personalidad, sus representaciones sociales y culturales, así como sus creencias, espiritualidad y vivencias. La angustia se relaciona con frecuencia con la incertidumbre de la enfermedad. La dificultad para afrontar la enfermedad y cumplir con el tratamiento suele ser consecuencia de experimentar efectos secundarios que alteran la calidad de vida.

La enfermería juega un papel clave apoyando al paciente en el proceso de afrontar las repercusiones de la enfermedad y de los tratamientos en su vida diaria, así como detectando cualquier fragilidad que pueda tener el paciente. El uso del *Distress Thermometer*, un indicador de estrés emocional, puede resultar útil para evaluar el malestar [39]. Se debe recurrir de manera inmediata a un psicooncólogo cuando se identifique cualquier problema psicológico que precise atención especializada.



## Resumen

Las terapias orales dirigidas prolongan eficazmente la duración y la calidad de vida. Sin embargo, debido a que estos medicamentos se administran durante un largo periodo de tiempo, los pacientes deben enfrentarse a efectos secundarios que pueden afectar gravemente a esa calidad de vida. Las medidas preventivas y sintomáticas son clave para optimizar el cumplimiento del tratamiento y mejorar la calidad de vida. El manejo de estos efectos secundarios asociados se ha convertido en un papel central del cuidado por parte de la enfermería. Esto involucra a la enfermera en ayudar al paciente a hacer frente a su plan de tratamiento y requiere información adaptada y educación personalizada durante todo el plan de tratamiento. Desafortunadamente, este planteamiento solo se puede estandarizar hasta cierto nivel. De hecho, es fundamental tener en cuenta la personalidad del paciente y los factores que influyen en el apoyo informativo y educativo a lo largo del tiempo.

Finalmente, hay espacio para una atención adecuada que tenga en cuenta varios factores de influencia. Hay lugar para un sentido clínico en el rol de apoyo, que incluye la información adaptada y la educación en un proceso de alianza terapéutica, para que el paciente se convierta en actor de su plan de tratamiento. Esta es la función principal de un equipo multidisciplinar y multiprofesional en el que cada disciplina y profesional de la salud atiende al paciente con el conocimiento de su experiencia.

## Bibliografía

1. Adherence to long-term therapies: evidence for action. Disponible en: [www.who.int/chp/knownledge/publications/adherence\\_full\\_report.pdf](http://www.who.int/chp/knownledge/publications/adherence_full_report.pdf).
2. Mikael D. Chimiothérapie orales: Mythes et réalités, centre Henri Bequerel. Rouen. 2010;. <https://onconormandie.fr/wp-content/uploads/2017/05/Chimiotherapie-orale-adherence-M. Daouphars.pdf>.
3. Goodin S, Griffith N, Chen B, Chuk K, Daouphars M, Doreau C, et al. Safe handling of oral chemotherapeutic agents in clinical practice: recommendations from an international pharmacy panel. *J Oncol Pract*. 2011;7(1):7-12.
4. National Cancer Institute Common Terminology Criteria for Adverse Events (CTCAE) version 3.0. Disponible en: [http://ctep.cancer.gov/protocolDevelopment/electronic\\_applications/docs/ctcae3.pdf](http://ctep.cancer.gov/protocolDevelopment/electronic_applications/docs/ctcae3.pdf). [fecha de última consulta: 16 de marzo de 2009].
5. Targeted Therapy. American Society of Cancer. Disponible en: <https://www.cancer.org/treatment/targeted-therapy.html>.
6. Dicato MA, editor. Side effects of medical cancer therapy. p. 388. [https://doi.org/10.1007/978-0-85729-787-7\\_10](https://doi.org/10.1007/978-0-85729-787-7_10).
7. Autier J, Escudier B, Wechsler J, Spatz A, Robert C. Prospective study of the cutaneous adverse effects of sorafenib, a novel tyrosine kinase inhibitor. *Arch Dermatol*. 2008a;144(7):886-92.
8. Lacouture ME, Tsao AS, Oishi K. Strategies for rash management: an expert-guided discussion for nurses. *ONS Connect*. 2010;25:47-8.
9. Autier J, Mateus C, Wechsler J, Spatz A, Robert C. Cutaneous side effects of Sorafenib and sunitinib. *Ann Dermatol Venerol*. 2008b;135(2):148-53;quiz 147, 154.
10. Dicato MA, editor. Side effects of medical cancer therapy. p. 385-6. [https://doi.org/10.1007/978-0-85729-787-7\\_10](https://doi.org/10.1007/978-0-85729-787-7_10).
11. Ocvirk J, Heeger S, McCloud P, Hofheinz RD. A review of the treatment options for skin rash induced by EGFR-targeted therapies: evidence from randomized clinical trials and a meta-analysis. *Radiol Oncol*. 2013;47:166-75.

12. Robert C, Soria J-C, Spatz A, Le Cesne A, Malka D, Pautier P, et al. Cutaneous side effects of kinase inhibitors and blocking antibodies. *Lancet Oncol*. 2005;6(7):491-500.
13. Dicato MA, editor. Side effects of medical cancer therapy. p. 397-8. [https://doi.org/10.1007/978-0-85729-787-7\\_15](https://doi.org/10.1007/978-0-85729-787-7_15).
14. Mario E, Lacouture ME. The growing importance of skin toxicity in EGFR inhibitor therapy. *Oncology (Williston Park)*. 2009;23(2):194-6.
15. Dicato MA, editor. Side effects of medical cancer therapy. p. 399-400. [https://doi.org/10.1007/978-0-85729-787-7\\_15](https://doi.org/10.1007/978-0-85729-787-7_15).
16. Braith F, Kurzrock R, Johnson FM. Trichomegaly of the eyelashes after lung cancer treatment with the epidermal growth factor receptor inhibitor erlotinib. *J Clin Oncol*. 2008;26:3460-2.
17. Scheinfeld N. Imatinib mesylate and dermatology part 2: a review of the cutaneous side effects of imatinib mesylate. *J Drugs Dermatol*. 2006;5(3):228-31.
18. Dicato MA, editor. Side effects of medical cancer therapy. p. 483. [https://doi.org/10.1007/978-0-85729-787-7\\_15](https://doi.org/10.1007/978-0-85729-787-7_15).
19. Dicato MA, editor. Side effects of medical cancer therapy. p. 485. [https://doi.org/10.1007/978-0-85729-787-7\\_15](https://doi.org/10.1007/978-0-85729-787-7_15).
20. Ederhy S, Cohen A, Dufaitre G, Izzedine H, Massard C, Meuleman C, et al. QT interval prolongation among patients treated with angiogenesis inhibitors. *Target Oncol*. 2009;4(2):89-97.
21. Maitland ML, Kasza KE, Karrison T, Moshier K, Sit L, Black HR, et al. Ambulatory monitoring detects sorafenib-induced blood pressure elevations on the first day of treatment. *Clin Cancer Res*. 2009;15(19):6250-7.
22. Van der Veldt AAM, de Boer MP, Boven E, Eringa EC, van den Eertwegh AJM, van Hinsbergh VW, et al. Reduction in skin microvascular density and changes in vessel morphology in patients treated with sunitinib. *Anti-Cancer Drugs*. 2010;21(4):439-46.
23. Dicato MA, editor. Side effects of medical cancer therapy. p. 515-6. [https://doi.org/10.1007/978-0-85729-787-7\\_6](https://doi.org/10.1007/978-0-85729-787-7_6).
24. Dicato MA, editor. Side effects of medical cancer therapy. p. 277. [https://doi.org/10.1007/978-0-85729-787-7\\_6](https://doi.org/10.1007/978-0-85729-787-7_6).
25. Bjordal JM, Bensadoun RJ, Tuner J, Frigo L, Gjerde K, Lopes-Martins RA. A systematic review with meta-analysis of the effects of low-level laser therapy (LLLT) in cancer therapy-induced oral mucositis. *Support Care Cancer*. 2011;19(8):1069-77.
26. Hapani S, Chu D, Wu S. Risk of gastrointestinal perforation in patients with cancer treated with bevacizumab: a meta-analysis. *Lancet Oncol*. 2009;10(6):559-68.
27. BCCA guidelines for management of chemotherapy-induced diarrhea. Disponible en: [www.bccancer.bc.ca/nursing-site/Documents/GuidelinesforManagementofCDI.pdf](http://www.bccancer.bc.ca/nursing-site/Documents/GuidelinesforManagementofCDI.pdf).
28. Benson AB, Ajani JA, Catalano RB, Engelking C, Kornblau SM, Matrenson JA Jr, et al. Recommended guidelines for the treatment of cancer treatment-induced diarrhea. *J Clin Oncol*. 2004;22(14):2918-26.
29. Lim SL, Ang E. Validity and reliability of nutrition screening administered by nurses. *Sage Journals*. First published October. 2013;9.
30. Vellas B, Guigoz Y, Garry PJ, Nourhashemi F, Bannahum D, Lauque S, Albaredo JL. The Mini Nutritional Assessment (MNA) and its use in grading the nutritional state of elderly patients. *Nutrition*. 1999;15(2):116-22.
31. Nitenberg G, Raynard B. Nutritional support of the cancer patient: issues and dilemmas. *Crit Rev Oncol Hematol*. 2000 Jun;34(3):137-68.
32. Joly F. Renal carcinoma and fatigue: which challenge in the era of antiangiogenic drugs. *Bull Cancer*. 2011;98(9):1071-81. <https://doi.org/10.1016/j.ijrobp.2010.06.037>.
33. Dicato MA, editor. Side effects of medical cancer therapy. p. 278-9. [https://doi.org/10.1007/978-0-85729-787-7\\_6](https://doi.org/10.1007/978-0-85729-787-7_6).
34. Horne R. Compliance, adherence and concordance. In: Taylor KMG, Harding G, editors. *Pharmacy practice*. London: Taylor & Francis; 2001.
35. NICE Medicines Adherence guidelines. 2009. Disponible en: <https://www.nice.org.uk/guidance/cg76/evidence/full-guideline-242062957>.
36. Claxton AJ, Cramer J, Pierre C. A systematic review of the associations between dose regimens and medication compliance. *Clin Ther*. 2001;23(8):1296-310.



37. McCue DA, Lohr LK, Pick AM. Improving adherence to oral cancer therapy in clinical practice. *Pharmacotherapy*. 2014;34(5):481-94.
38. MASCC Oral Agent Teaching Tool (MOATT). Disponible en: [www.mascc.org/assets/documents/moatt\\_userguide.pdf](http://www.mascc.org/assets/documents/moatt_userguide.pdf).
39. NCCN Distress thermometer and problem list for patients. Disponible en: [https://www.nccn.org/patients/resources/life\\_with\\_cancer/pdf/nccn\\_distress\\_thermometer.pdf](https://www.nccn.org/patients/resources/life_with_cancer/pdf/nccn_distress_thermometer.pdf).

## Inmunoterapia: nuevos desafíos para la enfermería

# 5

Claude Bertrand

### Resumen

La inmunoterapia contra el cáncer supone un cambio radical en la oncología por dos razones principales. La primera es de carácter científico, porque el objetivo terapéutico es a partir de ahora el sistema inmunológico, mientras que los demás tratamientos antitumorales se utilizan para atacar la célula cancerosa de forma directa. La inmunoterapia convierte al paciente en el actor principal de su lucha contra el cáncer, utilizando su propio sistema inmunológico como arma [1].

La segunda razón es de orden clínico. De hecho, los anticuerpos de la inmunoterapia se administran por vía intravenosa y no requieren premedicación. Los efectos secundarios, nuevos en oncología, son impredecibles y requerirán por parte del paciente y del equipo de enfermería desafíos reales para su identificación y su manejo.

Con la inmunoterapia nacieron grandes esperanzas. El paciente obtiene un beneficio en términos de supervivencia global y, especialmente, en términos de calidad de vida, ya que se puede conseguir una cronicidad de la enfermedad.

La inmunoterapia evoluciona de manera vertiginosa con nuevas indicaciones terapéuticas, y «es la primera vez que es posible tratar tantos cánceres diferentes con la misma molécula» [2].

Por eso, es necesario poder contar con un personal de enfermería formado específicamente. Una enfermera de práctica avanzada, un referente o un coordinador pueden ser responsables de estas diversas misiones. Con un amplio conocimiento sobre la enfermedad y el tratamiento, esta persona será, por tanto, el interlocutor central para los pacientes, su familia y amigos, así como para los médicos y el personal de enfermería del equipo interdisciplinario [3].

### Palabras clave

Inmunoterapia · Cronicidad · Educación terapéutica · Efectos secundarios · Interdisciplinariedad

## Introducción

La inmunoterapia marca un camino muy importante de la investigación actual del cáncer. Ya están disponibles varios tratamientos de inmunoterapia. La inmunoterapia se ha convertido en una de las preocupaciones diarias de la enfermera; se suele relacionar con procesos a largo plazo de enfermedades crónicas estables o progresivas, y está alterando la forma en que vemos el cáncer [4]. Para acompañar esta revolución terapéutica, es necesario cambiar la mentalidad.

La inmunoterapia está cambiando radicalmente la forma en que se percibe el cáncer.

La creciente importancia de los tratamientos plantea la cuestión del impacto de esas terapias en los pacientes y en la organización del sistema de salud, en particular, en términos de equidad de acceso.

También nos preguntamos por las oportunidades y desafíos que se derivarán de ello para mejorar la calidad de la atención. Sobre todo, por la importancia del seguimiento del paciente.

Aparecen nuevos efectos secundarios menos conocidos que requieren un enfoque totalmente diferente por parte del personal de enfermería.

Por tanto, aquí todos nos embarcamos en nuevos desafíos.

## Desafíos para el paciente

El cáncer y su cronicidad siguen siendo una dificultad con la que convivir; los tratamientos y controles son una limitación importante para la organización diaria del paciente y sus familiares cercanos. Uno de los desafíos consiste en integrar un tratamiento a largo plazo y sus efectos secundarios en la vida diaria.

El paciente se convierte en el propio actor de su salud. Se acuerda así incluirlo a él y a sus familiares cercanos en el sistema de atención; hablamos aquí de asociación de enfermería-paciente o piloto-copiloto. Los problemas relacionados con la enfermedad a largo plazo se resolverán mejor si existe una implicación activa y una comprensión del manejo de los síntomas.

La comunicación con el equipo sanitario debe ser fluida. De hecho, hoy los pacientes están mejor equipados con respecto a su patología (internet), por lo que no podemos dejarlos solos con toda esta información. El hospital ofrece cada vez más experiencia, excelencia en los tratamientos y, por otro lado, los pacientes también están cada vez más en casa.

## Desafíos del trabajo multidisciplinario

Cada miembro del equipo tiene que desempeñar su propio papel conociendo el de los demás. Todo el mundo tiene que saber quién actuará y cuándo para alcanzar los objetivos claramente definidos por el equipo. Este es, sin duda, un valor añadido en

términos de productividad para un equipo de atención que debe trabajar en conjunto para maximizar el subproducto de una acción global para el paciente evitando las duplicaciones, los solapamientos y la pérdida de tiempo [5].

Por eso es tan importante contar con un equipo bien capacitado en inmunoterapia, sobre todo porque el campo de prescripción de estas moléculas va a crecer en oncología y el manejo interdisciplinario de la toxicidad disimmunitaria representa un problema real.

Por tanto, será importante que todo el equipo esté continuamente capacitado e informado sobre la inmunoterapia, especialmente porque el campo de la prescripción se ampliará en oncología y el manejo interdisciplinario de estas toxicidades disimmunes representa un verdadero desafío.

## Desafíos para el equipo de enfermería

Conviene adecuar el manejo de los pacientes en tratamiento con inmunoterapia: ya no estamos hablando solamente de información, sino de educación terapéutica, que se tiene que sumar al proceso asistencial a lo largo del camino del tratamiento.

El equipo de enfermería necesita que el paciente sea actor de su propia salud como una parte del equipo, pero también como paciente autónomo. Por tanto, el equipo de enfermería tiene que conocer a la persona y a su entorno (sus familiares y amigos cercanos, su historia, el lugar donde vive, su situación social, etc.). Esto todavía se hace más cierto al reducirse el tiempo de hospitalización a 1 hora cada 15 días o 3 semanas. Esta situación ha puesto al paciente y a sus familiares cercanos en primera línea [6].

Hoy en día, la demanda del paciente no es solo que un miembro del equipo lo «vea». Pide más información, explicaciones y respuestas a su consulta. El intercambio escrito o telefónico es adecuado para estas solicitudes del tiempo del equipo de enfermería; el escrito permite profundizar, releer y completar, no olvidar [7]. La relación con el profesional se centra, en ese sentido, en los temas elegidos por el paciente y, por tanto, en sus propias preocupaciones.

Las nuevas vías de comunicación digitales y las aplicaciones móviles permitirán que los pacientes y sus familiares se sientan más implicados en su tratamiento debido a que ellos mismos tienen acceso a determinados datos y reciben más *feedback* [3].

## ¿Qué es la inmunoterapia?

A diferencia de las terapias dirigidas, la quimioterapia, la radioterapia o la cirugía, la inmunoterapia es un tratamiento que consiste en utilizar el sistema inmunológico del paciente para combatir directa o indirectamente al cáncer.

El sistema inmunológico son todos los órganos, tejidos y células que nos protegen contra los gérmenes (virus, bacterias, parásitos), pero también contra los

tumores. Para ello, el sistema inmunológico cuenta con células especializadas: los *linfocitos* (un tipo de glóbulo blanco), que son capaces de reconocer las moléculas y los *antígenos* presentes en los agresores y en las células anormales. El sistema inmunológico está activo en todas partes del cuerpo humano y concentra su acción en los sitios donde tiene lugar la agresión. También puede adaptar su acción a lo largo del tiempo. Por tanto, está bien armado contra los tumores para llenar los vacíos de otros tratamientos.

Los linfocitos son glóbulos blancos responsables del reconocimiento de los antígenos. Son de dos tipos: los *linfocitos B* producen y liberan los anticuerpos, que son proteínas que se adhieren a los antígenos externos de las células (libres o adheridos a la superficie de las células); los *linfocitos T* reconocen otro tipo de antígenos, que se emiten desde el interior de la célula. Esos antígenos son pequeños fragmentos de proteínas (péptidos) que aparecen en la superficie de la célula infectada. Los linfocitos T pueden adherirse a las células que presentan esos antígenos y eliminarlas; por ejemplo, las células infectadas por un virus o las células tumorales. La acción del sistema inmunológico es muy eficaz: es capaz de reconocer una amplia diversidad de antígenos y hacer frente a numerosas agresiones. Su acción también es muy específica: se dirige a los elementos extraños y a las células anormales distinguiéndolas de las células y tejidos normales, que deja intactos. Además, una parte de los linfocitos B y T que ha reaccionado persistirá en el organismo durante varios años, a la espera de reaccionar mucho más rápidamente en caso de una nueva agresión. Es la *memoria de inmunidad*.

Generalmente, las células tumorales tienen pocos antígenos externos que las distinguen de las células normales. Los linfocitos B de un paciente con cáncer y los anticuerpos que está produciendo tienen poco o ningún efecto contra esas células cancerosas. Sin embargo, las células tumorales tienen una cierta cantidad de antígenos internos, ya que tienen anomalías genéticas que hacen que aparezcan muchos péptidos anormales en su superficie, lo que las convierte en objetivos para los linfocitos T. Los tumores humanos suelen estar infiltrados por linfocitos T, y los que tienen muchos suelen tener una evolución más lenta y favorable que los que tienen pocos.

Sin embargo, la mayoría de los tumores aumenta de tamaño a pesar de que estén infiltrados por linfocitos T, lo que demuestra que la respuesta inmune no es lo suficientemente eficiente para controlarlos. De hecho, algunos tumores se adaptan eliminando una parte de las células tumorales, pero sin tener mucho efecto sobre las raras células resistentes, que acaban dominando. En otros casos, se inhiben las células inmunitarias. Los inhibidores son valores que previenen una respuesta inmune demasiado fuerte o persistente para evitar daños en los tejidos inflamados. Los tumores se aprovechan de esos inhibidores para evitar ser destruidos. Se han identificado algunos de esos inhibidores. Se pueden neutralizar con nuevos medicamentos, como los anticuerpos inmunomoduladores (a menudo denominados «inhibidores de puntos de control inmunitarios»).

### El principal tratamiento en inmunoterapia contra el cáncer: anticuerpos inmunomoduladores

El PD-1 es un receptor que aparece en los linfocitos T cuando se activan. Estos se volverán inactivos («volverán a dormir») si su receptor PD-1 se encuentra con la proteína PD-L1, cuando está presente en el tejido inflamado o si está presente en las células tumorales. El linfocito T dormido no puede destruir las células tumorales y el tumor puede crecer sin límites. Esto es el enlace PD-1/PD-L1.

Los principales anticuerpos inmunomoduladores se unirán a PD-1 (o PD-L1) y evitarán, al bloquear el enlace PD-1/PD-L1, que el linfocito se quede dormido, lo que puede mantener su actividad destructora contra el tumor. Alrededor del 30-40% de los pacientes con melanoma metastásico responden al tratamiento con un anticuerpo PD-1. Un dato importante es que muchos de esos pacientes tienen una remisión prolongada y probablemente estén curados, lo que ningún tratamiento hasta este momento permitiría obtener. Este tratamiento actúa también en otros tipos de cánceres, como los de pulmón, vejiga o riñón, así como en los cánceres de cabeza y cuello y en el linfoma de Hodgkin.

La eficacia de este medicamento se explica por su modo de acción, que se dirige no solo a las células tumorales directamente para matarlas, sino a las células inmunes para estimularlas. Los linfocitos despertados por esas terapias atacarán al tumor al reconocer varios antígenos diferentes, lo que lo hace más vulnerable e impide que se vuelva resistente. Además, la reacción inmunitaria está activa en todo el organismo (donde puede haber metástasis en varios lugares) y persiste a largo plazo, gracias a su efecto memoria, lo que dificulta la recidiva más adelante [8].

Las inmunoterapias contra el cáncer dirigidas a los puntos de control inmunitarios PD1, PD-L1 y CTLA4 son ahora esenciales en el tratamiento de los cánceres, y su número no deja de aumentar gracias a la investigación [9].

La respuesta al tratamiento no siempre es inmediata y pueden pasar semanas o meses antes de observar un beneficio clínico en el paciente.

Sin embargo, existen contratiempos. En primer lugar, un gran número de pacientes no responde a esos tratamientos, por razones aún poco conocidas, y los efectos secundarios pueden ser graves.

La investigación avanza a grandes pasos; el día de mañana se validarán otras patologías y la inmunoterapia se convertirá en un tratamiento adyuvante para determinadas indicaciones.

También se puede señalar que existen otros enfoques para la inmunoterapia como:

**Los anticuerpos bispecíficos:** se componen de dos mitades idénticas, y cada una de ellas reconoce el mismo antígeno. Se acaba de aprobar el primer anticuerpo bispecífico para el tratamiento de determinados linfomas y leucemias.

**La transferencia adoptiva de linfocitos T:** aquí, los linfocitos se obtienen de la sangre o de una metástasis de un paciente con cáncer. Los linfocitos T «enriquecidos» se reinyectan luego en gran cantidad al mismo paciente.

## Indicación terapéutica principal (tabla 5.1)

**Tabla 5.1** Anticuerpos inmunitarios bloqueadores de puntos de control aprobados por la Food and Drug Administration\*.

Medicamento	Diana terapéutica	Indicación
Ipilimumab	CTLA-4	Melanoma
Nivolumab	PD-1	Melanoma, cáncer de pulmón de células no pequeñas, carcinoma de células renales, carcinoma hepatocelular, linfoma de Hodgkin clásico, carcinoma de células escamosas de cabeza y cuello, carcinoma urotelial, cáncer colorrectal con alta inestabilidad de microsatélites o deficiencia de reparación de errores
Pembrolizumab	PD-1	Melanoma, cáncer de pulmón de células no pequeñas, linfoma de Hodgkin clásico, carcinoma de células escamosas de cabeza y cuello, carcinoma urotelial, cáncer gástrico, tumores sólidos con alta inestabilidad de microsatélites o deficiencia de reparación de errores
Atezolizumab	PD-L1	Cáncer de pulmón de células no pequeñas, carcinoma urotelial
Avelumab	PD-L1	Carcinoma de células de Merkel, carcinoma urotelial
Durvalumab	PD-L1	Carcinoma urotelial

\*Proteína 4 asociada a linfocitos T citotóxicos (CTLA-4, cytotoxic T-lymphocyte-associated protein 4), proteína 1 de muerte celular programada (PD-1, programmed cell death protein 1) y ligando 1 de muerte programada (PD-L1, programmed-death ligand 1).

Adaptada de Weber JS, Hodi F, et al. Safety profile of Nivolumab monotherapy: a pooled analysis of patients with advanced melanoma. *J Clin Oncol.* 2017;35(7):785–92.

## Manejo de los efectos secundarios relacionados con la respuesta inmunitaria

### Consideración principal

Las nuevas moléculas de inmunoterapia *bloqueadoras de puntos de control inmunitarios* han dado lugar a nuevos efectos adversos, denominados disimmunitarios.

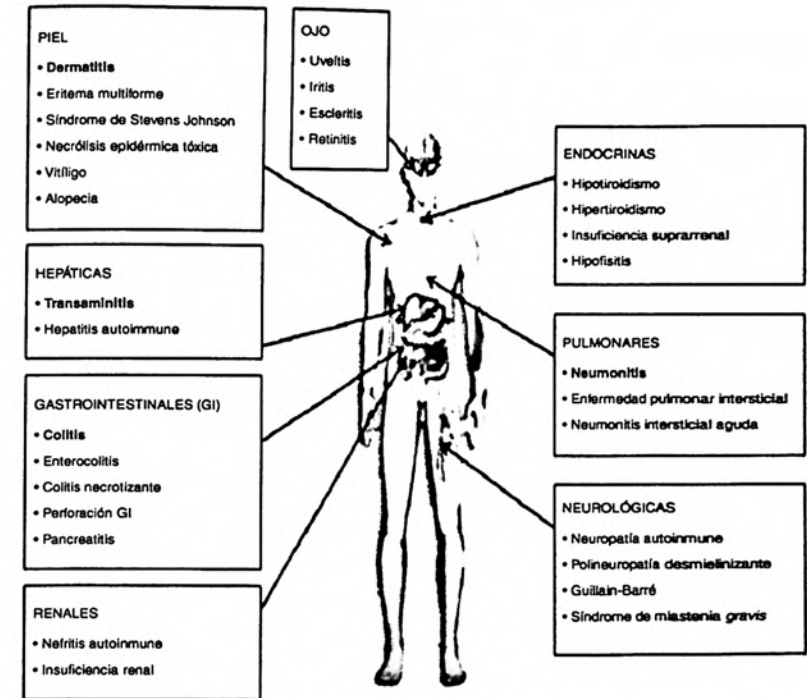
En efecto, estas moléculas, por su modo de acción, que permite la activación de vías de inhibición del sistema inmunológico, provocan un aumento de la activación de los linfocitos, favoreciendo la aparición de manifestaciones similares a las enfermedades autoinmunes que pueden afectar a todos los sistemas y órganos, con una alta variabilidad interpersonal y cronológica. Es importante conocer y reconocer esos efectos secundarios, informar a los pacientes al iniciar el tratamiento y detectarlos sistemáticamente durante el mismo.

Esos efectos secundarios (ES) pueden aparecer en cualquier momento durante el tratamiento, e incluso 1 año después de finalizado el mismo. Por tanto, sabiendo que esos efectos secundarios son reversibles con la introducción de una terapia con corticoides, la participación del paciente es crucial.

Dependiendo del punto de control, esos efectos disimmunitarios pueden ser más frecuentes y graves con los anticuerpos CTLA-4 que con los inhibidores de PD-1 o PDL-1.

## Efectos secundarios

Lista no exhaustiva de los efectos secundarios de la inmunoterapia.



Las complicaciones graves más frecuentes aparecen en negrita.

Fuente: Bridgen M. Delivering immuno-oncology therapies in the community oncology setting: introduction of anti-PD-1 therapy into two community oncology programs, 2016. Reprinted with permission from Oncology Exchange.

Aunque algunos efectos secundarios ocurren con mucha más frecuencia que otros, es importante tener en cuenta que cualquier órgano o tejido puede estar afectado.

Otros son menos frecuentes, pero pueden ser muy graves, incluso mortales, como los trastornos neurológicos y la miocarditis.

La asociación de dos inmunoterapias aumenta el riesgo de efectos adversos en todos los grados combinados (figs. 5.1 y 5.2).



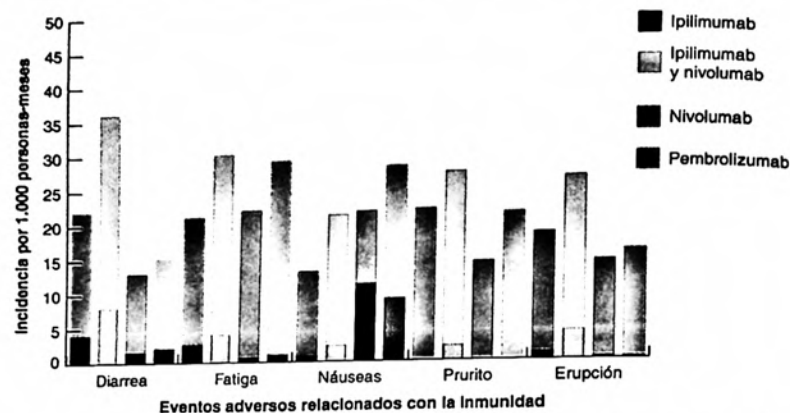


Fig. 5.1 Eventos adversos más comunes con los inhibidores de puntos de control inmunitarios. Nota: Los eventos adversos de los grados 1 a 2 están representados por tonos más claros y los eventos adversos de los grados 3 a 5 están representados por tonos más oscuros. (Tomado de Boutros et al. [27]. Copyright 2016 de Macmillan Publishers Ltd. Adaptado con permiso).

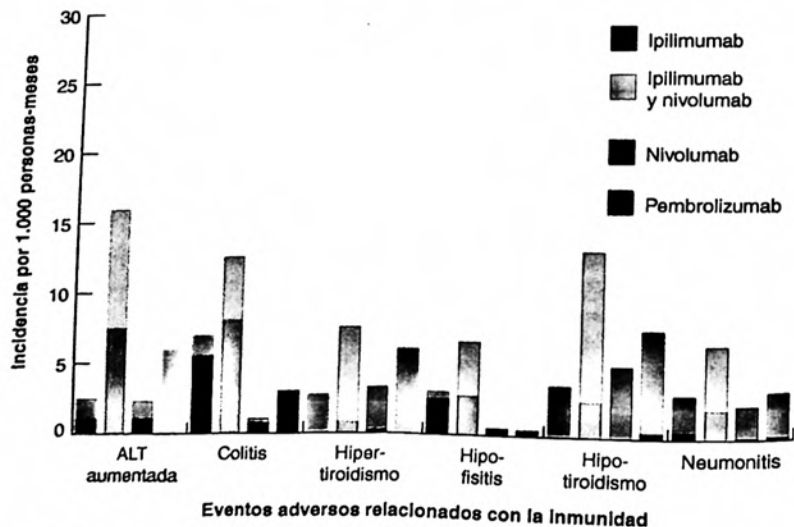


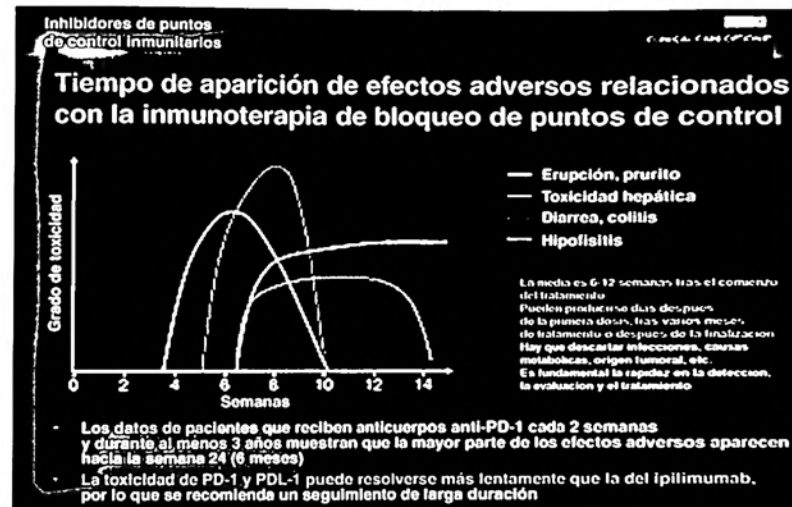
Fig. 5.2 Eventos adversos de especial interés asociados con los inhibidores de puntos de control inmunitarios. ALT, alanina aminotransferasa. Nota: Los eventos adversos de los grados 1 a 2 están representados por tonos más claros y los eventos adversos de los grados 3 a 5 están representados por tonos más oscuros. (Tomado de Boutros et al. [27]. Copyright 2016 de Macmillan Publishers Ltd. Adaptado con permiso)

### Frecuencia de aparición de los efectos secundarios y su resolución

Algunas toxicidades ocurren más prematuramente; este es el caso de la toxicidad en la piel, el hígado o el sistema gastrointestinal.

Ciertos efectos secundarios, como la toxicidad por endocrinopatía, se resolverán más tarde.

No es posible predecir la aparición de los efectos secundarios.



De Weber JS, Kähler KC, Hauschild A. Management of immune-related adverse events and kinetics of response with ipilimumab. *J Clin Oncol.* 2012;30(21):2691-2697. Reprinted with permission. © 2012 American Society of Clinical Oncology. All rights reserved

### Directrices generales para el manejo de los efectos secundarios de origen inmunológico

El manejo de los efectos secundarios se realiza de acuerdo con los grados de los «Criterios terminológicos comunes para eventos adversos» (CTCAE, *Common Terminology Criteria for Adverse Events*) [10].

Analizaremos aquí el papel de la enfermería para los efectos secundarios más frecuentes.

Para obtener información complementaria sobre otros efectos secundarios, le invitamos a consultar la guía *Management of Toxicities from Immunotherapy: ESMO Clinical Practice Guidelines* [11].

Esas recomendaciones, muy prácticas, se refieren al mismo tiempo a las toxicidades más frecuentes y conocidas (cutáneas, endocrinas, digestivas, pulmonares, hepáticas), pero también a las más raras (centrales y periféricas, neurológicas, cardíacas, oculares, reumatológicas, hematológicas, renales).

Las siguientes recomendaciones son generales. Para el tratamiento de los efectos secundarios de origen inmunológico específico de determinados órganos se recomienda remitirse al resumen de las características del producto [12].

Grado CTCAE	Tipo de atención para pacientes	Corticoides	Otros fármacos inmunosupresores	Inmunoterapia
1	Ambulatoria	No recomendados	No recomendados	Continuar
2	Ambulatoria	Esteroides tópicos o esteroides sistémicos, orales, 0,5-1 mg/kg/día	No recomendados	Suspender temporalmente
3	Hospitalización	Esteroides sistémicos, orales o intravenosos, 1-2 mg/kg/día durante 3 días, luego reducir a 1 mg/kg/día	Para ser considerado en pacientes con síntomas no resueltos después de 3-5 días de tratamiento con esteroides (se recomienda derivación a un especialista en el órgano afectado)	Suspender y discutir la reanudación en función de la relación riesgo/beneficio con el paciente
4	Hospitalización, considerar ingreso en cuidados intensivos	Esteroides sistémicos IV, metilprednisolona 1-2 mg/kg/día durante 3 días, luego reducir a 1 mg/kg/día	Para ser considerado en pacientes con síntomas no resueltos después de 3-5 días de tratamiento con esteroides (se recomienda derivación a un especialista en el órgano afectado)	Interrumpir de forma permanente

Fuente: Lonchay [28]

## Toxicidades cutáneas

Las erupciones cutáneas maculopapulares, el prurito y la erupción son los efectos secundarios más frecuentes y, generalmente, los primeros en aparecer [13].

Las erupciones pruriginosas son más frecuentes en los tratamientos anti-CTLA-4.

Las erupciones cutáneas con o sin prurito son, generalmente, de leves a moderadas y pueden tratarse fácilmente con un tratamiento rápido.

Puede aparecer vitiligo en los pacientes tratados por un melanoma.

## Evaluación clínica de enfermería

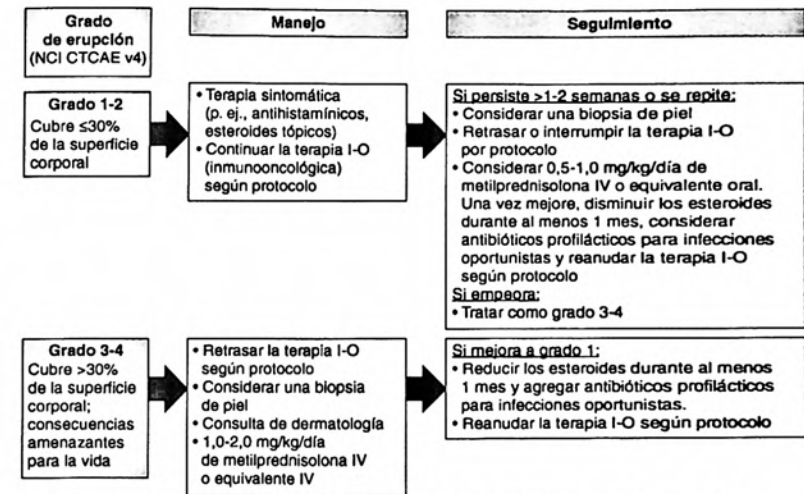
### Signos y síntomas:

- Estado general del paciente.
- Examen clínico de la piel.

- Enrojecimiento, picazón, erupción.
- Edema, prurito, xerosis, erupción.
- Cambio en la pigmentación o el color de la piel.

### Identificar:

- Una dermatitis preexistente.
- Una psoriasis preexistente.
- Anomalías hematológicas coherentes con otra etiología (eosinófilos, anomalías hepáticas).



Fuente: Richard Kim, Dae Won Kim, et. al., A Phase II Investigator Sponsored Study of Nivolumab in Patients with Advanced Refractory Biliary Tract Cancers, Version 5, August 13, 2019. [https://clinicaltrials.gov/ProvidedDocs/18/NCT02829918/Pro\\_SAP\\_000.pdf](https://clinicaltrials.gov/ProvidedDocs/18/NCT02829918/Pro_SAP_000.pdf)

La erupción cutánea es un término genérico. Las enfermeras han sensibilizado a los pacientes sobre el efecto adverso cutáneo animándolos a implementar estrategias de autocuidado. Las estrategias de autocuidado se basan en el uso de productos de limpieza suaves que respeten el pH natural de la piel, el uso de cremas hidratantes y el uso de cremas de protección solar de alto nivel. Se trata, principalmente, de una intervención preventiva, y más aún para pacientes de riesgo (dermatitis, xerosis).

Si los pacientes desarrollan toxicidades cutáneas, la enfermera debe valorar esta toxicidad, proponer cuidados de apoyo adecuados y trabajar en equipo para su manejo. El papel del tratamiento y el uso de esteroides tópicos y orales, así como de antihistamínicos, se debe discutir con el equipo multidisciplinar, y se puede solicitar una consulta al dermatólogo de referencia. La corticoterapia oral o intravenosa será el tratamiento para la resolución de los síntomas [14].

La vigilancia es necesaria durante todo el tratamiento para reconocer rápidamente los primeros signos, como las erupciones cutáneas, las lesiones orales, la foliculitis otros síntomas del síndrome de Stevens-Johnson o de una necrólisis epidérmica tóxica, que representan emergencias médicas que, generalmente, requieren hospitalización.

## Toxicidades gastrointestinales

Las toxicidades gastrointestinales son los segundos efectos secundarios observados con mayor frecuencia con la inmunoterapia: desde una diarrea leve hasta una colitis grave o una perforación intestinal, que, en algunos casos graves, conducen a la muerte.

Para la forma grave de diarrea, a menudo es necesaria una consulta con un gastroenterólogo.

## Evaluación clínica de enfermería

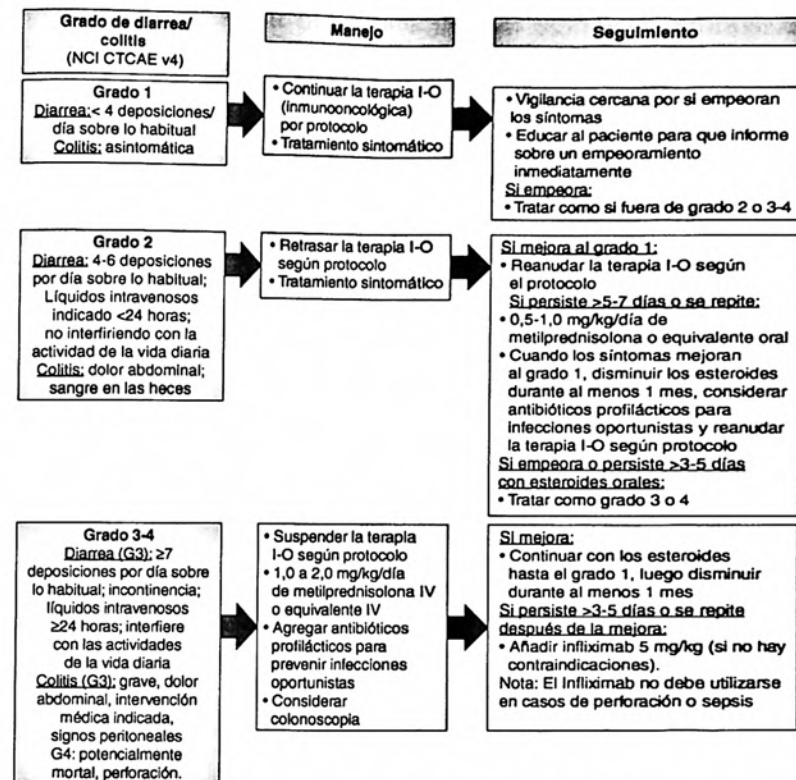
### Signos y síntomas:

- Debilidad.
- Fatiga.
- Fiebre.
- Pérdida de apetito.
- Pérdida de peso.
- Deshidratación.
- Modificación de la frecuencia de las deposiciones y modificación de su consistencia; sangrado rectal, moco o flema.
- Dolor abdominal.

### Identificar:

- Anomalías sanguíneas.
- Deshidratación.
- Posible causa infecciosa.
- Signos de perforación (dolor, hinchazón).

## 5 Inmunoterapia: nuevos desafíos para la enfermería



Fuente: Richard Kim, Dae Won Kim, et al., A Phase II Investigator Sponsored Study of Nivolumab in Patients with Advanced Refractory Biliary Tract Cancers, Version 5, August 13, 2019. [https://clinicaltrials.gov/ProvidedDocs/18/NC02829918/Prot\\_SAP\\_000.pdf](https://clinicaltrials.gov/ProvidedDocs/18/NC02829918/Prot_SAP_000.pdf)

El papel de la enfermería es fundamental en el reconocimiento temprano y la graduación de esas toxicidades en comparación con la anamnesis base.

Debido a que la diarrea simple puede evolucionar rápidamente hacia colitis y formas graves, es importante que el paciente informe sobre cualquier modificación gastrointestinal, por pequeña que sea. Para la diarrea moderada a grave, la corticoterapia es la clave para controlar los síntomas.

La resolución del problema suele ser rápida, así como la reintroducción de la inmunoterapia.

## Toxicidades hepáticas: hepatitis

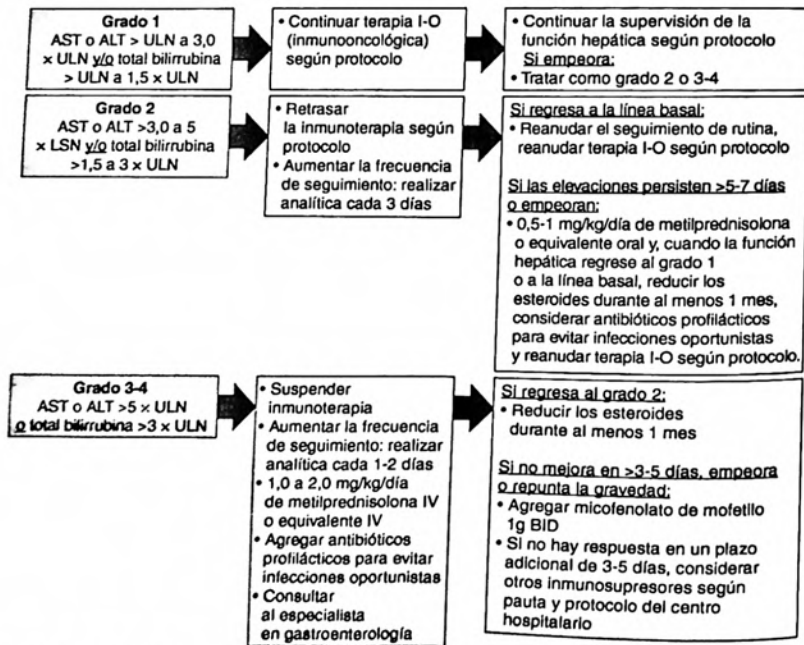
### Evaluación clínica de enfermería

#### Signos y síntomas:

- Fatiga.
- Disminución del nivel de energía.
- Moratones.
- Ictericia.
- Modificación del color de las heces.
- Sangrado más frecuente.
- Orinas más oscuras.
- Aumento de la transpiración.

#### Identificar:

- Anomalías sanguíneas: aumento de las transaminasas.
- Aumento de la bilirrubina total.
- Alteración de la función gastrointestinal.
- Ictericia.
- Ascitis.
- Etiología infecciosa ligada a otras patologías.



Se recomienda que las enfermeras controlen de cerca los valores hepáticos antes y durante el tratamiento.

Se requerirá asesoramiento especializado en caso de que el grado 2 o el grado 1 persistan durante más de 2 semanas, en ausencia de una etiología evidente [15].

### Toxicidades endocrinas: endocrinopatía

Este término engloba principalmente las siguientes inflamaciones: hipotiroidismo, hipertiroidismo, insuficiencia suprarrenal, hipofisitis y diabetes.

La endocrinopatía bajo inmunoterapia se produce porque el sistema inmunológico, hiperactivo, daña los órganos endocrinos al imitar el proceso autoinmune.

Las endocrinopatías son menos frecuentes que los efectos adversos cutáneos o gastrointestinales, pero pueden tener graves consecuencias si no se reconocen y tratan correctamente [16].

### Evaluación clínica de enfermería

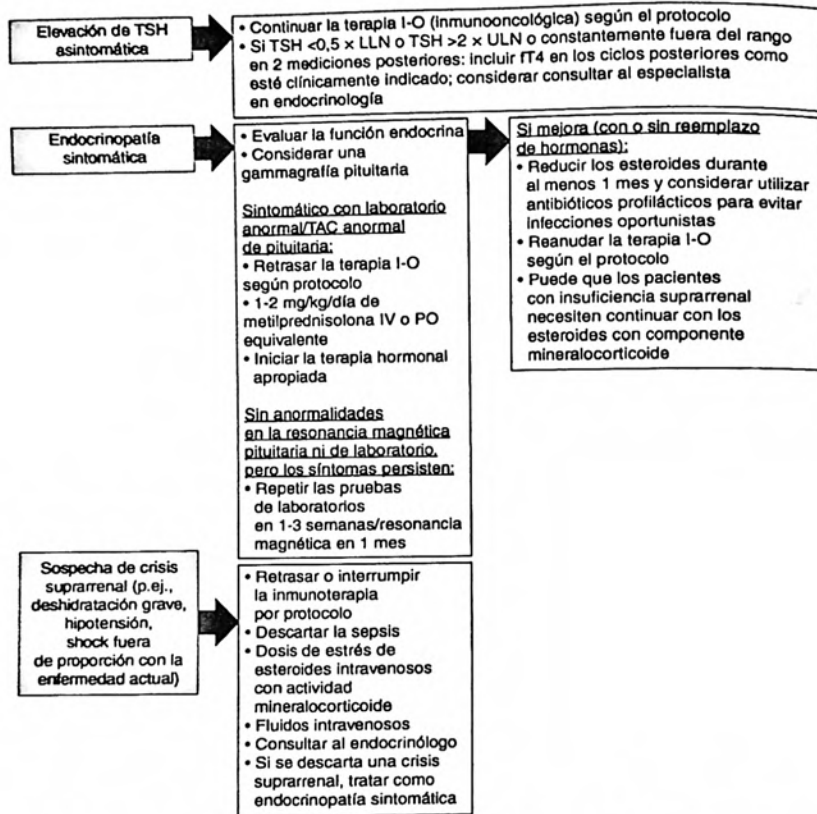
#### Signos y síntomas:

- Fatiga.
- Pérdida de energía.
- Modificación de peso.
- Palpitaciones.
- Dolores de cabeza.
- Sed excesiva.
- Micción frecuente.
- Modificaciones del estado mental.
- Dolor abdominal.
- Tránsito intestinal inusual.
- Hipotensión.
- Sensación de frío/calor.

#### Identificar:

- Síntomas de diabetes: aumento de la glucemia en sangre.
- Hiper- o Hipotiroidismo (modificación de TSH-T4 libre).
- Hipofisitis: tasa hormonal reducida (ACTH-TSH-FSH-LH-GH), tasa reducida de cortisol.
- Infección.
- Otros diagnósticos, como depresión.





Fuente: Richard Kim, Dae Won Kim, et. al., A Phase II Investigator Sponsored Study of Nivolumab in Patients with Advanced Refractory Biliary Tract Cancers, Version 5, August 13, 2019, [https://clinicaltrials.gov/ProvidedDocs/18/NCT02829918/Prot\\_SAP\\_000.pdf](https://clinicaltrials.gov/ProvidedDocs/18/NCT02829918/Prot_SAP_000.pdf)

El papel de la enfermería en la identificación de la endocrinopatía no siempre es fácil, ya que esta a menudo se presenta con síntomas vagos y difusos (por ejemplo, fatiga, dolor de cabeza, depresión, somnolencia) que requieren una evaluación más profunda y una referencia a la anamnesis de base antes de cada perfusión de la medicación.

Si es necesario, se puede iniciar una terapia hormonal de sustitución que, a menudo, es irreversible [17].

La colaboración con un especialista en endocrinología puede ser esencial para responder a las necesidades de esas condiciones.

## Toxicidades pulmonares: neumonitis

La neumonitis es una enfermedad menos frecuente, pero potencialmente mortal. Puede observarse neumo-patía inflamatoria o intersticial grave. Como la endocrinopatía, la neumonitis tiende a aparecer más tarde que el resto de efectos secundarios asociados a las inmunoterapias [18].

Las toxicidades pulmonares son más frecuentes en los pacientes afectados de cáncer de pulmón. Es importante realizar una anamnesis de base profunda, ya que será de utilidad para la evolución de los síntomas y permitirá detectar un problema desde su inicio.

## Evaluación clínica de enfermería

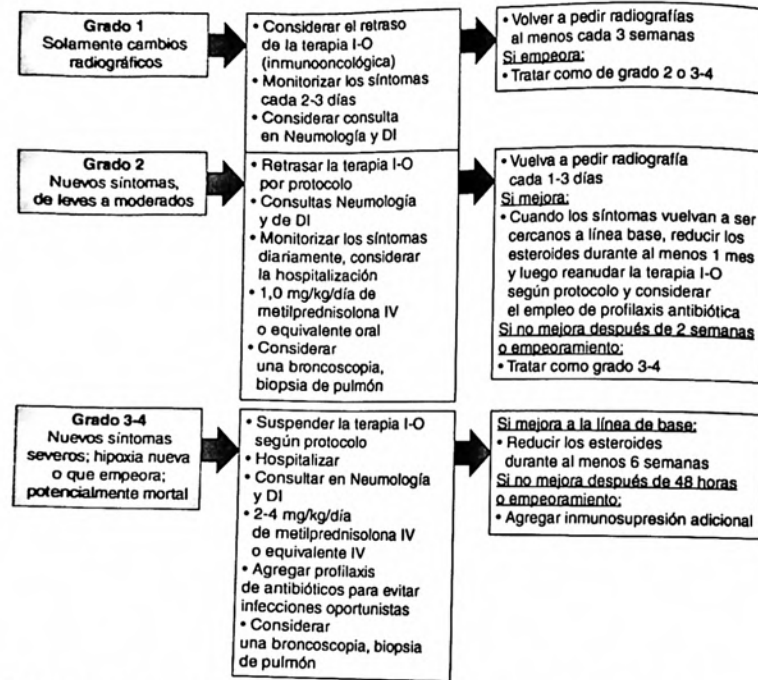
### Signos y síntomas:

- Disnea.
- Dificultad respiratoria.
- Tos.
- Expectoración.
- Fatiga.
- Sibilancias.
- Fiebre.

### Identificar:

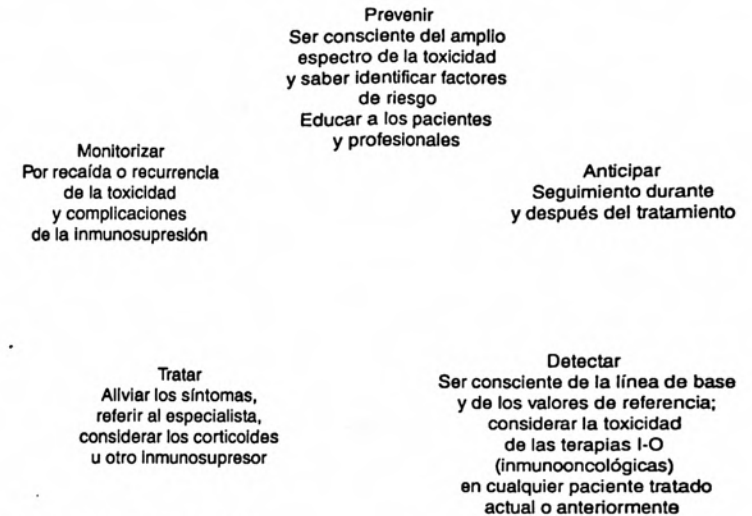
- ¿La saturación de O<sub>2</sub> es menor que en la anamnesis básica?
- ¿Hay antecedentes respiratorios: asmáticos, broncopulmonares?
- ¿Patología crónica, tabaco, sarcoidosis?
- ¿Radioterapia previa?
- ¿Infección pulmonar?

Siempre es necesario buscar otra causa: infección, embolia pulmonar, evolución de la enfermedad.



Fuente: Richard Kim, Dae Won Kim, et. al., A Phase II Investigator Sponsored Study of Nivolumab in Patients with Advanced Refractory Biliary Tract Cancers, Version 5, August 13, 2019. [https://clinicaltrials.gov/ProvidedDocs/18/NCT02829918/Prot\\_SAP\\_000.pdf](https://clinicaltrials.gov/ProvidedDocs/18/NCT02829918/Prot_SAP_000.pdf)

## Los cinco pilares para ayudar en el manejo de las toxicidades



Adaptada de Champiat et al. [19]

### (A) Prevenir

Es fundamental que todo el equipo conozca el espectro de toxicidades y esté capacitado para manejar los efectos secundarios.

Antes de iniciar cualquier tratamiento con inmunoterapia y después de haber informado y educado al paciente sobre los efectos secundarios, es fundamental que sepa cuándo, cómo y a quién contactar en caso de sospecha de efectos adversos o cualquier otra cuestión relacionada con su tratamiento y patología.

Es necesario hacer hincapié en cualquier «detección precoz». De hecho, como se mencionó anteriormente, un efecto adverso tratado en un grado inicial puede ser reversible y permitirá la continuidad del tratamiento. Es importante que se complete una anamnesis específica de la inmunoterapia. Esta anamnesis es una instantánea real del estado inicial del paciente.

También será participativo. De hecho, la autoevaluación del paciente reforzará su papel como actor en el proceso [19].

**Efectos secundarios***Explique la condición*

- ¿Cómo evalúa su salud?
- ¿Los tratamientos son motivo de preocupación en la organización de su vida?
- ¿Quiere comunicarnos algo?
- ¿Cuál es su nivel de energía?
- ¿Hasta qué punto describiría la fatiga que tiene ahora?
- ¿Qué tal es su apetito?
- ¿Tiene dificultades para dormir?
- ¿Cuál es su peso? ¿Y su altura?

*Sistema digestivo*

- ¿Tiene diarrea o un aumento de las deposiciones?
- ¿Tiene náuseas?
- ¿Ha experimentado dolor o sensibilidad abdominal?
- ¿Ha cambiado el color de sus heces?

*Piel*

- ¿Tiene la piel seca o le pica?
- ¿Se le está pelando la piel?

*Pulmones*

- ¿Tiene dificultad para respirar o dolor en el pecho?
- ¿Tiene tos nueva o que empeora?

*Hígado*

- ¿Ha notado coloración amarillenta en la piel o los ojos?
- ¿Ha notado dolor abdominal en el lado derecho?
- ¿Sangra o le salen moratones con más facilidad?

*Riñones*

- ¿Ha experimentado una disminución en la producción de orina o un cambio en el color de su orina?
- ¿Tiene los tobillos hinchados?

*Cambios hormonales*

- ¿Tiene más hambre o sed de lo habitual?
- ¿Se siente más cansado de lo habitual?
- ¿Siente más frío o calor de lo habitual?
- ¿Ha experimentado dolores de cabeza, mareos o desmayos?
- ¿Tiene estreñimiento?
- ¿Su voz es más profunda?
- ¿Ha notado usted o los miembros de su familia algún cambio en su estado de ánimo o comportamiento?

**Examen físico [20]:**

- Peso.
- Altura.
- Medición de la presión arterial.
- Frecuencia cardíaca.
- Medida de saturación de O<sub>2</sub>.
- Temperatura.

**Historial médico:**

- Identificar factores de riesgo dismunitarios.
- Historia personal y familiar de enfermedades autoinmunes.
- Psoriasis, tiroiditis, enfermedad de Crohn, pancreatitis, lupus, poliartritis, diabetes tipo 2.
- Infecciones crónicas: hepatitis viral, tuberculosis, VIH.
- Noción de toxicidad vinculada a la inmunoterapia anterior.

**Registros médicos quirúrgicos.****Pruebas de laboratorio:**

- Bioquímica sanguínea completa.
- Imagen de referencia: exploración torácica.

Al final del proceso de educación terapéutica, conviene asegurar la buena comprensión por parte del paciente y sus familiares. Para ello, existen algunos ejemplos de preguntas que permitirán evaluar el nivel de comprensión del paciente.

- ¿Qué haría si ve alguna llaga en su cuerpo?
- ¿Cuándo tiene que llamar a su médico o enfermera?
- ¿Sabe a quién tiene que llamar en caso de necesidad?
- ¿Tiene otras preguntas que hacer?

El médico de cabecera, el fisioterapeuta y el farmacéutico deben estar informados del tratamiento que sigue el paciente y este debe tener una «tarjeta de alerta» para otros cuidadores. Esta tarjeta contendrá la información principal sobre el tratamiento.

**(B) Anticipar**

La anamnesis debe readaptarse antes de cada perfusión de inmunoterapia; la situación debe ser reevaluada.

**Ejemplos de preguntas para el paciente**

- ¿Le gustaría comentar algún cambio, aunque sea pequeño, que haya aparecido desde su último tratamiento?
- ¿Cómo evalúa su tolerancia al tratamiento?

**Examen físico**

- Peso.
- Altura.
- Medición de la presión arterial.
- Frecuencia cardíaca.
- Medida de saturación de O<sub>2</sub>.
- Temperatura.

- Evaluación clínica completa.
- Análisis de sangre antes de cada perfusión: función renal, COFO, enzimas hepáticas, TSH y proteinuria (1x cada 2 meses).

Se realizará una revisión médica (escáner y análisis de sangre más completo) cada 3 meses, además del primer control médico que se realiza a los 2 meses.

#### (C) Detectar

Consultar la anamnesis base.

#### Cuando aparece un evento, hay tres posibilidades:

1. Es una progresión tumoral.
2. Es un evento fortuito (diagnóstico diferencial).
3. Realmente es una toxicidad autoinmune: es necesario calificar el efecto adverso para tratarlo de manera adecuada.

Ante la duda sobre una afección disimmunitaria (tos, diarrea, alteraciones biológicas), proponer una revisión complementaria lo antes posible [21].

#### (D) Tratar

Debe establecerse un tratamiento sintomático para los grados bajos a moderados. La mayoría de los efectos adversos son reversibles si se tratan en una etapa temprana.

El tratamiento con corticoides, orales o intravenosos, se realizará según el grado de cada efecto y en cada momento determinado, con un seguimiento de severidad continuo.

Los grados 3 y 4 a menudo requieren hospitalización.

Los corticoides se irán reduciendo gradualmente y se reintroducirá la inmunoterapia a partir de la reducción de los síntomas en el grado 1.

En caso de resistencia a los corticoides, administraremos un tratamiento inmunosupresor.

El cese definitivo de la inmunoterapia se realizará para el grado 4 o el grado 3, grave o recurrente.

Es necesario permanecer alerta permanentemente; siempre existe el riesgo de recaída o de un nuevo efecto adverso. Es importante contar con una red especializada de recursos en caso de toxicidad.

#### (E) Monitorizar

El tiempo de resolución varía según el efecto secundario. (Ref. desarrollo del efecto adverso relacionado con la inmunoterapia [irAEs: *immune related Adverse Events*]).

Cuando la corticoterapia se administra durante un periodo prolongado, es conveniente prescribir al paciente una antibioterapia profiláctica contra posibles infecciones oportunistas [22].

## Conclusiones

Los nuevos tratamientos con inmunoterapia permiten hoy en día un aumento considerable de la supervivencia y la calidad de vida de los pacientes.

Gracias a sus conocimientos sobre la patología y los tratamientos en inmunoterapia, las enfermeras oncológicas pueden incidir positivamente en la continuidad del tratamiento, educando a los pacientes sobre la importancia de indicar de inmediato cualquier cambio en su salud, proporcionando un apoyo a los pacientes durante todo el proceso de tratamiento y, finalmente, evaluando la observancia y la comprensión del tratamiento en las diferentes etapas de la terapia. La enfermera sirve de enlace entre el paciente, sus familiares, el equipo médico y los médicos referentes.

El término interdisciplinariedad adquiere todo su significado: la eficacia del cuidado se ve incrementada por la implementación de un marco profesional que favorece el trabajo en la interdisciplinariedad.

Esta forma de trabajar no es fácil, «necesita una gran comunicación y una colaboración activa. Se trata de trabajar en conjunto con los mismos objetivos» [23].

La investigación avanza rápidamente, por lo que los conocimientos del personal médico deben actualizarse constantemente. De hecho, se identificarán nuevos objetivos para mejorar la eficacia de esos tratamientos, disminuir los efectos secundarios y poder ponerlos a disposición de más pacientes [24].

¡El futuro es prometedor! El día de mañana, la inmunoterapia se podrá administrar en casa, se asociará a otros tratamientos y la duración entre perfusiones será mayor. Si nuestro paciente del futuro está cada vez más en su casa, ¡nuestro papel cuidándole siempre estará presente!

Todavía queda un largo camino por recorrer y muchas páginas por escribir en la historia de la inmunoterapia.

## Bibliografía

1. Les défis de l'immunothérapie en oncologie: Réussir l'intégration de l'innovation en immunothérapie anti-cancéreuse dans la prise en charge du cancer en France. Cercle de réflexion Immunoncologie; 2017. p. 10.
2. Zitvogel L, Marabelle A. Comprendre les effets indésirables des immunothérapies. Paris: Gustave Roussy; 2017. p. 4.
3. <https://www.linkedin.com/pulse/le-patient-30-comment-piloter-sa-santé-neveut-plus-êtrerescure>.
4. Godoy S. Quelle prise en charge des patients pour un traitement d'avenir. l'immunothérapie? 2016;20.
5. [www.infiressources.ca/fer/Interdisciplinarite\\_et\\_plan\\_therapeutique\\_infirmier.pdf](http://www.infiressources.ca/fer/Interdisciplinarite_et_plan_therapeutique_infirmier.pdf).
6. Bertrand C. L'immuno-oncologie en pratique: reconnaissance des effets secondaires. Éducation du patient. MasterClass en Oncologie. 2017.
7. Meunier E, Pecoil H, Debard M, et al. Le suivi téléphonique à l'usage des infirmiers en oncologie. Association Française des infirmiers de cancérologie, Janssen France. 2016;23.
8. Van Baren N. L'immunothérapie du cancer: notions de base. Bruxelles: Cliniques Universitaires Saint-Luc; 2015.
9. Comprendre l'immuno-oncologie; Ou comment mobiliser son propre système de défenses pour lutter contre le cancer. Bristol-Meyers-Squib; 2017. p. 36.



10. National Cancer Institute Common Terminology Criteria for Adverse Events (CTCAE) version 3.0. Disponible en: [http://ctep.cancer.gov/protocolDevelopment/electronic\\_docs/ctcae3.pdf](http://ctep.cancer.gov/protocolDevelopment/electronic_docs/ctcae3.pdf). [fecha de última consulta: 16 de marzo de 2009].
11. Haanen J, Carbone F, Robert C, et al. Management of toxicities from immunotherapy: ESMO clinical practice guidelines. *Ann Oncol.* 2017;28(suppl 4):142.
12. Guide pratique d'utilisation OPDIVO (Nivolumab). Bristol-Meyers-Squib; 2017. p. 18.
13. Dadu, Zobniw et Diab, 2016, Friedman et al., 2016.
14. Madden K, Hoffner B. Ipilimumab-based therapy: consensus statement from the faculty of the melanoma nursing initiative on managing adverse events with Ipilimumab Monotherapy and combination therapy with Nivolumab; 2017. 57.
15. Manuel pratique d'oncologie de Gustave Roussy à l'usage des internes-Immunothérapie, Application mobile.
16. Madden K, Hoffner B. . Ipilimumab-based therapy: consensus statement from the faculty of the Melanoma nursing initiative on managing adverse events with Ipilimumab Monotherapy and combination therapy with Nivolumab. 2017.
17. Complications endocriniennes des immunothérapies Disponible en ; <https://www.tao-meeting.com/.BERDELOU-TAO>. 2016.immunotherapie.berdelou.p.
18. Naidoo J, et al. Pneumonitis in patients treated with anti-programmed death-1/programmed death ligand 1 therapy. *J Clin Oncol.* 2017;35(7):709-17.
19. Champiat S, Lambotte O, Barreau E, et al. Management of immune checkpoint blockade dysimmune toxicities: a collaborative position paper. *Ann Oncol.* 2016;27(4):559.
20. Optimisation du parcours du patient sous immunothérapie en oncologie. AstraZeneca, Imagine Health Agency; 2017. p. 49.
21. Bertrand C, Lambin S. L'immuno-oncologie (IO) en pratique: reconnaissance des Effets secondaires-éducation du patient. Brussels: Institut Roi Albert II; 2017.
22. Champiat S. Gestion et prévention des toxicités dysimmunitaires liées aux immunothérapies. Paris; 2016.
23. L'approche interdisciplinaire: Quelques notions clés. Disponible en: [http://www.img.ulg.ac.be/competences/chantier/contenus/cont\\_interdis.html](http://www.img.ulg.ac.be/competences/chantier/contenus/cont_interdis.html).
24. Van Baren N, Coulie P, Baurain J-F. L'immunothérapie du cancer: notions de base. Bruxelles: Cliniques Universitaires Saint-Luc; 2015. p. 2.
25. Weber JS, Hodi F, et al. Safety profile of Nivolumab monotherapy: a pooled analysis of patients with advanced melanoma. *J Clin Oncol.* 2017;35(7):785-92.
26. Bridgen M. . Delivering immuno-oncology therapies in the community oncology setting: introduction of anti-PD-1 therapy into two community oncology programs. 2016.
27. Boutros C, Tarhini A, Routier E, Lambotte O, Ladurie FL, Carbone F, et al. Safety profiles of anti CTLA-4 and anti-PD-1 antibodies alone and in combination. *Nat Rev Clin Oncol.* 2016;13:473-86.
28. Lonchay C. Immuno-oncologie: Nouveau paradigme thérapeutique. Bruxelles: Nouvelles toxicités; 2017. p. 34.

## Cirugía robótica

# 6

Danuta Lichosik

### Resumen

A lo largo de la historia de la enfermería, los diferentes descubrimientos y creencias del pasado han servido de plataforma para las innovaciones del presente. Esto es especialmente aplicable en el caso de la cirugía mínimamente invasiva (CMI). De hecho, la práctica quirúrgica ha presentado un continuo desafío para mantenerse al tanto de la tecnología en un ámbito que está en constante cambio con las nuevas técnicas, instrumentos y mejora de los equipos. La «revolución laparoscópica» de los años 80 impulsó y alentó cambios hacia enfoques menos invasivos y hacia nuevas técnicas, como la cirugía robótica asistida. La ciencia y la tecnología avanzan a un ritmo increíble. Durante estas últimas décadas, se han generado grandes avances tecnológicos en el quirófano. La evolución de la robótica en la cirugía se muestra en el contexto de la realidad virtual, de la telepresencia, de la telemanipulación o de sistemas quirúrgicos robóticos pasivos (es decir, un sistema robótico en configuración maestro-esclavo). Conocer y analizar de manera crítica estos nuevos progresos resulta necesario en el ámbito de la enfermería quirúrgica.

Las cirugías mínimamente invasivas, incluyendo la cirugía asistida por robótica, se realizan en muchos hospitales del mundo, especialmente en cirugía genitourinaria, ginecológica, general, pediátrica, cardiorráctica, de cabeza y cuello y de mama.

Los cuidados de enfermería para estos pacientes sometidos a cirugía robótica son de una importancia crucial. El fin último es reducir riesgos durante los procedimientos quirúrgicos mediante un cuidado por parte de la enfermera quirúrgica adecuado para los pacientes sometidos a un procedimiento robótico. El equipo de enfermería debe seguir estrictamente los protocolos y procedimientos específicos. Todos los miembros del equipo deben conocer y compartir las herramientas de trabajo.

Iniciar un programa de cirugía robótica implica un esfuerzo de organización que tiene que ser evaluado. El programa puede ser un reto, ya que varios miembros del equipo estarán aprendiendo tanto la tecnología como sus roles profesionales en el marco del equipo de robótica. Así mismo, cabe señalar la importancia de que el programa de cirugía robótica se someta a actualizaciones y auditorías de control frecuentes sobre su eficiencia, sus resultados y la satisfacción del paciente.

**Palabras clave**

Cirugía Robótica · Sistema quirúrgico da Vinci · Programa multidisciplinar de cirugía robótica · Roles de enfermería · Retos y oportunidades de la enfermería quirúrgica · Educación · Formación · Curva de aprendizaje · Cuidados enfermeros quirúrgicos · Defensa del paciente

**Introducción**

La cirugía robótica, la cirugía asistida por ordenador y la cirugía asistida por robot son términos que designan los desarrollos tecnológicos que utilizan sistemas robóticos para ayudar en los procedimientos quirúrgicos. La cirugía asistida robóticamente se desarrolló para superar las limitaciones de los procedimientos quirúrgicos mínimamente invasivos preexistentes y para mejorar las capacidades de los cirujanos que realizaban la cirugía abierta. Gracias a estas técnicas se reduce la duración de la hospitalización, la pérdida de sangre, las transfusiones y el uso de analgésicos y, además, se reducen las cicatrices quirúrgicas.

La cirugía asistida por robot ha cambiado recientemente el concepto de la cirugía, y la tecnología robótica ha estado en constante fluctuación durante los últimos 20 años. La cirugía robótica ha sido un procedimiento estándar en muchos grandes hospitales del mundo. La cirugía asistida por robot ha dado a las enfermeras quirúrgicas la oportunidad de adaptarse y modernizar su práctica, pensar de forma creativa y desarrollar prácticas eficientes para atender a los pacientes sometidos a procedimientos de cirugía robótica.

En cualquier cirugía pueden producirse complicaciones graves, incluso en la cirugía da Vinci®, y los resultados quirúrgicos individuales pueden variar. Los pacientes deben hablar con su médico para decidir si la cirugía con el sistema da Vinci es adecuada para ellos o no. Pacientes y médicos deben revisar toda la información disponible sobre las opciones quirúrgicas y no quirúrgicas para tomar una decisión informada.

**Evolución de los robots quirúrgicos**

Se han desarrollado o se están desarrollando sistemas robóticos para la cirugía mínimamente invasiva con el fin de mejorar la precisión y ampliar las capacidades de los cirujanos en muchas especialidades quirúrgicas, como la cirugía cardiotorácica, la abdominal, la urológica, la ginecológica, la pediátrica, la mamaria, la cirugía de cabeza y cuello, la neurocirugía, la ortopédica, la oftalmológica y otros campos quirúrgicos. En comparación con otros enfoques mínimamente invasivos, la cirugía asistida por robot ofrece al cirujano una mejor visión de la zona quirúrgica y un mayor control sobre los instrumentos quirúrgicos. La visión tridimensional, con percepción de la profundidad, supone una notable mejora con respecto a la visión con una cámara laparoscópica convencional. El software informático del robot filtra el temblor de las manos y, por último, el sistema robótico quirúrgico puede ser utilizado continuamente por equipos quirúrgicos rotativos.

**Elementos clave que contribuyen a implementar un programa de robótica con éxito**

- El desarrollo del plan de negocio requiere una evaluación precisa de los costes directos, tales como:
  - La compra del sistema robótico y del material correspondiente asociado.
  - Podrían ser necesarias modificaciones en el quirófano.
  - La contratación de personal y/o la formación del mismo.
- En el análisis de costes debemos evaluar los siguientes conceptos:
  - El coste de los procedimientos con la cirugía asistida por robot.
  - El reembolso (según los diferentes sistemas sanitarios).
- La puesta en marcha de un programa de cirugía robótica implica un esfuerzo organizativo que debe ser considerado. El programa de cirugía robótica necesita ser actualizado y auditado con frecuencia en lo que respecta a su eficiencia, sus resultados y la satisfacción de los pacientes. En un centro con un alto volumen quirúrgico puede tener un impacto en términos de reducción de los costes variables. La mejor oportunidad de aumentar el volumen quirúrgico y, por tanto, de reducir los costes, es compartir el uso del sistema da Vinci con muchos equipos quirúrgicos y de diferentes especialidades.

**Breve historia**

Entre mediados y finales de la década de 1980, un grupo de investigadores del National Aeronautics and Space Administration (NASA) Ames Research Center que trabajaba en realidad virtual se interesó por utilizar esta información para desarrollar la cirugía por telepresencia. Este concepto de telecirugía se convirtió en uno de los principales impulsores del desarrollo de los robots quirúrgicos. A principios de los años 90, varios científicos del equipo NASA-Ames se incorporaron al Stanford Research Institute (SRI). Junto a ellos, otros roboticistas y expertos en realidad virtual desarrollaron un telemanipulador diestro para la cirugía de la mano. Mientras se desarrollaban estos robots, cirujanos generales y endoscopistas se unieron al equipo de desarrollo y se dieron cuenta del potencial que tenían estos sistemas para mejorar las limitaciones de la cirugía laparoscópica convencional.

En 1985, un robot, el PUMA 560, se usó para insertar una aguja para una biopsia cerebral utilizando una tomografía computarizada (TC) como guía. Tres años después, el mismo sistema robótico se utilizó para realizar una resección transuretral.

En 1987, estos avances tecnológicos condujeron a la primera cirugía laparoscópica, la apendicectomía laparoscópica realizada por el ginecólogo alemán Dr. Kurt Semm, y a la colecistectomía laparoscópica, en 1987, por el cirujano francés Dr. Philippe Mouret. Algunas publicaciones mencionan que la primera colecistectomía laparoscópica fue realizada en 1985 por el cirujano alemán Erich Mühe.

En 1988, el Imperial College London desarrolló el PROBOT, diseñado específicamente para ayudar con el tejido prostático. El sistema dispone de una guía de imágenes, basada en un modelo, con simulación y monitorización de vídeo en línea.

En 1990, el sistema endoscópico automatizado para posicionamiento óptimo (AESOP, *Automated Endoscopic System for Optimal Positioning*), producido por Computer Motion, se convirtió en el primer sistema aprobado por la Food and Drug Administration (FDA) de Estados Unidos para procedimientos quirúrgicos endoscópicos.

En 1992, el ROBODOC, de Integrated Surgical Systems (ISS), se introdujo en la cirugía ortopédica para fresar ajustes precisos en el fémur para la sustitución de la cadera. Este sistema pasó a la historia de la medicina por ser el primer robot que asistió a una artroplastia total de cadera (ATC) en humanos.

La primera aplicación de la robótica en la cirugía abdominal se remonta a 1993, cuando Yulin Wang consiguió desarrollar el primer dispositivo robótico aprobado por la FDA para el uso en la cirugía general. El AESOP consistía en un brazo articulado montado en la mesa que se utilizaba para controlar los movimientos de la cámara durante la cirugía laparoscópica. Al principio, el AESOP se manipulaba con controles manuales o de pie, pero la versión posterior era capaz de utilizar comandos de voz e incorporaba el control por voz del endoscopio y las luces del quirófano.

En 2001, la introducción del sistema ZEUS (Computer Motion Inc., Santa Bárbara, CA) representó el claro avance hacia un concepto moderno de cirugía laparoscópica asistida por robótica. Esta plataforma permitía al cirujano controlar un dispositivo robótico tipo maestro-esclavo, que se acoplaba al paciente a distancia, desde una consola. El sistema robótico ZEUS disponía de un brazo con cámara que se controlaba por voz, (sistema AESOP), junto con otros dos brazos operativos que proporcionaban cuatro grados de libertad y podían sujetar diversos instrumentos que se telemanipulaban con *joysticks* desde la consola quirúrgica. En 2001, Jacques Marescaux utilizó el sistema ZEUS para realizar una colecistectomía asistida por robot en un paciente de Estrasburgo (Francia), que se encontraba a 4.000 km del cirujano, que estaba en Nueva York. Este procedimiento, llamado «Operación Lindbergh», fue una demostración de la telepresencia en cirugía. Esto significa que los especialistas pueden operar a pacientes que están muy lejos, sin que ninguno de ellos tenga que desplazarse.

En 1995 se fundó Intuitive Surgical International en California. Este grupo de investigadores fue capaz de desarrollar el primer sistema totalmente robótico aprobado por la FDA para su aplicación en cirugía laparoscópica, con tecnologías licenciadas por el MIT, IBM y el SRI. La empresa Computer Motion Inc., de Santa Bárbara, California, con el sistema quirúrgico robótico ZEUS, llevó a cabo un mayor desarrollo de los sistemas robóticos y de la cirugía intuitiva con la introducción del sistema quirúrgico da Vinci.

En mayo de 1998, el doctor Friedrich-Wilhelm Mohr realizó, con el robot quirúrgico da Vinci, el primer *bypass* cardíaco asistido por robótica en el Leipzig Heart Centre (Alemania).

En septiembre de 1999, el doctor Randall Wolf y el doctor Robert Michler realizaron el primer *bypass* cardíaco asistido por robótica en Estados Unidos, en la Ohio State University.

En 2000, el sistema quirúrgico da Vinci abrió nuevos caminos al convertirse en el primer sistema de cirugía robótica aprobado por la FDA que se utiliza

en procedimientos de cirugía robótica, tanto en adultos como en niños, en las siguientes áreas:

- Cirugías urológicas.
- Cirugías ginecológicas.
- Cirugías laparoscópicas generales.
- Cirugías toracoscópicas no cardiovasculares.
- Procedimientos de cardiología asistida por toracoscopia.

Esta fue la primera vez que la FDA aprobó un sistema integral de instrumentos quirúrgicos y utensilios de cámara/endoscopia. La pantalla de aumento tridimensional del sistema de cirugía robótica da Vinci permite al cirujano ver la zona operatoria con la claridad de la alta resolución. El sistema de cirugía robótica da Vinci elimina la necesidad de hacer palanca en los laterales de las paredes de la incisión. Este avance permite un menor contacto entre el tejido interior expuesto y el dispositivo quirúrgico, lo que reduce en gran medida el riesgo de infección. Las características de *endowrist* de los brazos quirúrgicos replican con precisión los movimientos hábiles del cirujano a los mandos, lo que mejora la precisión en espacios quirúrgicos reducidos.

La «revolución laparoscópica» de la década de 1980 impulsó y alentó los cambios hacia enfoques menos invasivos y nuevas técnicas, como la cirugía moderna asistida por robótica.

### Descripción del sistema robótico da Vinci

El sistema quirúrgico da Vinci es un conjunto de herramientas articuladas como la muñeca llamadas manipuladores, que reciben instrucciones digitales desde un ordenador interconectado. Los manipuladores dentro del cuerpo del paciente replican los movimientos de la mano del cirujano en la consola (figs. 6.1, 6.2 y 6.3). El sistema consiste en tres piezas principales:

- La consola del cirujano, donde se sienta el cirujano para realizar el procedimiento.
- El carro del paciente, que sostiene el instrumental.

© Elsevier. Fotocopiar sin autorización es un delito.



Fig. 6.1 Sistema robótico da Vinci. Instrumentos y accesorios. (Fotografía por cortesía de Intuitive Surgical, Inc.)



Fig. 6.2 Sistema robótico da Vinci Si. Instrumentos y accesorios. (Fotografía por cortesía de Intuitive Surgical, Inc.)

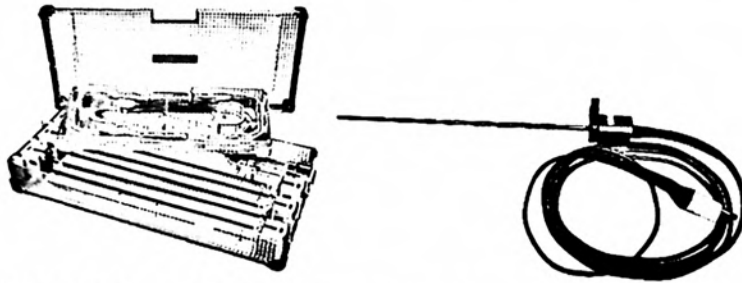


Fig. 6.3 Sistema robótico da Vinci Xi. Instrumentos y accesorios. (Fotografía por cortesía de Intuitive Surgical, Inc.)

- El carro de visión, que alberga la cámara, la fuente de luz y otros equipos auxiliares, como la unidad de electrocirugía.

Los instrumentos EndoWrist están disponibles con una amplia selección de diseños de puntas especializadas. Cada instrumento tiene una misión quirúrgica específica, como la sujeción, la sutura y la manipulación de tejidos. La línea de productos EndoWrist incluye:

- Variedad amplia de fórceps.
- Controlador de agujas.
- Tijeras.
- Instrumentos de electrocauterización monopolar y bipolar.
- Bisturís.
- Otros instrumentos específicos.

El sistema quirúrgico da Vinci se utiliza en varias especialidades quirúrgicas, como la urología, la ginecología, la cirugía general, la cirugía cardiotorácica, la cirugía pediátrica, la cirugía de cabeza y cuello, la neurocirugía y la cirugía mamaria. La cirugía robótica mínimamente invasiva aporta importantes beneficios a los pacientes y al equipo quirúrgico. Las ventajas de estos sistemas son muchas porque superan muchos de los obstáculos de la cirugía laparoscópica. Aumentan la destreza, restauran la coordinación



Fig. 6.4 Difusión del sistema robótico da Vinci en el mundo en 2017 (4.149 sistemas robóticos). (Datos por cortesía de Intuitive Surgical, Inc.)

mano-ojo adecuada y una posición ergonómica, y mejoran la visualización. Además, estos sistemas hacen posible realizar cirugías que antes eran técnicamente difíciles o inviables (figs. 6.4, 6.5, 6.6, 6.7, 6.8, 6.9 y 6.10).

### Instrumentos y accesorios da Vinci Single-Site

La cirugía da Vinci® Single-Site® o de único sitio permite a los cirujanos operar a través de una pequeña incisión en el ombligo del paciente y se suele utilizar para colecistectomías o histerectomías benignas.

### Configuración de único sitio o Single-Site

Compatible con el sistema quirúrgico da Vinci Si y Xi (figs. 6.11 y 6.12).

El puerto de cinco lúmenes proporciona acceso a dos instrumentos de sitio único: el endoscopio 3DHD de 8,5 mm y un puerto de accesorios de 5/10 mm, así como un adaptador de insuflación. El puerto permite una entrada sencilla y segura a través de una incisión de 1,5 cm y está diseñado para ser utilizado a través de cánulas curvas y para optimizar la triangulación hacia la anatomía objetivo, minimizando al mismo tiempo la colisión externa de los instrumentos y los brazos de la cámara.

El diseño arquitectónico curvado separa los brazos de los instrumentos fuera de la pared del cuerpo, lo que maximiza el rango de movimiento y minimiza la concurrencia o las colisiones de los instrumentos. Los instrumentos y la cámara se cruzan dentro del puerto *Single-Site* y utilizan la tecnología de un centro remoto para minimizar las colisiones de las cánulas, las interferencias de los brazos y el movimiento del puerto. El *software* del sistema da Vinci detecta y reasigna automáticamente las manos del usuario con las puntas de los instrumentos para crear un movimiento intuitivo (*Intuitive®*) a través de unas cánulas cruzadas.





Fig. 6.5 Sistema robótico da Vinci® S™ 1998. (Fotografía por cortesía de Intuitive Surgical, Inc.)



Fig. 6.6 Sistema robótico da Vinci® S™ 2006. (Fotografía por cortesía de Intuitive Surgical, Inc.)

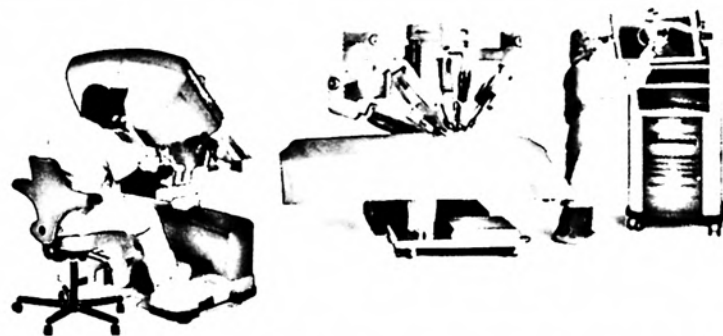


Fig. 6.7 Sistema robótico da Vinci® S™ 2009. (Fotografía por cortesía de Intuitive Surgical, Inc.)

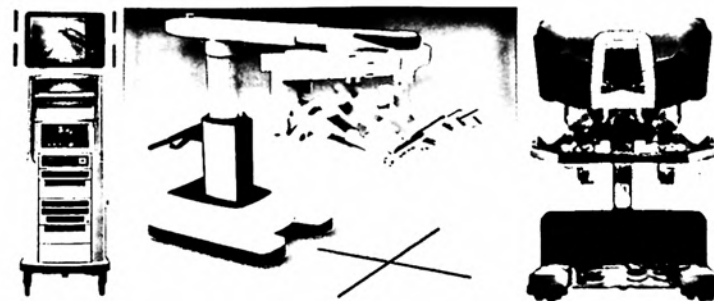


Fig. 6.8 Sistema robótico da Vinci® Xi™ 2014. (Fotografía por cortesía de Intuitive Surgical, Inc.)

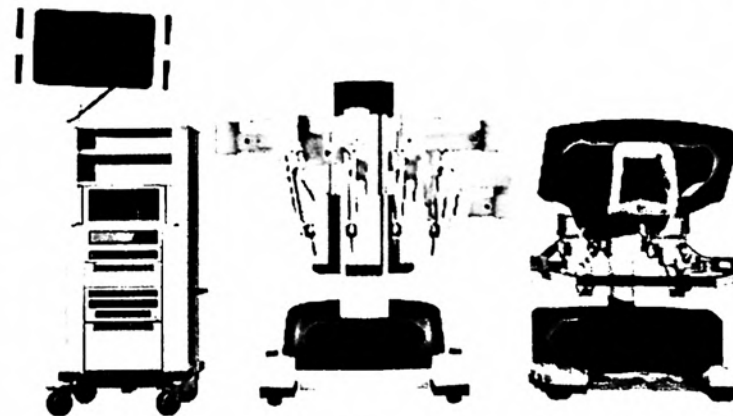


Fig. 6.9 Sistema Robótico da Vinci® X™ 2017. (Fotografía por cortesía de Intuitive Surgical, Inc.)

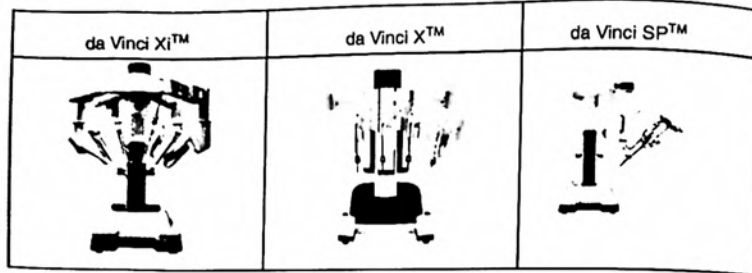


Fig. 6.10 Evolución del sistema robótico da Vinci X (carros del paciente). (Fotografía por cortesía de Intuitive Surgical, Inc.)



Fig. 6.11 Sistema robótico da Vinci, Sistema Si y Xi Single-Site. (Fotografía por cortesía de Intuitive Surgical, Inc.)

## Papel de la enfermera quirúrgica en la cirugía robótica

Todas las funciones de la enfermera quirúrgica incluyen elementos de la actividad y la práctica clínico-técnica que caracterizan al profesional de enfermería. Ninguna otra área de la enfermería requiere una base tan extensa de conocimientos, tener que recurrir de manera instantánea a diferentes conocimientos de la ciencia de la enfermería, la necesidad de guiarse intuitivamente gracias a la experiencia, con gran diversidad de pensamientos y acciones, así como la resistencia y flexibilidad necesarias en la actividad enfermera de quirófano. La enfermera depende de su conocimiento sobre la anatomía quirúrgica, las alteraciones fisiológicas y sus consecuencias para el paciente, los factores de riesgo quirúrgico y los medios para prevenirlos y las implicaciones psicosociales de la cirugía para el paciente y su familia. Estos conocimientos permiten a la enfermera quirúrgica anticiparse a las necesidades del paciente y del equipo de quirófano e iniciar rápidamente una intervención segura y adecuada.

La Association of Perioperative Registered Nurses (AORN) ha subrayado la importancia de esa seguridad alegando que la combinación de habilidades del personal debe garantizar que los pacientes que se someten a procedimientos quirúrgicos e invasivos tengan una enfermera de quirófano circulante, y que las actividades principales de los cuidados de la enfermería quirúrgica (valoración, diagnóstico, identificación de

Fig. 6.12 Muestra de instrumentos robóticos portal único, sistema robótico da Vinci Si y Xi. (Fotografía por cortesía de Intuitive Surgical, Inc.)



Fórceps bipolar Maryland



Fórceps bipolar fenestrado



Irrigación, succión

resultados, planificación y evaluación, discutidas posteriormente) sean completadas por la enfermera de quirófano (fig. 6.13).

## Enfermería quirúrgica y defensa del paciente en la cirugía robótica

Los pacientes sometidos a cirugía robótica están anestesiados y son incapaces de tomar decisiones por sí mismos. Durante la actividad de enfermería en el quirófano, las enfermeras no deben olvidar la percepción que tienen los pacientes de estas nuevas tecnologías. Es deber de la enfermera informar, aconsejar y reconfortar a los pacientes sobre ellas. Un saludo amistoso de la enfermera que realizó la preparación de la cirugía sería apropiado para dar al paciente la impresión de que somos sus defensoras. Como defensora, la enfermera debe darle al paciente la oportunidad de conocer a los miembros del equipo y de recibir toda la información sobre el procedimiento quirúrgico. El papel de defensora intraoperatoria continúa mientras se coloca al paciente (a menudo en posición de Trendelenburg) y se le monitoriza para el procedimiento. El trabajo de la enfermera circulante es mantener al paciente seguro y libre de lesiones. Siempre debe haber una enfermera centrada exclusivamente en el paciente durante un procedi-

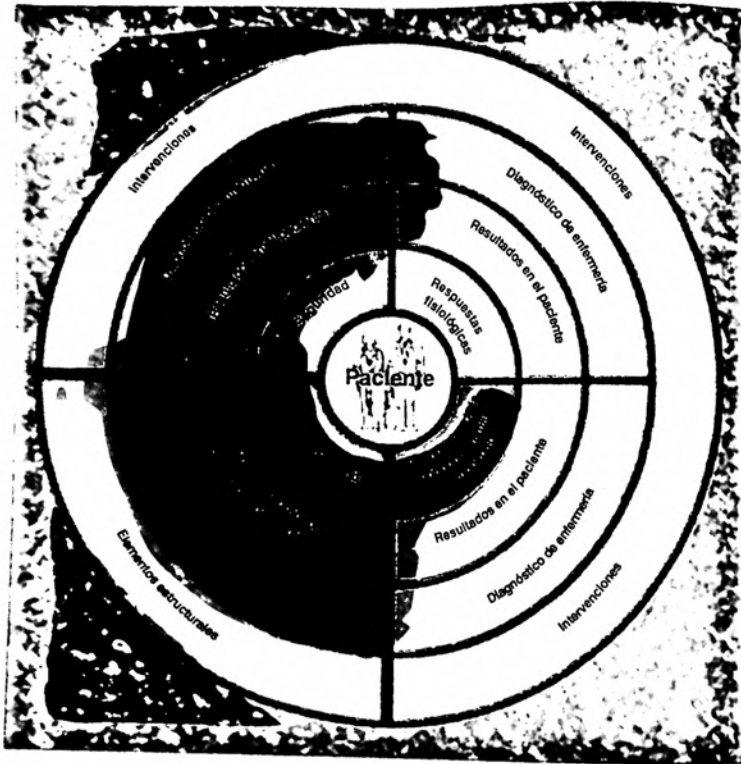


Fig. 6.13 Enfermería en quirófano. (Nursing in OR – JC Rothrock, DA Smith – AORN journal, 2000 – Wiley, Online Library)

miento quirúrgico de alta tecnología como la cirugía robótica. Es muy importante dar un informe exhaustivo a la enfermera de la sala de reanimación para el seguimiento postoperatorio.

Como conclusión, la defensa del paciente durante la cirugía robótica es vital para el éxito de los resultados en el paciente. Establecer una relación de confianza positiva entre enfermera y paciente disminuye el miedo y la reticencia del paciente hacia la cirugía y hacia esta tecnología.

### ¿Cuáles son los retos y las oportunidades para las enfermeras?

El papel de la enfermera especialista en robótica constituye un reto emocionante porque la tecnología es nueva y está abierta a diferentes interpretaciones y definiciones y, por ello, necesita una descripción flexible del rol. La práctica diaria muestra la nece-

sidad de una formación continuada, especialmente en lo que respecta a las habilidades de la enfermería electrónica, a la creación y a la revisión de las directrices y protocolos específicos. La ciencia y la tecnología avanzan a un ritmo increíble, y el análisis crítico de estos nuevos avances es responsabilidad de la enfermera quirúrgica. Las enfermeras, como miembros del equipo de cirugía robótica, deben demostrar un alto nivel de conocimientos profesionales y ser expertas en tecnología robótica. Esto se demuestra desempeñando un papel clave en la recopilación de los datos, los análisis de tendencias y los resultados, así como en la identificación de problemas de seguridad. El personal de enfermería de quirófano tiene la responsabilidad esencial de trabajar siguiendo las normas de las prácticas basadas en la evidencia. Se deben analizar periódicamente sus funciones y habilidades como instrumento eficaz para mejorar la práctica diaria. La creación y aplicación de directrices y protocolos específicos proporcionan resultados positivos en la práctica diaria y en los estándares de atención.

### ¿Cuáles son las implicaciones de un trabajo en equipo multidisciplinar?

La tecnología robótica ha incrementado una necesidad de personal quirúrgico especializado. Las enfermeras coordinadoras, de quirófano y circulantes que participan en un programa de robótica están tan especializados como los médicos que realizan la cirugía propiamente dicha. Cuando termina una operación, las enfermeras y los técnicos quirúrgicos se encargan de rellenar los historiales médicos, desacoplar el robot y hacer un inventario de los instrumentos robóticos para una posterior limpieza y preparación para el siguiente caso. Todo sucede a la vez, y es un trabajo intenso. El personal de quirófano se esfuerza por mejorar la eficiencia manteniendo la máxima calidad en beneficio del paciente, de los profesionales y del hospital. Esto crea un equipo mucho más amplio, con un enfoque igualitario dentro del quirófano, lo que me ha parecido no solo mucho más eficiente, sino también mucho más amigable, divertido y, sobre todo, beneficioso para el paciente. No hay duda de que, con la experiencia del cirujano y un buen coordinador de enfermería robótica, enfermeras circulantes y técnicos, el programa de cirugía robótica puede desarrollarse. El enfoque de trabajo en equipo ha contribuido claramente a que la robótica sea reconocida positivamente (figs. 6.14 y 6.15).

### ¿Qué implica la cirugía robótica para la formación de la enfermera?

La trayectoria formativa para un equipo integral precisa de conocimiento sobre el producto, formación clínica y educación clínica, tanto para los cirujanos como para el personal de quirófano. El objetivo principal de los programas de formación es desarrollar y aumentar la confianza y las competencias de un equipo quirúrgico en el uso del sistema da Vinci. El objetivo final es desarrollar un equipo autosuficiente totalmente capaz de realizar procedimientos quirúrgicos con un mínimo de apoyo e instrucciones del proveedor del producto. Los programas de formación están

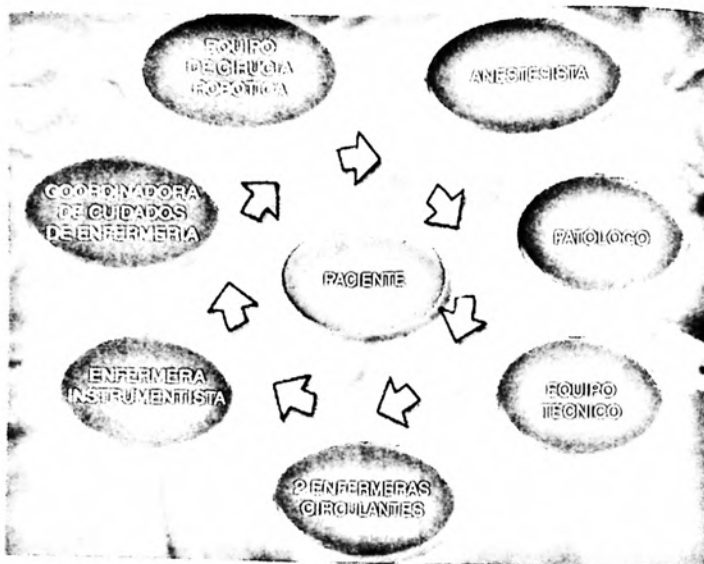


Fig. 6.14 Cirugía robótica: trabajo en equipo multidisciplinario durante un procedimiento quirúrgico con cirugía robótica. (Fotografía del archivo privado de D. Lichosik)



Fig. 6.15 Equipo de cirugía robótica. European Institute of Oncology, Milán/Italia. (Fotografía del archivo privado de D. Lichosik)



Fig. 6.16 Profesionales de enfermería entrenando en cirugía asistida por robótica: aprendizaje sobre cómo colocar al paciente correctamente para evitar lesiones neuromusculares. (Fotografía del archivo privado de D. Lichosik)

diseñados para cirujanos, asistentes de cirugía, enfermeras, coordinadores de Vinci, residentes y becarios. El simulador de habilidades da Vinci contiene una variedad de ejercicios y escenarios específicamente diseñados para dar a los futuros usuarios la oportunidad de mejorar su destreza con los controles de la consola. La simulación es una parte importante de la experiencia de aprendizaje de la tecnología quirúrgica robótica. Los ejercicios van desde lo más básico a lo más avanzado y están diseñados para ser relevantes para cirujanos y enfermeras de cualquier especialidad quirúrgica (fig. 6.16).

### La formación en el sistema quirúrgico da Vinci

El inicio de cualquier programa robótico puede ser un reto, ya que varios miembros del equipo están aprendiendo a la vez la tecnología y su rol profesional. Según la experiencia de los centros de cirugía robótica, son necesarios de tres a cinco casos por semana durante el inicio del programa para obtener una continuidad en la curva de aprendizaje. Es muy importante definir qué procedimientos robóticos deben realizarse al principio, ya que el principal objetivo de un equipo robótico es estandarizar el procedimiento lo antes posible. Las diferentes figuras profesionales implicadas en el programa robótico tienen su propia curva de aprendizaje. La educación es claramente una herramienta esencial en el desarrollo de la cirugía robótica en el mundo. «Aprender a aprender» y «aprender a practicar» son esenciales para una buena práctica clínica, especialmente en un área de evolución tan rápida como la cirugía robótica (será necesario evolucionar desde un conocimiento básico hasta un conocimiento altamente especializado y tecnológico).

El aprendizaje de una nueva tecnología médica requiere una formación guiada y autodirigida. Para ello, *Intuitive Surgical* ha desarrollado la da Vinci® Technology Training Pathway, un programa de formación tecnológica para manejar la tecnología da Vinci®. Su objetivo es ayudar a los equipos a desarrollar los conocimientos



habilidades necesarias para utilizar la tecnología del sistema da Vinci de forma segura y eficiente. Diseñado para grupos integrados de cirujanos y personal de quirófano, este enfoque orientado al equipo se desarrolló porque la formación da Vinci tiene mayor nivel de éxito cuando todo el equipo está involucrado.

#### El proceso de aprendizaje de la tecnología se debe centrar en:

- El conocimiento del sistema y el desarrollo de habilidades: desarrollar un conocimiento práctico del sistema quirúrgico da Vinci y aprender las habilidades técnicas utilizadas en el quirófano con un sistema quirúrgico da Vinci.
- La educación entre iguales: aprender y aplicar técnicas clínicas de cirujanos da Vinci experimentados. Profesionales médicos cualificados e independientes llevan a cabo la instrucción y la tutoría de cirujano a cirujano.

El objetivo final de este programa de formación es formar al equipo quirúrgico en la tecnología del sistema da Vinci y proporcionar oportunidades para integrar la tecnología de forma segura en las aplicaciones clínicas. El itinerario de formación en tecnología da Vinci se divide en cuatro fases, con actividades de refuerzo y herramientas de soporte tanto para los cirujanos como para el personal de quirófano.

#### Entrenamiento: el simulador de habilidades da Vinci

El simulador de habilidades da Vinci permite la adopción integral del sistema quirúrgico da Vinci. Cuando el simulador se integra con una consola de cirujano da Vinci Xi, Si o Si-e, los usuarios pueden participar en lo siguiente: los cirujanos y los equipos quirúrgicos pueden participar en la formación con ejercicios de habilidades del sistema y vídeos en 3D para alinear las trayectorias de formación con las especialidades quirúrgicas específicas. Los ejercicios del *simulador de habilidades*, que van de lo más básico a lo más avanzado, están diseñados para ser relevantes para cirujanos de cualquier especialidad (fig. 6.17).

Cada ejercicio cubre al menos una de las siguientes categorías de habilidades:

- **Manipulación EndoWrist®.** Los instrumentos *EndoWrist* están diseñados para proporcionar a los cirujanos una destreza natural y una amplitud de movimientos muy superior incluso a la de la mano humana. Estos ejercicios están diseñados para que los usuarios se familiaricen con el movimiento de estos instrumentos.
- **Cámara y agarre.** La visión tridimensional y mejorada de alta definición del sistema da Vinci ofrece una ventaja clínica clave en la cirugía, y estos ejercicios ayudan a los usuarios a mejorar el control de la cámara y a aprender a utilizar el agarre de forma eficaz.
- **Integración del cuarto brazo.** Para conseguir habilidades de control del instrumento más avanzadas, algunos ejercicios incluyen el uso de un cuarto brazo de instrumentos. Esto está diseñado para promover la habilidad con el instrumento y animar a los usuarios a pensar estratégicamente sobre la colocación del instrumento durante las tareas.

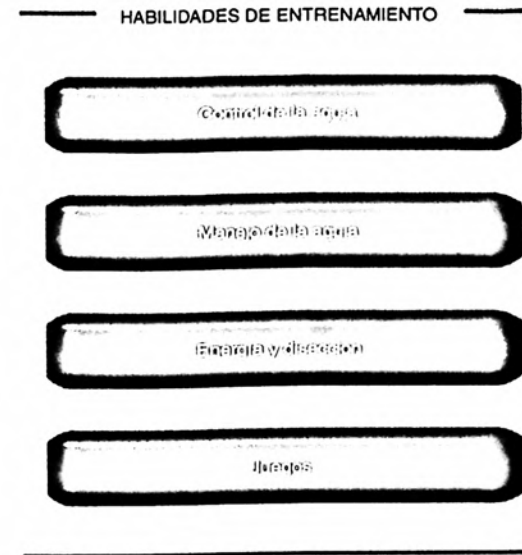


Fig. 6.17 Muestra de entrenamiento en habilidades. Mimic's dV-Trainer™. (Imagen por cortesía de Intuitive Surgical, Inc.)

- **Ajustes del sistema.** La consola del cirujano cuenta con un amplio conjunto de controles para los ajustes del usuario. Los ejercicios de prueba en el simulador se centran en temas de configuración básicos como los iconos, la ergonomía y la escala de los instrumentos.
- **Control y manejo de las agujas.** Estos escenarios están diseñados para ayudar a los usuarios a desarrollar su habilidad en la manipulación de agujas, lo que incluye centrarse en cómo hacer llegar y posicionar las agujas de manera efectiva mientras se practica con una serie de geometrías.
- **Energía y disección.** El panel de pedal permite a los usuarios realizar una serie de tareas, como el cambio entre diferentes tipos de instrumentos de energía. Estos ejercicios permiten a los usuarios familiarizarse con el panel de conmutación de pie, permitiéndoles practicar la aplicación de energía monopolar y bipolar mientras trabajan en tareas de disección (figs. 6.18 y 6.19).

La creación de un programa de cirugía robótica es un proceso continuo, no se consigue solo cuando se completa un primer caso o se pone en marcha un determinado número de robots. Hay que asegurarse de que la organización se compromete a apoyar y desarrollar el programa a largo plazo, ya que es necesario seguir investigando. El desarrollo de la tecnología, la mejora del sistema robótico, los nuevos tipos de cirugía y



Fig. 6.18 Entrenamiento. Simulador/MIMIC & ROSS. (Fotografía por cortesía de Intuitive Surgical, Inc.)



Fig. 6.19 Entrenamiento del equipo quirúrgico. Mimic's dV-Trainer™. Simulador robótico quirúrgico. (Fotografía por cortesía de Intuitive Surgical, Inc.)

los casos más complejos requieren, con el tiempo, un esfuerzo continuado por parte de todo el personal. Incorporar la cirugía robótica a la actividad quirúrgica es emocionante, pero, en última instancia, solo merece la pena una inversión en tiempo y dinero si acaba mejorando la atención al paciente.

La educación es claramente una herramienta importante en el desarrollo de la cirugía robótica en el mundo. «Aprender a aprender» y «aprender a practicar», son esenciales para una buena práctica clínica, especialmente en un área que evoluciona tan rápidamente como la cirugía robótica, desde unos conocimientos básicos hasta los conocimientos altamente especializados y tecnológicos.

## El futuro de la cirugía robótica

El futuro de la cirugía robótica es casi tan prometedor como la voluntad humana de inventar mejores formas de realizar los procedimientos médicos más delicados. Es razonable suponer que las ventajas actuales de los sistemas de cirugía robótica se ampliarán en la próxima generación de robótica médica. La eliminación del contacto humano durante la cirugía está pasando a un siguiente nivel, con sistemas de cirugía robótica capaces de funcionar a mayores distancias entre la consola de control del cirujano y la mesa robótica del paciente. Esto permitirá realizar la cirugía robótica con los pacientes en una «sala blanca» cercana, reduciendo o eliminando riesgos de infección quirúrgica. Es posible que la robótica médica de la próxima generación y la cirugía robótica realicen también el trabajo de preparación quirúrgica a distancia.

El asistente a pie de cama es un miembro fundamental del equipo robótico y asume numerosas funciones durante la cirugía. En virtud de la proximidad física, el asistente actúa como enlace entre la consola robótica del cirujano y el paciente. Dependiendo del tipo de práctica quirúrgica, los asistentes pueden ser residentes, becarios, asistentes médicos o enfermeras.

Los avances en la fabricación de sistemas de cirugía robótica más capaces de replicar la sensación táctil que experimenta un cirujano durante los procedimientos tradicionales más invasivos ofrecen al cirujano lo mejor de ambos mundos. El cirujano puede obtener la precisión y las ventajas de los procedimientos mínimamente invasivos sin perder la información sensorial útil para tomar decisiones durante la cirugía robótica. No se sabe cómo se desarrollará y evolucionará la cirugía robótica, pero no sustituye a la inteligencia, la habilidad y la experiencia humanas. En cualquier caso es la cirugía del futuro.

## ¿Qué futuro tiene el papel de las enfermeras en la cirugía robótica? ¿Cuáles son los retos y las oportunidades?

A medida que más cirujanos practican con la cirugía robótica y más pacientes la experimentan, las enfermeras de quirófano ven que sus funciones también cambian. Una colega enfermera cualificada desde 1986 dice que su papel ha sido tradicionalmente el de defensora del paciente, ofreciéndole apoyo emocional, formando parte del equipo de seguridad del paciente y proporcionándole cuidados. Ahora, la supervisión tecnológica es una parte importante. Antes de que el paciente llegue al quirófano, las enfermeras se aseguran de que los grandes equipos robóticos estén correctamente instalados en la sala de operaciones y de que los demás instrumentos y artículos desechables estén listos para el procedimiento quirúrgico (figs. 6.20, 6.21 y 6.22).

El paciente tiene que ser colocado de una manera determinada dependiendo de la cirugía que se le vaya a realizar. El posicionamiento adecuado del paciente es esencial para que la intervención quirúrgica sea segura y tenga éxito. El equipo quirúrgico desempeña un papel importante a la hora de garantizar un posicionamiento

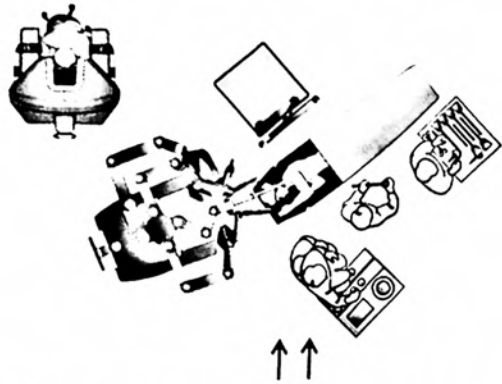


Fig. 6.20 Muestra de quirófano preparado para la asistencia robótica en una resección pulmonar izquierda, protocolo del European Institute of Oncology, Milán/Italia. (Fotografía del archivo privado de D. Lichosik)

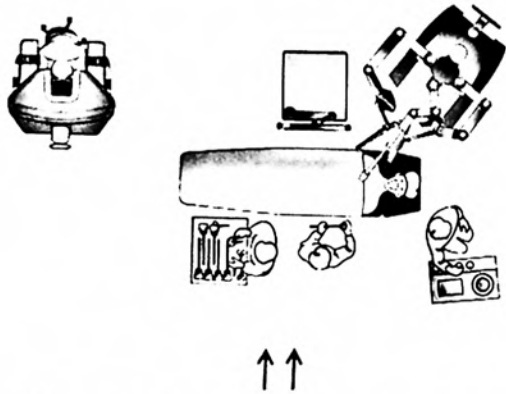


Fig. 6.21 Muestra de quirófano preparado para la asistencia robótica en una timectomía (abordaje mediastínico izquierdo), protocolo del European Institute of Oncology, Milán/Italia. (Fotografía del archivo privado de D. Lichosik)

del paciente sin problemas y fisiológicamente seguro, comprendiendo los sistemas afectados por el posicionamiento y el riesgo asociado. La cirugía asistida por robot puede realizarse en muchas zonas anatómicas diferentes; el cuerpo puede colocarse en múltiples configuraciones, a veces antinaturales, para exponer una zona quirúrgica. El posicionamiento, combinado con la anestesia y sus efectos fisiológicos, puede comprometer la seguridad del paciente sometido a cirugía robótica. El objetivo de

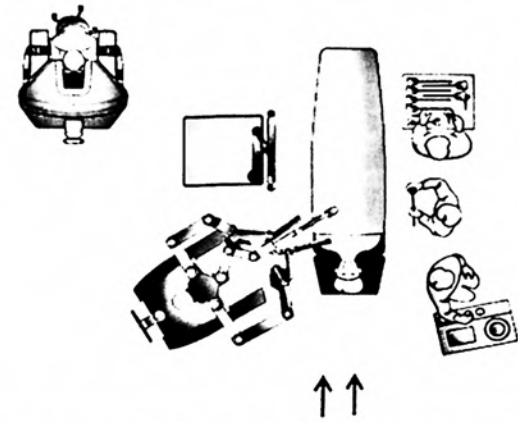


Fig. 6.22 Muestra de quirófano preparado para la asistencia robótica en una timectomía (abordaje mediastínico derecho), protocolo del European Institute of Oncology, Milán/Italia. (Fotografía del archivo privado de D. Lichosik)

la colocación quirúrgica es proporcionar una exposición y acceso óptimos a la zona quirúrgica, mantener la alineación del cuerpo, apoyar la función circulatoria y respiratoria, proteger la integridad neuromuscular y de la piel y permitir el acceso a las vías intravenosas y a los dispositivos de apoyo a la anestesia. Por tanto, la colocación precisa del paciente, el acolchado cuidadoso de todos los puntos de presión y la aplicación adecuada de materiales antideslizantes son fundamentales para prevenir las lesiones neuromusculares. Cumplir estos objetivos, manteniendo la comodidad y la seguridad del paciente, es responsabilidad de todos los miembros del equipo quirúrgico.

Los cirujanos utilizan diferentes herramientas conectadas a los brazos del robot en función del tipo de cirugía; las enfermeras tienen que asegurarse de que las herramientas adecuadas estén listas para funcionar. Debido a la tecnología, las enfermeras deben pensar en diferentes modos de hacer las cosas, para proporcionar la mejor atención al paciente. Durante el procedimiento, la acción que tiene lugar en el cuerpo del paciente se muestra en un monitor de alta definición en el quirófano. Las enfermeras lo observan para anticiparse a las necesidades del cirujano. La razón por la que muchas enfermeras eligen trabajar en el quirófano es porque les gustan la anatomía, la fisiología y la tecnología. Los aspectos apasionantes de la cirugía asistida por robot están relacionados con la novedad de la tecnología y su continua evolución, con el trabajo en equipo y con la práctica quirúrgica multidisciplinar, especialmente en el ámbito de la oncología quirúrgica. Hasta hace poco se desconocía cómo la cirugía robótica se desarrollaría y evolucionaría. La robótica no sustituye a la inteligencia, la destreza y la experiencia humanas, pero está llamada a ser la cirugía del futuro (fig. 23).

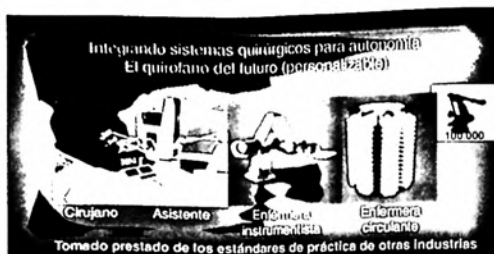


Fig. 6.23 Futura sala de quirófano para cirugía robótica. Fuente: Future of Healthcare Robotics by Dr. Richard M. Satava, MD FACS, <https://www.slideshare.net/joneilortiz/future-of-healthcare-robotics-presentation>

Esperamos que las enfermeras de quirófano tengan la oportunidad de estar más cerca del paciente y de expresarse, utilizando la tecnología como apoyo para el cuidado al paciente.

### Lecturas recomendadas

- Ewing DR, Pigazz IA, Wang Y, et al. Robots in the operating room—the history. *Semin Laparosc Surg.* 2004;11:63.
- Turner WF Jr, Sloan JH. Robotic assisted coronary artery bypass on a beating heart: initial experience and implications for the future. *Ann Thorac Surg.* 2006;82:790.
- Marescaux J, Leroy J, Gagner M, et al. Transatlantic robot-assisted telesurgery. *Nature.* 2001;413:379.
- Hill JW, Holst PA, Jensen JF, et al. Telepresence interface with applications to microsurgery and surgical simulation. *Stud Health Technol Inform.* 1998;50:96.
- AORN. Perioperative standards and recommended practices. Denver: AORN Inc; 2010.
- Stanton C. Robotics a new addition to SA. *AORN Connect.* 2009;7(5):12. <http://www.aorn.org/News/May2009/News/MLRSA>. [fecha de última consulta: 16 de febrero de 2010].
- Resin S, Firat O, Sozbilen M. . Single-incision laparoscopic cholecystectomy: is it more than a challenge? *Surg Endosc.* 2010;24(6):68-71.
- Spinoglio G, et al. Robotic surgery: current applications and new trends, updates in surgery. *Single-Site Surgery*. Springer-Verlag Italia. 2015;18(2):179-91.
- Hanks RG. The medical-surgical perspective of advocate role. *Nurs Forum.* 2010;45(2):97-107.
- Boyle HJ. Patient advocacy in the perioperative setting. *AORN J.* 2005;82(2):250-62.
- Pritchard MJ. Identifying and assessing anxiety in pre-operative patients. *Nurs Stand.* 2009;23(51):35-45.
- Kruglikova I, et al. Assessment of early learning curves among nurses and physicians using a high-fidelity virtual-reality colonoscopy simulator. *Surg Endosc.* 2010;24(2):366-70. Epub 2009 Jun 18.
- Cabello JM, et al. . Camera and trocar placement for robot-assisted radical and partial nephrectomy: which configuration provides optimal visualization and instrument mobility? *J Robot Surg.* 2009;3(8):155-9.
- Phillips NM. Berry and Kohn's operating room technique. 11th ed. St. Louis: Elsevier; 2007.
- Spinoglio G, editor & Others. Robotic surgery: current applications and new trends, updates in surgery. Right colectomy with complete mesocolic four-arm technique excision. Springer-Verlag Italia 2015;13(5):125-32.
- Protocols and procedures, Protocols and procedures, European Institute of Oncology, Operating theatre, 2007-13.

- Kaul S, Shah NL, Menon M. Learning curve using robotic surgery. *Curr Urol Rep.* 2006;7(2):125-9.
- Allgower CE, et al. The robotic revolution: advancing laparoscopy and urology further into the future. *Contemp Urol.* 2006;18(10):28. 30-2.
- Sim HG, Yip SKH, Cheng CWS. Equipment and technology in surgical robotics. *World J Urol.* 2006;24(2):128-35.
- Le CQ, Gettman MT. Laparoscopic and robotic radical prostatectomy. *Expert Rev Anticancer Ther.* 2006;6(7):1003-21.
- Kumar R, Hemal AK. The "scrubbed surgeon" in robotic surgery. *World J Urol.* 2006;24(4):144-7.
- standards AORN. recommended practices and guidelines. Denver: The Association;; 2006.
- AORN statement on operating room staffing skill mix for direct caregivers. *AORN J.* 2005; 81(6):1204-5.
- Beyea SC. Patient advocacy- nurses keeping patient's safe. *AORN J.* 2005;81(5):1046-7.
- Francis P. Evolution of robotics in surgery and implementing a perioperative robotics nurse specialist role. *AORN J.* 2006;83(3):630-50.



Carine Musete

---

### Resumen

Los profesionales sanitarios necesitan desarrollar competencias relacionales para cuidar al paciente de una manera eficaz y apropiada, una doble habilidad sobre sí mismos y el otro. Los pilares para adaptar el cuidado a las necesidades del paciente son la conciencia propia y la escucha al otro.

A menudo hay que enfrentar dificultades, que podemos llamar «reacciones emocionales» o «mecanismo de defensa». Por tanto, es fundamental que los profesionales sanitarios comprendan los resultados y los procesos emocionales que pueden influir en la relación con el paciente, teniendo en cuenta esta idea subyacente del miedo a la muerte. La inteligencia intrapersonal que representa el despertar de la conciencia abarca varios conceptos, como la representación mental, las emociones, las necesidades y la responsabilidad. Estos conceptos fomentan este trabajo de transformación por el que debe pasar el cuidador para entrar en la competencia relacional.

---

### Palabras clave

Despertar de la conciencia · Necesidades · Representación mental · Escuchar al otro · Acompañar · Adaptación · Competencias relacionales

---

### Introducción

Hoy en día, cuidar al paciente oncológico requiere que el profesional que aspira a la excelencia tenga una capacidad doble. Por un lado, tendrá que ser consciente de su autoconciencia y, por otro, de la conciencia en el encuentro con el otro. Esta doble pericia conducirá al cuidador a un proceso de acomodación y adaptación para ser eficiente en su práctica.

Las enfermedades graves, como el cáncer, generan sufrimiento físico y mental y hacen que el paciente afronte muchas pérdidas y se enfrente a la idea de la muerte. El cuidador debe tener en cuenta esta noción de alteridad, la relación consigo mismo y con los demás. Catherine Perrotin, en su artículo InfoKara. 2006; 21 (1): 7–8. <https://doi.org/10.3917/inka.061.0007> [2], cita a Catherine Chalier, quien dice que: «El sufrimiento del otro vence la hermosa disposición de nuestras vidas. Lo que es insostenible».

para el otro, lo que no puede integrar en su vida de ninguna manera, causa una carga terrible para nosotros». De hecho, acompañar implica compartir. ¿Cómo podemos conocer al otro sin esta carga para nosotros?

El mayor desafío para el cuidador es permitir que, en la relación de cuidado, coexista el otro. Según Cécilia Rohrbach Viadas, antropóloga/enfermera, en su investigación en enfermería 2007/3 (No. 90), p. 19-25 [1], «el cuidado es un conocimiento inherente en los seres humanos. Los pacientes nos hacen descubrir lo que nos es desconocido, aunque nos creamos expertos en cuidado». El cuidador no sabe que debe acudir al encuentro del paciente para adaptar su comportamiento a él de forma terapéutica. Esta adaptación al otro hace que el cuidador desarrolle una inteligencia relacional auténtica. La competencia relacional se convierte así en una concepción útil o incluso esencial para la relación con el otro. Por tanto, destacaremos dos indicadores de que surge esta habilidad, el grado de moderación y autocontrol y el grado de comprensión del otro.

Para estar con el paciente, sin sentirse en peligro, y permitir que exista una relación con el otro, es necesario comprender qué resuena para el cuidador frente al paciente. Esta inteligencia intrapersonal, que representa el despertar de la conciencia, une varias nociones, como la representación mental, las emociones, las necesidades y la responsabilidad. Es importante para nosotros definir el despertar de la conciencia y luego entender qué obstaculiza esta experiencia.

## El despertar de la conciencia

Quien mira afuera sueña, quien mira adentro está despierto. (Carl Gustav Jung)

Empezaremos destacando qué significa el despertar de la conciencia, dónde se ubica. Claude Hespel, en su artículo «Domar tu cerebro y tomar el control de tu vida» (Sapiens, enero de 2017, p. 104) (neuroscience-consciousness-conscience), nos dice: «Hoy, en Occidente, es el juicio del cerebro lo que significa la muerte física y legal de alguien. ¿Dónde está la conciencia? ¿Dentro o fuera del cerebro? La pregunta sigue sin respuesta y hay múltiples y controvertidas creencias sobre este tema. Coexisten dos creencias extremas, una que convierte al cerebro en transmisor dueño de la conciencia y la otra que lo considera como un simple receptor».

Según Frédéric Lenoir, en su prefacio al libro de Sylvie Dethiollaz y Claude Charles Fourier *Journey to the Limits of Consciousness* [4], la comprensión de la conciencia humana es probablemente una de las aventuras científicas más hermosas por venir. Recoge muchos testimonios de personas que afirman haber vivido fenómenos inusuales, como experiencias cercanas a la muerte y experiencias extracorpóreas, ante las que las dos actitudes más habituales son la credulidad y el rechazo total. En los experimentos cercanos a la muerte, los testimonios suelen ser similares, especialmente en el caso de una parada cardiorrespiratoria. La persona dice que se ve a sí misma por encima de su cuerpo y es testigo de su reanimación. Cuando vuelve al cuerpo, es capaz de contar detalles de lo que ha pasado y los discursos que ha escuchado. Frente a estos fenómenos, cada vez más científicos comienzan a interesarse por el tema.

Eckhart Tolle, en su libro *New Earth the Advent of Human Consciousness* (Ariane Edition inc, 2005 ISBN: 2-89626-007-2), dice: «La parte esencial del despertar es el reconocimiento de que no eres consciente» del ego mientras piensa, habla y actúa, así

como del reconocimiento de los procesos mentales colectivos y condicionados que perpetúan el estado de no despertar. Cuando reconoces lo que es consciente en ti, lo que hace posible este reconocimiento es, en realidad, la conciencia emergente. Es el despertar. Solo viviendo una cosa se alcanza el conocimiento; la acumulación de conocimiento no garantiza el saber. Al despertar entendemos verdaderamente el significado del término despertar.» «Cuanto más enseñó el maestro, menos aprende el alumno», relata Confucio. Un alto funcionario chino viajó lejos para preguntarle a un monje tibetano qué es el ego y qué es el despertar de la conciencia. El monje tibetano respondió: «¿Qué pregunta tan tonta me estás haciendo! ¡Venir hasta aquí para eso!» El alto funcionario se molestó mucho y respondió: «¿Así es como me hablas? ¿Sabes quién soy y de qué soy capaz?» El monje respondió: «Ese es el ego». El alto funcionario le dijo: «Lo siento, me disculpo por mi reacción», y el monje le dijo: «Este es el despertar de la conciencia».

Mientras no seamos conscientes de cómo este ego, el falso yo, trabaja, nos manipula y nos hace reaccionar en nuestras relaciones y en nuestro contexto, seremos prisioneros de él a pesar de nosotros mismos. Por tanto, es importante saber desenmascararlo para permitir su disolución. De hecho, la comprensión de las representaciones mentales es una ventaja importante en el reconocimiento del funcionamiento del ego. El despertar de la conciencia consiste en comprender lo que no somos, dejar de identificarnos con nuestros pensamientos. No soy lo que pienso, soy el observador detrás del pensamiento. «Pienso, luego existo», la famosa frase de Descartes, asocia el pensamiento con el ser, en otras palabras, la identidad con el pensamiento. Jean-Paul Sartre, observando la afirmación de Descartes, se dio cuenta de que la conciencia que dice «soy» no puede ser la conciencia que piensa. Cuando se da cuenta de que está pensando, esta conciencia no es parte del pensamiento.

## Las representaciones mentales

Durante mi conferencia «Relación entre cuidadores y pacientes después del anuncio de un diagnóstico de cáncer», los cuidadores plantearon frecuentemente un problema: su dificultad con la «agresividad» de los pacientes y sus familias.

Este problema se repetía también en el acompañamiento pedagógico que realizaba con los cuidadores en la consulta de enfermería postdiagnóstico en oncología sobre «la relación del cuidador, tratada». Ante este hecho, les explico que existen varias posibilidades para comprender la situación.

En un primer momento, el cuidador que percibe el comportamiento de este paciente como una agresión le responde: «Date cuenta de que estamos aquí para tratarte y así es como nos hablas». Esta reacción puede estar relacionada con el hecho de que el cuidador siente agresión por parte del paciente y reacciona ante esta agresión. La realidad no es más que nuestra realidad, nuestra percepción, una construcción mental y no la realidad.

En un segundo caso, el cuidador percibe un sufrimiento real en el paciente y cómo establece un mecanismo de defensa. En este caso, la única forma inconsciente e involuntaria de protegerse es decir que la proyección agresiva es la forma con la que el paciente expresa que no se siente bien. Aquí, el cuidador es capaz de decirle al paciente: «Siento que es un momento complicado para ti, ¿quieres hablar de ello?» Esta actitud de comprensión puede mostrar que el cuidador entiende que el paciente se encuentra en esta etapa de su camino en la vida.

En ambos casos se trata del mismo paciente con el mismo comportamiento. Solo cambia la percepción de la situación por parte del cuidador. Suelo enseñar este análisis con una metáfora de la ola. «Imagina que tienes dos hijos que son derribados por una ola. Uno de los niños se asusta con la ola, traga agua, y grita y busca a su madre; el otro niño se echa a reír, le divierte la ola, pide más y vuelve a zambullirse». Es la misma ola: el problema no está en la ola, sino en cómo cada niño percibe la ola. En resumen, debes considerar todas las situaciones de tu vida como una ola. No puedes cambiar a las personas, las circunstancias y las limitaciones que te rodean; lo único que puedes cambiar es tu percepción de la situación.

No es ni bueno ni malo que, en un momento dado, la ausencia de interpretación y el no juzgar permita sentirse más sereno por dentro y acoger la situación. El problema no está fuera; radica en nuestra representación de la situación, que impacta en nuestro estado interior. Esta etapa representa la primera conciencia para el cuidador, que se da cuenta de que lo que vive no está fuera de él. La lectura de situaciones está ligada a su conocimiento, su educación y su cultura, que representan su mundo de representación.

En las sesiones de análisis práctico animo a los cuidadores a cuestionar el proceso que se les presenta. Para destacar la parte inconsciente que toma el control y los pone en una reacción emocional a pesar de sí mismos. A menudo me hacen este comentario: «Ahora entiendo que el paciente que se enfrenta a una enfermedad pone en marcha un mecanismo de defensa como la proyección agresiva. Pero no puedo evitar reaccionar emocionalmente». Intentaremos comprender estas reacciones emocionales del cuidador para que pueda centrarse en el encuentro con el paciente que está sufriendo. Por supuesto, no somos conscientes de todos nuestros patrones de pensamiento, y es a través de la observación de nuestras emociones como podemos traerlas a la conciencia.

En las situaciones que vivimos, la mente, a pesar de nosotros mismos, sella los pensamientos, pero también nuestras emociones y los procesos inconscientes. Todos estos mecanismos, eléctricos, biológicos y orgánicos, se pueden explicar hoy gracias a los avances de las nuevas tecnologías. De hecho, la neurociencia utiliza imágenes cerebrales para comprender los diferentes procesos que ocurren en nuestro cerebro y sus comportamientos asociados. El físico Philippe Guillemant afirma en su libro *The Physics of Consciousness* [3]: «El entorno que llamamos "real" es imaginario». Es principalmente una construcción de nuestro cerebro. Vemos las situaciones que vivimos a través del filtro de nuestras creencias. Nuestros pensamientos pueden generar emociones fuertes que afectarán a nuestro comportamiento.

La biología celular también ayuda a comprender el impacto del medio ambiente en nuestra biología interna. Está escrito en nuestras células en qué forma aprendemos y los patrones recibidos y replicados. De hecho, la epigenética trata de la transmisión de elementos adquiridos a las generaciones venideras. Joel de Rosnay, en su libro *The Symphony of the Living* [5], dice: «La ciencia explica que fuimos programados por nuestra herencia genética. Ahora, a la luz de investigaciones recientes, los científicos están revisando sus teorías». La epigenética, nueva revolución en la biología, muestra que nuestro comportamiento diario inhibirá o activará algunos de nuestros genes: qué comemos, la actividad deportiva que practicamos, las relaciones que mantenemos, nuestra resistencia al estrés, etc. Podemos ver lo que vivimos como directores de orquesta y coautores de nuestra vida, nuestra salud y nuestro equilibrio físico y psíquico.

El cuidador se verá enfrentado en su acompañamiento terapéutico con emociones y reacciones del paciente, como el enfado, la tristeza, el mutismo, el llanto, etc. Pero lo que más a menudo les «sacude» suele ser la «agresión» del paciente.

## Las emociones

Todo el mundo puede enfadarse. Pero es difícil enfadarse por buenas razones y contra quien se lo merece, en el momento adecuado. (Aristóteles, *Ética a Nicómaco*)

Daniel Goleman, en su obra *Inteligencia emocional* [6] (sobre el análisis y el control de los sentimientos y emociones propios y de los demás) define las emociones como aquellas que nos ayudan a afrontar situaciones como el peligro, las pérdidas dolorosas, etc. Las emociones son fundamentales para el ser humano; son esenciales para la supervivencia y forman parte integral de nuestra constitución. Para Eckhart Tolle, la emoción es la reacción corporal de la mente o el reflejo de nuestra mente en el cuerpo. Un pensamiento agresivo crea una acumulación de energía en el cuerpo que se puede comparar con la ira, en la que el cuerpo se prepara para luchar. La idea de estar física y psicológicamente amenazados provoca una contracción en el cuerpo; es el aspecto físico de lo que llamamos miedo. La neurobiología ha demostrado que una emoción fuerte puede cambiar la bioquímica de nuestras células. Estos cambios bioquímicos del cuerpo constituyen el aspecto físico o material de la emoción. Para entender el proceso que tiene lugar en nosotros, debemos observar la emoción. De hecho, es tan importante observar las emociones como los pensamientos y puede que haya conflictos entre ambos. Pero, a menudo, el pensamiento mentirá porque nos mantiene en una imagen mental ilusoria fuera de la realidad. La emoción nos dirá la verdad sobre nuestro estado de ánimo, pero especialmente sobre nuestras necesidades del momento. Por tanto, es importante hacerse la pregunta: ¿Qué siento? Para ir hacia esta otra: ¿Qué me está pasando en esta situación? Esto permite no identificarse con la emoción y volver a centrarse en lo que uno siente, en la energía en acción dentro del cuerpo. Por lo general, la emoción es la manifestación amplificada de una forma de pensamiento; la carga energética suele ser rápida y deslumbrante.

Gracias a los nuevos métodos que nos permiten comprender lo que sucede dentro de nuestro cuerpo y cerebro, los investigadores cada vez comprenden mejor cómo cada tipo de emoción prepara al cuerpo para un tipo de reacción diferente. De hecho, el neurofisiólogo italiano Giacomo Rizzolatti descubrió, en 1996, unas neuronas particulares que llamó «neuronas espejo». Este descubrimiento nos muestra que no podemos creer en nuestra independencia en nuestras percepciones. A través de las neuronas espejo, nuestras emociones entran en sincronía vibratoria con las del otro. Su miedo despierta mis ansiedades, su ira alimenta la mía, su tristeza es contagiosa y su deseo me excita y estimula el mío. Para Daniel Goleman, todas las emociones son incentivos para la acción. El término emoción está compuesto por el verbo latino *movere* y el prefijo *e-*, que indica un movimiento hacia afuera. También dan señales perceptibles en el cuerpo de que una necesidad está satisfecha o no.

## Las necesidades vinculadas a las emociones

A continuación nos interesaremos por las cuatro emociones básicas y, para cada una de ellas, podremos entender el papel específico que juegan en nuestra existencia. Lo más importante es identificar el proceso en el que están presentes nuestras emociones. Hablamos a menudo de eventos o situaciones desde las emociones que desencadenan, según la interpretación de este evento, que pertenece al dominio de la mente, los pensamientos y las percepciones sensoriales como puerta de entrada a la representación visual. Según esta interpretación mental, la mayoría del tiempo las emociones fluyen desde ese aspecto mental, pero hay contextos de supervivencia donde no se utiliza la corteza cerebral; el cerebro reptiliano y límbico maneja solo la situación para garantizar la velocidad de acción. Después de estas emociones a las que se apegan, aparecen diferentes necesidades que implican distintos comportamientos.

El miedo es la emoción presente en el paciente con cáncer con más frecuencia; se trata de una situación en la que el paciente se siente «en peligro de muerte». La función de esta emoción es protectora; libera la necesidad de protección. Las acciones resultantes suelen estar ligadas a los mecanismos de defensa: la huida, que se traduce en el paciente en un arrinconamiento; el ataque, que se manifiesta por la proyección agresiva; y la inhibición, que se traduce por la negación.

La tristeza es la segunda emoción que encontramos en situaciones de pérdida; su función es crear transiciones. Hablamos del proceso de duelo. A menudo, esta emoción está ligada a la necesidad de ser consolado y escuchado. La acción resultante es el retraimiento hacia uno mismo.

La ira suele estar presente cuando encontramos un obstáculo en nuestro camino; su función es reafirmarse y está ligada a una necesidad de reparación y de cambio. La acción que sigue a menudo es el ataque.

Finalmente, la alegría, como cuarta emoción, se manifiesta en situaciones donde se satisfacen las necesidades; para que su función se realice, la acción estará generalmente abierta para ir hacia el otro.

## Una noción de responsabilidad de las emociones

A menudo, durante mis clases, comparto mi experiencia personal con los estudiantes para hacer más sólido mi discurso. «Cuando era más joven, era una niña bastante desordenada. Cuando me fui de casa para estudiar, pude sentir la preocupación de mi madre por mi capacidad de “mantener una casa limpia algún día”. Cuando me casé y mi madre venía a verme, el hecho de que mi hijo no ordenara su habitación no era una situación de amenaza para mí. Pero cuando mi madre entró en la habitación de mi hijo, me enfadé». Les pregunté: «En vuestra opinión, ¿cuál es el problema? ¿Es el hecho de que mi hijo no ordena la habitación?» Luego le dije: «Si hubieras ordenado tu habitación, no me enfadaría». Obviamente no, mi hijo no es la causa de mi problema; es más un detonante en esa situación que vivo, y la causa parece ser mi necesidad de que mi madre me valore. De hecho, hoy es la habitación de mi hijo la que desencadena mi enfado. Durante la próxima visita de mi madre lo que desencadena mi ira podría ser que mi marido no ha ordenado la cocina o que el salón

esté invadido por las muñecas de mi hija. El problema continuará mientras no me enfrente al origen, la razón real que es mía. Solía decirles a los estudiantes: «No eres responsable de la emoción o reacción del otro; puedes ser un detonante, pero de ninguna manera la causa de lo que vive el otro». Todo el mundo es responsable de sus propias emociones y reacciones emocionales, ya que están directamente relacionadas con una necesidad interna; aunque desde muy jóvenes nos hayan enseñado a sentirnos culpables y responsables de la emoción del otro. La noción de responsabilidad es un concepto fundamental para el cuidador en su relación con el paciente. Él no es responsable de la emoción o la reacción de su paciente; puede ser un factor desencadenante en algún momento, pero de ninguna manera la causa de lo que vive. La reacción o emoción del paciente se convierte entonces en una palanca para su acompañamiento.

## Cómo atender al paciente

### Conocer al otro en la relación

Ahora consideraremos como objetivo apoyar al cuidador. Hemos mencionado al cuidador ayudando al paciente a tomar conciencia de lo que está pasando, ofreciéndole un espacio donde el paciente pueda plantear sus sentimientos, sus preguntas y sus miedos. Para eso el cuidador deberá ir desde su posición al encuentro del paciente en representación del mundo y explorar sus malentendidos, sus sentimientos y sus emociones relacionadas con las necesidades, en un momento «T». El paciente, y no el cuidador, elige su destino. La primera pregunta que se le hace al paciente antes de poner en marcha el sistema de navegación es la ubicación, dónde se encuentra y hacia dónde quiere ir. Usaremos los ocho tipos de inteligencia de Gardner para definir las diferentes habilidades que el cuidador puede adquirir en su práctica profesional. Procederemos paso a paso o proceso para resaltar estas habilidades con respecto a las inteligencias múltiples.

El primer paso es definir el objetivo de este apoyo, un paso fundamental para el cuidador, ya que será lo que lo guíe en todo su acompañamiento. De hecho, en este contexto de enfermedad grave, es esencial que el cuidador identifique su lugar y su rol como parte de la compleja y dinámica estructura de cuidado. El paciente navegará por aguas turbulentas y agitadas (al ritmo de los tratamientos, las consultas, los exámenes médicos, etc.); necesitará puntos de referencia a lo largo de su viaje para guiarlo hacia su destino. El cuidador es uno de los muchos referentes que tendrá para entender su camino. Podemos imaginar al paciente buscando la guía de un GPS. Su vida se dirige a un destino y la enfermedad puede considerarse como una interferencia que disipa las señales direccionales en su receptor GPS. El cuidador está ahí para ayudar al paciente a comprender y tomar conciencia del nivel de interferencia, para usarlo para encontrar una conexión fluida para continuar su viaje. Definiremos juntos el GPS, que tiene dos partes: la primera parte, que llamaremos satélites, representa el sistema de referencia del paciente: sus creencias, sus valores. Toda su vida está construida en torno a estas referencias. Cuando se diagnostica y comunica al paciente la enfermedad, a menudo describe este momento como un *shock*: «Se me vino el mundo encima». En psicología hablamos de asombro; el paciente sufre una



estampida en sus marcadores de identidad. Está en la niebla; tiene problemas para capturar información. La segunda parte consta de un receptor con tres partes, la antena, que denominaremos intuición o conciencia, el sistema eléctrico o los pensamientos, y, finalmente, la batería, que representa la autonomía de la energía del paciente y sus emociones. Para recuperar estos datos de localización, al principio el paciente deberá estar acompañado hasta que pueda ejercitar esta nueva habilidad inconscientemente, viviendo con su enfermedad.

Para lograr este objetivo de alineación con el paciente, el cuidador utilizará la inteligencia lingüística para ir en la dirección de las palabras utilizadas por el paciente y su representación de la enfermedad, los tratamientos, sus necesidades y sus sentimientos.

### Fase de exploración. Comprender dónde se encuentra el paciente en su viaje

#### Herramientas de comunicación

El cuidador utilizará diferentes variaciones del idioma. Pasará por una fase de exploración, que está al nivel de la representación de la enfermedad o del sentimiento del paciente. Un elemento clave para empezar desde la perspectiva del paciente es utilizar preguntas abiertas: «¿Has entendido lo que te dijo el médico?» El hecho de estar en esta fase exploratoria con el paciente le permite rehacer la película desde los diferentes caminos por los que ha transitado. Este ejercicio de reconstrucción de pensamientos le permite tomar conciencia. En cuanto a la aclaración del tema y la precisión del significado, el cuidador tendrá a su disposición la reformulación y las preguntas cerradas. De hecho, para conocer qué entiende el paciente, el cuidador deberá tener habilidades para hacer preguntas y escuchar. En este enfoque habrá un doble efecto esperado. Por un lado, el cuidador podrá acceder a la comprensión del paciente sobre lo que se le ha dicho. Por otro lado, hará que el paciente sea más consciente de dónde se encuentra en relación con la enfermedad.

### La fase de adaptación. Unirse al paciente en su fase de progresión

En Francia, al comenzar la implementación del asesoramiento por parte de enfermería tras el anuncio del diagnóstico de cáncer (Plan del cáncer 2003-2009), algunos estudiantes me comentaron su dificultad para ver pacientes en consulta, sintiendo una gran frustración y culpa al no poder hacer que el paciente se expresase y se marchara con su sufrimiento. Ante esta experiencia, les doy la oportunidad de tomar distancia de la situación al tener otra versión del escenario. Les pregunto: «¿En qué etapa se encontraba tu paciente en el momento en que os visteis?» A menudo, esta consulta fue unos momentos después del anuncio del diagnóstico. Esta pregunta les permite tener en cuenta una noción primordial, la temporalidad, el momento «T»: el paciente acaba de recibir su diagnóstico y seguramente está bajo el impacto de una incapacidad psíquica de elaboración. No se trata de la capacidad del cuidador de llevar al paciente a verbalizar, a caminar, sino de la temporalidad del paciente, que necesita tiempo para poder sacar provecho del impacto de las malas noticias.

El cuidador toma conciencia de la necesidad de una nueva habilidad en su práctica, la capacidad de distanciarse de las situaciones de los pacientes a los que tendrá que acompañar. En Francia, muchos centros han optado posteriormente por espaciar el diagnóstico y la consulta de enfermería de unos días a unas pocas semanas.

### Actitudes y situaciones: noción de escucha, empatía y desapego

Para sentirse cómodo en este ejercicio de acompañamiento, el cuidador desarrollará actitudes, como el desapego, que significa atender al paciente con sus ansiedades y sus dudas, usar la escucha activa cuando exprese sus emociones y necesidades. Cuando el paciente habla, es importante que el cuidador piense: «Cuando me habla, qué es exactamente lo que me está diciendo» y se concentre en lo que dice el paciente y no en su interpretación del discurso. El significado de las cosas para el paciente está relacionado con su conocimiento, sus representaciones y su experiencia. Prescindir de la propia representación para que coincida con la del paciente requiere concentración y disponibilidad psicológica. El significado de las palabras es importante, pero la comprensión de las necesidades del paciente requerirá una habilidad que se llama el arte del desapego, el soltar.

Con la *inteligencia lógico-matemática*, el cuidador podrá comprender la trayectoria del paciente y sus emociones, a las que se unirán sus necesidades.

Hablamos aquí de *inteligencia relacional*, más correctamente, de *inteligencia emocional*: permitir que el paciente identifique su emoción, que la mayoría de las veces en el caso de una enfermedad grave resulta en la expresión de la ansiedad por la muerte.

El miedo es la emoción más frecuente, junto a la ira y la tristeza. El cuidador ayudará al paciente a reconocer su emoción, la función de esta y la necesidad que la acompaña. Enfrentarse a lo que nos asusta permite apreciarlo de otra manera y comenzar el proceso de recepción. Entonces podemos reducir la resistencia y el sufrimiento. El papel del cuidador en este acompañamiento es permitir distanciarse de la situación. Para ello, el cuidador tiene la inteligencia espacial, que se refleja en ese momento. Una de las posturas que resulta fundamental es la *disponibilidad psíquica*, que se refiere a la noción de ser y al concepto de momento presente. El momento presente es una de las principales vías para acceder con ventaja, según Eckhart Tolle: «Debes estar presente como un observador de tu mente, es decir, de tus pensamientos, tus emociones y tus reacciones en diversas situaciones. Presta, como mínimo, tanta atención a tus reacciones como a la situación o la persona que te hace reaccionar. Nota también las repetidas veces que tu atención se fija en el pasado o en el futuro. No juzgues ni analices lo que observas. Mira el pensamiento, siente la emoción, observa la reacción. No lo conviertas en un problema. Entonces sentirás algo más poderoso que cualquiera de tus sujetos de observación: la presencia tranquila que observa desde detrás del contenido de la mente, el testigo silencioso».

Cuando desaparece la noción de tiempo, el cuidador adquiere la capacidad de estar ahí realmente con el paciente, en una postura clara de acompañamiento; de hecho, la noción de sufrimiento emocional deja espacio para la empatía y la escucha activa. Ver lo que no es, permite que surja lo que es verdaderamente.

El cuidador no está en el pasado: la situación del paciente lo devuelve a una experiencia personal. En este caso, el cuidador identifica la situación ya no como la ansiedad del paciente, sino que se convierte en la suya propia, y el impacto emocional, según las declaraciones de los cuidadores, se manifiesta por el miedo, y se sienten abrumados emocionalmente con una experiencia psíquica real en la que emerge el mecanismo de defensa (a menudo manifestado por una falsa tranquilidad, la huida o la racionalización).

El cuidador tampoco está en el futuro; se proyecta a través de la historia del paciente y entra en el escenario de lo que teme vivir según sus propias representaciones, la película imaginaria que alimenta las preocupaciones y ansiedades.

Cuando el cuidador está en el tiempo presente, cuando se reúne con el paciente es capaz de tomar conciencia del papel y del lugar que ocupa; no es «yo», es «él/ella». Según Carl Rogers, esto es congruencia. Esta postura solo es posible si el cuidador tiene claro quién es, y así poder acompañar al paciente sin que él mismo tenga dificultades. Esta habilidad se adquiere a través de la inteligencia intrapersonal, que permite hacer un trabajo en uno mismo. Tener autoconocimiento, desarrollar la autoconciencia de las situaciones y la capacidad de desapego para aceptar la situación sin juzgar permite esta libertad en la acción.

## Conclusiones

El objetivo principal del cuidador es conocer al otro en su acompañamiento. Este proyecto de encuentro requiere una conciencia de sí mismo, de su mundo de representación, para permitir a la mente hacer el trabajo de «desidentificación». Propongo a los alumnos esta noción de visibilidad del proceso facilitada por el modelo de pensamientos, emociones y conductas (TEB, *thoughts, emotions, behaviors*). Nuestros pensamientos generan emociones que, según el significado que demos a la situación, producirán acciones, actitudes y comportamientos. Cuando cambio de opinión, se inicia un proceso de cambio, pero todos estamos de acuerdo en que no basta con querer cambiar de pensamiento para que las cosas cambien, en términos de emociones y comportamientos que se han convertido en hábitos y automatismos inconscientes. Esto requiere un proceso de identificación, cambio y transformación. El proceso de aprendizaje es un proceso integral que implica varios pasos para asegurar la transformación y el nivel de control.

Según A. Maslow, estos pasos se pueden resumir de la siguiente manera:

El primer paso es el «inconsciente incompetente»: no sé que el paciente no es la causa de mi frustración, mi enfado, etc. Un lugar de aprendizaje, como un entrenamiento, es la oportunidad para que el cuidador tome conciencia y tome una perspectiva diferente.

El segundo paso es la «conciencia incompetente»: sé que el paciente no es la causa de mi enfado, pero no puedo evitar reaccionar ante su comportamiento.

Después de la sensibilización, está la fase de experimentación, de confrontación con las nuevas situaciones. La situación debe afrontarse varias veces para que el proceso interno se familiarice con otra operación. «Sé que el paciente está en una proyección agresiva. A veces no reacciono a la situación, otras veces reacciono».

El tercer paso es «consciente competente»: sé que el paciente no es la causa de mi enfado, lo veo con dolor, y le doy la bienvenida a la situación porque no me siento

en peligro, para concentrarme en él y no reaccionar ante la situación. Pero a veces, cuando mi concentración está baja, todavía siento una brecha entre lo que hago y lo que siento. También doy la bienvenida a este cambio. Esta etapa se ve facilitada por el enfrentamiento con nociones y nuevos conceptos, como: dejar ir, la aceptación de lo que es y vivir el momento «T» con el paciente.

En lugar de ver la reacción del paciente como un obstáculo, la considero una oportunidad, una materia prima para utilizar en mi acompañamiento. La repetición trae la integración y la instalación de la cuarta etapa, «la competencia inconsciente»: ya no necesito concentrarme para la acción, el inconsciente toma el control. Es entonces cuando hablamos de ser un experto en el campo de las habilidades relacionales.

## Bibliografía

### Artículos

- Viadas CR, soins et anthropologie. Une démarche réflexive. *Recherche en soins infirmiers*. 2007;90(3):19-25. <https://doi.org/10.3917/rsi.090.0019>.
- Perotin C. Regard du philosophe sur la souffrance de l'être humain. *InfoKara*. 2006;21(1):7-8. <https://doi.org/10.3917/inka.061.0007>.

### Libros

- « La physique de la conscience ». deuxième édition, Philippe Guillemant, Jocelin Morisson. Guy TREDANIEL éditeur, 2015-2016; ISBN: 978-2-9132-0841-5.
- « Voyage aux confins de la conscience ». Sylvie Dethiollaz, Claude Charles Fourier, préface de Frédéric Lenoir; Guy TREDANIEL éditeur, 2016; ISBN: 978-2-8132-0969-6.
- « La symphonie du vivant », Joël d Rosnay, éditions les liens qui libèrent, 2018. ISBN: 979-10-209-0589-5.
- « l'intelligence émotionnelle », tomes 1 et 2, Daniel Goleman, éditions Robert Laffont, S.A., Paris; 1997.

Sultan Kav

---

### Resumen

Las enfermeras, independientemente de las áreas en las que trabajen y se especialicen, se ven sometidas a una presión cada vez mayor para poner de relieve su contribución en la asistencia sanitaria y en los resultados de los pacientes. Para demostrar la contribución de la enfermería en los cuidados oncológicos, es necesario visibilizar y cuantificar las terminologías estandarizadas de diagnósticos, intervenciones y resultados. La identificación del patrón básico de diagnósticos, intervenciones y resultados para las enfermeras de oncología puede orientar los cuidados de enfermería en la práctica clínica y establecer futuras investigaciones para centrarse en áreas de gran impacto y orientar la educación y la evaluación de las competencias de las enfermeras.

---

### Palabras clave

Diagnóstico enfermero · NANDA International · Enfermería oncológica · Lenguajes estandarizados de enfermería

---

### Introducción

Las estimaciones actuales sugieren que el número de personas que se verán afectadas por el cáncer aumentará, lo que significa que más personas necesitarán una atención especializada y centrada en la persona a lo largo de su trayectoria oncológica [6]. Los pacientes con cáncer tienen que lidiar con patologías crónicas y potencialmente mortales relacionadas con la enfermedad y necesitan gestionar los efectos de los regímenes complejos de tratamiento multimodal. Por tanto, el paciente espera y demanda una atención oncológica de calidad, y los profesionales sanitarios también se comprometen a ofrecerla [7, 9].

Las enfermeras, independientemente de las áreas en las que trabajen y estén especializadas, se ven sometidas a una presión cada vez mayor para poner de relieve su contribución al equipo sanitario y a los resultados de salud de los pacientes, especialmente en el contexto de un sistema sanitario que cambia rápidamente. La necesidad de alcanzar resultados de eficiencia en los sistemas sanitarios, asegurando al mismo

tiempo una calidad de los cuidados, ha supuesto un desafío para los hospitales en cuanto a la aplicación de importantes cambios organizativos y ha sometido a las enfermeras a una presión creciente para que demuestren su contribución e influencia en la calidad y el coste, en términos de qué problemas de salud resuelven o previenen y de qué resultados de salud derivan en los pacientes [19]. Para demostrar la contribución de la enfermera a los cuidados del cáncer, es necesario visibilizarla y cuantificarla mediante una terminología estandarizada para el diagnóstico, la intervención y los resultados [21, 26].

Los lenguajes de enfermería estandarizados son un vocabulario que proporciona una herramienta de comunicación común para las enfermeras. Las ventajas de los lenguajes de enfermería estandarizados son una mejor comunicación entre las enfermeras y otras profesiones sanitarias, una mayor visibilidad de las intervenciones de enfermería, una mejor atención al paciente, una mejor recogida de los datos para evaluar los resultados de los cuidados enfermeros, una mayor adherencia a las normas de la atención y una evaluación más fácil de la competencia enfermera [26]. La North American Nursing Diagnosis Association International (NANDA-I) estableció uno de los lenguajes estandarizados enfermeros, que se ha traducido a varios idiomas y se utiliza habitualmente en la práctica o la educación de la enfermería [8, 29].

Los objetivos principales de la enfermería son: (1) determinar las respuestas del cliente/familia a los problemas humanos, el nivel de bienestar y la necesidad de asistencia; (2) proporcionar cuidados físicos, cuidados emocionales, enseñanza, orientación y asesoramiento; y (3) poner en práctica las intervenciones dirigidas a la prevención y a ayudar al cliente a satisfacer sus propias necesidades y objetivos relacionados con la salud. El proceso de enfermería, que es un enfoque de resolución de problemas para la identificación y el tratamiento de los problemas de los pacientes, proporciona un marco para ayudar a los pacientes y a las familias a alcanzar su nivel óptimo de funcionamiento. El proceso de enfermería comprende cinco fases dinámicas: valoración, diagnóstico, planificación, ejecución y evaluación [1]. El proceso de enfermería guía las acciones de las enfermeras en la práctica profesional diaria y ofrece una estructura acorde con las necesidades individuales del paciente, la familia y la comunidad, representando el principal instrumento metodológico para la realización sistemática de las condiciones necesarias para proporcionar cuidados y para la documentación de la práctica enfermera [13].

### Desarrollo histórico del diagnóstico enfermero

La evolución de los lenguajes enfermeros estandarizados (SNL, *standardized nursing languages*) se ha producido durante más de cuatro décadas [16].

Los trabajos de clasificación de los diagnósticos de enfermería, iniciados en 1973, condujeron a la creación de la NANDA International (anteriormente, la North American Nursing Diagnosis Association). La NANDA es la clasificación de diagnósticos de enfermería pionera y la que más se aplica a nivel internacional. La NIC comenzó en 1987, y la NOC le siguió en 1991. En 2002, la North American Nursing Diagnosis Association cambió su nombre por el de NANDA International (NANDA-I) para reflejar la creciente participación de enfermeras de muchos otros países [16].

#### Cuadro 8.1 Conjuntos de terminología de enfermería estandarizada

- NANDA-I (North American Nursing Diagnosis Association International).
- NIC (Nursing Interventions Classification).
- NOC (Nursing Outcome Classification).
- ICNP (International Classification for Nursing Practice).
- Omaha System.
- CCC/HHCC (Clinical Care Classification/Home Health Care Classification).
- PNDS (Perioperative Nursing Data Set).
- NMDS (Nursing Minimum Data Set).
- LOINC (Logical Observation Identifiers Names and Codes).
- SNOMED (Systematized Nomenclature of Medicine) Clinical Terms.
- NMMDS (Nursing Management Minimum Data Set).
- ABC (Alternative Billing Concepts) Codes.

La ICPN es una terminología internacional que proporciona una descripción y una comparación para la práctica de la enfermería y permite el cruce entre otras terminologías. La clasificación incluye diagnósticos de enfermería, resultados de pacientes sensibles a la práctica enfermera y las intervenciones de enfermería ([https://www.healthit.gov/sites/default/files/snt\\_final\\_05302017.pdf](https://www.healthit.gov/sites/default/files/snt_final_05302017.pdf)) [28].

Posteriormente se crearon otros sistemas; el objetivo de todos estos sistemas de clasificación es ofrecer un lenguaje común estandarizado para mejorar la comunicación entre colegas y la codificación para las bases de datos electrónicas de investigación. Se han desarrollado muchas iniciativas a nivel internacional para identificar un conjunto de elementos que garanticen la recopilación y la documentación sistemática de datos de enfermería; este conjunto de información mínima, denominado conjunto mínimo de datos de enfermería (NMDS, *Nursing Minimum Data Set*), se basa en definiciones uniformes de datos divididos en las categorías de evaluación, problemas, intervención y resultados, adoptadas de forma habitual por la mayoría de las enfermeras [18]. El primer NMDS se estableció en Estados Unidos, al que le siguieron por Canadá, Australia y, más recientemente, Tailandia. Entre los países europeos, el NMDS nacional belga, originado en 1998, está ampliamente validado y se utiliza como referencia; en Europa se ha desarrollado el conjunto de datos mínimos de enfermería, y también hay ejemplos en Francia, los Países Bajos, Suiza, Finlandia, Suecia, Alemania, Italia e Irlanda (Butler y cols. [3]; Paley y cols. [24]; Morris y cols. [19]).

Varios autores han abordado el uso de los diagnósticos de enfermería para representar los problemas de los pacientes en los planes de cuidados de las historias clínicas, a fin de reflejar los juicios y valoraciones de las enfermeras sobre el estado del paciente [21]. Muchos autores de todo el mundo utilizan los diagnósticos de enfermería de la NANDA International (NANDA-I) para describir lo que las enfermeras documentan en los registros de los pacientes y también para explicar cómo las enfermeras sistematizan la planificación de los cuidados para diferentes poblaciones de pacientes [17, 20].

Un diagnóstico de enfermería contiene una definición, unas características definitorias y unos factores relacionados o de riesgo. La NANDA-I (2009) define un diagnóstico de enfermería como «un juicio clínico relativo a una respuesta



humana a las condiciones de salud/procesos vitales, o una vulnerabilidad para esa respuesta, por parte de un individuo, familia, grupo o comunidad. Un diagnóstico de enfermería proporciona la base para la selección de las intervenciones de enfermería para lograr resultados de los que la enfermera tiene responsabilidad» (aprobado en la novena Conferencia de la NANDA; modificado en 2009 y 2013) [22]. La taxonomía II de la NANDA-I dividió los diagnósticos de enfermería en 13 dominios (tabla 8.1).

El interés de las enfermeras se centra en la respuesta humana, más que en la enfermedad, porque diferentes individuos con la misma enfermedad pueden tener diferentes diagnósticos de enfermería. Sin embargo, algunos diagnósticos son objetivos y, por tanto, susceptibles de ser evaluados mediante la observación y las mediciones, mientras que

**Tabla 8.1** Tipos de diagnósticos enfermeros

Tipos	Definición	Explicación y ejemplo
Diagnóstico de enfermería centrado en el problema	Un juicio clínico sobre una respuesta humana no deseable con respecto a las condiciones de salud/procesos vitales que existe en un individuo, familia, grupo o comunidad	Para realizar un diagnóstico centrado en el problema, deben estar presentes las características definitorias (manifestaciones, signos y síntomas) que se agrupan en patrones de indicios o inferencias relacionadas. También se requieren factores relacionados (factores etiológicos) que se relacionen, contribuyan o sean antecedentes del foco diagnóstico <i>Ejemplo: Dolor crónico relacionado con procesos patológicos oncológicos</i>
Diagnóstico de enfermería de promoción de la salud	Un juicio clínico sobre la motivación y el deseo de aumentar el bienestar y actualizar el potencial de salud del ser humano. Estas respuestas se expresan mediante una disposición a mejorar conductas de salud específicas y pueden utilizarse en cualquier estado de salud. Las respuestas de promoción de la salud pueden existir en un individuo, familia, grupo o comunidad	Para realizar un diagnóstico de promoción de la salud deben estar presentes las características definitorias que comienzan con la frase «Expresa el deseo de mejorar...» <i>Ejemplo: Preparación para mejorar la nutrición (...) expresa la voluntad de cambiar el patrón de alimentación y comer alimentos más saludables</i>
Diagnóstico enfermero del riesgo	Un juicio clínico sobre la vulnerabilidad de un individuo, familia, grupo o comunidad para desarrollar una respuesta humana no deseable con respecto a las condiciones de salud/procesos vitales	Para realizar un diagnóstico centrado en el riesgo, deben estar presentes las características sustentadas por factores de riesgo que contribuyan a aumentar la vulnerabilidad <i>Ejemplo: Riesgo de infección relacionado con la inmunosupresión, la desnutrición y los procedimientos invasivos</i>
Síndrome	Un juicio clínico sobre un grupo específico de diagnósticos de enfermería que se presentan juntos y que se abordan mejor juntos y mediante intervenciones similares	Para realizar un diagnóstico de síndrome, debe estar presente lo siguiente: deben utilizarse dos o más diagnósticos de enfermería como características definitorias. Pueden utilizarse factores relacionados, si aportan claridad a la definición, pero no son obligatorios <i>Ejemplo: Riesgo de síndrome postraumático relacionado con el evento traumático</i>

otros son más subjetivos y necesitan un enfoque centrado en el paciente y/o un estilo conversacional. El razonamiento clínico de las enfermeras requiere que identifiquen las características definitorias, ya que estas son indicios o inferencias observables que se agrupan como manifestaciones de un diagnóstico, y una evaluación que identifica la presencia de varias características definitorias apoya la exactitud del diagnóstico enfermero [10].

## Diagnósticos de enfermería comunes en oncología

Los diagnósticos de enfermería en oncología encontrados en la literatura se centraron principalmente en el paciente adulto con neoplasia hematológica [27], cáncer de mama [4, 23], tumores cerebrales [11], pacientes adultos/ancianos [12], quimioterapia ambulatoria [14] y en pacientes con cáncer de estómago y sus cuidadores familiares [2]. Se estudiaron las características definitorias de un único diagnóstico de enfermería, como las náuseas [20] y la angustia espiritual [5].

A partir del análisis de nueve estudios, esta revisión integrativa identificó diez de los diagnósticos enfermeros más comunes en adultos/ancianos hospitalizados con cáncer, a saber: ansiedad, déficit de conocimientos, estreñimiento, déficit de autocuidado para el aseo/la higiene, alteración de la imagen corporal, dolor agudo/crónico, miedo, alteración del patrón de sueño, riesgo de infección y riesgo de deficiencia en el balance de líquidos [12].

Speksnijder y cols., [27] han identificado 64 diagnósticos de enfermería relevantes, formulados por la clasificación NANDA-I 2009-2011. Los autores observaron que la clasificación NANDA-I 2009-2011 describía los diagnósticos de enfermería para el paciente adulto con una neoplasia hematológica en casi todos los problemas relacionados con la enfermedad y el tratamiento (98%) y, por tanto, concluyeron que era muy relevante para la enfermería hematológica-oncológica. La vinculación más común de la NANDA-I, la NOC y la NIC (NNN), un conjunto de terminologías de enfermería estandarizadas utilizadas en el estudio que representan los diagnósticos de enfermería, los resultados de los pacientes sensibles a la enfermería y las intervenciones de enfermería, de forma prospectiva, fue dolor agudo-nivel de dolor-manejo del dolor. El dolor fue el concepto dominante en los cuidados de enfermería prestados a los pacientes oncológicos. El riesgo de infección fue el diagnóstico de enfermería más frecuente en la unidad de leucemia y trasplante óseo de adultos. En la tabla 8.2 se enumeran los diagnósticos de enfermería comunes y las intervenciones de enfermería básicas [1, 25, 30].

**Tabla 8.2** Diagnósticos comunes de enfermería e intervenciones básicas de enfermería específicas para la oncología

Domino	Clase	Diagnóstico enfermero	Intervenciones enfermeras*
1. Promoción de la Salud	1. Conciencia de la salud	Deficiente terapia ocupacional	Terapia de actividad
	2. Gestión de la Salud	Estilo de vida sedentario	Terapia recreativa
2. Nutrición	1. Ingesta	Preparación para una mejor gestión de la salud	Ayuda con los recursos financieros
		Nutrición alterada: menor que los requerimientos corporales	Gestión de fluidos
	5. Hidratación	Riesgo de entrada de líquidos deficiente	Gestión de la nutrición
			Monitorización nutricional

(Continúa)

**Tabla 8.2** Diagnósticos comunes de enfermería e intervenciones básicas de enfermería específicas para la oncología (cont.)

Domino	Clase	Diagnóstico enfermero	Intervenciones enfermeras*
3. Eliminación e intercambio	1. Función urinaria	Deterioro de la eliminación urinaria	Gestión de la eliminación de orina
	2. Función gastrointestinal	Estreñimiento Riesgo de estreñimiento Diarrea	Manejo intestinal Entrenamiento intestinal Gestión de la diarrea Gestión de la medicación
4. Actividad/reposo	1. Descanso/sueño	Patrón de sueño alterado	Gestión de la energía
	3. Energía/equilibrio	Fatiga	Gestión ambiental: confort
	4. Respuestas cardiovasculares/pulmonares	Intolerancia a la actividad  Riesgo de intolerancia a la actividad	Promoción del ejercicio: Entrenamiento de la fuerza
5. Percepción/cognición	5. Autocuidado	Déficit del autocuidado Deterioro del mantenimiento del hogar	Ayuda para el autocuidado Asistencia para el mantenimiento del hogar
	4. Cognición	Déficit de conocimiento	Enseñanza: proceso de la enfermedad
	5. Comunicación	Preparación para mejorar los conocimientos Preparación para mejorar la comunicación	Enseñanza: procedimiento/tratamiento Escucha activa Información sensorial preparatoria
6. Auto percepción	1. Autoconcepto	Desesperanza	Inspiración para la esperanza
	2. Autoestima	Baja autoestima situacional Riesgo para una baja autoestima situacional	Soporte grupal Terapia
	3. Imagen corporal	Alteración de la imagen corporal	Soporte emocional Promoción de la autoeficacia Aumento de la autoestima Soporte al cuidador
7. Rol de las relaciones	1. Roles del cuidador	Tensión en el papel del cuidador Riesgo de tensión en el rol de cuidador	Gestión de recursos financieros
	2. Relaciones familiares	Procesos familiares interrumpidos	Asistencia para el mantenimiento del hogar
	3. Desarrollo del rol	Deterioro de la interacción social Desempeño ineficaz del rol	Promoción de la participación familiar
8. Sexualidad	2. Función sexual	Patrón de sexualidad ineficaz	Terapia de sexualidad Enseñanza: sexualidad

**Tabla 8.2** Diagnósticos comunes de enfermería e intervenciones básicas de enfermería específicas para la oncología (cont.)

Domino	Clase	Diagnóstico enfermero	Intervenciones enfermeras*
9. Afrontamiento/tolerancia al estrés	2. Respuestas de afrontamiento	Ansiedad	Orientación anticipada
		Ansiedad ante la muerte	Reducción de la ansiedad
10. Principios vitales	3. Congruencia con los valores/creencia/acción	Impotencia	Técnicas de calma
		Miedo	Promoción del afrontamiento
		Duelo	Terapia de relajación
		Deterioro de la resiliencia	Cuidados en la muerte
		Preparación para el mayor bienestar espiritual	Escucha activa
11. Seguridad/protección	1. Infección	Riesgo de infección	Soporte espiritual
		Deterioro de la dentición	Intervención en la crisis
12. Confort	1. Confort físico	Deterioro de la integridad de la piel	Soporte para la toma de decisiones
		Riesgo para la integridad de la piel	Facilitar el trabajo de duelo
		Deterioro de la integridad del tejido	Presencia
		Riesgo de sangrado	Acceso venoso central
		Riesgo de lesión	Manejo de la quimioterapia
13. Crecimiento/desarrollo	1. Crecimiento	Deterioro de la mucosa bucal	Manejo de dispositivos
		Riesgo de trauma vascular	Precauciones ante el sangrado
		Deterioro del confort	Tratamiento de la fiebre
2. Desarrollo	1.1. Riesgo de crecimiento desproporcionado	Dolor agudo	Control de la infección
		Nausea	Protección de la infección
3. Confort social	1.1. Riesgo de crecimiento desproporcionado	Síndrome de dolor crónico	Cuidado de las heridas: no cicatrización
		Aislamiento social	Inserción intravenosa (IV)
2. Desarrollo	2. Desarrollo	Dolor agudo	Manejo del dolor
		Nausea	Administración de analgesia
1. Crecimiento	1.1. Riesgo de crecimiento desproporcionado	Síndrome de dolor crónico	Gestión de las náuseas
		Aislamiento social	Gestión del vómito
2. Desarrollo	2. Desarrollo	Riesgo de crecimiento desproporcionado	Promoción/normalización corporal
		Riesgo por retraso en el desarrollo	Mejora de la imagen corporal
3. Confort social	3. Confort social	Riesgo de crecimiento desproporcionado	Cribado de la salud
		Riesgo por retraso en el desarrollo	Modificación de la conducta
1. Crecimiento	1.1. Riesgo de crecimiento desproporcionado	Riesgo de crecimiento desproporcionado	Mejora del desarrollo: adolescentes
		Riesgo por retraso en el desarrollo	Apoyo a los hermanos

\*El conjunto básico de intervenciones incluye las que se utilizan con frecuencia o predominantemente.

## Conclusiones

Para poner de relieve la contribución única de las enfermeras en los cuidados de los pacientes con cáncer y gestionar eficazmente el trabajo de enfermería, es esencial que la información relativa al papel de la enfermería se ponga a disposición de los principales responsables para la toma de decisiones. Por tanto, las suposiciones sobre la contribución de la enfermería en los cuidados deben ser sustituidas por pruebas empíricas de las contribuciones reales de la profesión de enfermería en los cuidados del cáncer [15].

Aunque se reconocen los beneficios de las historias clínicas electrónicas para mejorar la comunicación, la coordinación y la calidad de los cuidados, la enfermería se ha enfrentado al reto de adaptarse al impacto de la tecnología en la forma en que las enfermeras prestan los cuidados a los pacientes en cada especialidad. Identificar el patrón de los diagnósticos, las intervenciones y los resultados principales para las enfermeras oncológicas puede orientar los cuidados de enfermería en la práctica clínica y proporcionar la trayectoria para los estudios de investigación futuros que aborden las áreas de alto impacto y guíen la educación y la evaluación de las competencias de las enfermeras.

## Bibliografía

- Ackley BJ, Ladwig GB, MBF M, editors. *Nursing diagnosis handbook: an evidence-based guide to planning care*. 11th ed. St. Louis: Elsevier; 2017.
- Bilgin S, Gozum S. Effect of nursing care given at home on the quality of life of patients with stomach cancer and their family caregivers' nursing care. *Eur J Cancer Care*. 2018;27(2):e12567.
- Butler M, Treacy M, Scott A, Hyde A, Mac Neela P, Irving K, Byrne A, Drennan J. Towards a nursing minimum data set for Ireland: making Irish nursing visible. *J Adv Nurs*. 2006;55(3):364-75.
- Caldeira S, Timmins F, de Carvalho EC, Vieira M. Nursing diagnosis of "spiritual distress" in women with breast cancer prevalence and major defining characteristics. *Cancer Nurs*. 2016;39(4):321-7. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000310>.
- Caldeira S, Timmins F, de Carvalho EC, Vieira M. Spiritual well-being and spiritual distress in cancer patients undergoing chemotherapy: utilizing the SWBQ as component of holistic nursing diagnosis. *J Relig Health*. 2017;56(4):1489-502. <https://doi.org/10.1007/s10943-017-0390-4>.
- Charalambous A, Radwin L, Berg A, Sjoval K, Patiraki E, Lemonidou C, Katajisto J, Suhonen R. An international study of hospitalized cancer patients' health status, nursing care quality, perceived individuality in care and trust in nurses: a path analysis. *Int J Nurs Stud*. 2016;61:176-86. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2016.06.013>.
- Charalambous A, Adamakidou T, Cloconi C, Charalambous M, Tsioti T, Vondráčková L, Bužgová R. The quality of oncology nursing care: a cross sectional survey in three countries in Europe. *Eur J Oncol Nurs*. 2017;27:45-52. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2016.12.006>.
- de Carvalho EC, Eduardo AHA, Romanzini A, Simão TP, Zamarioli CM, Garbuio DC, Herdman TH. Correspondence between NANDA international nursing diagnoses and outcomes as proposed by the nursing outcomes classification. *Int J Nurs Knowl*. 2018;29(1):66-78. <https://doi.org/10.1111/2047-3095.12135>.
- Perrell B, McCabe MS, Levit L. The institute of medicine report on high quality cancer care: implications for oncology nursing. *Oncol Nurs Forum*. 2013;40(6):603-9.
- Herdman TH, Kamitsuru S. *NANDA international nursing diagnoses: definitions and classification* 2015-2017. Oxford: Wiley Blackwell; 2014. p. 2014.
- Ilce A, Totur B, Ozbayir T. Evaluation of patients with brain tumors according to international NANDA nursing diagnoses: care suggestions/Beyin tümörlü hastaların uluslararası NANDA hemşirelik tanılarına göre değerlendirilmesi: Bakım önerileri. *J Neurol Sci*. 2010;27(2):178-84.

- Jomar RT, de Souza Bispo VR. The most common nursing diagnosis among adults/seniors hospitalised with cancer: integrative review. *Ecancermedalscience*. 2014;8:462. <https://doi.org/10.3332/ecancer.2014.462>.
- Jomar RT, de Souza Bispo VR. The most common nursing diagnosis among adults/seniors hospitalised with cancer: integrative review. *Ecancermedalscience*. 2014;8:462. <https://doi.org/10.3332/ecancer.2014.462>.
- Jomar RT, Gomes RAF, Leite DC, Gomes HF, Peres EM, Junior EFP. Nursing diagnoses in adult/elderly patients undergoing outpatient antineoplastic chemotherapy: a review. *Ecancermedalscience*. 2017;11:736. <https://doi.org/10.3332/ecancer.2017.736>.
- Jones T. Outcome measurement in nursing: imperatives, ideals, history, and challenges. *Online J Issues Nur*. 2016;21(2.). Manuscript 1.
- Jones D, Lunney M, Keenan G, Moorhead S. Standardized nursing languages: essential for the nursing workforce. *Annu Rev Nurs Res*. 2010;28:253-94.
- Juvé-Udina ME. What patients' problems do nurses e-chart? Longitudinal study to evaluate the usability of an interface terminology. *Int J Nurs Stud*. 2013;50(12):1698-710. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2013.04.008>.
- Milani A, Mauri S, Gandini S, Magon G. . Oncology nursing minimum data set (ONMDS): can we hypothesize a set of prevalent nursing sensitive outcomes (NSO) in cancer patients? *Ecancermedalscience*. 2013;7:345. Published 2013 Sep 2. <https://doi.org/10.3332/ecancer.2013.345>.
- Morris R, Matthews A, Scott AP. Validity, reliability and utility of the Irish nursing minimum data set for general nursing in investigating the effectiveness of nursing interventions in a general nursing setting: a repeated measures design. *Int J Nurs Stud*. 2014;51(4):562-71. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2013.07.011>.
- Moysés AMB, Durant LC, de Almeida AM, Gozzo T, de O. Integrative review of factors related to the nursing diagnosis nausea during antineoplastic chemotherapy. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2016;24:e2812. <https://doi.org/10.1590/1518-8345.1176.2812>.
- Muller-Staub M, Lavin MA, Needham I, van Achterberg T. Nursing diagnoses, interventions and outcomes – application and impact on nursing practice: systematic review. *J Adv Nurs*. 2006;56(5):514-31. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2006.04012.x>.
- NANDA International. <http://kb.nanda.org/article/AA-00226/30/English-/Resources/Glossary-of-Terms.html>. [fecha de última consulta: 10 de junio de 2018].
- Ogasawara C, Hasegawa T, Kume Y, Takahashi I, Katayama Y, Furuhashi Y, Andoh M, Yamamoto Y, Okazaki S, Tanabe M. Nursing diagnoses and interventions of Japanese patients with end-stage breast cancer admitted for different care purposes. *Int J Nurs Terminol Classif*. 2005;16(3-4):54-64.
- Palese A, Zanini A, Carlevaris E, Morandin A, Carpanelli I, Dante A. Hidden outpatient oncology clinical nursing minimum data set: findings from an Italian multi-method study. *Eur J Oncol Nurs*. 2013;17(4):423-8. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2012.11.006>.
- Phelps L, Ralph SS, Taylor CM. Sparks and Taylor's nursing diagnosis reference manual. 10<sup>th</sup> ed. Philadelphia: Wolters Kluwer Health; 2017.
- Rutherford M. . Standardized nursing language: what does it mean for nursing practice? *Online J Issues Nurs*. 2008;13(1). <https://doi.org/10.3912/OJIN.Vol13No01PPT05>.
- Speksnijder HT, Mank AP, van Achterberg T. Nursing diagnoses (NANDA-I) in hematology-oncology: a Delphi-study. *Int J Nurs Terminol Classif*. 2011;22(2):77-91. <https://doi.org/10.1111/j.1744-618X.2011.01183.x>.
- Standard nursing terminologies: a landscape analysis. 2017. [https://www.healthit.gov/sites/default/files/snt\\_final\\_05302017.pdf](https://www.healthit.gov/sites/default/files/snt_final_05302017.pdf). [fecha de última consulta: 10 de junio de 2018].
- Tastan S, Linch GC, Keenan GM, Stifter J, McKinney D, Fahey L, Lopez KD, Yao Y, Wilkie DJ. Evidence for the existing American Nurses Association-recognized standardized nursing terminologies: a systematic review. *Int J Nurs Stud*. 2014;51(8):1160-70. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2013.12.004>.
- Tseng H. Use of standardized nursing terminologies in electronic health records for oncology care: the impact of NANDA-I, NOC, and NIC.

---

## Cómo comunicar un diagnóstico de cáncer: la experiencia francesa

9

Carine Musete y Françoise Charnay-Sonnek

---

### Resumen

Para un paciente, el recibir un diagnóstico de cáncer es como si una piedra enorme le cayera sobre la cabeza. Esta enfermedad, especialmente en el pasado, era sinónimo de muerte, de efectos secundarios devastadores, dolor, imagen corporal dañada, etc. Hoy somos menos propensos a hacer esas comparaciones porque, gracias al progreso de la medicina y las nuevas tecnologías, es posible vivir con un diagnóstico de cáncer durante años. De hecho, consideramos esta enfermedad como una enfermedad crónica y podemos vivir con cáncer durante mucho tiempo con la excepción de algunos tipos de cáncer.

Retrocediendo unas décadas, y considerando la imagen que había del cáncer y la carga que ocasionaba, tiene sentido que las autoridades competentes no pudieran permanecer indiferentes ante esa situación. En todo el mundo, las organizaciones sanitarias llevaron a cabo grandes acciones para afrontar mejor el cáncer y mejorar el cuidado de los pacientes con esta enfermedad. En Europa, Francia fue uno de los primeros países que establecieron un plan contra el cáncer.

---

### Palabras clave

Plan contra el cáncer · Comunicar un diagnóstico · Cuidados de soporte · Abordaje holístico multidisciplinario · Después del cáncer

---

### Introducción

El cáncer siempre ha sido considerado una enfermedad que necesita una atención especial. En Estados Unidos surgieron varias iniciativas a principios de la década de 1970. El primer plan mundial y primer llamamiento a la acción contra el cáncer lo firmó el presidente Nixon en 1971, y en 1998 se instauró el National Comprehensive Cancer Control en Estados Unidos [1].

En 2002, la Organización Mundial de la Salud publicó por primera vez los *National Cancer Control Programmes: Policies and Managerial Guidelines*, programas nacionales para el control del cáncer, con directrices políticas y de gestión. Desde entonces,



estos planes han crecido rápidamente, especialmente en Europa. En 2003, tres estados miembros europeos, Rumania, Lituania y Francia, habían establecido sus propios programas contra el cáncer. Pero el resto de los países no tardaron mucho e implementaron diferentes acciones paralelas en esta dirección [2].

La Unión Europea fue un gran apoyo al crear un proyecto europeo de acción contra el cáncer (EPAAC, European Partnership for Action Against Cancer) [3] en 2012. «El Proyecto Europeo de Acción Contra el Cáncer es una iniciativa a 5 años que tiene lugar bajo el paraguas de la Comisión Europea para llenar un vacío en cooperación y colaboración y para compartir experiencias entre países con necesidades similares y experiencias diversas en el campo de la política nacional de control del cáncer».

También publicó recientemente varios documentos para definir los servicios y las acciones relacionados con el control del cáncer. La mayoría de ellos sirven de referencia para los planes nacionales contra el cáncer o los programas nacionales de control del cáncer. En 2013, casi todos los países de la UE habían adoptado alguna forma de plan nacional contra el cáncer [2].

De ahí que este libro se centre en el cáncer, y el momento de anunciar un diagnóstico es crucial para el paciente; parece importante abordar este tema presentando la experiencia francesa, dado que fue una de las tres primeras en haber establecido un plan contra el cáncer en Europa. En este capítulo subrayamos las corrientes de los diferentes planes contra el cáncer que consideramos útiles para que las enfermeras comprendan mejor el rol que tienen en este aspecto.

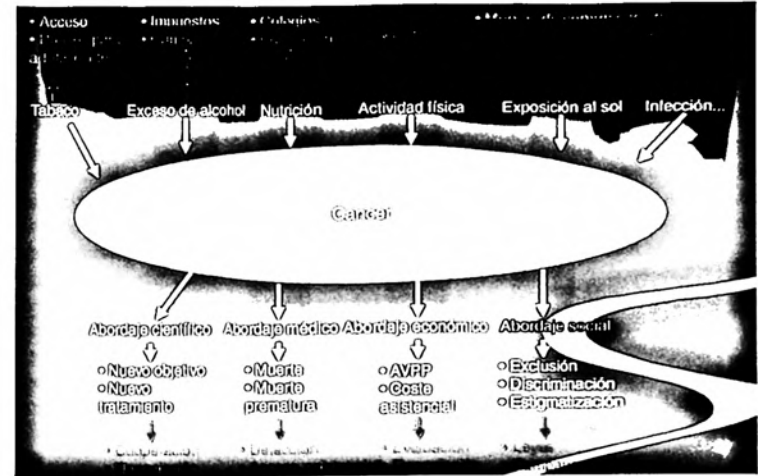
Y tienen que desempeñar un papel muy importante a lo largo de todo el camino del paciente, que abarca también el periodo después del tratamiento. De hecho, después de haber vivido un periodo muy protegidos por el sistema sanitario, los pacientes a menudo expresan sentirse muy solos al regresar a casa. La reinserción a la vida social no les resulta fácil. En esta etapa, en la que deberían ser los más felices del mundo, puede que caigan en una depresión, ante la consternación de sus allegados. Por tanto, el periodo posterior al cáncer no es irrelevante, sino que debería recibir nuestra atención [4]. Las enfermeras pueden desarrollar sus competencias para apoyarlos a volver a su vida antes del cáncer, incluso si la vida no es exactamente como era. En este capítulo veremos los aspectos más destacados de los diferentes planes contra el cáncer, comenzando con el contexto sociológico en 1998.

## El contexto sociológico

El año 1998 fue una revolución para el sistema sanitario francés, cuando los pacientes y sus familiares tomaron la palabra y se expresaron públicamente durante los primeros Estados generales de los pacientes oncológicos. Por primera vez, los sanitarios y representantes de las instituciones públicas escucharon sus testimonios. Evocaban la falta de humanidad en las estructuras de cuidado, la falta de información y la falta de coordinación entre los cuidadores. Expusieron la necesidad de ser acompañados y destacaron las dificultades legales y sociales que encontraban. Tras estos actos, a principios de la década de 2000, el Gobierno francés empezó a pensar profundamente en cómo satisfacer esas necesidades. Esto impulsó la implementación del primer plan contra el cáncer en 2003-2008.

## Plan contra el cáncer 2003-2008

Más abajo se presenta un esquema de oncología muy claro, realizado y presentado por el profesor David Khayat, M.D., PhD, en el World Cancer Congress en 2003, quien, junto al presidente francés Jacques Chirac, impulsó la implementación del primer plan contra el cáncer.



## El enfoque holístico

Los objetivos de un enfoque holístico son asegurar el apoyo integral de la persona, más allá de los protocolos técnicos, a través del desarrollo de cuidados complementarios y cuidados paliativos. De acuerdo con las medidas 42 y 43, existen opciones de cuidados de apoyo para tratar los síntomas, satisfacer las necesidades nutricionales y brindar apoyo psicológico y social; apoyan el desarrollo del cuidado paliativo como parte del programa nacional de cuidados paliativos. El cuidado de los enfermos se concibe a lo largo de su enfermedad, de forma paralela a su tratamiento de cáncer, en fase curativa o en remisión.

Este concepto implica una noción de interdisciplinariedad. Todos los profesionales involucrados en el cuidado del cáncer (oncólogos, médicos de familia, enfermeras, fisioterapeutas, etc.) están involucrados y trabajan juntos en estrecha colaboración. Se forman equipos de expertos para el cuidado del paciente con una situación compleja, unidades de manejo del dolor con consultas de valoración y tratamiento, unidades de cuidados paliativos, unidades de psicooncología, servicios sociales, etc.

## Secuencias diferentes para el proceso de comunicación

**Consulta médica:** este momento es para comunicar. El objetivo de esta consulta es informar al paciente sobre su enfermedad y la orientación terapéutica. Es un tiempo

que permite un diálogo con el paciente sobre la noticia, respetando las emociones que pueda causar. Un tiempo para identificar sus condiciones psicológicas y sociales y para conocer a las personas que, probablemente, formen parte del cuidado. Durante este tiempo con el médico se establece un programa de tratamiento personalizado. Se informará al paciente de los beneficios esperados y los posibles efectos secundarios y, si lo desea, de los riesgos terapéuticos inmediatos o remotos y su pronóstico. Esto le permitirá tomar decisiones informadas sobre su salud.

**Consulta de enfermería:** esta consulta tiene un papel clave durante este momento de novedades y en la coordinación de la trayectoria del paciente. Puede tener lugar inmediatamente o unos días después de la consulta médica. Proporciona acceso a un equipo involucrado en los cuidados de apoyo (identificación y derivación a diversos expertos: terapeuta ocupacional, esteticista, psicólogo, trabajador social, etc.). Esta fase de acompañamiento debe ser un tiempo para escuchar, apoyar e informar al paciente. La enfermera le hace reformular lo dicho en las consultas médicas. Aborda las preguntas de aquella/s persona/s que lo acompañarán durante su tratamiento. Además, identifica necesidades psicológicas y sociales para anticipar el cuidado y responder a las inquietudes y preguntas sobre el tratamiento. Finalmente, este tiempo favorece una vinculación entre la medicina ambulatoria y la medicina hospitalaria, incluyendo a todos aquellos que, probablemente, cuidarán al paciente directa o indirectamente durante su tratamiento desde una etapa muy temprana al recibir el diagnóstico. Esta coordinación involucra en la toma de decisiones al médico de cabecera y a las enfermeras comunitarias, considerando las dificultades personales y organizativas del paciente. Facilita al paciente el camino entre el hospital y la ciudad.

## Plan contra el cáncer 2009-2013

### Los diferentes ejes

#### Investigación

Recalca el papel de la investigación como motor del progreso en oncología. El informe sobre el progreso del plan contra el cáncer del 4 de febrero de 2011 muestra un traspaso de descubrimientos científicos por el beneficio del paciente (se financiaron 157 proyectos de investigación). Se identifican 16 centros de ensayos clínicos en etapas iniciales. Una de las acciones más importantes es que fortalece la investigación traslacional a través de financiación específica basada en convocatorias de propuestas y una política de centros de investigación multidisciplinares integrados y acreditados.

#### Prevención y detección

Permite una mejor ponderación de las desigualdades para afrontar el cáncer y la implementación de medidas centradas en corregirlas. Se refuerza la política de ayudar a las personas a dejar de fumar. Se crea el acceso a sustitutos de la nicotina para mujeres embarazadas y la identificación de aquellas personas con derecho a recibir una cobertura de la seguridad social para atención médica. El 1 de febrero de 2007 se crea un programa financiado por la seguridad social que se usa para reembolsar el coste de los sustitutos de la nicotina y algunas medicaciones para de-

jar de fumar. Se propone incrementar la financiación en beneficio de las mujeres embarazadas, considerando los problemas particulares de dejar de fumar durante el embarazo.

#### Cuidado

Refuerza la coordinación del cuidado, y su extensión más allá del hospital, para lograr una mejor implicación del médico de cabecera. Se crean puestos de salud para coordinar el cuidado entre el hospital y el hogar y mejorar, de esta manera, la trayectoria del paciente. Se desarrollan misiones específicas para enfermeras coordinadoras. Proporciona al menos un programa de cuidado personalizado (PPS, *personalized care program*) al 80% de los pacientes. En mayo de 2011, 885 instalaciones de salud cumplían los criterios esperados de seguridad y calidad para todo tipo de tratamiento (quimioterapia, cirugía, radioterapia, etc.). También existe un deseo de desarrollar una formación que integre aún más la dimensión social y ética en las relaciones de cuidado/tratamiento y promueva el análisis de las prácticas dentro de los equipos de cuidado. Se deben desarrollar programas universitarios en tres nuevas áreas de la oncología: coordinadores de cuidado, dosimetrías y técnicos en anatomofisiopatología, así como un máster de coordinación de cuidado para enfermeras.

#### Vivir con cáncer y después del cáncer

Se proponen nuevas iniciativas de salud y médico-sociales que apoyen mejor a las personas «durante y después del cáncer». Con la participación del médico de cabecera se refuerza la atención personalizada y de apoyo después del cáncer.

Se generalizan las acciones de evaluación social en el marco del sistema mediante la integración de un componente social en el programa de cuidado personalizado, acción que implica a la enfermera coordinadora. Esta consulta es parte de la continuidad de la valoración social integrada en el sistema citado para poder ofrecer a cada paciente una consulta social durante su tratamiento.

La implementación de un programa personalizado después del cáncer se adaptará a las características personales de cada paciente. Incluirá el seguimiento necesario y la valoración de riesgo de recaídas y secuelas, la prevención del riesgo de un cáncer secundario y los elementos relacionados con la reintegración en la vida social. Esta acción incluye ofrecer a los pacientes y a sus cuidadores apoyo psicológico después del cáncer [5].

## Plan contra el cáncer 2014-2019

Este plan aplaca los anteriores. Su principal misión es asegurar un cuidado comprensivo y personalizado, pasando de una vía asistencial, centrada en el tratamiento médico del cáncer, a una vía de salud en la que se tienen en cuenta todas las necesidades del paciente oncológico y sus allegados desde un punto de vista físico, psicológico y social. Los pacientes deben ser capaces de participar plenamente en las decisiones que haya que tomar. Deben tener información adecuada y accesible en todas las etapas del cáncer, incluyendo las relativas a la investigación y a los ensayos clínicos. Todos los pacientes que lo necesiten deben tener acceso a cuidados de apoyo adecuados. Además, este plan exige al desarrollo de un máster para enfermeras especializadas en oncología.

## Conclusiones

La contribución de las autoridades competentes de todo el mundo en el apoyo a la implementación de las medidas adecuadas para mejorar el cuidado de los pacientes oncológicos es significativa: la OMS, el National Comprehensive Cancer Control Program de Estados Unidos, El proyecto EPAAC de la Comisión Europea, etc. El resultado es convincente. Gracias a los diferentes planes contra el cáncer que se han creado, hemos podido observar un cambio real en Francia: el proceso de anunciar el diagnóstico de cáncer, la implementación de los cuidados de apoyo, la coordinación del viaje del paciente y la mejora de la calidad de vida después de la enfermedad.

Todas las iniciativas en cuidado oncológico que se han llevado a cabo en diferentes países pueden ser un ejemplo para otras enfermedades.

## Bibliografía

1. Celebrating 10 Years of the National Comprehensive Cancer Control Program, 1998 to 2008, Anne major, Sherri L. Stewart, PhD, Preventing Chronic Disease Public Health Research, Practice and Policy; 6(4) October 2009.
2. European Guide for Quality National Cancer Control Programs Tit Albrecht, Jose M. Martin-Moreno, Marjetka Jelenc, Lydia Gorgojo, Meggan Harris. European Partnership Against Cancer (EPAC), National Institute of Public Health, European Commission.
3. EPAAC Final Preliminary Report prepared by Lydia Gorgojo, MD, PhD; Meggan Harris, BA; Eva Garcia-Lopez, MS, MPH and the Core Working Group coordinated by the National Institute of Public Health of the Republic of Slovenia (12 December 2011 and amended until 22 April 2012).
4. Dauchy S, Ellien F, Lesieur A, Bezy O, Boinon D, Chabrier M, Charles C, Dolbeault S, Joly F, Heuguerot A, Lemaître L, Machavoine J-L, Marx E, Marx G, Piollet-Calmette I. Quelle prise en charge psychologique dans l'après-cancer ? Les recommandations de la Société Française de Psycho-Oncologie (SFPO). *Psycho-Oncologie*. 2013;7(1):4-17.
5. What psychological care should there be after cancer? Guidelines from the French Psycho-Oncology Society (SFPO) S. Dauchy (Villejuif) F. Ellien (Champcueil) A. Lesieur (Paris) O. Bezy (Clermont-Ferrand) D. Boinon (Villejuif) M. Chabrier (Clermont-Ferrand) C. Charles (Villejuif) S. Dolbeault (Paris) F. Joly (Caen) A. Heuguerot (Paris) L. Lemaître (Montpellier) J.-L. Machavoine (Caen) E. Marx (Strasbourg) G. Marx (Saint-Cloud) I. Piollet-Calmette (Avignon) S. Pucheu (Paris) M. Reich (Lille) E. Seigneur (Paris) *Psycho-Oncol*. 2013;7:4-17. <https://doi.org/10.1007/s11839-013-0409-3>.

## Páginas web

- Institut National du Cancer: <http://www.e-cancer.fr/>  
 Ministère de la santé et de la protection sociale: <http://social-sante.gouv.fr>  
 Plan cancer 1 (2003-2007): <http://www.e-cancer.fr/Plan-cancer/Les-Plans-cancer-de-2003-a-2013/Le-Plan-cancer-2003-2007>  
 Plan cancer 2 (2009-2013): <http://www.e-cancer.fr/Plan-cancer/Les-plans-cancer-de-2003-a-2013/Le-Plan-cancer-2009-2013>  
 Plan cancer 3 (2014-2019): <http://www.e-cancer.fr/Plan-cancer-2014-2019-priorites-et-objectifs>  
 Worldcancer congress. <https://www.worldcancercongress.org/sites/congress/files/atoms/files/PS47-Khayat-David.pdf>.

## Educación terapéutica

10

Claire Llambriach Molines

*Entre las personas que realizan trabajos que directa o indirectamente contribuyen a la prestación de cuidados, los propios pacientes son una clase de trabajadores rara vez identificados como tales. No tienen ningún título profesional; las tareas que realizan con mayor frecuencia pasan desapercibidas, aunque paradójicamente el trabajo a menudo se da por sentado y se espera; y, por supuesto, el hospital no lo paga. De hecho, la mayor parte de este trabajo permanece invisible para los profesionales [...], ya sea porque no ven que se está realizando o porque no se define como trabajo.*

Strauss (1982) [17]

### Resumen

Hoy día, las personas que padecen cáncer vivirán con la enfermedad hasta el final de su vida. La provisión de educación para estas personas es un complemento necesario para la provisión de cuidados. Esto corresponde a otros modelos teóricos de las ciencias de la educación, la psicología y la sociología, que son distintos de los modelos clínicos de la enfermería basada en la evidencia y la medicina basada en la evidencia. Esta complementariedad ofrece un abordaje holístico de las personas enfermas, así como de los ecosistemas familiares y sociales, y posibilita el empoderamiento de los pacientes, que realizan su labor con paciencia, sensibilizando sobre esta labor y asignándole un valor social.

### Palabras clave

Educación terapéutica del paciente (TPE, *therapeutic patient education*) · Cáncer · Docencia · Apoyo · Trabajo del paciente

## Introducción

Actualmente, la medicina contemporánea está experimentando una transformación. Los profesionales de la salud que están capacitados y formados para hacer frente a situaciones de cuidados agudos saben cómo curar. La enfermedad crónica, por definición, no se puede curar. Cuando no es posible curar a las personas, ¿cómo podemos cuidarlas? Los cuidadores se enfrentan a este nuevo desafío para ayudar a los pacientes a recuperar el control de sus decisiones, proyectos y vidas, que han sido transformadas momentáneamente o permanentemente por el cáncer. Podemos ver que hay diferentes etapas para las personas con cáncer y que, incluso cuando se curan, todavía necesitan apoyo. Esta experiencia de la enfermedad afecta inevitablemente a la vida cotidiana.



El conocimiento que los pacientes obtienen de la experiencia de la enfermedad a menudo escapa a los cuidadores. Su experiencia subjetiva permite a los pacientes constituir una suma de conocimientos, parte de la cual permanece privada y fuera del alcance del personal sanitario.

¿Quién es el experto en esta historia? ¿El paciente como sujeto que ha vivido la enfermedad o el profesional de la salud cuyo estatus es legitimado por una sociedad que posee un conocimiento médico y sanitario fragmentado y subjetivo? ¿Es posible la aculturación? Sí, si consideramos que el conocimiento de la medicina basado en la evidencia es tan importante como el conocimiento lego adquirido a partir de la experiencia única de la enfermedad en sentido amplio. Dado que el paradigma biomédico se correlaciona con una tarea prescrita para la acción y el ser del paciente, la tarea es necesariamente redefinida por el paciente y realizada incorporando nuevos conocimientos que permitan una adaptación a la realidad psicosocial de la enfermedad. Así, la aculturación de los actores no solo es posible, sino necesaria, con el fin de brindar un apoyo óptimo a los pacientes que padecen cáncer.

Vincular el conocimiento referido a la evidencia, fundamentado en la medicina basada en la evidencia (MBE) o en la enfermería basada en la evidencia (EBE), y el conocimiento lego adquirido a través de la decodificación de las actividades realmente realizadas o experimentadas, permite una ampliación considerable del abanico de posibles soluciones en respuesta a una situación de cuidados. Por tanto, para percibir mejor qué es el cáncer, parece importante que los pacientes puedan utilizar sus conocimientos, en particular los adquiridos por la experiencia, y adquirir nuevos conocimientos, de MBE o EBE, pero también de formas sociológicas, antropológicas y psicológicas de pensamiento. La educación terapéutica del paciente lo hace posible.

En la primera sección examinaremos la educación terapéutica del paciente y sus fundamentos. Luego, presentaremos el ejemplo de un programa de educación terapéutica implementado por un equipo de enfermeras en un centro especializado en cáncer en París. Por último, presentaremos los cambios en los roles sociales que pueden producir la implementación de tal mecanismo que reexamina el rol de cada actor, desde el paciente hasta el cuidador.

## La educación terapéutica del paciente, un trampolín hacia la autonomía

### Definiciones

Según la Organización Mundial de la Salud: «La educación terapéutica del paciente debe permitir a los pacientes adquirir y conservar las capacidades y habilidades que les ayuden a vivir con su enfermedad de manera óptima. Por tanto, la educación terapéutica tiene como objetivo ayudar a los pacientes y a sus familias a comprender la enfermedad y el tratamiento, a cooperar con el personal sanitario y a mantener o mejorar su calidad de vida» [20]. La Cancer Patient Education Network (CPEN), afiliada al National Cancer Institute (NCI), complementa esta definición al especificar que «la educación del paciente traspasa todos los aspectos de la experiencia del cuidado de la salud y, consecuentemente, es un elemento esencial en el continuo de la atención a la prevención, detección, diagnóstico, tratamiento, investigación, vida».

La educación del paciente tiene como objetivos:

- Mejorar la comprensión de los pacientes sobre su enfermedad.
- Mejorar la comprensión de los pacientes sobre cómo manejar diferentes aspectos de su enfermedad.
- Mejorar la autodefensa de los pacientes para actuar de forma independiente, pero en interdependencia con los profesionales de atención médica.
- Incrementar la motivación de los pacientes para cumplir con el cronograma de tratamiento mediante la comunicación con los proveedores.
- Mejorar los resultados de los pacientes y prevenir o reducir las complicaciones.
- Ayudar a los pacientes a tomar decisiones informadas sobre su tratamiento.
- Mejorar el uso de los servicios médicos por parte de los pacientes al disminuir las llamadas telefónicas inútiles y la utilización de recursos hospitalarios.
- «Incrementar la satisfacción del paciente con el servicio de salud y reducir el riesgo de mala praxis profesional» [1].

Parece importante agregar una dimensión adicional a estos objetivos. En efecto, cuando «el paciente ya no es el objeto, sino el sujeto de la atención que se le brinda, entonces el objetivo ya no es combatir la enfermedad, sino promover la salud, y el proceso de prescripción da paso a un proceso de educación» [16]. Durante el curso de la promoción de la salud, los pacientes deben entenderse como sujetos pensantes que actúan de acuerdo con sus percepciones únicas del mundo. Así, las herramientas utilizadas en la educación terapéutica del paciente provienen de la psicología, la comunicación y la docencia. Si se considera que las personas son los autores de sus vidas, entonces necesitan desarrollar habilidades emocionales y psicosociales como precursoras de habilidades movilizadoras que permitan la toma de decisiones y la acción.

### Técnicas y sesgos

#### La relación de apoyo

Basada en los principios establecidos por Carl Rogers [15] y en el paradigma de transformación descrito en ciencias de la enfermería por Newman, Sime y Corcoran-Perry en 1991 [11], y utilizado por Pepin, Ducharme y Kérouac [13], la práctica de la educación terapéutica del paciente (TPE, *therapeutic patient education*) se fundamenta en el dominio de la relación de apoyo mediante la movilización de la técnica de escucha activa [4]. El objetivo es brindar un espacio sereno a los pacientes promoviendo la comprensión de sus representaciones de la enfermedad, el tratamiento y sus necesidades, valores, recursos, habilidades [5] y mecanismos cognitivos. Para esta técnica de comunicación, los profesionales deben dominar las siguientes técnicas: escuchar, no juzgar, reformular, valorar y cuestionar a través de preguntas abiertas no inductivas. El manejo de las técnicas de la relación de apoyo es indispensable en todos los niveles de intervención en la TPE. Los cuidadores deben trabajar en su posición y medios de comunicación y responder a sus sesgos filosóficos, que pueden ser difíciles de cambiar. Este reposicionamiento requiere un trabajo importante en uno mismo.

El efecto de esta técnica de comunicación utilizada en psicología resulta terapéutico en términos de atención psicológica y se puede utilizar para brindar apoyo y ayuda en



la progresión. Además, puede gestionar el shock y la ansiedad, ayudar en la toma de decisiones y concienciar del proceso interior fomentando el empoderamiento, el sentimiento de autoeficacia y autoestima, entre otros. Todas estas palancas se pueden utilizar para desarrollarse y recuperar el poder para actuar sobre la situación. La relación de apoyo es un marco tranquilizador que permite la creación de calidad de vida y emancipación [19].

### Educación

Uno de los principios fundacionales de la posición educativa es «pensar al otro capaz de hacer» a la manera de Sócrates (hacia el 490-399 a. C.) quien, utilizando la mayéutica, postuló que cada hombre ya posee conocimientos y que el papel del maestro, quien él mismo no sabe nada, es facilitar el surgimiento de este conocimiento. Esta posición filosófica no es tan fácil de integrar. De hecho, no se trata simplemente de saber que uno debe «pensar que la otra persona es capaz», sino de «pensar incondicional e intuitivamente que la otra persona es capaz», alimentando así la confianza de los demás para que la persona pueda pensar en sí misma como capaz de actuar.

La educación terapéutica del paciente se basa esencialmente en cinco corrientes pedagógicas principales. Sin embargo, las tres últimas son los fundamentos de la enseñanza de la educación terapéutica del paciente en su mayoría.

1. Enseñanza frontal o magistrocentrismo: es el modelo transmisivo de acumulación de conocimiento y autoridad.
2. Conductismo (o conductistas) descrito por Watson y Pávlov. Esto se refiere al condicionamiento operante.
3. El aprendizaje activo o basado en proyectos, cuyos autores de referencia son Freinet, Dewey, Decroly y Oury, que se fundamenta en la experimentación del alumno.
4. El cognitivismo es una tendencia en la que los alumnos movilizan el conocimiento que es apropiado para una situación extrayéndolo de sus recursos y conocimientos almacenados.
5. Los padres de las tendencias constructivistas y socioconstructivistas son Piaget y Vygotsky, respectivamente. Postulan que la verdad no existe. Los alumnos construyen su propia realidad. Aquí, la información se reestructura según la propia realidad de cada uno.

En línea con estas grandes teorías, los métodos de enseñanza y aprendizaje se han desarrollado siguiendo diferentes modalidades de acuerdo con los objetivos perseguidos y las representaciones que hacen los docentes de los procesos cognitivos que operan en la persona que aprende.

Marcel Lesne [7], en su trabajo de recopilación de los métodos educativos existentes, propone una clasificación de tres categorías que él denomina modos de trabajo educativo (MEW, *modes of educational work*): MEW1, MEW2 y MEW3 corresponden, respectivamente, al modo transmisivo, al modo incentivo y al modo de apropiación. Para cada uno de ellos, Lesne define el estado del alumno y el del profesor, así como los efectos sociales en términos del tipo de individuo social que construye. Este modelo es una «herramienta de clarificación de la acción» [7].

- El modo educativo transmisivo (tipo 1) es el aprendizaje con orientación normativa. En este modo, los alumnos son los *objetos* de aprendizaje. Los profesores poseen y transmiten sus conocimientos a los alumnos. Son reconocidos como legítimos; ellos controlan y sancionan. «Aceptan

cualquier acto de formación» [7]. Los métodos educativos empleados en este tipo de trabajos son métodos afirmativos (enseñanza del modelo, demostrativos), métodos interrogativos, métodos conocidos como activos, lecturas, estudio de problemas y entrenamiento mental. Los principales agentes de este tipo de mecanismos son los instructores, profesores, disertantes, especialistas o titulares de un poder profesional. Los efectos sociales de tal modo de educación son preparar a los individuos para roles dados, cerrar la brecha entre el comportamiento individual y los requisitos generales de la sociedad. De manera más general, esto crea individuos capaces de reproducir modelos sociales. Este modelo es el más fácil de usar para los profesionales de la salud.

- El modo de trabajo educativo tipo 2 es un modo educativo con orientación personal. Los profesores ya no son poseedores de conocimientos. Ponen a los alumnos en una situación que permite que surjan sus conocimientos. El alumno es *sujeto*. Las fuerzas creativas del individuo son movilizadas por los formadores, que establecen una dinámica de aprendizaje y buscan fortalecer la autonomía de la persona fomentando el libre acceso a las diferentes fuentes de conocimiento. Rechazan explícitamente el poder cualitativo y el control que se manifiesta en forma de autoevaluación o que proviene del grupo. Los agentes de este mecanismo son facilitadores capaces de crear condiciones favorables para el aprendizaje. Este tipo de educación crea personas socialmente adaptables y capaces de reflexionar sobre sus acciones.
- El modo de trabajo educativo tipo 3 es un modo educativo centrado en la inserción social. En efecto, los formadores ponen a los alumnos en condiciones reales. Los estudiantes se convierten en *agentes* en el sentido de que pueden actuar. Producen conocimiento y se anticipan a lo que tienen que aprender, al mismo tiempo que actúan socialmente. Los alumnos necesitan un marco teórico y herramientas para comprender la realidad. Los formadores y los alumnos comparten un ejercicio democrático del poder. Las sanciones provienen de la realidad, del trabajo. Los principales agentes del mecanismo educativo son los formadores, que facilitan la relación entre la formación y las circunstancias de la vida diaria. Los educandos, como agentes, desarrollan la capacidad de modificar las condiciones en las que se ejercitan sus actividades diarias. Son capaces de transformar la realidad.

Este enfoque descrito por Lesne permite anticipar la implementación de un proceso educativo con un enfoque adaptado a los objetivos perseguidos. La pregunta es: ¿Deberíamos crear individuos capaces de reproducir una práctica (mental o física) o de reflexionar sobre su práctica y transformarla en función de la realidad? Estos análisis sobre la elección del método educativo a utilizar con relación a los efectos sociales que tienen sobre los educandos son fundamentales si nos concentramos en alcanzar realmente los objetivos marcados por las secuencias construidas durante la producción de acción de la educación terapéutica.

### Fundamentos teóricos

La educación terapéutica del paciente requiere un dominio de la técnica de la relación de ayuda, utilizando herramientas educativas relevantes para dar respuesta a la variabilidad de los procesos mentales de los individuos y asegurar un apoyo educativo adaptado a las particularidades de cada persona. Para ello, se pueden utilizar modelos teóricos de las ciencias sociales y la psicología para apoyar las técnicas educativas y representar soportes prácticos efectivos para construir herramientas y procesos que permitan el aprendizaje y el desarrollo personal.

El sitio web del NCI da acceso a la red de educación sobre el cáncer (CPEN, Cancer Patient Education Network), que elaboró una guía sobre el establecimiento de programas integrales de educación para pacientes con cáncer y los estándares de dicha práctica, (*Establishing comprehensive cancer patient education programs: standards of practice*). Esta guía ha recopilado las recomendaciones internacionales sobre educación terapéutica desde 1993. Hace referencia a las teorías que son útiles para la educación terapéutica del paciente y que pueden ser utilizadas por un educador para comprender mejor el comportamiento de los individuos, así como el de las poblaciones.

	Teoría/creador o creadores de la teoría/palabras clave
Teorías/modelos de comportamiento de salud individual	<p>Modelo de creencias en salud Fuente: Hochbaum, G, Rosenstock, I y Kegals, S (1950)</p> <p>Amenaza percibida, susceptibilidad percibida, gravedad percibida, beneficios y barreras para emprender acciones, pistas para actuar con autoeficacia</p> <p>Teoría de la disonancia cognitiva Fuentes: Festinger, L (1957); Glanz, L y Rimer, B (1997)</p> <p>Cognición, conflicto, consonancia, disonancia, motivación</p> <p>Teoría de la acción razonada/comportamiento planificado Fuentes: Ajzen, I y Fishbein, M (1969, 1970, 1977, 1980)</p> <p>Intención de comportamiento, expectativa de resultado, evaluación de la probabilidad de expectativa de resultado, normas subjetivas, creencias normativas, motivación para cumplir, control de comportamiento percibido, creencias de control</p> <p>Teoría de la motivación de protección Fuente: Rogers, R (1975)</p> <p>Evaluación de amenazas, evaluación de afrontamiento, vulnerabilidad de gravedad, autoeficacia, eficacia de respuesta</p>
Teorías/modelos de comportamiento de salud interpersonal	<p>Teoría cognitiva social Fuentes: Bandura, A y Walters, R (1963)</p> <p>Factores personales, comportamiento, factores ambientales, determinismo recíproco, reciprocidad triádica entre factores personales, modelado, aprendizaje vicario, autoeficacia</p> <p>Teoría del comportamiento interpersonal Fuentes: Triandis, H (1977, 1980, 1994, 1995)</p> <p>Factores cognitivos, sociales, personales, hábitos, intenciones, condiciones facilitadoras</p> <p>Apoyo social, control, estrés y afrontamiento Fuentes: Kaplan, G (1974); Cobb, S (1976); House, J (1981); Kahn, R y Antonucci, T (1980)</p> <p>Comportamientos de apoyo, apoyo emocional, apoyo de evaluación, apoyo informativo apoyo instrumental, capital social</p> <p>Teoría del locus de control de la salud Fuentes: Wallston, B, Wallston, K, Kaplan, G, Mades, S (1976)</p> <p>Expectativa, locus de control externo, elementos externos de salud, elementos internos de salud, locus de control interno, otro poderoso, refuerzo</p> <p>Modelo de elaboración de probabilidad Fuentes: Petty, R (1979); Cacioppo, J (1979)</p> <p>Comunicación persuasiva, ruta central a la persuasión, ruta periférica a la persuasión, motivación para procesar, capacidad para procesar, naturaleza del procesamiento cognitivo, cambio de estructura cognitiva, cambio de actitud positiva central, cambio de actitud negativa central, cambio de actitud periférica a señal periférica presente, actitud, actitud bumerán, persistencia, resistencia, predicción del comportamiento</p>

	Teoría/creador o creadores de la teoría/palabras clave
Teorías/modelos de etapas	<p>Teoría del desarrollo infantil de Piaget Fuente: Piaget, J (1950)</p> <p>Sensoriomotora (nacimiento, 2), preoperacional (2-7), operaciones concretas (7-11), operaciones formales (11-15)</p> <p>Modelo de preceder-proceder Fuente: Green, L (1968-principios de la década de 1980)</p> <p>Preceder: causas predisponentes, reforzadoras y habilitadoras en educación, diagnóstico y evaluación</p> <p>Proceder: construcciones políticas, regulatorias y organizacionales en educación y desarrollo ambiental</p> <p>Fases: diagnóstico epidemiológico, diagnóstico conductual y ambiental, educación y diagnóstico organizacional, diagnóstico administrativo y de políticas, proceso de implementación: impacto de la evaluación, resultado de la evaluación</p> <p>Modelo transteórico/teoría de las etapas del cambio Fuentes: Prochaska, J y DiClemente, C (1983)</p> <p>Etapas: precontemplación, contemplación, preparación, acción, mantenimiento</p> <p>Difusión de la teoría de la innovación en promoción de la salud Fuente: Rogers, E (1962)</p> <p>Etapas de la innovación tecnológica. Persuasión del conocimiento. Decisión, implementación, características, compatibilidad de ventajas relativas, complejidad, probabilidad, observabilidad, categorías de adoptantes, innovadores, primeros en adoptar, mayoría temprana, mayoría tardía, rezagados, roles, líderes de opinión, agentes de cambio, ayudas al cambio</p> <p>Modelo de adopción de precauciones Weinstein, N (1988)</p> <p>Temas de trabajo: desconocedor del tema, no comprometido con el tema, decidió actuar, decidió no actuar, mantenimiento de la actuación</p> <p>Teoría de los sistemas sociales Teoría general de sistemas von Bertalanffy, L (1950)</p> <p>Interrelación e interdependencia de todos los fenómenos físicos, biológicos, psicológicos, sociales, culturales</p> <p>Teoría del marketing social Sirgy, M (1984)</p> <p>Las cinco «P»: producto, precio, lugar (<i>place</i>), promoción, posicionamiento</p>

Establecimiento de programas integrales de educación para pacientes con cáncer: estándares de práctica 24 © 1998 Cancer Patient Education Network (CPEN), revisado en 2013

### Ejemplo de programa: centro de tratamiento del Cáncer en París

En Francia, para comprender mejor las trayectorias vitales con el cáncer como enfermedad crónica, la educación terapéutica ha ido ganando terreno en la última década. La Ley sobre la reforma hospitalaria y de pacientes, salud y territorios de 21 de julio de 2009 [10] exige que se ofrezcan programas de educación terapéutica a los pacientes que padecen enfermedades crónicas, para asegurar una mejor calidad de vida reforzando sus habilidades, pero también para fomentar el cumplimiento de los tratamientos y reducir

el reingreso en el hospital. Esto implica que los pacientes cuenten con el apoyo de un cuidador educativo para que aprendan, utilicen e incorporen nuevos conocimientos, habilidades y conocimientos clínicos que les ayuden a mantenerse con vida.

Centrémonos en un programa de educación terapéutica desarrollado hace 5 años en oncología, en el Institut Curie de París para ayudar a los pacientes que toman medicamentos orales contra el cáncer en casa. El programa TACTIC fue diseñado, creado e implementado por un equipo de enfermeras. Nos centraremos en las modalidades de ingeniería del proyecto para dar cuenta de los cambios procedimentales en términos de organización antes de describir el programa y su contenido, con el fin de comprender los impactos tanto para los pacientes como para los profesionales.

### Ingeniería del proyecto

La implementación de una acción de educación requiere el apoyo voluntario de la institución, sean cuales sean las motivaciones (a menudo financieras o, en el caso de Francia, la necesidad de acreditación), y el apoyo para la implementación logística (sala, equipamiento, recursos humanos, formación). Fue necesario trabajar previamente con el equipo en varios niveles para la implementación de este programa.

La oferta educativa se fragua durante una consulta de seguimiento para pacientes en tratamiento con quimioterapia oral y fue creada por iniciativa de las enfermeras en 2008. Inicialmente se decidió formar un equipo de enfermeras y evitar destinar una sola persona al proyecto con miras a hacer duradera esta iniciativa. El equipo decidió colectivamente dejar de realizar la consulta en su forma anterior. Por tanto, se decidió no dar más información en bruto, sino cambiar el procedimiento para permitir que los pacientes utilicen sus conocimientos existentes y obtengan nuevos conocimientos. Decidimos desarrollar un proyecto de educación terapéutica del paciente como parte integral del cuidado en contraposición a una visión más categorizada que posiciona la educación como un anexo del cuidado. Esta decisión requirió la promoción de la formación en educación terapéutica (formación certificada de 40 horas) para el personal que participa en las consultas. La participación en la capacitación fue de forma voluntaria, para contratar enfermeras motivadas por este proyecto.

Dentro del departamento se llevaron a cabo reuniones periódicas sobre el tema de la educación terapéutica del paciente con una frecuencia de una por mes para desarrollar una cultura común en torno a este concepto. Se invitó a todo el equipo a estas reuniones para asegurarse de que todos entendieran y se adhirieran a los valores de esta nueva práctica, incluidos aquellos que no proporcionarían educación terapéutica del paciente directamente. En efecto, es vital informar a todos los profesionales del equipo sobre los desarrollos y transformaciones en su departamento para que puedan apoyarlos y alentarlos y para que reconozcan la legitimidad del trabajo realizado por sus pares. Para lograr todo esto, el médico jefe de servicio y las enfermeras jefas apoyaron y acompañaron el proyecto, el equipo y las iniciativas que permitieron a los profesionales sentirse autorizados para desarrollar sus prácticas en la consolidación de la educación terapéutica.

Para desarrollar la educación terapéutica del paciente, las enfermeras deben cambiar de posición, integrar la técnica de escucha activa y considerar a los pacientes como capaces. Este paradigma a nivel de equipo sostiene un nuevo valor: «Es el paciente, incluso en su ceguera, quien es el guía, ya que solo él es capaz de indicar el camino y

darle sentido» [6]. Esto implica, en ocasiones, reevaluarse y trabajar sobre uno mismo para aceptar dejar de lado la propia condición de experto y considerar que el paciente es productor de una obra en igualdad de condiciones con los profesionales de la salud. Este cambio se puede lograr a través del entrenamiento regular de los miembros del equipo por parte del coordinador del programa. Apoya el proceso de sus compañeros y les permite integrarse en el proyecto y encontrar su lugar en él. El paciente tiene una posición de líder. La práctica requiere que las enfermeras cambien de paradigma, conozcan su posición integrándose en el proyecto y den sentido global a sus acciones.

A modo de fase exploratoria, un grupo de pacientes se reunió para experimentar con una metodología de foto-lenguaje con el objetivo de formar un grupo focal sobre sus necesidades y expectativas. A continuación, otro grupo de pacientes probó el programa en condiciones reales. Sus propuestas sirvieron para cambiar y reajustar las sesiones y talleres.

En resumen, los ingredientes necesarios para la ejecución de este programa de educación terapéutica del paciente fueron la motivación y necesidades de los actores (profesionales y pacientes), la perdurabilidad del proyecto con la creación de un equipo, la formación, el codesarrollo del sentido del programa, el liderazgo de un coordinador, el apoyo institucional y el estímulo de los superiores, así como el entrenamiento regular de los miembros del equipo y del equipo en su totalidad.

### El programa

Se organiza de la siguiente manera: se realiza una evaluación educativa compartida con el paciente en la etapa de inclusión. Se ofrecen sesiones individuales «a medida» y talleres grupales en función de las necesidades de cada uno. El programa no se presenta como tal al paciente. Para las enfermeras constituye un nuevo enfoque de la prestación de cuidados que incluye incondicionalmente la educación en la práctica. De hecho, los profesionales no utilizan los términos «evaluación educativa común» o «talleres educativos» con los pacientes, ya que se consideran pertenecientes al lenguaje hermético de la profesión («entre bambalinas», ya que no es necesario en la relación con el paciente). Pensamos que estos términos pueden inducir a cierta distancia a través de la desconfianza, recordando la relación mantenida en el aprendizaje en la infancia que puede resultar dolorosa para algunas personas. El uso de estas palabras también puede alejar a las personas «del meollo de la relación» al crear una relación demasiado conceptual con los actos de apoyo. De esta manera, la educación terapéutica se convierte en parte integral del cuidado como una posición que apuntala los sesgos pedagógicos y clínicos superpuestos.

Durante la evaluación educativa compartida, los pacientes realizan un inventario con el cuidador sobre quiénes son, qué hacen, cómo representan la enfermedad, los tratamientos, sus proyectos y cómo viven en el día a día (actividades, profesiones, organizaciones, etc.). Esta entrevista se realiza en la consulta de enfermería con los pacientes, al salir de la consulta médica, con prescripción de un nuevo tratamiento a tomar. La enfermera de guardia recibe a los pacientes que le son enviados por los oncólogos remitentes. En este punto, se coproduce un resumen con la persona para identificar las fortalezas y debilidades. Las sesiones y talleres que siguen serán una respuesta a estas debilidades. Las sesiones se basan en las fortalezas y recursos de los pacientes, lo que les permite movilizar nuevos conocimientos clínicos y trabajar sus emociones, actitudes y sentimientos (tabla 10.1).



**Tabla 10.1** Educación terapéutica del paciente: talleres grupales y sesiones individuales en el programa TACTIC

Sesiones individuales	Métodos/herramientas	Habilidades desarrolladas
Yo sé cómo tomar el tratamiento	Prescripción Caja de medicación Evocación de la realidad Programa anual, bolígrafo fluorescente, tijeras	Tomar conciencia de la naturaleza crónica de la enfermedad al leer, comprender e interpretar la prescripción Tomar el tratamiento correctamente, conocer el tratamiento Decidir la fecha de inicio de la administración, dónde guardar la caja, dividir la dosis diaria Planificar la ingesta durante varios meses en casa, tomar el tratamiento
Puedo leer e interpretar mi analítica (CBC)	Último hemograma completo Bolígrafo fluorescente	Conocer las células sanguíneas, conocer la función de las células sanguíneas Conocer los signos de insuficiencia de las células sanguíneas Reconocer los pródromos, actuar físicamente como resultado Anticipar una situación crítica, conocer los estándares del hospital Interpretar el CBC con respecto a estas nuevas normas, tomar una decisión terapéutica Usar el conocimiento sabiamente
Anticipo y manejo los posibles efectos secundarios	Juego DECLIC ACO (mapas y preguntas abiertas)	Conocer los efectos secundarios Clasificarlos según su frecuencia de aparición, conocer los signos clínicos normales Reconocer los signos clínicos patológicos, actuar de acuerdo con la aparición de estos signos Tomar un tratamiento adecuado Adaptar un tratamiento (dosis, frecuencia), utilizarlo con prudencia
Puedo colocar un vendaje o un apósito yo solo	Panel de vendajes y apósitos Tijeras Dibujos de cortes	Ponerse los vendajes Identificar el apósito más adecuado en función de su día a día y del tipo de herida Buscar ayuda de un familiar para explicar el tratamiento y dejarse ayudar
Entiendo la fisiología	Dibujo Diagramas digitales animados	Comprender un fenómeno fisiológico, explicar el fenómeno fisiológico
Me preparo para la consulta con el doctor	Entrenamiento Juego de roles de escala de riesgo	Sondear las expectativas de las consultas Priorizar las expectativas Imaginar las posibles respuestas a cada expectativa, ponderar el riesgo de cada respuesta Decidir las preguntas que se quieren hacer y hacerlas

**Tabla 10.1** Educación terapéutica del paciente: talleres grupales y sesiones individuales en el programa TACTIC (cont.)

Talleres grupales	Métodos/herramientas	Habilidades desarrolladas
Sé cómo comer cuando tomo quimioterapia oral	Preguntas frecuentes Clase de menú de comida diaria	Conocer qué alimentos son compatibles e incompatibles con los medicamentos orales contra el cáncer Clasificar los alimentos según su clase, identificar las necesidades alimentarias Determinar los beneficios en función de los tipos de alimentos, conocer los complementos alimenticios Planificar un menú y completarlo si es necesario
Expreso mis prioridades	Ejercicios cortos (conceptos) Ilusiones ópticas dobles Juego de rol Casos de vida real	Comparar el punto de vista de todos Comprender e integrar que todos tenemos una visión única del mundo Identificar los mecanismos de acción ante la diferencia de visión Modificar una actitud controvertida, saber decir que no Saber expresarse humildemente en reacción a la situación
Entiendo la enfermedad y los tratamientos	Lluvia de ideas Juego de tratamientos a escala para la toma de decisiones, dibujos educativos	Compartir las representaciones de la enfermedad y de los tratamientos Construir un proceso en grupo alrededor de estas representaciones Identificar los impactos de la enfermedad y de los tratamientos, comprender cada tratamiento Identificar el lugar en la vía de atención, decidir tomar el tratamiento Estar motivado para actuar por uno mismo

Cada paciente elige lo que necesita saber entre las propuestas que le hacen las enfermeras. En general, los pacientes que se benefician de este programa participan en cuatro sesiones o talleres. Estas personas regresan regularmente a la consulta de enfermería para seguimiento y pueden solicitar abordar diferentes temas en función de sus necesidades en ese momento.

### Los efectos del programa

La valoración de los efectos está sujeta a la subjetividad y singularidad de cada uno. Algunas de las enseñanzas se pueden evaluar de manera tangible, por ejemplo, en el caso de los datos clínicos basados en la evidencia que se van a aprender. Sin embargo, es mucho más difícil evaluar con precisión el desarrollo de las conductas y la satisfacción del paciente. Además, podría ser interesante desarrollar un protocolo de investigación evaluativa para documentar de manera científica esos efectos.

Las declaraciones son, a menudo, de tipo textual, simplemente relatando los pensamientos de los pacientes. Sin embargo, estas declaraciones son solo discursos



sobre lo real y lo irreal, y, en ocasiones, existe una brecha significativa entre los dos. En cualquier caso, lo que observamos a diario en las consultas de enfermería es que, con el tiempo, las personas ya no hacen las mismas preguntas y las que antes estaban en el ámbito de la ansiedad como «los resultados de sangre están todos en rojo, ¿qué debo hacer? ¿Es serio?» son reemplazados progresivamente por preguntas de carácter procedimental e informativo que buscan la validación del profesional, como «mis glóbulos blancos están bajos, dejé la quimioterapia». Por tanto, observamos que las prácticas cambian con el tiempo y las intervenciones ocurren antes y se juzgan con más sabiduría.

También hemos observado que parece beneficioso contar con un medio no formalizado de «salir del programa», lo que parece estar ligado a un grado de autonomía adquirido por la persona, hasta que la aparición de una nueva necesidad le induce a regresar. Si este paso está demasiado formalizado, esta autonomía adquirida puede resultar dañada y, por tanto, ser menos beneficiosa para el individuo. El paciente vive la educación terapéutica como una oportunidad.

A las enfermeras les gusta llevar a cabo estos talleres y sesiones a medida que salen enriquecidas y la construcción en equipos constituye una inversión creativa significativa para su profesión.

Además, hemos observado que los pacientes suelen contar con los médicos para la educación terapéutica del paciente. El cambio de posición de los pacientes con relación a los oncólogos provoca un cambio en sus propias posiciones.

En Francia, las acciones educativas en los hospitales se organizan en unidades transversales de educación para promover una oferta educativa que siga el ejemplo de la prestación asistencial. Y los programas producen mecanismos muy diferentes de un departamento a otro, creando microculturas [8]. Esto tiene un efecto sobre los roles sociales que se esperan de cada individuo.

## Transformación de roles sociales

### Aspectos que cambian para los profesionales gracias al desarrollo de la educación terapéutica del paciente

#### Nuevos modos de organización de la atención

Algunas enfermeras siguen centradas en la atención técnica, mientras que otras se especializan en el apoyo y la educación, campos cada vez más amplios y complejos abiertos a canales cada vez más activos. Según Pouteau, «buscan un nuevo marco de ejercicio que les permita movilizar sus conocimientos profesionales de manera diferente. Se esfuerzan por mantener estrechos vínculos con los departamentos asistenciales, para estar al día de los avances técnicos y no dar lugar a una diferenciación excesivamente pronunciada en los roles» [9]. De hecho, en el contexto de la profesionalización de la educación terapéutica del paciente, es necesario apoyar el cambio de posición del cuidador hacia el rol y la responsabilidad de educador.

#### Hacia nuevas habilidades

Durante el diseño y creación de los talleres, las enfermeras desarrollan y utilizan juegos educativos. Algunos de estos juegos son adecuados para su difusión a gran

escala, lo que requiere precisión y fiabilidad tanto en la forma como en el contenido. El desarrollo de este tipo de juegos requiere habilidades en lógica, *marketing*, diseño de juegos y aspectos legales que amplíen el campo de acción e impacto de los profesionales. A través de estos artefactos, las enfermeras desarrollan nuevas habilidades. Su trabajo se visibiliza, se formaliza y les otorga cierto grado de reconocimiento.

#### Cambios graduales en las tareas

Cuando la educación terapéutica del paciente está completamente integrada en la atención de enfermería hasta el punto en que cada contacto con un paciente es una oportunidad para permitirle crecer y desarrollarse por sí mismo, acerca el ejercicio y desarrollo de la enfermería hacia la práctica avanzada.

La enfermera realiza una sesión educativa individual: «Interpretar y comprender los análisis de sangre (hemograma completo)». Entonces, los pacientes pueden establecer vínculos causales entre los valores del análisis de sangre y la toma o no de medicamentos contra el cáncer. Luego pueden llamar para informar de que su hemograma da valores demasiado bajos y que van a dejar de tomar los fármacos contra el cáncer. Incluso el consentimiento telefónico de la enfermera a esta decisión sirve como validación para detener la quimioterapia. Esto también se aplica a la reanudación del tratamiento cuando los valores del hemograma completo vuelven a subir y para una serie de procedimientos cotidianos que, de otro modo, se sumarían insidiosamente a la carga de trabajo diaria de las enfermeras. Aunque estos «cambios de tareas» de hecho se aplican a procedimientos que deberían, legalmente, ser realizados por un profesional y, por tanto, caer en la categoría de práctica ilegal de la medicina, también percibimos que, a menudo, son una solución a las limitaciones organizativas. «Este fenómeno conduce al surgimiento de nuevas profesiones (enfermera clínica, enfermera de práctica avanzada) basadas en la organización del trabajo en equipos, lo que permite una delegación controlada de tareas y una redistribución del tiempo médico hacia tareas de mayor valor agregado» [14]. Una formación en educación terapéutica del paciente y/o una práctica avanzada a nivel de maestría representan un medio para avanzar en la carrera y aumentar de manera decisiva el nivel de responsabilidad de las enfermeras, para que reciban reconocimiento en sus nuevos roles.

#### Dificultades encontradas en el cambio de rol

El cuestionamiento resultante del territorio profesional puede alimentar conflictos interprofesionales o, en ocasiones, conflictos con uno mismo en relación con la tarea que se autoordena. También observamos una renuencia a asumir el riesgo que representa este cambio de posición o práctica. Esto modifica los puntos de referencia y los hábitos de la práctica profesional y saca al cuidador de su zona de confort, lo que no es aceptable para todos. El análisis realizado por Dominique y Lasserre Moutet [3] muestra que «formar médicos en educación terapéutica del paciente» induce a una «reestructuración del pensamiento médico». Hablan de «tomar riesgos a veces difíciles» para «asumir el estatus de marginalidad que puede resultar de tal cambio de perspectiva profesional» y de las «nuevas representaciones de lo que significa aprender siendo educador». Según Veilhan [19], el concepto de paciente-investigador-actor en su camino profesional en el campo de la salud puede ser inteligible, pero es difícil de integrar y adecuar en

el núcleo de la práctica educativa por el temor a renunciar a la responsabilidad del cuidador informado.

### Aspectos que cambian para los pacientes gracias al desarrollo de la educación terapéutica del paciente

#### Empoderamiento

Los requerimientos del Gobierno en respuesta al aumento de pacientes con cáncer (hacer más con menos recursos) han resultado en una reducción del tiempo de hospitalización, y esta obligación de eficacia requiere profundas transformaciones en la prestación de cuidados. Un ejemplo puede ser el de Gaspésie (Québec, Canadá), un territorio extenso, con una población escasa y un hospital de referencia distante. Estos factores han llevado a la política de animar a los pacientes a realizar tutoriales en YouTube sobre tratamientos habituales (anticoagulantes subcutáneos, etc.) y luego hacer circular estos vídeos por una red compartida en conexión con los centros de salud de Gaspésie. A continuación, los pacientes involucrados remiten a este recurso audiovisual abordando sus inquietudes, con las que se identifican casi automáticamente (por ejemplo, el aprendizaje entre pares). Se modifica así el papel de las enfermeras; al final asumen un rol de entrenamiento y apoyo al monitorizar a los pacientes, que se convierten en los autores y actores de sus vidas. Así, las enfermeras abandonan su papel de expertas. Este experimento muestra que, cuando se permite que los pacientes desarrollen su potencial para aprender de forma autónoma, se apropian de este mundo para sí mismos y lo transforman de acuerdo con sus necesidades. Según Tourette Turgis, «los pacientes impulsan la educación terapéutica y producen conocimiento: poner al sujeto de cuidado en una situación de producción de conocimiento avanza el cuidado» [18]. «Cualquier adulto con experiencia conlleva una creatividad sin precedentes y se le debe permitir revelar esto como actor de cambio mediante el aprendizaje permanente a través de la investigación» [2]. Así, estar enfermo se convierte en sí mismo en objeto de investigación.

#### Implicación social

Los pacientes involucrados en las asociaciones o aquellos que han participado con los profesionales de la salud en la producción del programa o de los talleres como facilitadores y creadores ocupan un puesto de mediadores sociales y participan en el cambio de estatus del paciente. Los pacientes pasan de ser un objeto de interés de la medicina a ser pacientes que piensan activamente sobre su lugar y su rol, así como sobre la relevancia de sus aportes, y que se involucran a través de su patología en la representación política de sus pares. Esta toma de posición cambia los límites y conduce al desarrollo, paso a paso, de un verdadero rol social que socava [12] la definición del estado del paciente como alguien que no puede trabajar y debe obedecer al médico. Aquí, los pacientes se convierten en actores públicos y transforman la sociedad al «producir un activo en el ámbito colectivo y sanitario» [18]. Tourette Turgis añade que «el reconocimiento del trabajo del paciente se vuelve indispensable a la luz de la cronificación de las enfermedades. "Esta pericia de la experiencia" es necesaria para mejorar la pericia en el sistema de atención». En este sentido, podríamos pensar que mañana el trabajo del paciente será no solo un objeto de investigación sino también un trabajo, incluso una profesión, con un territorio, una cartera de clientes, un idioma, etc.

### Conclusiones

La educación terapéutica del paciente es una forma de cuidar que, bien establecida en los servicios hospitalarios, puede generar una identidad común y, por tanto, un proyecto común, incluso institucional, con beneficios como la eficacia en el trabajo y la sensación de bienestar.

Durante la implementación de un programa o taller de educación terapéutica del paciente o incluso en una sesión individual, la visión global de las enfermeras es fundamental, ya que refleja los fundamentos educativos que posibilitan el aprendizaje: el hecho de no juzgar, la consideración compleja de los individuos en su singularidad, la subjetividad de sus acciones, y las opciones y los vínculos causales únicos, ya no preestablecidos por marcos de referencia ajenos.

Para Veilhan [19], «el paso de la posición de cuidador a la de educador implica tener en cuenta la experiencia del paciente como sujeto que posee inteligencia sobre su patología crónica». Esto significa que el profesional en oncología debe estar de acuerdo en dejarse llevar y superar su ego. El ser humano necesita poder cambiar y evolucionar acompañado del reconocimiento, la valoración y la confianza de los demás (pacientes, compañeros, superiores, otros profesionales). La educación terapéutica del paciente permite que todos aprendan del mundo exterior y de sí mismos. Es indispensable poder reorganizar la vida diaria que ha sido alterada, irrevocablemente, por la enfermedad tumoral.

Cambiar este curso de acción requiere una aceptación de los cambios en el rol social de los cuidadores y los pacientes. Las personas que padezcan cáncer en el futuro pueden convertirse en profesionales de su enfermedad para agregar valor al trabajo que realizan a diario para mantenerse con vida.

### Bibliografía

1. Cancer Patient Education Network (CPEN). Establishing comprehensive cancer patient education programs: standards of practice 24; 1998. Revised 2013.
2. Desroche H. Éducation permanente et utopie éducativerévue Éducation permanente number 201. December 2014.
3. Dominic P, Lasserre Moutet A. pour une éducation thérapeutique porteuse de sens. Education permanente, édition n° 195-2013-2, apprendre du patient; 2013.
4. Gordon T, Sterling EW. Making the patient your partner: communication skills for doctors and other caregivers. Westport: Auburn House; 1997.
5. Lacroix A, Assal JP. L'éducation thérapeutique des patients, Accompagner les patients avec une maladie chronique: nouvelles approches, Collection Éducation du patient. 3rd ed. Paris: Maloine; 2011.
6. Lecorps P. éducation du patient: penser le patient comme « sujet » éduicable ? pédagogie médicale. 2004;5(2):82-6.
7. Lesne M. Travail pédagogique et formation d'adultes. éléments d'analyse. 2nd ed. Paris: l'harmattan (1st ed. 1977); 1994.
8. Liu M. Fondements et pratiques de la recherche-action, Collection Logiques So- ciales. Paris: L'Harmattan; 1997.
9. Llambrich C, Pouteau C. L'éducation thérapeutique du patient: du dire au faire, Une recherche-action qualitative associant six services hospitaliers français. Médecine des maladies Métaboliques. 2017;11(6):546-52.

10. Law n° 2009-879 of 21 July 2009 on hospital reform and patients, health and territories. JORF n°0167 of 22 July 2009, text n° 1. <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2009/7/21/SASX0822640L/jo/texte>.
11. Newman MA, Sime AM, Corcoran-Perry SA. The focus of the discipline of nursing. *ANS Adv Nurs Sci.* 1991;14:1-6.
12. Parsons T. *The social system.* Model Med Pract. 1951;
13. Pepin J, Ducharme F, Kérouac S. *La pensée infirmière.* 4th ed. Montréal: Chenelière Éducation; 2017.
14. Pouteau C. *Expérience du geste intracorporel L'expérience des infirmières en interaction avec un malade dans le context d'un soin prescrit.* Paris: Thesis, CNAM; 2018.
15. Rogers C. *On becoming a person: a therapist's view of psychotherapy.* London: Constable; 1977. (first published 1961).
16. Sandrin Berton B. et collectif. *le patient au secours de la medecine, éducation et formation, biennale de l'éducation.* Paris: PUF; 2000.
17. Strauss A, Fagerhaugh S, Suczek B, Wiener C. *The work of hospitalized patients.* Soc Sci Med. 1982;.
18. Tourette Turgis C. *quand l'évolution du champ de la santé rencontre celui de la formation... les défis de l'éducation thérapeutique du patient.* jeudi de l'ARFREF, 20 November 2014.
19. Veilhan A. *prise de risque: la formation ETP, une 'restructuration de la pensée médicale'.* Quand l'évolution du champ de la santé rencontre celui de la formation... les défis de l'éducation thérapeutique du patient. jeudi de l'ARFREF, 20 November 2014.
20. WHO. *Therapeutic patient education: continuing education programmes for healthcare providers in the field of prevention of chronic diseases.* Copenhagen: WHO Europe; 1998.

## Enfermera especialista en cáncer de mama avanzado: un papel clave en el recorrido de la paciente con cáncer de mama metastásico

11

Suzanna Winston

### Resumen

Cientos de miles de mujeres en el mundo viven con cáncer de mama metastásico en la actualidad. Se está convirtiendo en una enfermedad crónica gracias a los grandes avances de tratamiento. Estas pacientes, en los cuestionarios a los que han respondido, expresan su mala calidad de vida, la confusión ante la complejidad de su atención sanitaria y un profundo sentimiento de soledad. Los cuidados de apoyo a estas pacientes están poco desarrollados en Europa. Dentro del equipo multidisciplinario, la enfermera especialista en cáncer de mama avanzado (ABCN, *advanced breast cancer nurse*) tiene un papel clave en el cuidado de apoyo, desde el descubrimiento de la metástasis hasta que la paciente es transferida a cuidados paliativos. La presencia de una enfermera especialista en cáncer de mama avanzado debería formalizarse y financiarse en todas las instalaciones de cáncer de mama. La creación de una ruta de salud para las pacientes de cáncer de mama metastásico facilitaría la integración de la enfermería en este rol y ayudaría a cumplir con esta misión.

### Palabras clave

Cáncer de mama avanzado · Enfermera especialista en cáncer de mama avanzado · Función clínica · Cuidado de apoyo · Calidad de vida

### Introducción

El cáncer de mama es el cáncer más diagnosticado y la principal causa de muerte por cáncer entre las mujeres en todo el mundo: se estima que en 2012 hubo 1,7 millones de casos y causó 521.900 muertes [17]. La comunidad científica habitualmente distingue el cáncer de mama temprano (CMT) del cáncer de mama metastásico (CMm). A pesar de la falta de datos precisos, se considera que el 20-30% de las pacientes con CMT desarrollará metástasis [3] y que el 5-10% de las pacientes con cáncer de mama presenta metástasis al diagnóstico [4]. Se calcula que en 2030 el número de muertes llegará a 805.116, un aumento del 43% en el número absoluto de muertes [21].

Las pacientes con cáncer de mama temprano reciben mucha atención, algo absolutamente esencial. El número de enfermeras especialistas en cáncer de mama temprano está aumentando en Europa. Cuidan directamente de las pacientes con un diagnóstico primario de cáncer durante toda su evolución: cirugía, quimioterapia, radioterapia y terapia hormonal. Considerando el número tan alto de mujeres que viven con CMm, podría esperarse que estas unidades de apoyo también estén disponibles para ellas. Sin embargo, paradójicamente, el cuidado y seguimiento de las pacientes con CMm no está desarrollado. El trabajo de las enfermeras especialistas en cáncer de mama temprano no trasciende necesariamente al seguimiento de las pacientes con CMm. Numerosos estudios sobre la calidad de vida de las pacientes han demostrado que esto es cierto. Y, por tanto, es absolutamente imprescindible que nuestros equipos multidisciplinarios creen una estructura diseñada específicamente para apoyar a estas mujeres en su recorrido: una nueva oncología especializada en cáncer de mama avanzado.

### Cáncer de mama avanzado: una enfermedad crónica

A pesar de los avances en el tratamiento y, aunque el CMm puede tratarse temporalmente, hoy en día sigue siendo incurable. Tiene una supervivencia media de 2-3 años y una supervivencia a 5 años del 25% [16]. Sin embargo, se considera una enfermedad crónica. Por supuesto, el pronóstico aumenta dependiendo del tipo inmunológico-histológico presente [12] y de la respuesta de la enfermedad a los tratamientos administrados [6]. Algunas mujeres progresan muy rápido, mientras que otras pueden sobrevivir 10-15 años [11]. Claramente, la naturaleza crónica de la enfermedad afecta significativamente a la vida diaria. Por una parte, conlleva varias líneas de tratamiento con el consecuente impacto físico y psicológico que sufren las pacientes, además de la interrupción «médica» permanente en la vida cotidiana. Por otro lado, el estado crónico de las pacientes con CMm afecta significativamente al manejo médico. Requiere una atención especial y una gestión tanto en el día a día como a largo plazo.

### Cáncer de mama avanzado: una amenaza a la calidad de vida

El descubrimiento de una metástasis marca una transición en el trayecto de la enfermedad. El impacto en la vida personal de la paciente es significativo. Se derriban sus puntos de referencia. Deben integrarse nuevas realidades en su vida: la certeza de no curarse, la gran probabilidad de muerte a corto o medio plazo, la incertidumbre de la efectividad de los tratamientos, la realidad del estado crónico de la enfermedad con el manejo de sus resultados y la realidad del agotamiento personal, que se va instalando poco a poco: físico, psíquico, espiritual, suyo y de sus seres queridos. Entonces se hace necesario avanzar hacia la aceptación del cese del tratamiento y tomar decisiones relacionadas con el final de la vida.

Numerosos estudios sobre calidad de vida realizados en todo el mundo muestran un impacto importante en la calidad de vida de las pacientes con CMm [15]. Las necesidades relacionadas con la enfermedad metastásica cambian según el estado de la enfermedad desde el diagnóstico hasta el final de la vida [1]. Estas necesidades impactan

en todos los ámbitos de vida, y conllevan preocupaciones de tipo cognitivo, emocional, social, psíquico y espiritual, además de otras inquietudes familiares y socioeconómicas, sin mencionar las necesidades puramente físicas relacionadas con la enfermedad, su evolución, los tratamientos y sus efectos secundarios.

Gracias a los avances disponibles en el tratamiento, el cáncer de mama metastásico se ha convertido en una enfermedad crónica. Aun así, la calidad de vida de estas pacientes sigue siendo problemática. El número cada vez mayor de pacientes con CMm en Europa y en el resto del mundo exige una respuesta. El cuidado de soporte del CMm debe encontrar medidas más efectivas. Esta situación demanda habilidades e intervenciones específicas de enfermería.

### La enfermera de cáncer de mama avanzado: competencias específicas de la enfermería

En la actualidad, las pacientes con CMt tienen acceso a enfermeras especialistas en cáncer de mama en muchos países europeos. Las enfermeras especialistas en cáncer de mama cuidan a los pacientes con CMt desde el diagnóstico hasta la remisión. Mientras tanto, los equipos de cuidados paliativos cuidan a los pacientes con CMm desde que el tratamiento es suspendido hasta el final de la vida. Actualmente hay un «vacío» en el cuidado de las pacientes con metástasis en los centros especializados en cáncer de mama. Este «vacío» se extiende desde que se descubre la metástasis o la recidiva locoregional hasta que el equipo de cuidados paliativos se hace cargo de la paciente. Gracias a los avances en el tratamiento, esta brecha en el cuidado puede alargarse años. Estas pacientes necesitan los servicios especializados de una enfermera de cáncer de mama avanzado [18]. Su misión es colaborar activamente con todo el equipo médico para cubrir esa brecha en la continuidad del cuidado de las pacientes. Así, contribuye a mejorar la supervivencia y la calidad de vida de las pacientes. El manejo de las pacientes metastásicas es complejo. Varía en cada etapa de la enfermedad y según las diferentes líneas de tratamiento. Hay una necesidad imperiosa de difundir esta función de la enfermería por toda Europa, de modo que haya unos profesionales que se mantengan periódicamente actualizados para estar al día de los nuevos tratamientos y ofrecer un seguimiento de calidad a las pacientes [14]. La tercera ESO-ESMO International Consensus Guidelines for Advanced Breast Cancer también recomienda que las enfermeras oncológicas (a ser posible especializadas en cáncer de mama) sean incluidas en el equipo multidisciplinar encargado de las pacientes con cáncer de mama avanzado [5].

### La enfermera de cáncer de mama avanzado: intervenciones específicas de enfermería

Para contribuir a la mejora de la calidad de vida y del pronóstico potencialmente letal del CMm la ABCN desarrollará intervenciones específicas de enfermería como: cuidados de apoyo, manejo de casos, manejo clínico, pertenencia a los equipos multidisciplinarios, comunicación y educación [18].



## Cuidado de apoyo

La ABCN gestiona y apoya el cuidado de las pacientes con CMm desde el descubrimiento de la metástasis hasta que se suspende el tratamiento. Trata esta etapa, por corta o larga que sea. Yates define el «cuidado de apoyo» como la identificación de las múltiples necesidades físicas, psicológicas, sociales, sexuales y espirituales que tienen las pacientes a lo largo de su cuidado del cáncer de mama, implementando intervenciones de apoyo basadas en la evidencia de manera lógica y adaptable, con un enfoque de cuidado colaborativo y multidisciplinario, para conseguir los mejores resultados para las pacientes con cáncer de mama [22]. El cuidado de apoyo es, sin duda, la actividad principal de las enfermeras de CMm. Es la base de todas las demás actividades. Es fundamental porque el núcleo de su misión es cuidar al ser humano.

Algunas habilidades básicas facilitan esta misión:

- **Escuchar con atención.** La escucha activa es esencial en el cuidado de apoyo. Es una herramienta fundamental para evaluar cómo se toma la paciente la información, su adherencia al tratamiento, su autonomía, los posibles efectos secundarios y su conducta psicológica. Hay que escuchar atentamente y responder sabiendo que, por lo general, las últimas preguntas que haga la paciente son las que más le importan.
- **Conectar necesidades con soluciones.** Conectar necesidades y soluciones es el trabajo principal del cuidado de apoyo de la enfermera especialista en cáncer de mama avanzado [2]. Las necesidades van cambiando a lo largo de cada fase del tratamiento. Se han puesto en marcha muchas iniciativas para ayudar a las pacientes, tanto en el ámbito médico como en la comunidad en general, pero falta información actualizada. La enfermera especialista en cáncer de mama avanzado deberá estar bien informada de qué ayuda hay disponible y, por tanto, podrá proporcionar información a los pacientes que lo necesiten.
- **Ser consciente de las necesidades de la familia.** Incluir a los miembros de la familia en el cuidado de apoyo tanto como sea posible. Es importante asegurarse de que tengan acceso al apoyo psicológico y social que puedan necesitar [13].
- **Empoderar a las pacientes.** Una recomendación de la International Consensus Guidelines for Advanced Breast Cancer [5] es concienciarlas de las maneras en las que pueden mejorar su calidad de vida dentro de su experiencia con el cáncer.
- **Programar citas clave.** Programar citas en los días posteriores al descubrimiento de la enfermedad metastásica, después de cada progresión en la enfermedad o cambio de tratamiento [18]. Un estudio de S. Aranda ha demostrado que una sesión cara a cara y una llamada de seguimiento con una enfermera especialista en cáncer de mama reducen notablemente las necesidades psicológicas y emocionales de las pacientes que tenían grandes necesidades al inicio del estudio [2].
- **Ceñirse en la atención de apoyo.** Hay que tener en cuenta que los cuidados de apoyo no son cuidados paliativos. La noción de «cuidados de apoyo» y «cuidados paliativos» nunca debería confundirse [15].

Los cuidados paliativos empiezan cuando la enfermedad metastásica está muy avanzada y se toma la decisión de suspender el tratamiento. La presencia de enfermeras de cuidados paliativos en los servicios de cuidados paliativos está garantizada. La enfermera especialista en cáncer de mama avanzado, junto a la paciente, el oncólogo y el médico responsable, coordinarán el periodo de transición durante el cual el equipo de cuidados paliativos se hará cargo del manejo de la paciente y su familia. Este último paso pondrá fin al deber de la enfermera especialista en cáncer de mama avanzado con la paciente.

## Rol en la gestión de casos

La complejidad de los tratamientos y la gran cantidad de partes involucradas en el proceso asistencial requieren la intervención de la enfermera especialista en cáncer de mama avanzado. La enfermera supervisa la coordinación de los tratamientos durante toda la enfermedad de la paciente, la evolución de la enfermedad, su avance y los cambios en la línea de tratamiento. Además, tiene en cuenta las consideraciones logísticas para brindar la mayor comodidad a la paciente y a su familia, se asegura de que entienda las citas planeadas y hace los cambios que sean necesarios en el plan de cuidado si surgen imprevistos [18].

## Rol clínico

La falta de adherencia al tratamiento sigue siendo uno de los mayores obstáculos en el control de la enfermedad metastásica. A lo largo del tratamiento, la enfermera evalúa el cumplimiento de la paciente. La no adherencia suele deberse al olvido (41%) o a la intolerancia a los efectos secundarios (37%) [7]. La enfermera especialista en cáncer de mama avanzado asume un papel de asesoría para mejorar el cumplimiento del tratamiento. Evalúa regularmente la presencia de efectos secundarios, toxicidad, dolor y otras enfermedades. ¿Cuál es el estado nutricional de la paciente? ¿Cuál es su puntuación en la escala de Karnofsky? ¿Cómo está su estado mental? ¿Hay algún efecto secundario reciente en la historia de la paciente? [20]. Estos elementos deben evaluarse periódicamente durante los encuentros no planificados, pero también en forma de consultas telefónicas programadas para las medicaciones que se toman en casa. Estas enfermeras también ocupan una posición clave en el manejo de las medidas de los resultados evaluados por el paciente o PROM (*patient-reported outcome measures*) que se suelen implementar [5]. Por último, la enfermera especialista en cáncer de mama supervisa la gestión de los programas de necesidades médicas. Algunos tratamientos están disponibles mientras se espera la finalización de las autorizaciones de comercialización. La enfermera especialista en cáncer de mama avanzado coordinará estos programas y controlará la ingesta de medicamentos en colaboración con el oncólogo. La atención continua, la gestión clínica, la educación sanitaria y el empoderamiento de la paciente son las partes clave del papel clínico de la enfermera especialista en cáncer de mama avanzado [18].

## Miembros del equipo multidisciplinario

La enfermera especialista en cáncer de mama avanzado es un miembro activo del equipo multidisciplinario, por lo que participa en las reuniones de oncología donde se discuten los casos de las pacientes con CMm [8]. Después de estas reuniones en la junta de tumores, tendrá que intentar optimizar la trayectoria de la paciente coordinando las múltiples intervenciones de las diferentes especialidades médicas involucradas. También deberá estar presente en las consultas clave como, por ejemplo, cuando el oncólogo anuncia una enfermedad metastásica o la progresión de la enfermedad [19].

A lo largo de la trayectoria clínica, la enfermera tendrá que utilizar los diferentes recursos del hospital según se vayan necesitando: fisioterapeuta, psicólogo, nutricionista, sexólogo, asistente social, esteticista, capellán, etc. También es muy importante una buena relación laboral con los coordinadores de investigación clínica. Durante la enfermedad, puede que pregunten numerosas veces a sus pacientes si desean formar parte de diversos estudios clínicos, por eso deben prestar una atención especial a su colaboración con el coordinador del estudio. También tendrán que valorar su complementariedad y la alternancia de cuidados en función de la fase del tratamiento y la progresión de la enfermedad. Por último, mientras el oncólogo informa de la progresión del cáncer al médico responsable, la enfermera contactará con él para hablar y establecer un vínculo con el equipo de enfermería. «El trabajo en equipo es crucial para abordar el tratamiento del cáncer con criterios unificados. En cuanto a las habilidades de trabajo en equipo, se acordó que la enfermera especialista en cáncer de mama avanzado debería ser capaz de proponer, analizar, consultar e implementar métodos que mejoren el proceso de salud junto con el resto de los miembros del equipo multidisciplinario» [18].

## Comunicación y educación

«Se debería ofrecer a todas las pacientes con cáncer de mama avanzado información completa sobre su enfermedad y su manejo, que tenga en cuenta su nivel cultural, que esté actualizada y que sea fácil de entender» [5]. La enfermera especialista en cáncer de mama avanzado deberá contribuir activamente a esta recomendación internacional. Diversos estudios muestran que la empatía, en combinación con la información, reduce la angustia psicológica de las pacientes con cáncer de mama [2]. En cada etapa de la enfermedad es necesario que la enfermera especialista en cáncer de mama avanzado evalúe lo que entiende la paciente sobre su situación actual, que reitere la información que le da el oncólogo, que responda a sus preguntas e involucre a la familia en estas conversaciones (con el consentimiento de la paciente).

Los folletos para pacientes, las páginas web y las asociaciones de pacientes pueden ser muy útiles. Es responsabilidad de la enfermera especialista en cáncer de mama avanzado monitorizar periódicamente la relevancia médica de estos recursos y asegurarse de que estén actualizados. Sin embargo, estos recursos no reemplazan la información personalizada que ella da. Hay que recordar que la información sobre el cáncer de mama que se suele dar se refiere principalmente al CMt. Los medios de comunicación animan a las pacientes con CMt a posicionarse como supervivientes y ganadoras sin tener en cuenta la presencia de miles de mujeres que no

tienen la opción de formar parte de este grupo. Esa comunicación incompleta puede no solo transmitir falsas esperanzas, sino también es muy probable que sea una fuente de aislamiento. La enfermera debe ayudar a romper este sentimiento de soledad y de fracaso dando una información clara y ofreciendo la oportunidad de tener esperanza mientras les ayuda a enfrentarse a las incertidumbres de su enfermedad [10]. La presencia de poblaciones multiculturales en muchos países europeos puede requerir un cuidado especial: es importante que haya un intérprete durante las consultas médicas, teniendo en cuenta las susceptibilidades, hábitos y costumbres personales. La enfermera especialista en cáncer de mama avanzado procurará optimizar estas situaciones particulares de comunicación.

## La enfermera de cáncer de mama avanzado en Europa

La European Cancer Organization (ECCO), que conecta y responde a todas las partes interesadas en oncología en toda Europa, está trabajando para estandarizar la función de las enfermeras especialistas (CNS, *clinical nurse specialist*). También reconoce la función de la enfermera especialista en cáncer avanzado, que se considera una experta en, al menos, un aspecto de la atención oncológica. La ECCO señala la necesidad de un acuerdo sobre los niveles apropiados de educación y reconocimiento profesional [9].

## Conclusiones

El creciente número de mujeres que viven con cáncer de mama metastásico es un problema muy real. Esperamos que sigan viviendo más gracias a los avances en el tratamiento. Sin embargo, para mejorar su calidad de vida a largo plazo necesitan el apoyo especializado de la enfermera especialista en cáncer de mama avanzado. Se espera que los equipos multidisciplinarios especializados en el tratamiento del cáncer de mama establezcan formalmente la función de la enfermera especialista en cáncer de mama avanzado y construyan un marco que permita a estas enfermeras acompañar a las pacientes con CMm sin excepción. En un futuro cercano sería útil evaluar el impacto que tiene el cuidado de apoyo de las enfermeras especialistas en cáncer de mama avanzado en la calidad de vida de las pacientes con CMm.

## Bibliografía

1. Aranda S, et al. Mapping the quality of life and unmet needs of urban women with metastatic breast cancer. *Eur J Cancer Care*. 2005;14:211-22.
2. Aranda S, et al. Meeting the support and information needs of women with advanced breast cancer: a randomised controlled trial. *Br J Cancer*. 2006;95:667-73.
3. Berman A, et al. Incidence and patterns of distant metastases for patients with early-stage breast cancer after conservation treatment. *Clin Breast Cancer*. 2013;13:88.
4. Cardoso F, et al. Locally recurrent or metastatic breast cancer: ESMO clinical practice guidelines for diagnosis, treatment and follow-up. *Ann Oncol*. 2012;23(Suppl 7):viii11-9.

5. Cardoso F, et al. 3rd ESO-ESMO international consensus guidelines for advanced breast cancer (ABC 3). *Ann Oncol*. 2016;28:16-33.
6. Chia S, et al. The impact of new chemotherapeutic and hormone agents on survival in a population-based cohort of women with metastatic breast cancer. *Cancer*. 2007;110:973-9.
7. daCosta DiBonaventura M, et al. Patient preferences and treatment adherence among women diagnosed with metastatic breast cancer. *Am Health Drug Benefits*. 2014;7:386-96.
8. Eicher, et al. Training breast care nurses throughout Europe: the EONS post basic curriculum for breast cancer nursing. *Eur J Cancer*. 2012;48:1257-62.
9. European Cancer Organization (ECCO). Value of specialized cancer nursing: position statement. 2017; [http://www.oeci.eu/Attachments/ECCO\\_position\\_paper\\_Value\\_of\\_Specialised\\_Cancer\\_Nursing\\_FINAL.pdf](http://www.oeci.eu/Attachments/ECCO_position_paper_Value_of_Specialised_Cancer_Nursing_FINAL.pdf). [fecha de última consulta: 18 de marzo de 2018].
10. Hagerty R, et al. Communicating with realism and hope: incurable cancer patients' views on the disclosure of prognosis. *J Clin Oncol*. 2005;23:1278-88.
11. Johnston S, Swanton C, editors. *Handbook of metastatic breast cancer*. Abingdon: Informa Health-care; 2006.
12. Kobayashi K, et al. Impact of immunohistological subtypes on the long-term prognosis of patients with metastatic breast cancer. *Surg Today*. 2016;46:821-6.
13. Northouse L, et al. A family-based program of care for women with recurrent breast cancer and their family members. *Oncol Nurs Forum*. 2002;29:1411-9.
14. Reed E, et al. A survey of provision of breast care nursing for patients with metastatic breast cancer - implications for the role. *Eur J Cancer Care*. 2010;19:575-80.
15. Reed E, et al. Quality of life and experience of care in women with metastatic breast cancer: a cross-sectional survey. *J Pain Symptom Manag*. 2012;43:747-58.
16. Sundquist M, et al. Trends in survival in metastatic breast. *Cancer Eur J Cancer*. 2010;8:191.
17. Torre L, et al. Global cancer statistics, 2012. *CA Cancer J Clin*. 2015;65:87-108.
18. Vila C, et al. Advanced breast cancer clinical nursing curriculum: review and recommendations. *Clin Transl Oncol*. 2017;19:251-60.
19. Warren M, et al. Co-ordination of supportive care needs in metastatic breast cancer. *Cancer Nurs Pract*. 2014;13:23-7.
20. Walker MS, Mazaquel AS, Kerr J, et al. Early treatment discontinuation and switching in first-line metastatic breast cancer: the role of patient-reported symptom burden. *Breast Cancer Res Treat*. 2014;144(3):673-81.
21. World Health Organization. Projections of mortality and causes of death, 2015 and 2030. <http://www.who.int/healthinfo/globalburdendisease/projections/en/>. Updated July 2013. [fecha de última consulta: 27 de septiembre de 2015].
22. Yate P, et al. Competency standards and educational requirements for specialist breast nurses in Australia. *Collegian*. 2007;14:11-5.

## Cáncer ginecológico

# 12

Julio C. de la Torre-Montero

### Resumen

El cáncer ginecológico es uno de los mayores desafíos en cuanto a tratamiento, así como en la prevención y el diagnóstico precoz, del conjunto de todos los cánceres diagnosticados. A principios del siglo XXI hemos asistido a la llegada de nuevos tratamientos, nuevas técnicas quirúrgicas, herramientas más precisas para el diagnóstico y el pronóstico, así como al gran desarrollo de productos antitumorales, que brindan a las pacientes nuevas perspectivas sobre su pronóstico y evolución, incluida la mejora de la calidad de vida de la paciente. Todas estas cuestiones son factores importantes para la recuperación.

Es importante que se conozcan los recursos disponibles: herramientas de diagnóstico precisas como la tomografía por emisión de positrones-tomografía computarizada (PET-TC), programas de vacunación eficaces contra los virus que desencadenan varios tipos de tumores, así como también tratamientos basados en cirugía, quimioterapia, anticuerpos monoclonales y otras herramientas que nos permitan ofrecer a las pacientes confianza en función de la seguridad y eficacia de la combinación de estos tratamientos.

La prevención del cáncer, a través de campañas de vacunación y, sobre todo, con la educación como punto clave, es la forma de lograr una población sana, así como una mejor calidad de vida para las pacientes.

### Palabras clave

Tumores ginecológicos · Tratamiento del cáncer · Educación sexual · Vacunas contra el VPH · Prevención del cáncer · Enfermería oncológica

### Introducción

El paradigma de la oncología está experimentando un profundo cambio. Esta no es la primera afirmación en ese sentido; se confirma en cada encuentro científico al que asistimos, y las redes sociales y la información digital en internet, como medios de comunicación en auge, se hacen eco de esta nueva situación. La enfermería oncológica, de la que formamos parte, junto a un gran número de profesionales con los que se encuentran las pacientes en diferentes fases de su enfermedad, no es ajena a este cambio. Este es el momento de la enfermería de precisión; para



ponerla en práctica necesitamos combinar unos excelentes conocimientos médicos con la experiencia del paciente, con el objetivo final de poder hacer nuestro el lema del francotirador: «Lento es suave; suave es rápido» (Sargento Jack Coughlin, *The Shooter*).

Los factores predictivos son aquellos asociados a la respuesta o falta de respuesta a un determinado tratamiento, como el estado del antígeno del cáncer (CA, *cancer antigen*) 125. En la actualidad, los factores pronósticos y predictivos validados en la práctica clínica habitual son el tamaño del tumor, el subtipo histológico, el grado, el índice de proliferación y el estado del CA 125.

Estas nuevas esperanzas se apoyan en la personalización de nuevas terapias e iniciativas que funcionan en la medicina precisión [1], basadas también en la aplicación de dianas terapéuticas dirigidas al tumor, cada vez más identificadas y marcadas. La oncología también ha abierto el camino a otras disciplinas, como la cardiología [2]. La investigación sobre el metabolismo de estos tratamientos oncológicos también está avanzando en el estudio de cómo se comporta el medicamento en el organismo de la persona, lo que nos permite determinar sus concentraciones y evaluar su acción terapéutica a través de la farmacocinética (cómo el individuo metaboliza el medicamento) y la farmacodinamia (los efectos del medicamento sobre el individuo). La farmacogenómica [3] se basa en la aplicación de tratamientos cada vez más precisos, estudiando la respuesta genética del paciente a los fármacos. La aparición de la inmunoterapia [4] ha abierto la puerta al tratamiento de tumores con pronóstico incierto y está aumentando la supervivencia de otros pacientes y ofreciendo esperanza a muchos, que ahora pueden percibir realmente que su enfermedad es controlable (en un número creciente de casos).

Los cánceres ginecológicos están en el grupo de patologías que hay que tener en cuenta cuando hablamos de futuro. Más allá de esto, la enfermería oncológica es el arte del cuidado en el sentido de las «pequeñas cosas» que se refieren a las necesidades generales y también a las más concretas de cada paciente.

## Consideraciones anatómicas y fisiológicas

Los órganos ginecológicos son peritoneales y se encuentran en una localización muy vascularizada; por tanto, los riesgos de proliferación y diseminación de metástasis son mayores que los de otros tipos de cáncer. Estos riesgos se aplican no solo al cáncer de ovario (debido a la gran cantidad de casos que se diagnostican anualmente), sino también a todos los casos de cáncer ginecológico que presentan altas tasas de incidencia y prevalencia. Es por estas razones que consideramos el cáncer ginecológico como un grupo de trastornos oncológicos que merece una atención especial por ser considerado en enfermería oncológica como parte de un grupo de tumores, en mujeres, de especial atención.

Las mujeres mayores (más de 65 años) [5] con cáncer de cuello uterino presentan una peor supervivencia que las más jóvenes y es un hecho que tienen menos probabilidades de recibir un tratamiento quirúrgico efectivo.

La detección temprana del cáncer es la clave vital del éxito, y más aún en los tumores ginecológicos, debido a su ubicación y proximidad a otras estructuras anatómicas del sistema digestivo y excretor.

Podemos definir el cáncer ginecológico como cualquier crecimiento tumoral maligno que tiene su origen en los órganos reproductores de la mujer. Podemos clasificar estos tumores anatómicamente según la parte del cuerpo en la que aparecen por primera vez. Los cánceres ginecológicos se originan en los órganos reproductores ubicados en el área pélvica, que se ubica en el área subabdominal.

De arriba abajo, consideramos los ovarios, un órgano par, de forma ovalada y de tamaño variable (entre 2 y 3 cm de largo por 1-2 cm de ancho) que cuelga de las estructuras mesentéricas.

Las trompas de Falopio también son un órgano par, tienen forma de tubo y miden entre 5 y 10 cm de largo. Son responsables de recolectar la célula sexual reproductiva femenina madura (óvulo) y actuar como un puente entre los ovarios y el útero. Tienen un doble propósito al proporcionar el entorno donde puede tener lugar la fertilización y al llevar el óvulo femenino fertilizado/no fertilizado al útero, que es el órgano central del sistema reproductor femenino interno. Con unas dimensiones entre 10 y 15 cm, y en forma de cáliz, el útero está destinado a acomodar el desarrollo embrionario en el proceso de embarazo. Durante el ciclo menstrual sufre una serie de cambios continuos, que van desde el engrosamiento de las paredes endometriales hasta su desprendimiento. Fisiológicamente, este ciclo tiene una duración de 22 a 35 días.

El cérvix y su unión con la vagina es la continuación final de los órganos sexuales y reproductivos. El cuello uterino es elástico y permite que el contenido menstrual pase a la vagina, que también sirve para recibir al pene durante el coito. Juntos, el cuello uterino y la vagina forman el canal de parto al final del embarazo. De consistencia elástica, la vagina varía en tamaño (desde unos pocos centímetros en su estado basal hasta 20 cm durante las relaciones sexuales, alcanzando su tamaño máximo durante el parto) y se ubica en la pelvis.

Una característica común de estos órganos (la vagina y el útero) es su gran capacidad de cambio, desde su estado basal hasta el cuidado embrionario y fetal durante el embarazo. Estos cambios son posibles gracias a determinadas características (el grosor de las paredes musculares de estos órganos y su sensibilidad a los cambios hormonales), que son las que les permiten llevar a cabo el embarazo, además de facilitar las relaciones sexuales.

La fisiología de los órganos ginecológicos se enfrenta a continuos cambios desde la pubertad hasta la menopausia. Durante cada ciclo, las hormonas sexuales femeninas precipitan las condiciones que hacen posible un nuevo embarazo. Si el óvulo femenino y el espermatozoide no pueden encontrarse en la trompa de Falopio, la fertilización no ocurrirá, lo que permitirá que el ciclo menstrual continúe su curso. El primer día del ciclo menstrual es el día en que la mujer comienza el sangrado y el ciclo termina en un promedio de 22 a 35 días.

En el día 1 del ciclo menstrual, los niveles de progesterona y estrógeno son bajos. Los niveles bajos de estas hormonas indican a la glándula pituitaria que produzca hormona estimulante del folículo (FSH, *follicle-stimulating hormone*). La FSH comienza el proceso de maduración del folículo femenino ubicado en el ovario, que terminará con la producción de un óvulo maduro.

El folículo produce más estrógeno para preparar al útero para el embarazo. Durante la ovulación, cerca del día 12-14, los niveles máximos de estrógenos precipitan la liberación de hormona luteinizante (LH, *luteinizing hormone*) de la glándula pituitaria, lo que provoca la liberación del óvulo del folículo. El folículo roto libera progesterona



y estrógeno para preparar el útero para el embarazo. Si el óvulo no se fertiliza, los niveles de estrógeno y progesterona disminuyen y el ciclo se repetirá.

Las fluctuaciones hormonales durante la vida son fisiológicamente normales; incluso si las mujeres experimentan variaciones a lo largo de los años, estas pueden considerarse normales. El desarrollo del cáncer a veces cambia el equilibrio y, en términos de cuidados, podemos construir modelos de atención que permitan una mejor calidad de vida y bienestar.

## Tipos de cánceres ginecológicos y tratamientos

El cáncer ginecológico requiere consideraciones especiales por diversos factores, tanto hormonales (especialmente en mujeres premenopáusicas) como anatómicos, ya que la proximidad a los sistemas excretor y digestivo es un factor pronóstico adverso debido a la continuidad de las estructuras anatómicas.

Cada tipo de cáncer ginecológico es diferente y tiene signos y síntomas específicos, así como diferentes factores de riesgo (todos los elementos externos, estudiados en epidemiología, pueden aumentar la probabilidad de cáncer), y requiere diferentes estrategias de prevención. Así, todas las mujeres están en riesgo de padecer cáncer ginecológico, y ese riesgo aumenta con la edad y los cambios hormonales, además de la influencia de los factores de riesgo antes mencionados, como el consumo de tabaco o alcohol, o la exposición a otros tóxicos.

La calidad de vida es muy importante en nuestras pacientes, cuando pensamos en su cuidado dentro de un protocolo de tratamiento, sea o no en el contexto de una investigación o un ensayo clínico. El diagnóstico inicial y el seguimiento deben considerar el nivel de la proteína CA 125 como un marcador tumoral fiable.

El tratamiento histórico estándar se puede resumir brevemente como sigue: cirugía óptima, quimioterapia basada en platino (carboplatino, cisplatino y oxaliplatino) y taxanos (paclitaxel), anticuerpos anti-factor de crecimiento endotelial vascular (anti-VEGF, *anti-vascular endothelial growth factor*) y seguimiento de la CA 125. La radioterapia local está indicada después de una cirugía óptima. Es posible que esté indicada la mejor atención de apoyo (cuidados paliativos) en lugar de un ensayo clínico activo o cuando los criterios de exclusión de un ensayo no permitan que la paciente participe en él.

Podemos distinguir entre diferentes tipos de tratamientos según las estructuras anatómicas implicadas y el estadio de la enfermedad.

## Cáncer de ovario

El adenocarcinoma de ovario es el cáncer ginecológico más común y la quinta causa más común de muerte por cáncer en el mundo [6].

*Tratamiento adyuvante (excepto para la International Federation of Gynecology and Obstetrics [FIGO] IA grado I), después de la cirugía oncológica estándar:* área de carboplatino bajo la curva concentración-tiempo (AUC 6) más paclitaxel 175 mg/m<sup>2</sup>, infusión de 3 horas cada 3 semanas, durante 6 ciclos. En casos seleccionados: quimioterapia con carboplatino (AUC 6), infusión de 30 a 60 minutos cada 3 semanas durante 6 ciclos.

## Enfermedad avanzada

AUC 6 de carboplatino, infusión de 30 a 60 minutos, más paclitaxel 175 mg/m<sup>2</sup>, infusión de 3 horas, ambos administrados cada 3 semanas, durante 6 ciclos, después de la cirugía primaria. En ocasiones se consideran 9 ciclos (en pacientes con niveles elevados de biomarcadores tumorales).

Consideramos la quimioterapia neoadyuvante y la cirugía de citorreducción después de 3 o 5 ciclos de quimioterapia neoadyuvante, especialmente en estadio IIIC (con cirugía inadecuada, con enfermedad residual de >1 cm) y estadio IV (con derrame pleural o compromiso linfático mediastínico).

## Tratamiento intraperitoneal

En mujeres jóvenes en estadio III de FIGO con enfermedad residual que mide ≤1 cm después de la primera cirugía está indicada la quimioterapia intraperitoneal con cisplatino y paclitaxel.

## Enfermedad recurrente

Si el intervalo libre de platino es <6 meses desde el último tratamiento con platino/carboplatino, tenemos las siguientes opciones:

- Doxorrubicina liposomal pegilada 40-50 mg/m<sup>2</sup>, infusión de 1 hora cada 3-4 semanas.
- Topotecán 1,25-1,50 mg/m<sup>2</sup>, una vez al día, durante 5 días cada 21 días.
- Paclitaxel 90 mg/m<sup>2</sup>, infusión de 1 hora una vez a la semana.
- Régimen de Rotterdam [7]: carboplatino AUC 4 más paclitaxel 90 mg/m<sup>2</sup> una vez a la semana, durante 6 semanas, seguido de carboplatino AUC 5 más paclitaxel 175 mg/m<sup>2</sup> cada 3 semanas, durante 3-6 ciclos.
- Régimen de Lovaina: paclitaxel 90 mg/m<sup>2</sup> más carboplatino AUC 2,7 los días 1 y 8, cada 3 semanas.

Si el intervalo libre de platino es >6 meses desde el último tratamiento con platino/carboplatino, tenemos las siguientes opciones:

- Régimen Calypso: carboplatino AUC 5 más doxorrubicina liposomal pegilada 35-40 mg/m<sup>2</sup> cada 4 semanas, durante 6 ciclos.
- Carboplatino AUC 5 más paclitaxel 175 mg/m<sup>2</sup> cada 3 semanas, durante 6 ciclos.
- Carboplatino AUC 4 más gemcitabina 1 g/m<sup>2</sup> los días 1 y 8 cada 3 semanas, durante 6 ciclos.
- Alternativas sin platino: doxorrubicina liposomal pegilada 35-40 mg/m<sup>2</sup> más trabectedina 1,1 mg/m<sup>2</sup>, infusión de 3 horas cada 3 semanas (estudio OVA-301 [8]).

Otras opciones de tratamiento:

- Etopósido 50 mg por vía oral una vez al día después de la cena durante 21 días, cada 28 días.
- Hexametilmelamina 260 mg/m<sup>2</sup> por vía oral durante 14 días consecutivos, cada 21-28 días.
- Docetaxel: 7-100 mg/m<sup>2</sup>, infusión de 1 hora, cada 21 días.

- Oxaliplatin: 130 mg/m<sup>2</sup>, infusión de 2 horas cada 3 semanas, durante 6 ciclos.
- Oxaliplatin: 130 mg/m<sup>2</sup> el día 1, más gemcitabina 1.000 mg/m<sup>2</sup> los días 1 y 8, cada 3 semanas.
- Pazopanib (categoría 2B [9]).
- Hormonoterapia: anastrozol (inhibidor de la aromatasas), tamoxifeno, acetato de megestrol.
- La Food and Drug Administration (FDA) de Estados Unidos ha aprobado el rucaparib para el tratamiento de mantenimiento del cáncer de ovario, de las trompas de Falopio o primario peritoneal recurrente [10].

### Histología de baja frecuencia en el cáncer de ovario

La histología de alrededor del 5-10% de los cánceres de ovario se clasifica como distinta del adenocarcinoma:

- *Carcinosarcoma*: carboplatino AUC 6 más paclitaxel 175 mg/m<sup>2</sup>, infusión de 3 horas cada 3 semanas, durante 6 ciclos. En caso de recaída de la enfermedad: cisplatino 20 mg/m<sup>2</sup>/día más ifosfamida 1,5 g/m<sup>2</sup>/día, ambos en los días 1-4.
- *Carcinoma de ovario*: opción 1: everolimús (RAD001) 10 mg/día; opción 2: estreptozotocina 500 mg/m<sup>2</sup>/día los días 1 a 5, cada 10 semanas, más fluorouracilo 5FU, 5 días consecutivos; opción 3: cisplatino 75 mg/día cada 21 días.
- *Tumor de Brenner*: cisplatino 75 mg/m<sup>2</sup> cada 3 semanas.
- *Tumor germinal*: desde solo cirugía conservadora hasta cirugía más combinaciones de bleomicina, etopósido y cisplatino (conocido como esquema BEP).

### Carcinoma de endometrio

- Desde cirugía oncológica sola (con seguimiento) hasta cirugía más radioterapia o braquiterapia, más quimioterapia basada en carboplatino más paclitaxel.
- En caso de recaída de la enfermedad, acetato de megestrol 160 mg/día, quimioterapia basada en carboplatino AUC 5 o paclitaxel 175 mg/m<sup>2</sup> más doxorubicina 45 mg/m<sup>2</sup> más cisplatino 60 mg/m<sup>2</sup>. Opción de tratamiento alternativa: carboplatino AUC 5 más doxorubicina pegilada 40 mg/m<sup>2</sup> cada 4 semanas.
- Opciones de tratamiento de segunda línea: carboplatino AUC 5 más docetaxel 75 mg/m<sup>2</sup> más radioterapia, o topotecán 4 mg/m<sup>2</sup> una vez a la semana, o paclitaxel 80 mg/m<sup>2</sup> una vez a la semana, o temsirolimús 25 mg en dosis total una vez a la semana.

### Histología de baja frecuencia en el cáncer de útero

- *Carcinosarcoma*: cirugía, radioterapia y quimioterapia a base de platino más antraciclinas e ifosfamida.
- *Sarcomas de endometrio estromal*: cirugía radical y tratamiento hormonal (acetato de megestrol, tamoxifeno).
- *Sarcomas de alto riesgo*: antraciclinas e ifosfamida.
- *Leiomioma uterino*: desde tratamientos quirúrgicos y/o quimioterápicos, todos personalizados.

### Adenocarcinoma cervical y epidermoides

El virus del papiloma humano (VPH) se ha identificado como un factor etiológico en estudios a gran escala de pacientes con diagnósticos de varios tipos de carcinoma de células escamosas de cuello uterino o vulvar (VSCC, *cervical or vulvar squamous cell carcinoma*).

Los tratamientos van desde la cirugía simple en la enfermedad en estadio IA1 hasta la cirugía radical en pacientes jóvenes (en estadios IA2, Ib1 o IIA con un tumor de <4 cm) más radioterapia en el estadio IB1 con un tumor de >3 cm.

En los estadios IB2, IIA (con un tumor de >4 cm), IIB, IIIA, IIIB o IVA, el tratamiento es cisplatino 40 mg/m<sup>2</sup> semanal más radioterapia concomitante.

En el estadio IVB, la quimioterapia sistémica es el tratamiento de primera línea, que incluye 50 mg/m<sup>2</sup> de cisplatino el día 1 más 0,75 mg/m<sup>2</sup> de topotecán los días 1, 2 y 3 cada 21 días, durante 6 ciclos.

Otras opciones de tratamiento:

- Carboplatino AUC 5 más paclitaxel 175 mg/m<sup>2</sup> cada 21 días, o cisplatino 50 mg/m<sup>2</sup> el día 1 más paclitaxel 175 mg/m<sup>2</sup> el día 1 cada 21 días, durante 6 ciclos.
- Cisplatino 80 mg/m<sup>2</sup> el día 1 más vinorelbina 25 mg/m<sup>2</sup> los días 1 y 8 cada 21 días, durante 6 ciclos.
- Cisplatino 50 mg/m<sup>2</sup> más gemcitabina 1 g/m<sup>2</sup> los días 1 y 8 cada 21 días durante 6 ciclos.

Opciones de tratamiento de segunda línea:

- Docetaxel 75 mg/m<sup>2</sup>, infusión de 1 hora cada 21 días, durante 6 ciclos.
- Irinotecán 125 mg/m<sup>2</sup>/semana durante 4 semanas seguidas, seguido de un descanso de 2 semanas.
- Combinaciones de mitomicina C y 5-FU.
- Bevacizumab más 5-FU.

### Carcinoma vaginal

En casos de enfermedad localizada o avanzada, el tratamiento es el mismo que se usa para el carcinoma de cuello uterino y se basa en cirugía, quimioterapia y radioterapia concomitante.

### Carcinoma de vulva

- Estadios I y II: cirugía, como tratamiento único (márgenes libres de 0,8-1 cm); radical o local.
- Estadio III, enfermedad localmente avanzada: quimioterapia y radioterapia concomitantes, basadas en tratamientos con platino; también, erlotinib y pembrolizumab (según la recomendación de la categoría de consenso 2B de la National Comprehensive Cancer Network (NCCN)).

## Prevención

Son varios los elementos que influyen en el cáncer ginecológico: el factor hormonal, la edad y su relación con la menopausia, los complementos hormonales asociados a la menopausia y otras circunstancias epigenéticas relacionadas con el cáncer, que podrían ser cancerígenas, visto desde una perspectiva global, y desencadenar un cáncer en cualquier lugar (exposición a una toxina); en particular, los factores de exposición relacionados con un tipo específico de diagnóstico y donde existe una relación causal directa, como la exposición al virus del papiloma y el cáncer de cuello uterino.

Las infecciones y enfermedades de transmisión sexual (ETS) son ingredientes frecuentes para el cáncer ginecológico en la vulva, la vagina y el cuello uterino. Las diferentes infecciones que pueden sufrir las mujeres en esos órganos aumentan la prevalencia del cáncer en esas localizaciones. La correlación es directa, lo que significa que la mayor prevalencia de ETS que las mujeres pueden sufrir durante su vida sexual activa aumenta las posibilidades de desarrollar cáncer en la vulva, la vagina o el cuello uterino. Desde que se demostró la relación entre la infección por papilomavirus y el cáncer de cuello uterino y, posteriormente, se desarrollaron e implementaron vacunas contra este, se ha observado una disminución drástica en los diagnósticos relacionados.

Una de las propuestas clásicas de prevención del cáncer de cuello uterino es el diagnóstico precoz, en las fases iniciales del crecimiento de las células tumorales, mediante la prueba de Papanicolaou [11], que se ha utilizado desde la década de 1950, con una alta tasa de fiabilidad y muy bajo coste, así como con un fácil acceso mediante colposcopia de rutina. La prevención temprana de esta manera es muy simple en un sistema de salud sostenible; debemos centrarnos no solo en nuestra propia estructura de salud local, sino también en un concepto global, pensando y diseñando la prevención temprana para los sectores menos favorecidos de la población y para los países en desarrollo.

Por otro lado, hay estudios [12] que muestran que existe una relación entre diferentes tipos de tumores ginecológicos (tumores de ovario, uterino y de mama) y sugieren que el trabajo preventivo debe orientarse en la misma dirección. Con respecto a los cambios en la expresión génica, en pacientes con mutaciones BRCA1 y BRCA2, el asesoramiento genético es de vital importancia.

El consejo genético aplicado a la prevención, en general, puede prevenir el 5-10% de los tumores que pueden considerarse hereditarios. Nuestro conocimiento, cada vez más completo, de los genes implicados en los tumores ginecológicos y su relación con los tumores de mama, en lo que se conoce como el análisis Pan-Gyn integrativo y multiplataforma, permite la creación de sistemas de pronóstico que aumentan la capacidad de cribado precoz a través de árboles de decisión, que pueden utilizarse en la práctica clínica [13].

Volviendo a las cuestiones básicas relacionadas con la educación para la salud, centradas en la práctica de la enfermería, podemos considerar elementos que dan importancia a la salud sexual desde una perspectiva antropológica, tomando en cuenta aspectos como la cultura y la religión, y adaptando nuestras capacidades de trabajo a estas temáticas, basando los programas de salud en los conceptos básicos de higiene corporal, higiene sexual, control de infecciones, detección de ETS, historial de parejas y relaciones y prevención activa de la transmisión sexual de enfermedades con métodos de barrera efectivos en las relaciones de riesgo.

En cuanto a la vacunación, desde hace más de 10 años se han desarrollado y comercializado vacunas eficaces para combatir muchas cepas del virus del papiloma humano, que provocan un gran número de diagnósticos de cáncer de cuello uterino, así como conizaciones y diagnósticos similares en la cavidad oral y la faringe, también debido a cambios y mayores relaciones con la práctica del sexo oral.

Actualmente existen tres vacunas eficaces (la FDA ha aprobado Gardasil®, Gardasil 9® y Cervarix® [14]) en el mercado, dirigidas contra diferentes cepas del virus del papiloma humano. Son eficaces contra nuevas infecciones; sin embargo, no protegen contra las existentes. La vacunación abarca la prevención de cánceres de cuello uterino, vulva, vagina y ano causados por el VPH, así como las verrugas genitales.

El calendario de vacunación utilizado en Europa y Estados Unidos comprende una planificación de dos dosis para niños y niñas, iniciando la vacunación con Gardasil 9® entre las edades de 9 a 14 años. Las personas que inician la vacunación contra el VPH a edades más avanzadas deben vacunarse de acuerdo con un programa de 3 dosis [15, 16].

Con respecto a los padres y la planificación vacunal para sus hijos, una revisión sistemática y un metaanálisis centrado en la captación de los padres para la vacunación contra el VPH de sus hijos, ha mostrado niveles subóptimos de captación de la vacunación, especialmente en los niños, debido a diferentes regulaciones y consideraciones económicas, aunque han pasado más de 10 años desde la autorización inicial de una vacuna contra el VPH [17].

Debemos participar activamente en la educación sexual de niñas, niños y padres, para disipar temores infundados y preocupaciones importantes sobre la vacunación (p. ej.: «Si mis hijos están bajo la protección de la vacuna, correrán riesgos»). Además, es obvio que la vacunación debe ser fácilmente accesible en los países en desarrollo. Unas pocas observaciones finales sobre la prevención: se trata de educación; evitar los factores de riesgo generales (como el tabaco y las toxinas) y los factores de riesgo concretos (como las actividades sexuales sin protección); vacunarse contra el VPH; y fomentar el diagnóstico precoz mediante programas de detección estandarizados, citologías, análisis de sangre y seguimientos ginecológicos de rutina.

## Sexualidad

Uno de los aspectos más importantes del cáncer ginecológico es la sexualidad y las preocupaciones y temores de los pacientes relacionados con ella.

La localización anatómica del cáncer ginecológico hace que, desde el principio, pueda plantear complicaciones para las relaciones sexuales placenteras.

El diagnóstico y los tratamientos posteriores son factores que influyen en la vida sexual de la mujer y su pareja. Por regla general, esto ocurre en el diagnóstico de cualquier cáncer ginecológico. La cirugía en el cáncer de ovario y útero altera el curso hormonal habitual de la mujer, que, según su edad, sufrirá determinadas consecuencias. La experiencia dice que las mujeres mayores afrontan mejor el diagnóstico de cáncer ginecológico, así como sus consecuencias para la función sexual, cuando se les pregunta sobre este aspecto, tanto directamente, durante la consulta, como a través de cuestionarios específicos.

Con respecto a la prevención, en un estudio noruego [18] sobre las pruebas BRCA1 y BRCA2, las mujeres que se habían sometido a salpingooforectomía para reducir el riesgo informaron de un mejor funcionamiento sexual si recibían



más atención de su pareja y se les estaba administrando terapia de reemplazo hormonal sistémica. No hubo asociación entre los niveles hormonales y el placer sexual en estas pacientes.

Podemos considerar el uso de estrógenos y gel o lubricantes no hormonales [19] para facilitar las relaciones sexuales de nuestras pacientes: los lubricantes no hormonales pueden ser particularmente útiles en casos de diagnóstico de cáncer hormonosensible. Las relaciones sexuales no siempre tienen que estar centradas en el coito, y debemos trabajar activamente en una educación terapéutica sobre estas cuestiones. Además, no debemos olvidar nunca que es importante para nosotros animar a cada paciente a expresarse y pedir ayuda profesional; escuchar cada problema; e identificar posibles problemas de salud y desarrollar técnicas y habilidades para prevenirlos y resolverlos.

### Educación para la salud: calidad de vida

A nivel mundial, el cáncer ginecológico es uno de los tipos de cáncer más prevalentes en el mundo, tanto en los países desarrollados como en los países en desarrollo. La educación sexual, como parte de la educación para la salud, es un tema muy importante por abordar, considerando adecuadamente los aspectos culturales y religiosos [20-22].

En cuanto a la atención, debemos abordar el caso específico de cada mujer, a cualquier edad y en cualquier situación física y psicológica. En estas intervenciones se puede ayudar, tanto al profesional como a la paciente, a realizar una valoración objetiva con cuestionarios de calidad de vida (QOL, *quality of life*), como la evaluación FACT-G (Functional Assessment of Cancer Therapy-General) [23, 24], que evalúa el bienestar físico, sociofamiliar, emocional y funcional, así como los síntomas relacionados con el tratamiento del cáncer, que incluyen fatiga, náuseas y dolor. También existen otros, como el QLQ del cáncer de la EORTC (European Organization for Research and Treatment of Cancer) y su módulo específico QLQ CX-24 [25] para el cáncer de cuello uterino, que es el segundo cáncer ginecológico más frecuente y la cuarta neoplasia maligna más común en mujeres.

El cuestionario estándar EORTC QLQ-C30 [26] evalúa la calidad de vida del cáncer en general. Ha sido traducido y validado en más de 100 idiomas y es una herramienta fácil de usar. Disponemos de módulos académicos gratuitos para cáncer de endometrio (EORTC QLQ-EN24) y cáncer de ovario (EORTC QLQ-OV28). Si existe interés en preguntar sobre la información que las pacientes han recibido de los profesionales, tenemos disponible el cuestionario EORTC QLQ-INFO25.

### Bibliografía

- Jaffe S. Planning for US precision medicine initiative underway. *Lancet*. 2015;385(9986):2448-9.
- Taking personalized medicine to heart. *Nat Med*. 2018;24:113.
- Genetics Home Reference. What is the difference between precision medicine and personalized medicine? What about pharmacogenomics? <https://ghr.nlm.nih.gov/primer/precisionmedicine/precisionvspersonalized>. [fecha de última consulta: 26 de enero de 2019].
- Bender E. Cancer immunotherapy. *Nature*. 2017;552(7685):S61.

- McEvoy MD, Cannon L, Mac Dermott ML. The professional role for nurses in clinical trials. *Semin Oncol Nurs*. 1991;7(4):268-74.
- National Comprehensive Cancer Network [NCCN]. NCCN clinical practice guidelines in oncology (NCCN guidelines®). Ovarian cancer including fallopian tube cancer and primary peritoneal cancer. Version 2.2018—March 9, 2018. [https://www.nccn.org/professionals/physician\\_gls/pdf/ovarian.pdf](https://www.nccn.org/professionals/physician_gls/pdf/ovarian.pdf). [fecha de última consulta: 26 de enero de 2019].
- van der Burg MEL, de Wit R, van Putten WL, Logmans A, Kruit WH, Stoter G, Verweij J. Weekly cisplatin and daily oral etoposide is highly effective in platinum pretreated ovarian cancer. *Br J Cancer*. 2002;86(1):19-25. <https://doi.org/10.1038/sj.bjc.6600002>.
- Monk BJ, Herzog TJ, Kaye SB, Krasner CN, Vermorken JB, Muggia FM, Pujade-Lauraine E, Park YC, Parekh TV, Poveda AM. Trabectedin plus pegylated liposomal doxorubicin (PLD) versus PLD in recurrent ovarian cancer: overall survival analysis. *Eur J Cancer*. 2012;48(15):2361-8. <https://doi.org/10.1016/j.ejca.2012.04.001>.
- National Comprehensive Cancer Network [NCCN]. NCCN clinical practice guidelines in oncology (NCCN guidelines®). Vulvar cancer (squamous cell carcinoma). Version 2.2019—December 17, 2018. [https://www.nccn.org/professionals/physician\\_gls/pdf/vulvar.pdf](https://www.nccn.org/professionals/physician_gls/pdf/vulvar.pdf). [fecha de última consulta: 26 de enero de 2019].
- US Food and Drug Administration [FDA]. FDA approves rucaparib for maintenance treatment of recurrent ovarian, fallopian tube, or primary peritoneal cancer. <https://www.fda.gov/Drugs/InformationOnDrugs/ApprovedDrugs/ucm603997.htm>. [fecha de última consulta: 26 de enero de 2019].
- Smith ER, George SH, Kobetz E, Xu XX. New biological research and understanding of Papanicolaou's test. *Diagn Cytopathol*. 2018;46(6):507-15. <https://doi.org/10.1002/dc.23941>.
- Chen M, Lee K, Lu C, Wang T, Huang S, Chen C. The bidirectional association among female hormone-related cancers: breast, ovary, and uterine corpus. *Cancer Med*. 2018;7(6):2299-306. <https://doi.org/10.1002/cam4.1473>.
- Berger AC, Caesar-Johnson SJ, et al. A comprehensive pan-cancer molecular study of gynecologic and breast cancers. *Cancer Cell*. 2018;33(4):690-705. E9.
- US Food and Drug Administration [FDA]. Human papillomavirus vaccine. <https://www.fda.gov/biologicsbloodvaccines/vaccines/approvedproducts/ucm172678.htm>. [fecha de última consulta: 26 de enero de 2019].
- Dobson SR, McNeil S, Dionne M, et al. Immunogenicity of 2 doses of HPV vaccine in younger adolescent's vs 3 doses in young women: a randomized clinical trial. *JAMA*. 2013;309(17):1793-802.
- Schiller JT, Castellsague X, Garland SM. A review of clinical trials of human papillomavirus prophylactic vaccines. *Vaccine*. 2012;30(Suppl 5):F123-38.
- Newman PA, Logie CH, Lacombe-Duncan A, Baiden P, Tejan S, Rubincam C, Doukas N, Asey F. Parents' uptake of human papillomavirus vaccines for their children: a systematic review and meta-analysis of observational studies. *BMJ Open*. 2018; 8(4):e019206.
- Rahn DD, Carberry C, Sanses TV, et al. Vaginal estrogen for genitourinary syndrome of menopause: a systematic review. *Obstet Gynecol*. 2014;124(6):1147-56. <https://doi.org/10.1097/AOG.0000000000000526>.
- Johansen N, Liavaag AH, Mørkrid L, Michelsen TM. Hormone levels and sexual functioning after risk-reducing salpingo-oophorectomy. *Sex Med*. 2018;6(2):143-53. <https://doi.org/10.1016/j.esxm.2018.02.002>.
- Ulrich CM, et al. Nurse practitioners' attitudes about cancer clinical trials and willingness to recommend research participation. *Contemp Clin Trials*. 2012;33(1):76-84.
- Diver EJ, Hinchcliff EM, Gockley AA, Melamed A, Contrino L, Feldman S, et al. Assessment of treatment factors and clinical outcomes in cervical cancer in older women compared to women under 65 years old. *J Geriatr Oncol*. 2018;9(5):516-9.
- Pimple S, Mishra G, Shastri S. Global strategies for cervical cancer prevention. *Curr Opin Obstet Gynecol*. 2016;28(1):4-10.
- Tahmasebi M, Yarandi F, Eftekhari Z, Montazeri A, Namazi H. Quality of life in gynecologic cancer patients. *Asian Pac J Cancer Prev*. 2007;8(4):591-2.
- Tibano M, Condostra D, Coons M. Symptoms affecting quality of life in women with gynecologic cancer. *Semin Oncol Nurs*. 2002;18(3):223-30.



25. Rahman Z, Singh U, Qureshi S, Nisha, Srivastav K, Nishchal A. Assessment of quality of life in treated patients of cancer cervix. *J Mid-Life Health*. 2017;8(4):183-8. [https://doi.org/10.4103/jmh.JMH\\_40\\_17](https://doi.org/10.4103/jmh.JMH_40_17).
26. European Organisation for Research and Treatment of Cancer [EORTC] Quality of Life Group. Questionnaires. <https://qol.eortc.org/questionnaires/>. [fecha de última consulta: 26 de enero de 2019].

## El recorrido del paciente con cáncer de próstata: puntos clave para las enfermeras

13

Christine Remacle

### Resumen

La vía óptima para el cuidado de los pacientes con cáncer de próstata debería ser multidisciplinar y multiprofesional. Tendrán que participar enfermeras de diferentes disciplinas (p. ej., oncología médica, urología, oncología radioterápica) para cuidar, educar y guiar a los pacientes en el amplio espectro de tratamientos disponibles.

Por ello, las enfermeras involucradas en el manejo de los pacientes con cáncer de próstata deben ser informadas de los distintos tratamientos y sus posibles efectos adversos. La mayoría de los cánceres de próstata son tumores indolentes que crecen lentamente y se tratan mejor mediante vigilancia activa. Las enfermeras tienen un papel importante en tranquilizar y empoderar a estos pacientes. La enfermedad localizada se trata mejor con cirugía y radioterapia, cada una con un enfoque filosófico diferente. Las enfermeras tienen un papel central guiando al paciente en la difícil decisión de elegir un tratamiento. Serán las guardianas de tomar decisiones compartidas y de proteger el principio de equilibrio al implicar a los pacientes en las opciones de tratamiento. El cáncer de próstata avanzado es, en sus diferentes fases de progresión, el que se trata más frecuentemente con terapia hormonal. La terapia hormonal no erradica el cáncer de próstata, sino que lo convierte a un estado más crónico. Esto significa que habrá que tratar a los pacientes durante un largo periodo de tiempo. Esta terapia puede influir profundamente en varios aspectos físicos y emocionales del paciente e impactar severamente sobre su bienestar. Las enfermedades se conocen, pero raramente se explican a los pacientes. Las enfermeras están en una posición ideal para informar sobre el tratamiento, educar y dar recomendaciones sobre el manejo de los síntomas y de los efectos adversos. Durante todos estos múltiples tratamientos, las enfermeras estarán ahí para dar apoyo emocional y psicológico con el fin de ayudar al paciente a afrontar el proceso lo que, a su vez, mejorará su adherencia al plan de tratamiento.

### Palabras clave

Cáncer de próstata · Prevención · Factores de riesgo · Tratamientos · Efectos adversos · Educación · Adherencia

## Introducción

### Epidemiología y factores de riesgo

El cáncer de próstata es el cáncer más frecuente en hombres. Una revisión sistemática reciente del Global Burden of Disease Study (un estudio sobre el peso global de la enfermedad) estimó que había una incidencia de 1,6 millones de casos en todo el mundo y 366.000 muertes en 2015 [1]. La prueba del antígeno prostático específico (PSA, *prostate-specific antigen*) ha dado lugar a un aumento del diagnóstico de cáncer de próstata a nivel pandémico, lo que ha provocado un cambio claro al diagnosticarse esta enfermedad con más frecuencia en un estadio temprano. Algunos estudios epidemiológicos han asociado el riesgo de cáncer de próstata a la historia familiar, la edad, la etnia, los factores de crecimiento insulínicos, el estilo de vida, la dieta y la exposición medioambiental y ocupacional [2]. Se necesitan más estudios para entender completamente estos factores de riesgo e implementar medidas de prevención efectivas [2]. Se han identificado anomalías genéticas que predisponen al cáncer de próstata [3]. Existe riesgo hereditario si se diagnostica de cáncer de próstata al hermano o al padre antes de los 65 años. Se han identificado recientemente las mutaciones germinales en los genes de reparación del ADN, de forma similar a los cánceres de mama y ovario, y ahora se debería detectar de forma rutinaria [4]. Esto significa que es fundamental realizar una anamnesis completa de la historia familiar de cáncer del paciente, no solo para el cáncer de próstata, sino también para otros cánceres.

### Fisiopatología y estadios del cáncer

La mayoría de las veces, la progresión del cáncer de próstata es muy lenta, lo que explica por qué la vigilancia activa se utiliza más que en otros cánceres. Desafortunadamente, hay casos de cáncer de próstata agresivos, que evolucionan localmente diseminándose a través de los vasos linfáticos y el hueso, que desarrollarán metástasis y causarán la muerte si no se trata al paciente adecuadamente.

El cáncer de próstata se clasifica por *categorías de riesgo*. La adjudicación de una categoría se basa en el valor del PSA, la extensión del cáncer, definida por la estadificación TNM, y la agresividad del cáncer, definida por la puntuación de Gleason.

### Clasificación TNM

El método estándar para describir la extensión del tumor es la clasificación TNM de la UICC [5]. El estadiaje T describe la invasión local del tumor primario a través de la cápsula prostática, las vesículas seminales, la vejiga y la pared del recto. El estadiaje N indica la extensión de la diseminación a los ganglios linfáticos locales, regionales y distantes. Los ganglios obturadores y los hipogástricos son los primeros afectados. El estadiaje M define la extensión distante, o metástasis, que se desarrolla con mayor frecuencia en los huesos del esqueleto axial (columna, pelvis), los fémures, las costillas y en el pulmón o el hígado.

El estadiaje T se define mediante examen rectal digital o mediante resonancia magnética multiparamétrica.

El N y el M se definen convencionalmente mediante una TC con contraste de tórax, abdomen y pelvis y una gammagrafía ósea. Estas técnicas tienen una precisión diagnóstica limitada y tienden a ser reemplazadas por imágenes de todo el cuerpo como una tomografía por emisión de positrones computarizada (PET/TC) específica del antígeno prostático específico de la membrana ( $^{11}\text{C}$ -Colina o  $^{68}\text{Ga}$ -PSMA) o una resonancia magnética de cuerpo entero [6].

### El sistema de puntuación de Gleason

Se requiere un examen anatomopatológico preciso para evaluar la agresividad del cáncer. La puntuación de Gleason cuantifica la anarquía arquitectónica de las glándulas cancerosas, asignando un grado distinto a dos áreas de células en función de su apariencia en relación con el tejido prostático normal [7]. El sistema de puntuación de Gleason puntúa desde 1, bien diferenciadas, a 5, poco diferenciadas. Esta puntuación da un rango de entre 2 a 10, tomando la suma de las dos puntuaciones que representan los dos «patrones» glandulares que se encuentran más frecuentemente. En la práctica, la puntuación más baja que se asigna es 6, aunque esté en una escala de 2 a 10. Esto conduce a una suposición lógica, pero incorrecta, por parte de los pacientes, de que su cáncer está en la mitad de la escala; ello agrava el miedo al diagnóstico de cáncer al creer que su cáncer es serio y, por tanto, genera la expectativa de que se necesita tratamiento. Para abordar las deficiencias anteriores, se ha desarrollado un nuevo sistema de grupo de puntuación de 5 grados. Este grupo de puntuación ISUP abarca desde 1 (puntuación de Gleason  $\leq 6$ ) a 5 [7].

### Grupos de riesgo de cáncer de próstata

Para poder asignar los distintos tratamientos, los pacientes se estratifican por grupos de riesgo en función de la extensión, la puntuación de Gleason (GS, *Gleason score*) y el valor del PSA [8].

- **Bajo riesgo:** son aquellos con un PSA  $\leq 10$  ng/ml, un GS  $< 7$  (grado ISUP I) y TNM cT1-2a.
- **Riesgo intermedio:** son aquellos con un PSA de 10 a 20 ng/ml, o GS 7 (ISUP grado 2/3) o cT2b.
- **Alto riesgo:** son aquellos con un PSA  $> 20$  ng/ml o GS  $> 7$  (grado ISUP 4/5) o cT2c.
- **Riesgo muy alto** (o localmente avanzado): son aquellos con cualquier PSA, cualquier GS cT3-4 o cN+ y cualquier grado ISUP.
- **Cáncer de próstata metastásico:** son aquellos con ganglios linfáticos positivos más allá de la pelvis o con metástasis del esqueleto o viscerales.

### Comorbilidades, edad y opciones terapéuticas

Dado que el cáncer de próstata es muy frecuente en hombres mayores, es especialmente importante evaluar el estado de salud y la esperanza de vida a la hora de tomar decisiones clínicas sobre la detección, el diagnóstico y el tratamiento del cáncer. En caso de enfermedad localizada, se considera necesario tener un mínimo de esperanza de vida de 10 años para dar tratamiento local. Sin embargo, es más

importante que no se deniegue un tratamiento eficaz a los hombres mayores simplemente por su edad. Dar soluciones a aquellas carencias que presentan los hombres en estado frágil puede permitir un enfoque urológico similar al de los pacientes sanos.

### Examen del estado de salud

El grupo de trabajo internacional SIOG PCa recomienda que el tratamiento para hombres mayores se base en una evaluación sistemática del estado de salud usando la tabla de cribado G8 (tabla 13.1) [9]. Aquellos pacientes sanos que tengan una puntuación en el G8 > 14 deberían recibir el mismo tratamiento que los pacientes jóvenes. Los pacientes con una puntuación en el G8 ≤ 14 deben someterse a una evaluación geriátrica completa en la que se evalúen las comorbilidades, el estado nutricional y las funciones físicas y cognitivas, para determinar si es una incapacidad reversible. Aquellos pacientes considerados frágiles que tengan una incapacidad reversible también deberían recibir el mismo tratamiento que los pacientes jóvenes una vez que se resuelvan sus pro-

Tabla 13.1 Herramienta de cribado G8

Preguntas	Respuestas posibles	Puntuación
¿Ha disminuido la ingesta de alimentos en los últimos 3 meses debido a una disminución del apetito, problemas digestivos, dificultad para masticar o para tragar?	Disminución severa de ingesta de alimentos	0
	Disminución moderada de ingesta de alimentos	1
	No ha disminuido la ingesta	2
¿Ha perdido peso en los últimos 3 meses?	Pérdida de peso > 3 kg	0
	No lo sabe	1
	Pérdida de peso de entre 1 y 3 kg	2
	No hay pérdida de peso	3
Movilidad	Está siempre sentado o en la cama	0
	Es capaz de salir de la cama o de levantarse de la silla, pero no sale fuera de casa	1
	Sale fuera de casa	2
¿Problemas neuropsicológicos?	Demencia severa o depresión	0
	Demencia leve	1
	Sin problemas psicológicos	2
IMC (peso en kg)/(altura en m <sup>2</sup> )	IMC < 19	0
	IMC 19 a < 21	1
	IMC 21 a < 23	2
	IMC ≥ 23	3
¿Toma más de 3 medicaciones prescritas al día?	Sí	0
	No	1
¿Cómo considera su salud en comparación con la de otras personas de la misma edad?	Peor	0
	No sabe	1
	Igual	2
	Mejor	3
Edad	> 85	0
	80-85	1
	< 80	2

blemas geriátricos. Los pacientes con una discapacidad irreversible deben recibir un tratamiento adaptado. Y aquellos que estén demasiado enfermos deberían recibir solo tratamiento paliativo.

### Comorbilidad

La comorbilidad es un factor predictivo más importante que la edad para predecir muertes no relacionadas con el cáncer en pacientes con cáncer de próstata local que se sometan a una prostatectomía radical como tratamiento [10]. La mayoría de los hombres con una puntuación alta de comorbilidad y diez años sin recibir tratamiento activo para el cáncer de próstata fallecen por causas relacionadas con la comorbilidad, independientemente de la edad o de la agresividad del tumor. Las formas de medir la comorbilidad incluyen la escala de puntuación acumulativa de enfermedad en geriatría (CISR-G, *Cumulative Illness Score Rating Scale-Geriatrics*) [11] y el índice de comorbilidad de Charlson (CCI, *Charlson Comorbidity Index*) [12].

### Estado nutricional

Se puede estimar la malnutrición con el peso de los últimos tres meses (buen estado nutricional, si hay < 5% de pérdida de peso; riesgo de malnutrición, si hay entre el 5-10% de pérdida de peso; y malnutrición severa, si hay > 10% de pérdida de peso).

### Función cognitiva

El deterioro cognitivo se considera cada vez más importante en la evaluación del estado de salud. Se puede medir usando el mini-COG (<https://mini-cog.com/>), que evalúa la capacidad del paciente para tomar decisiones informadas.

### Función física

Se puede medir el funcionamiento físico usando sistemas de puntuación como el índice de Karnofsky y la escala ECOG. Para medir la dependencia en las actividades diarias se evalúa la dependencia en las actividades básicas de la vida diaria (ABVD) y las actividades avanzadas o instrumentales de la vida diaria (AAVD o AIVD, actividades que requieren mayor conciencia y procesamiento).

### Tratamiento local del cáncer de próstata

Hay diversos tratamientos disponibles. Se deciden basándose en el grupo de riesgo del paciente, sus comorbilidades y sus preferencias personales.

### Vigilancia activa

Se debería ofrecer vigilancia activa a los hombres con cáncer de próstata localizado de bajo riesgo [13, 14]. En estos cánceres, el riesgo de muerte es muy bajo, < 5%, y no se ve influenciado por dar tratamientos iniciales. Es suficiente con hacer un test de PSA y un tacto rectal, junto con una biopsia anual o bianual y, eventualmente, incluir una resonancia magnética. Es fundamental la calidad del diagnóstico inicial. Idealmente se

debería haber hecho una biopsia correctamente y se complementarían con una resonancia magnética de la próstata. Las biopsias de próstata dirigidas por resonancia magnética reducen el riesgo de pasar por alto un cáncer agresivo [15]. El beneficio principal de la vigilancia activa es evitar los efectos secundarios de los tratamientos [16]. La vigilancia activa debe diferenciarse de la espera vigilada, que simplemente consiste en seguir a aquellos pacientes en mal estado o con comorbilidades graves y retrasar el tratamiento hasta que presenten síntomas.

Se debe promover la educación al paciente para propiciar cambios en la nutrición del día a día y fomentar el ejercicio frecuente. Las enfermeras, junto con el psico-oncólogo, tienen un papel básico para ayudar a los pacientes a afrontar el diagnóstico de cáncer. En un principio no es fácil para un paciente y, a menudo, aún más difícil para su cuidador(a), entender que su cáncer va a ser simplemente controlado y vigilado. Este seguimiento requiere un apoyo especial. La enfermera está en una posición ideal para entender las necesidades específicas de cada paciente y remitirlos, cuando se precise, a aquellos colegas con competencias específicas (es decir, psicólogos para un apoyo psicológico concreto, fisioterapeutas para el ejercicio, nutricionistas para los consejos dietéticos específicos).

### Prostatectomía radical

La prostatectomía radical consiste en la escisión total de la próstata, las vesículas seminales y, en caso de ser enfermedad localizada de alto riesgo, los ganglios linfáticos de la pelvis. Este procedimiento puede realizarse mediante una incisión en la parte inferior del abdomen, por laparoscopia o con cirugía laparoscópica guiada por robot.

Los principales efectos adversos de la prostatectomía radical son la infertilidad, la incontinencia urinaria de esfuerzo y la disfunción eréctil [16]. Después de la operación es común padecer incontinencia, pero esta mejora en los primeros meses. Entre un 5-10% de los pacientes operados padecen incontinencia grave [17]. Y el 15-30% de los pacientes, especialmente los mayores de 65 años, padecen incontinencia moderada. El intervalo de pacientes que padecen disfunción eréctil oscila entre el 20 y el 80% [17]. Esta variación depende en gran medida de la calidad de las erecciones antes de someterse a cirugía y de la posibilidad de preservar las estructuras neurovasculares de la próstata. Pueden pasar años hasta que algunos pacientes recuperen la posibilidad de tener erecciones [16]. En cambio, el orgasmo se puede conservar sin erección.

### Radioterapia

La radiación ionizante destruye las células cancerosas. La radioterapia es uno de los tratamientos contra el cáncer más comunes. En la radioterapia de haz externo (EBRT, *external beam radiation therapy*), la radiación es producida por una fuente externa o un acelerador de partículas que llega a las células cancerosas, pero también a algunas células sanas que tienen capacidad de autorrenovación. La dosis administrada varía entre los 66 y los 80 Grays y se administra en fracciones regulares para mejorar la efectividad del tratamiento y para preservar los tejidos sanos circundantes. En la braquiterapia de índice de dosis baja (LDR, *low-dose rate*) o índice de dosis

alta (HDR, *high-dose rate*) se implantan fuentes radiactivas directamente en la próstata, de forma que la radiación es local. En el caso del LDR, se implantan de forma permanente.

Los efectos secundarios iniciales suelen aparecer en las primeras semanas debido a la irritación de los órganos colindantes: el canal de la uretra y la vejiga (necesidad frecuente de orinar, dificultad para orinar, ardor al orinar), el recto y el ano (deseo de defecar más frecuente y en ocasiones doloroso), con tenesmo (falsa necesidad de defecar) y prurito anal [17]. También es posible presentar rectorragia y es común la aparición o agravamiento de las hemorroides. El 10-15% de los pacientes sufre efectos secundarios urinarios tardíos (micción frecuente y dificultad para orinar y, raramente, incontinencia y hematuria). Los efectos secundarios gastrointestinales tardíos, como sangre en las heces, se presentan principalmente en caso de estreñimiento. Tener sangre en las heces no es común, por lo que debería hacerse una proctoscopia para excluir otra patología como causa. Alrededor del 50-60% de los pacientes presenta disfunción eréctil tras varios meses e incluso años.

Las indicaciones de usar radioterapia se han extendido recientemente a pacientes con cáncer «oligometastásico», es decir, aquellos con algún depósito metastásico. La radioterapia estereotáctica de las metástasis ofrece la posibilidad de retrasar el tratamiento sistémico [18].

### Terapia focal con ultrasonidos de alta intensidad (HIFU)

La terapia HIFU (*High-Intensity Focused Ultrasound Treatment*) permite destruir el tumor con ondas. Una sonda endorrectal emite ultrasonidos que queman selectivamente áreas de la próstata, necrosándolas. Se asocia frecuentemente con la resección de próstata. Este tratamiento se está estudiando. Sin embargo, se puede proponer a aquellos pacientes a los que no es posible ofrecer otras opciones de tratamiento radical.

Los efectos secundarios son la micción frecuente, en ocasiones con pérdidas, las infecciones del tracto urinario y pequeñas hemorragias de los tejidos destruidos por los ultrasonidos. Como efectos adversos se observan la incontinencia urinaria de esfuerzo a largo plazo en <10% de los casos y un 8% de casos de estrechamiento de la uretra, así como la aparición de disfunción eréctil.

### ¿Cómo elegir entre los tratamientos locales?

El plan de tratamiento debe discutirse en un entorno multidisciplinar con todas las diferentes especialidades involucradas en el tratamiento del cáncer de próstata: urólogos, radioterapeutas, oncólogos, patólogos, etc. El plan de tratamiento debería estructurarse en torno a dos cuestiones: ¿Se requiere tratamiento? Y, en caso afirmativo, ¿cuáles son las opciones de tratamiento? La primera pregunta es especialmente importante para aquellos pacientes con enfermedad localizada de bajo riesgo y aquellos con múltiples comorbilidades. En caso de recomendar vigilancia activa o espera vigilante, se necesitará apoyo específico.

Cuando se recomienda tratamiento radical, los pacientes deben elegir entre cirugía, radioterapia y otras estrategias que se están investigando, como las terapias focales. Para



cada tratamiento hay modelos diferentes. En la mayoría de los casos se recomendará terapia hormonal y se ofrecerá radioterapia.

Desgraciadamente, hay pocos estudios que comparen estos procedimientos. Por tanto, es difícil dar una información clara al paciente y se debe asumir que la efectividad es similar entre los diferentes tratamientos. Además, existe un riesgo claro de que los médicos recomienden su tratamiento preferido. En este caso, el papel principal de la enfermera es propiciar que el diálogo entre las diferentes opciones se centre en el paciente y no en el médico.

El ensayo ProtecT, que se ha publicado recientemente, da una percepción de los diferentes efectos secundarios entre radioterapia y cirugía, pero solo en casos de cáncer de próstata de bajo riesgo o intermedio [16]. Pero hay algunos buenos estudios retrospectivos que destacan los mismos resultados [17, 19]. En resumen, la prostatectomía radical se asocia con una mayor disminución de la función sexual e incontinencia urinaria que cualquier EBRT después de tres años. Por lo general, no hay grandes diferencias tras 12 meses en la función hormonal o intestinal o en cualquier otra medida de calidad de vida (HR-QoL, *health-related quality-of-life*). Pese a que el cáncer de próstata de alto riesgo tiende a requerir múltiples tratamientos, la diferencia en los efectos secundarios y la calidad de vida desaparece con el tiempo.

Es necesario tener un conocimiento exhaustivo de estos datos para poder apoyar al paciente en la elección del tratamiento que se ajuste mejor a su etapa oncológica, a sus expectativas y a sus propias ideas. Un paciente preocupado porque el cáncer pueda persistir al conservar la próstata elegirá, muy probablemente, una prostatectomía radical. Un paciente ansioso por los posibles efectos adversos, especialmente por padecer disfunción eréctil, probablemente opte por radioterapia. Por tanto, es muy importante escuchar al paciente y hacerle entender que hay vida más allá del tratamiento. Durante el tratamiento tendrá que afrontar y vivir con los efectos adversos del mismo.

## Tratamiento hormonal para el cáncer de próstata

La supervivencia de las células del cáncer de próstata está condicionada por la presencia de hormonas masculinas o andrógenos. El principal andrógeno es la testosterona, que se produce principalmente en los testículos. Las glándulas adrenales producen otras hormonas que contribuyen a la supervivencia de la próstata. El tratamiento hormonal se puede realizar suprimiendo la producción de testosterona de los testículos y de las células cancerígenas, como por ejemplo con la terapia de privación androgénica (ADT, *androgen deprivation therapy*), o interfiriendo directamente con el receptor androgénico.

## Indicaciones para usar tratamiento hormonal

La terapia hormonal puede usarse sola o en combinación con otros tratamientos. Se usa en combinación con radioterapia en el cáncer de próstata localizado de riesgo intermedio durante 6 meses y durante 6-36 meses en los pacientes con cáncer de

próstata de alto riesgo. La mayoría de los pacientes recuperará un nivel de testosterona normal, excepto los más mayores.

Tras una prostatectomía radical se usa el tratamiento hormonal exclusivamente en aquellos pacientes con nódulos linfáticos positivos.

El tratamiento con ADT es indiscutiblemente el tratamiento de elección contra el cáncer de próstata localmente avanzado y metastásico. Tras una serie de estudios importantes que demostraron el beneficio en la supervivencia, actualmente se administra ADT combinada con 6 ciclos de docetaxel o abiraterona [20].

Desgraciadamente, la mayoría de los casos avanzados de cáncer con ADT progresan y se transforman en cáncer de próstata resistente a la castración (CRPC, *castration-resistant prostate cancer*). Hoy se entienden mejor los mecanismos moleculares del cáncer de próstata resistente a la castración, lo que ha llevado al desarrollo de una segunda línea de tratamientos hormonales que se discutirán más adelante.

## Terapia de privación androgénica (ADT)

Se puede lograr la supresión de producción de testosterona extirpando quirúrgicamente los testículos (castración quirúrgica u orquiectomía) o por inhibición del efecto de la hormona liberadora de gonadotropinas (GnRH, *gonadotrophin-releasing hormone*) que estimula la producción de hormona luteinizante (LH, *luteinizing hormone*) en la glándula pituitaria.

Habitualmente se prefiere administrar análogos de la GnRH antes que la castración quirúrgica, por razones psicológicas y porque la castración quirúrgica no es reversible. Los análogos de la GnRH pueden presentarse como agonistas o antagonistas

Los agonistas de la GnRH bloquean el efecto de la LH y de la hormona foliculoestimulante (FSH, *follicle-stimulating hormone*) y, por tanto, de la testosterona. Los agonistas de la GnRH que más se prescriben son la leuprorelina, la goserelina, la triptorelina y la histrelina [21]. Se administran una vez al mes, al trimestre, al semestre o incluso al año. Estos medicamentos inducen un aumento transitorio (pico) de testosterona en la primera inyección, que puede que estimule el crecimiento del cáncer y empeore los síntomas urinarios o esqueléticos. Por tanto, se recomienda prescribir, junto a la primera inyección, un antiandrógeno en las primeras 4-6 semanas. La reversibilidad de los agonistas de la LHRH es una ventaja que permite la terapia de privación androgénica intermitente. Sin embargo, la testosterona no suele recuperarse cuando el tratamiento dura más de 1-2 años, especialmente si el paciente tiene más de 65 años.

Los antagonistas de la GnRH son una clase nueva de fármacos que bloquean directamente la producción de la LH y la FSH. Actúan rápido: más del 90% de los pacientes son castrados en 3 días [22]. El degarelix es el único comercialmente disponible como inyección mensual. No necesitan ser combinados con un antiandrógeno. Y, por tanto, están indicados para pacientes que presentan una gran carga por la enfermedad. Los datos iniciales indican que también puede disminuir la incidencia de eventos cardiovasculares [23].

## Efectos adversos de la ADT

Los efectos adversos de las ADT están relacionados con la supresión de testosterona que, aparte de su acción contra las células del cáncer de próstata, tiene múltiples funciones en el organismo masculino [24-26]. Estos efectos adversos son, hasta cierto punto, similares a los síntomas que sufren las mujeres durante la menopausia.

### Cambios de humor

El paciente puede que se queje de fatiga, malestar, debilidad, falta de vitalidad y falta de interés en actividades que antiguamente le interesaban. Estos trastornos psicológicos pueden llevar a una depresión si los profesionales de la salud no prestan atención a los primeros síntomas de angustia y depresión y no se lo advierten al paciente y a su familia

### Fatiga

La fatiga es uno de los efectos adversos más comunes del cáncer y de una gran cantidad de tratamientos contra el cáncer. Es multicausal; puede estar relacionada con el cáncer o con los tratamientos. Una revisión sistemática concluye que el ejercicio físico puede resultar terapéutico para los pacientes oncológicos [24]. Estos ejercicios mejoran la función física y el bienestar psicológico de los pacientes con cáncer de próstata durante el tratamiento y después del tratamiento. Hay pruebas contundentes de que la actividad física reduce el riesgo de la mayoría de los principales cánceres y de que entre un 9-19% de los casos de cáncer en Europa se podría atribuir a la falta de actividad física. Lo ideal sería que los programas de ejercicio se adaptaran a la condición física de cada paciente y fueran supervisados por fisioterapeutas.

### Disfunción sexual

Es común sufrir impotencia y disminución del deseo sexual. Se observan distintos grados de disfunción eréctil. Sin embargo, si el paciente tenía una función sexual normal antes de empezar el tratamiento, aún sería posible tener erecciones. La implementación de terapias multimodales puede dar resultados positivos. Aucoin y Wassersug sugieren que, con un entorno cultural adecuado y motivación personal, la ADT puede mejorar, en lugar de disminuir, las relaciones sociales y sexuales [27].

### Sofocos

Los sofocos son uno de los efectos adversos más comunes y más molestos de la ADT. Se describen como una sensación repentina de calor en la cara, el cuello y la espalda que pueden durar desde segundos hasta una hora. Se puede utilizar la escala de Moyad para evaluar la categoría de los sofocos de leves a muy severos [28]. Existen tratamientos hormonales para tratar los sofocos molestos, como el acetato de medroxiprogesterona, el acetato de megestrol, el acetato de ciproterona y el dietilestilbestrol en dosis bajas. Se pueden prescribir otros medicamentos como alternativa a los agentes hormonales, como los inhibidores de la recaptación de serotonina (p. ej., la venlafaxina o el citalopram), los alfabloqueantes (p.ej., clonidina) y la gabapentina, derivado del neurotransmisor GABA, pero su eficacia suele ser menor. Se debe informar a los pacientes para que puedan evitar las situaciones desencadenantes, como el frío por aire acondicionado, el alcohol o la comida picante. También se pueden recomendar extractos de plantas, especialmente extracto de salvia.

### Anemia

El nivel de hemoglobina disminuirá un 10% en al menos el 90% de los pacientes con ADT. La anemia puede empeorar la fatiga [29]. En los pacientes con cáncer metastásico de próstata resistente a la castración es frecuente que haya invasión extensa de la médula ósea, lo que puede agravar la anemia. Se debe controlar de cerca a los pacientes tratados con ADT. Y, en casos graves, es posible que se necesite tratamiento con eritropoyetina o transfusiones.

### Sarcopenia

La sarcopenia (pérdida de tejido muscular esquelético), asociada con un aumento de grasa, es otra consecuencia de los andrógenos. Puede llevar a una obesidad sarcopénica que es perjudicial para el paciente. El paciente se quejará de sentir fatiga rápidamente y de la dificultad para realizar algunos ejercicios que antes les resultaban fáciles [30].

### Trastornos metabólicos y cardiovasculares

La relación entre la ADT y el riesgo de enfermedad cardiovascular es objeto de gran debate ya que las encuestas epidemiológicas y ensayos prospectivos realizados han arrojado resultados contradictorios. Además, coexisten dos factores agravantes diferentes: un efecto agudo de la testosterona, la FSH o el brote de GnRH sobre la enfermedad aterosclerótica y las consecuencias a largo plazo de los cambios metabólicos. El primero puede ser un efecto de los agonistas de la GnRH, que no se observa con los antagonistas; y el segundo está relacionado, probablemente, con alguno de los mecanismos de supresión de la testosterona.

En pacientes con antecedentes de eventos cardiovasculares se puede observar *cardiotoxicidad aguda por las ADT* [31]. Incluso un tratamiento a corto plazo con ADT puede aumentar significativamente el riesgo de presentar nuevos eventos cardiovasculares. Esta toxicidad aguda es farmacodependiente, ya que es menos frecuente con los antagonistas de la GnRH, que no producen un aumento inicial de testosterona, la FSH y la LH [32].

La *cardiotoxicidad crónica por ADT* puede deberse a cambios en la masa y composición corporal del paciente [33]. La supresión de testosterona provoca un cambio, que se conoce como obesidad sarcopénica, que se produce al combinar una atrofia muscular y un aumento del tejido graso. Debido al desequilibrio entre la masa magra y la masa grasa, la obesidad sarcopénica induce muchas de las características fenotípicas del síndrome metabólico, como el aumento de la grasa subcutánea, el incremento del colesterol total y del HDL y el aumento de los niveles de adiponectina. La causa principal de estos cambios metabólicos es un aumento de la resistencia periférica a la insulina, lo que conduce a la diabetes de tipo 2. Estos cambios metabólicos pueden verse influidos también por una reducción de la actividad física, que se debe a la fatiga y a la depresión. Todos estos cambios también aumentan el riesgo de enfermedades cardiovasculares [34].

*Control y prevención de los eventos cardiovasculares.* Los médicos deberían controlar cuidadosamente los parámetros metabólicos y cardiovasculares de los pacientes tratados con ADT incluyendo el control de la tensión arterial, el perfil lipídico y los niveles de hemoglobina y glucosa sanguínea en ayunas. También deberían animar a los pacientes a adoptar un estilo de vida más saludable, con una dieta baja en grasas y los pacientes a adoptar un estilo de vida más saludable, con una dieta baja en grasas y ejercicio físico regular. El entrenamiento de resistencia es una forma de entrenamiento

en el que cada esfuerzo se hace contra una fuerza opuesta que genera resistencia. Se realiza para desarrollar fuerza y masa muscular. Si se realiza correctamente, puede generar importantes beneficios funcionales y mejorar el bienestar y la salud en general [35].

### Pérdida ósea inducida por ADT

La asociación entre la castración quirúrgica y la pérdida ósea acelerada, y el hecho de que la administración de estrógenos no lo previene, se describió por primera vez hace más de 15 años [36]. Desde entonces se han realizado estudios prospectivos, durante más de 10 años, en los que se ha medido la pérdida ósea asociada con la ADT y se ha observado de manera constante un deterioro significativo de la masa mineral ósea a lo largo del tiempo. La pérdida sustancial de hueso comienza muy pronto en el tratamiento con ADT. Diversos estudios epidemiológicos han confirmado que la pérdida de masa ósea debido al tratamiento contra el cáncer aumenta el riesgo de fracturas por fragilidad, lo que a su vez puede disminuir la supervivencia. Se han identificado varios factores de riesgo de las fracturas por fragilidad, siendo el más importante la duración de la ADT. En la encuesta de Alibhai se señalaron como predictores independientes de la fragilidad y las fracturas el aumento de la edad, la toma previa de medicaciones que provocaran una disminución de la masa ósea, la enfermedad renal crónica, la demencia, los casos previos de fracturas por fragilidad y el diagnóstico o tratamiento previo de la osteoporosis [37].

### Tratamiento y prevención de la pérdida de masa ósea debido al tratamiento contra el cáncer en los pacientes tratados con ADT

Se debe animar a los pacientes a realizar ciertos cambios en su estilo de vida: dejar de fumar, tener un consumo moderado de alcohol y café y hacer ejercicios regulares que impliquen soportar peso [38]. También se debe recomendar el consumo de alimentos y bebidas que contengan calcio (lácteos) y vitamina D (pescado graso). Se recomienda una ingesta de calcio diaria de 1200-1500 mg y mantener los niveles séricos de hidroxivitamina D  $\geq 30$  ng/ml. Si es necesario, se debe administrar un suplemento de colesteciferol en dosis de 800-2.000 UI/día. El ejercicio físico también es una parte muy importante para prevenir la pérdida ósea. El ejercicio de resistencia es especialmente favorable para mantener o mejorar la masa ósea y, a su vez, es seguro para las personas mayores [39].

La osteoporosis es una enfermedad que debe tratarse de manera adecuada. La última versión de la guía sobre el cáncer de próstata de la National Comprehensive Cancer Network (NCCN) aconseja el tratamiento farmacológico cuando la probabilidad de fractura de cadera sea  $\geq 3\%$  en 10 años o la probabilidad de fractura grave relacionada con la osteoporosis sea  $\geq 20\%$  [40]. Las guías de la NCCN recomiendan evaluar el riesgo de fractura mediante el algoritmo FRAX ([www.shef.ac.uk/FRAX/index.htm](http://www.shef.ac.uk/FRAX/index.htm)) al considerar la pérdida de masa ósea debido al tratamiento contra el cáncer como «osteoporosis secundaria».

Se han hecho ensayos clínicos aleatorizados para estudiar el efecto de medicamentos como el pamidronato (60 mg, iv, cada 12 semanas), el ácido zoledrónico (4 mg, iv, cada 12 semanas o anualmente) y el alendronato (70 mg, por vía oral, semanal) para la prevención de la pérdida de masa ósea debido al tratamiento contra el cáncer de próstata [41]. Todos muestran una mejora significativa en la densidad de la masa

ósea lumbar, pero ninguno ha demostrado una reducción del riesgo de fractura. El Denosumab, un inhibidor del RANKL (60 mg, sc., cada 6 meses) es el único agente indicado en ese contexto, dado que ha demostrado disminuir la incidencia de las fracturas vertebrales.

### Lista para monitorizar a los pacientes que reciben ADT

#### Antes de empezar el tratamiento:

Informar al paciente de la posibilidad de sofocos y dar recomendaciones sobre estilos de vida para evitar que aparezcan.  
Informar al paciente y a su pareja sobre los cambios cognitivos, en la libido y en el estado de ánimo.  
Fomentar el mantenimiento o incluso el aumento de las actividades sociales y, posiblemente, recomendar grupos de apoyo para pacientes.  
Informar a tiempo al médico de cabecera, al cardiólogo y al endocrino sobre el inicio de la ADT. Aconsejar al paciente que programe una visita de seguimiento con estos especialistas a los 6 meses.  
Brindar asesoramiento dietético y recomendar ejercicios de resistencia. Para ello, se debería derivar al paciente a un nutricionista y a un fisioterapeuta o apuntarle a programas de entrenamiento diseñados específicamente para estos pacientes.  
Buscar factores de riesgo de pérdida ósea y realizar inmediatamente una densitometría si está disponible.

#### Durante el tratamiento:

Además de las mediciones de testosterona y PSA y los estudios de imagen requeridos en el seguimiento oncológico, se recomienda medir el peso y el perímetro abdominal (preferiblemente medir mediante impedancia el contenido de tejido graso corporal), la tensión arterial, el nivel de hemoglobina, el colesterol en ayunas (total y HDL), los triglicéridos y los niveles de glucosa. Si hay anomalías, remitir al paciente al especialista. Aconsejar una densitometría tras 1 o 2 años de tratamiento con ADT.

### Inhibidores de la biosíntesis de andrógenos

El acetato de abiraterona inhibe la enzima CYP17A, que media la síntesis de andrógenos en los testículos y las glándulas suprarrenales y también suprime la síntesis de cortisol [42]. Esta enzima se activa en hombres que reciben ADT y es responsable del escape de ADT o de la resistencia a la castración. Hasta hace muy poco, la resistencia a la castración era letal. El acetato de abiraterona aumenta la supervivencia de los pacientes con cáncer de próstata resistente a la castración. Es, junto con la enzalutamida, el tratamiento estándar al inicio del cáncer de próstata resistente a la castración [4]. Recientemente se ha demostrado que también es beneficioso para los pacientes recién diagnosticados con cáncer de próstata metastásico de alto riesgo en combinación con ADT [43, 44].

La abiraterona provoca un aumento de la corticosterona, que puede provocar retención de líquidos, hipopotasemia e hipertensión. Para prevenir estos efectos secundarios, debe combinarse con corticoides como la prednisolona, la prednisona o la dexametasona. En realidad, la dosis estándar de uso de corticoides en pacientes con cáncer metastásico resistente a la castración es de 5 mg de prednisolona y prednisona dos veces al día. A esa dosis se observó retención de líquidos o edema de grado 1-4 en el



28% de los pacientes, hipopotasemia en el 17%, hipertensión en el 22% y aumento de ALT y AST en un 12% y 11%. Para cada uno de estos efectos secundarios, la tasa de grado 3-4 fue  $\leq 5\%$  [45].

La Agencia Europea de Medicamentos (EMA, European Medicines Agency) recomienda vigilar estrechamente a los pacientes que reciben abiraterona [46]. Debe sopesarse cuidadosamente la decisión de administrar abiraterona en pacientes con comorbilidades, como aquellos que tienen antecedentes de enfermedad cardiovascular o presentan problemas de salud que puedan empeorar debido a la retención de líquidos, el aumento de la presión arterial y la hipopotasemia, así como en pacientes que toman sustratos de CYP2D6 con un índice terapéutico estrecho. Se deben corregir la hipopotasemia y la hipertensión arterial antes de iniciar este tratamiento. Se recomienda controlar mensualmente la tensión arterial, el potasio sérico y los síntomas de retención de líquidos. Antes de iniciar el tratamiento, se deben medir los niveles de ALT, AST y bilirrubina; después, cada 2 semanas durante los primeros 3 meses de tratamiento y luego mensualmente.

### Antiandrógenos

Los antiandrógenos se desarrollaron inicialmente para bloquear la secreción residual de testosterona de las glándulas suprarrenales. Inhiben directamente el efecto de la testosterona sobre el receptor intracelular de células de la próstata sin provocar una disminución de la testosterona en la sangre.

#### Antiandrógenos no esteroideos y esteroideos de primera generación

Los antiandrógenos no esteroideos (NSAA, *nonsteroidal antiandrogens*) y los esteroideos de primera generación (SAA, *steroidal antiandrogens*) se prescriben principalmente a corto plazo junto a los agonistas de la GnRH para prevenir el brote. Históricamente también se combinaban durante más tiempo con agonistas de la GnRH en una estrategia llamada bloqueo androgénico máximo. Sin embargo, el beneficio clínico de administrar NSAA más de 6-8 semanas es bajo, en comparación con los efectos secundarios [47].

En cánceres localmente avanzados, pero no metastásicos, se pueden prescribir 150 mg de bicalutamida al día. Varios estudios sugieren que tiene un beneficio similar a los agonistas de la GnRH, pero con un perfil de efectos secundarios más favorable [26].

Los efectos secundarios de los NSAA incluyen la ginecomastia (hinchazón dolorosa de los senos) y los trastornos digestivos. Suelen ser moderados y desaparecen cuando se interrumpe el tratamiento.

#### Enzalutamida, apalutamida y darolutamida

Estos tres fármacos son generaciones recientes de antiandrógenos, diseñados para superar la resistencia a la castración en células del cáncer de próstata por amplificación o sobreexpresión de los receptores androgénicos [48]. La enzalutamida es la única disponible comercialmente. Por lo general, se tolera muy bien, se puede administrar a largo plazo y antes o después de la quimioterapia. Este antiandrógeno ha demostrado una eficacia significativa en hombres con cáncer de próstata metastásico resistente a la castración [49, 50]. Los efectos secundarios de grado 1-4 más comunes son la fatiga (36%), el dolor de espalda (27%), el estreñimiento (22%) y la hipertensión (13%). La enzalutamida es un potente inductor de la CY moderado de

la CYP2C9 y la CYP2C19. Estas combinaciones deben evitarse en la medida de lo posible. Por el contrario, el uso concomitante de inhibidores potentes de la CYP2C8 puede aumentar la exposición plasmática a la enzalutamida.

La enzalutamida pertenece a una clase de antiandrógenos que pueden provocar un riesgo de convulsiones. Los pacientes con antecedentes de convulsiones o con otros factores de riesgo de convulsiones no fueron seleccionados para los ensayos AFFIRM y PREVAIL. El principal efecto secundario es la fatiga. En los análisis de un estudio clínico aleatorizado, doble ciego con placebo o bicalutamida para cáncer de próstata metastásico resistente a la castración, el porcentaje de pacientes que manifestaban fatiga en cualquier grado era mayor en aquellos que recibían enzalutamida (rango 28-38% frente a rango 20-29%) [51]. Menos del 10% de los hombres notificaron efectos adversos por fatiga de grado 3, y fue en proporciones similares en ambos grupos (1-6% frente a 1-7%). Independientemente del tratamiento, los hombres más jóvenes (<75 años) experimentaron menos fatiga que los hombres más mayores (20-35% frente a 21-42%). Sin embargo, debe advertirse a los pacientes de que la fatiga es un efecto adverso.

El European Public Assessment Report (EPAR) no recomienda un control específico para los pacientes tratados con enzalutamida. La Agencia Europea de Medicamentos aconseja controlar el INR en caso de coadministración con warfarina (sustrato de CYP2C9) [52].

En los pacientes con antecedentes de convulsiones, con factores que predispongan a convulsiones y que usen medicaciones concomitantes que puedan reducir el riesgo de convulsiones, o en aquellos pacientes que reciban sustratos de CYP3A4, CYP2C9 y CYP2C19 debe medirse cuidadosamente la decisión de administrar enzalutamida [52].

### Intervenciones específicas de enfermería durante el cuidado del cáncer de próstata

El paciente oncológico tiene que afrontar acontecimientos relacionados con el tratamiento que repercuten en su calidad de vida, así como dificultades en función de su personalidad (como sus creencias, su motivación, su ansiedad). El cuestionario BMQ es una buena herramienta para evaluar rápidamente las creencias sobre el tratamiento [53].

Hay que hacerse las siguientes preguntas para prestar una atención concreta a la motivación del paciente: ¿Está motivado para cambiar su comportamiento? ¿Cuál es la importancia de la motivación? ¿Qué tipo de motivaciones tiene el paciente? ¿Son relevantes sus motivaciones? Frecuentemente, la ansiedad está relacionada con la incertidumbre, la falta de información, la espera de resultados, el entender poco de la enfermedad, el tratamiento y los efectos secundarios, o con problemas e inquietudes con la familia y/o el equipo de atención. Es importante tener en cuenta las dificultades a las que van a tener que enfrentarse nuestros pacientes para comprender quiénes son y dónde se encuentran en su proceso de confrontación con su enfermedad. Aquí es donde entra la enfermera.

Se deben hacer estas preguntas en cada nueva propuesta de tratamiento para asegurarse de que el paciente sabe en qué fase de ese proceso está: «Dígame qué le está pasando. Dígame cuál es el cambio del tratamiento médico. ¿Por qué tiene ahora esta nueva propuesta de tratamiento?» Si es necesario, es probable que estas preguntas generen la oportunidad para que la enfermera vuelva a explicar la enfermedad y/o el



tratamiento y/o el plan de tratamiento, respetando el ritmo del paciente en su proceso de confrontación. La enfermera debe evitar informar al paciente antes de que le haya dicho lo que sabe sobre su enfermedad y su plan de tratamiento.

Las enfermeras son las que se encuentran en mejor posición para apoyar al paciente en su proceso de confrontación con su realidad a lo largo de su tratamiento. El objetivo final es que el paciente comprenda su enfermedad y su tratamiento y se convierta en un socio capacitado que participa activamente. Por eso es esencial la educación. Esto al final mejorará el cumplimiento y la adherencia al tratamiento.

Uno de los mayores retos en el manejo de pacientes con cáncer de próstata es la prueba del PSA. Para muchos pacientes, el PSA no es solo el antígeno prostático específico, sino un «amplificador del estrés». Los pacientes con cáncer de próstata perciben su enfermedad a través de su PSA. Si disminuye, aunque sea un poco, los pacientes se sienten mejor. Siempre que aumenta un poco, los pacientes consideran que su cáncer está progresando. Una de las consecuencias peculiares de esto es que, por lo general, cuando se le pregunta al paciente cómo está él responde: «Se lo digo cuando sepa mi PSA». Educar al paciente sobre el valor real del control del PSA y, especialmente, sobre su escaso valor pronóstico, es un elemento clave para ayudar a afrontar su enfermedad. Esa educación es fundamental en cualquier fase en la que la mejor opción es la monitorización activa o cuando se controla a pacientes que reciben un fármaco con poco o nulo efecto sobre el PSA, como el RA223, el denosumab o el ácido zoledrónico. Sobre este tema, M. Keswick Jencks dice que «sobre todo importa no perder la alegría de vivir por el miedo a morir». En el caso de los pacientes con cáncer de próstata, casi podríamos decir que «lo que importa es no perder la alegría de vivir por el miedo al nivel del PSA».

### Sobre la importancia de un equipo profesional multidisciplinar

En el momento del diagnóstico entramos a formar parte de la vida del paciente. El siguiente paso importante, la propuesta de tratamiento, se puede resumir en cuatro pasos.

**Paso 1.** Es importante abordar cualquier nuevo diagnóstico y cualquier tratamiento nuevo en una reunión de equipo multidisciplinar (EMD), con todas las diferentes especialidades médicas presentes. El objetivo de esa reunión es analizar cuál es el tratamiento óptimo y qué opciones hay de acuerdo con las últimas guías e investigaciones. En nuestro hospital, la reunión la organiza la enfermera coordinadora. Luego, el grupo multidisciplinar nombra un médico que se ocupa de la consulta informativa. El médico referente es quien da a conocer el diagnóstico o la progresión de la enfermedad y presenta el plan de tratamiento.

**Paso 2.** La enfermera coordinadora ve al paciente inmediatamente o poco después. El objetivo de informar sobre el diagnóstico de nuevo es evaluar qué es lo que ha entendido el paciente en la consulta con el médico. A menudo están tan estresados por el diagnóstico de cáncer que se pierden la mayoría de los detalles de la conversación. La enfermera está ahí para repetir o completar la información del diagnóstico y el plan cuando sea necesario. A veces solo necesita resumir y simplificar lo que se ha explicado y coordinar las diferentes citas necesarias para el tratamiento. Ella es quien educa y da consejos sobre el tratamiento, los efectos secundarios y las vías de tratamiento. Y puede que planifique llamadas telefónicas adicionales. Utiliza una tabla para controlar

y evaluar los efectos secundarios y da consejos si es necesario. También evaluará cómo está gestionando el paciente toda esta nueva información y puede detectar cualquier fragilidad que pueda interferir con el tratamiento. Escuchar a los pacientes es lo que más ayuda a la enfermera coordinadora para determinar lo que pueden necesitar, a veces sin que ellos se hayan dado cuenta.

**Paso 3.** Una de las funciones clave de la enfermera coordinadora es derivar a otros colegas para un apoyo más especializado. Es importante adaptar el proceso individualmente a cada paciente. No tiene que ser inmediato; la enfermera siempre intentará buscar el momento óptimo para ofrecer un apoyo adicional. Por ejemplo, nunca obligará al paciente a ver a un psicooncólogo, sino que se lo propondrá si detecta malestar. Puede que el paciente se niegue, pero se puede volver a proponer en una consulta posterior si aún fuera necesario.

**Paso 4.** El paciente no vive en el hospital; es muy importante establecer un vínculo entre el entorno del paciente y el centro médico. En la mayoría de los países, el médico de cabecera es el enlace. Necesita información detallada sobre el diagnóstico, los tratamientos y sus efectos secundarios, porque el paciente a menudo acudirá a él para pedirle consejo cuando no esté seguro de qué pensar o qué hacer. Esto también será útil más adelante, porque los médicos de cabecera tienen más proximidad con el paciente. A lo largo de estos pasos, la enfermera coordinadora confía en poder ayudar al paciente a adaptarse/afrontar su nueva situación y capacitarlo para que participe en el proceso. Se implicará en su tratamiento.

### Conclusiones

La evidencia científica, la experiencia profesional y el testimonio de los pacientes han confirmado el beneficio del papel activo del paciente en el tratamiento del cáncer de próstata. A lo largo de su tratamiento, el paciente se enfrentará a muchas situaciones estresantes, y necesitará apoyo. Para involucrar y reforzar al paciente, es fundamental darle la información a su medida, adaptada a su nivel, y demostrar una comprensión profunda de lo que le está sucediendo. La enfermera desempeña un papel fundamental al brindar al paciente la posibilidad de identificar sus propias necesidades y al ayudarlo a resolver problemas prácticos, o incluso filosóficos, así como a controlar su propia vida manteniendo una actitud positiva. Motivarlo para que hable sobre su enfermedad, se mueva, haga ejercicio y coma mejor no solo es útil para controlar los efectos secundarios de los tratamientos, sino también para mantener la enfermedad bajo control. Por último, no hay duda de que todo esto contribuye a mantener y mejorar su calidad de vida.

### Bibliografía

1. Global Burden of Disease Cancer C, Fitzmaurice C, Allen C, et al. Global, regional, and national cancer incidence, mortality, years of life lost, years lived with disability, and disability-adjusted life-years for 32 cancer groups, 1990 to 2015: a systematic analysis for the global burden of disease study. *JAMA Oncol.* 2017;3(4):524-48.
2. Cuzick J, Thorn MA, Andriole G, et al. Prevention and early detection of prostate cancer. *Lancet Oncol.* 2014;15(11):e484-92.

3. Butoescu V, Ambrose J, Stainier A, Dekairelle AF, Gala JL, Tombal B. Does genotyping of risk-associated single nucleotide polymorphisms improve patient selection for prostate biopsy when combined with a prostate cancer risk calculator? *Prostate*. 2014;74(4):365-71.
4. Gillessen S, Attard G, Beer TM, et al. Management of patients with advanced prostate cancer: the report of the advanced prostate cancer consensus conference APCCC 2017. *Eur Urol*. 2015;67(5):825-36.
5. Paner GP, Stadler WM, Hansel DE, Montironi R, Lin DW, Amin MB. Updates in the eighth edition of the tumor-node-metastasis staging classification for urologic cancers. *Eur Urol*. 2018;73(4):560-9.
6. Sartor O, Eisenberger M, Kattan MW, Tombal B, Lecouvet F. Unmet needs in the prediction and detection of metastases in prostate cancer. *Oncologist*. 2013;18(5):549-57.
7. Epstein JI, Amin MB, Reuter VE, Humphrey PA. Contemporary Gleason grading of prostatic carcinoma: an update with discussion on practical issues to implement the 2014 International Society of Urological Pathology (ISUP) consensus conference on Gleason grading of prostatic carcinoma. *Am J Surg Pathol*. 2017;41(4):e1-7.
8. Motte N, Bellmunt J, Bolla M, et al. EAU-ESTRO-SIOG guidelines on prostate cancer. Part 1: screening, diagnosis, and local treatment with curative intent. *Eur Urol*. 2017;71(4):618-29.
9. Droz JP, Aapro M, Balducci L, et al. Management of prostate cancer in older patients: updated recommendations of a working group of the International Society of Geriatric Oncology. *Lancet Oncol*. 2014;15(9):e404-14.
10. Albertsen PC, Moore DF, Shih W, Lin Y, Li H, Lu-Yao GL. Impact of comorbidity on survival among men with localized prostate cancer. *J Clin Oncol*. 2011;29(10):1335-41.
11. Parmelee PA, Thuras PD, Katz IR, Lawton MP. Validation of the cumulative illness rating scale in a geriatric residential population. *J Am Geriatr Soc*. 1995;43(2):130-7.
12. Charlson ME, Pompei P, Ales KL, MacKenzie CR. A new method of classifying prognostic comorbidity in longitudinal studies: development and validation. *J Chronic Dis*. 1987;40(5):373-83.
13. Hamdy FC, Donovan JL, Lane JA, et al. 10-year outcomes after monitoring, surgery, or radiotherapy for localized prostate cancer. *N Engl J Med*. 2016;375(15):1415-24.
14. Wilt TJ, Jones KM, Barry MJ, et al. Follow-up of prostatectomy versus observation for early prostate cancer. *N Engl J Med*. 2017;377(2):132-42.
15. Ahmed HU, Bosailly AE, Brown LC, et al. The PROMIS study: a paired-cohort, blinded confirmatory study evaluating the accuracy of multi-parametric MRI and TRUS biopsy in men with an elevated PSA. *J Clin Oncol*. 2016;34(suppl):a5000.
16. Donovan JL, Hamdy FC, Lane JA, et al. Patient-reported outcomes after monitoring, surgery, or radiotherapy for prostate cancer. *N Engl J Med*. 2016;375(15):1425-37.
17. Barocas DA, Alvarez J, Resnick MJ, et al. Association between radiation therapy, surgery, or observation for localized prostate cancer and patient-reported outcomes after 3 years. *JAMA*. 2017;317(11):1126-40.
18. Ost P, Reynders D, Decaestecker K, et al. Surveillance or metastasis-directed therapy for oligometastatic prostate cancer recurrence: a prospective, randomized, multicenter phase II trial. *J Clin Oncol*. 2018;36(5):446-53.
19. Tyson MD 2nd, Koyama T, Lee D, et al. Effect of prostate cancer severity on functional outcomes after localized treatment: comparative effectiveness analysis of surgery and radiation study results. *Eur Urol*. 2018;74(1):26-33.
20. Vale CL, Fisher DJ, White IR, et al. What is the optimal systemic treatment of men with metastatic, hormone-naïve prostate cancer? A STPCAP systematic review and network meta-analysis. *Ann Oncol*. 2018;29(5):1249-57.
21. Millar RP, Lu ZL, Pawson AJ, Flanagan CA, Morgan K, Maudsley SR. Gonadotropin-releasing hormone receptors. *Endocr Rev*. 2004;25(2):235-75.
22. Klotz L, Boccon-Gibod L, Shore ND, et al. The efficacy and safety of degarelix: a 12-month, comparative, randomized, open-label, parallel-group phase III study in patients with prostate cancer. *BJU Int*. 2008;102(11):1531-8.
23. Klotz L, Miller K, Crawford ED, et al. Disease control outcomes from analysis of pooled individual patient data from five comparative randomised clinical trials of degarelix versus luteinising hormone-releasing hormone agonists. *Eur Urol*. 2014;66(6):1101-8.
24. Bourke L, Smith D, Steed L, et al. Exercise for men with prostate cancer: a systematic review and meta-analysis. *Eur Urol*. 2016;69(4):693-703.
25. Lebrat T, Coloby P, Descotes JL, Droupy S, Geraud M, Tombal B. Educational tool-kit on diet and exercise: survey of prostate cancer patients about to receive androgen deprivation therapy. *Urology*. 2010;76(6):1434-9.
26. Tombal B. A holistic approach to androgen deprivation therapy: treating the cancer without hurting the patient. *Urol Int*. 2009;83(4):373-8.
27. Aucoin MW, Wassersug RJ. The sexuality and social performance of androgen-deprived (castrated) men throughout history: implications for modern day cancer patients. *Soc Sci Med*. 2006;63(12):3162-73.
28. Moyad MA. Promoting general health during androgen deprivation therapy (ADT): a rapid 10-step review for your patients. *Urol Oncol*. 2005;23(1):56-64.
29. Strum SB, McDermed JE, Scholz MC, Johnson H, Tisman G. Anaemia associated with androgen deprivation in patients with prostate cancer receiving combined hormone blockade. *Br J Urol*. 1997;79(6):933-41.
30. Pezaro C, Mukherji D, Tunari N, et al. Sarcopenia and change in body composition following maximal androgen suppression with abiraterone in men with castration-resistant prostate cancer. *Br J Cancer*. 2013;109(2):325-31.
31. Nanda A, Chen MH, Braccioforte MH, Moran BJ, D'Amico AV. Hormonal therapy use for prostate cancer and mortality in men with coronary artery disease-induced congestive heart failure or myocardial infarction. *JAMA*. 2009;302(8):866-73.
32. Albertsen PC, Klotz L, Tombal B, Grady J, Olesen TK, Nilsson J. Cardiovascular morbidity associated with gonadotropin releasing hormone agonists and an antagonist. *Eur Urol*. 2014;65(3):565-73.
33. Smith MR, Lee H, Nathan DM. Insulin sensitivity during combined androgen blockade for prostate cancer. *J Clin Endocrinol Metab*. 2006;91(4):1305-8.
34. Keating NL, O'Malley AJ, Freedland SJ, Smith MR. Diabetes and cardiovascular disease during androgen deprivation therapy: observational study of veterans with prostate cancer. *J Natl Cancer Inst*. 2010;102(1):39-46.
35. Galvao DA, Nosaka K, Taaffe DR, et al. Resistance training and reduction of treatment side effects in prostate cancer patients. *Med Sci Sports Exerc*. 2006;38(12):2045-52.
36. Eriksson S, Eriksson A, Stege R, Carlstrom K. Bone mineral density in patients with prostate cancer treated with orchiectomy and with estrogens. *Calcif Tissue Int*. 1995;57(2):97-9.
37. Alibhai SM, Duong-Hua M, Cheung AM, et al. Fracture types and risk factors in men with prostate cancer on androgen deprivation therapy: a matched cohort study of 19,079 men. *J Urol*. 2010;184(3):918-23.
38. Nguyen PL, Alibhai SM, Basaria S, et al. Adverse effects of androgen deprivation therapy and strategies to mitigate them. *Eur Urol*. 2015;67(5):825-36.
39. Benton MJ, White A. Osteoporosis: recommendations for resistance exercise and supplementation with calcium and vitamin D to promote bone health. *J Community Health Nurs*. 2006;23(4):201-11.
40. Network NCC. Prostate cancer. 2017. [https://www.nccn.org/professionals/physician\\_gls/pdf/prostate.pdf](https://www.nccn.org/professionals/physician_gls/pdf/prostate.pdf). [fecha de última consulta: 21 de febrero de 2017].
41. Butoescu V, Tombal B. Practical guide to bone health in the spectrum of advanced prostate cancer. *Can J Urol*. 2014;21(2 Suppl 1):84-92.
42. Attard G, Reid AH, Yap TA, et al. Phase I clinical trial of a selective inhibitor of CYP17, abiraterone acetate, confirms that castration-resistant prostate cancer commonly remains hormone driven. *J Clin Oncol*. 2008;26(28):4563-71.
43. Fizazi K, Tran N, Fein L, et al. Abiraterone plus prednisone in metastatic, castration-sensitive prostate cancer. *N Engl J Med*. 2017;377(4):352-60.
44. James ND, de Bono JS, Spears MR, et al. Abiraterone for prostate cancer not previously treated with hormone therapy. *N Engl J Med*. 2017;377(4):338-51.
45. Ryan CJ, Smith MR, Fizazi K, et al. Abiraterone acetate plus prednisone versus placebo plus prednisone in chemotherapy-naïve men with metastatic castration-resistant prostate cancer (COU-AA-302): final overall survival analysis of a randomised, double-blind, placebo-controlled phase 3 study. *Lancet Oncol*. 2015;16(2):152-60.
46. Agency EM. Summary of the European public assessment report (EPAR) for Zytiga. 2018. [http://www.ema.europa.eu/docs/en\\_GB/document\\_library/EPAR\\_-\\_Summary\\_for\\_the\\_public/human/002321/AVCS00112861.pdf](http://www.ema.europa.eu/docs/en_GB/document_library/EPAR_-_Summary_for_the_public/human/002321/AVCS00112861.pdf). [fecha de última consulta: 30 de abril de 2018].

47. Tombal B. . Non-metastatic CRPC and asymptomatic metastatic CRPC: which treatment for which patient? *Ann Oncol Off J Eur Soc Med Oncol/ESMO*. 2012;23(Suppl 10):x251-8.
48. Scher HI, Beer TM, Higano CS, et al. Antitumour activity of MDV3100 in castration-resistant prostate cancer: a phase 1-2 study. *Lancet*. 2010;375(9724):1437-46.
49. Beer TM, Armstrong AJ, Rathkopf DE, et al. Enzalutamide in metastatic prostate cancer before chemotherapy. *N Engl J Med*. 2014;371(5):424-33.
50. Scher HI, Fizazi K, Saad F, et al. Increased survival with enzalutamide in prostate cancer after chemotherapy. *N Engl J Med*. 2012;367(13):1187-97.
51. Chowdhury S, Shore N, Saad F, et al. Fatigue in men with metastatic castration-resistant prostate cancer treated with enzalutamide: data from randomised clinical trials. *Ann Oncol*. 2016;27(suppl\_6):739P.
52. Agency EM. Summary of the European public assessment report (EPAR) for Xtandi. 2015. [http://www.ema.europa.eu/ema/index.jsp?curl=pages/medicines/human/medicines/002639/human\\_med\\_001663.jsp&mid=WC0b01ac058001d124](http://www.ema.europa.eu/ema/index.jsp?curl=pages/medicines/human/medicines/002639/human_med_001663.jsp&mid=WC0b01ac058001d124). [fecha de última consulta: 30 de abril de 2018].
53. Home R, Weinman J. Patients' beliefs about prescribed medicines and their role in adherence to treatment in chronic physical illness. *J Psychosom Res*. 1999;47(6):555-67.

## Cáncer de vejiga y cáncer de riñón

14

Bente Thoft Jensen y Susanne Vahr Lauridsen

### Resumen

Este capítulo tiene como objetivo resumir la base de evidencia actual sobre las intervenciones de enfermería pre- y postoperatorias en la atención quirúrgica urológica, centrándose en el cuidado continuo y la atención del cáncer desde el diagnóstico hasta la entrada en la fase de supervivencia. La recuperación mejorada después de la cirugía (ERAS, *enhanced recovery after surgery*) es un enfoque multimodal que tiene como objetivo mejorar la recuperación física, nutricional y psicológica antes de la cirugía, mitigar la carga tumoral de la enfermedad, facilitar el retorno del estado de salud del paciente a los valores iniciales y disminuir la morbilidad postoperatoria. Este capítulo describirá el papel significativo de la atención de enfermería basada en la evidencia en la cirugía del cáncer de vejiga y riñón dentro del contexto de esa recuperación mejorada o ERAS.

### Palabras clave

Cáncer de vejiga con invasión muscular · Cáncer de riñón · Cistectomía radical · Rehabilitación preoperatoria de nefrectomía · Rehabilitación · Vías de recuperación mejoradas · Atención del cáncer · Supervivencia

## Cáncer de vejiga

El cáncer de vejiga es la segunda neoplasia maligna urológica más común y, de forma general, ocupa el sexto lugar en el total de los cánceres. La mayoría de los tumores (93%) se clasifican como carcinoma de células uroteliales (UCC, *urothelial cell carcinoma*), que puede ser cáncer de vejiga no músculo-invasivo (NMIBC, *non-muscle invasive bladder cancer*) o cáncer de vejiga músculo-invasivo (MIBC, *muscle invasive bladder cancer MIBC*) (fig. 14.1). La mayoría de los tumores (Ta y T1) y el carcinoma *in situ* (CIS) son planos y no invasivos, pero los tipos de grado alto pueden progresar a MIBC. El NMIBC se trata con una resección transuretral de la vejiga (RTU), a menudo seguida de instilaciones intravesicales de quimioterapia o inmunoterapia. La inmunoterapia intravesical con *Bacillus Calmette-Guerin* (BCG) es el tratamiento más común para el NMIBC, administrado generalmente por la enfermera de urología [1].

La cistectomía radical (CR) sigue siendo el tratamiento de primera línea cuando se diagnostica un MIBC, un T2-T4nN0M0 o un NMIBC de alto grado. La radioterapia es un enfoque alternativo en, por ejemplo, pacientes frágiles que no se consideran candidatos para cirugía, o puede ser una preferencia específica del paciente basada en

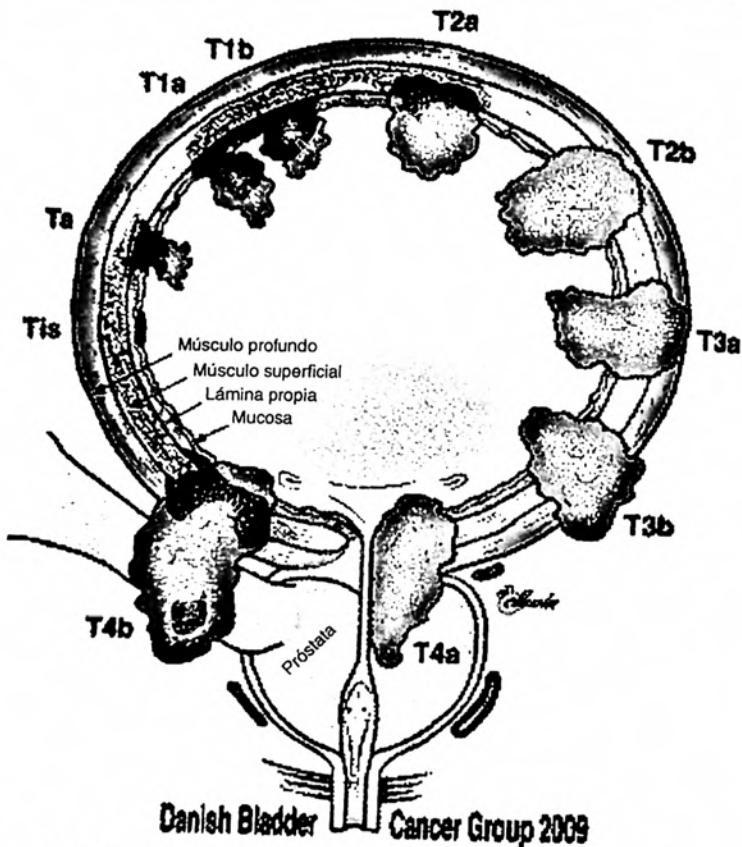


Fig. 14.1 Clasificación de los tumores de vejiga. (Por cortesía de DA-BLA-CA ref. Jørgen B. Jensen).

una decisión informada y compartida, aunque la tasa de supervivencia es inferior a la de la CR [2]. La CR es uno de los procedimientos más complejos en la cirugía mayor de oncología abdominal e incluye la extracción de la vejiga, junto con la próstata y las vesículas seminales en los hombres, y junto a la pared vaginal anterior, el útero y los anexos en las mujeres, además de la disección de ganglios linfáticos extendidos (LND, *lymph node dissection*) y, posteriormente, el establecimiento de una derivación urinaria [3]. La derivación urinaria es obligatoria y se puede realizar como derivación continente o incontinente. El conducto ileal es la derivación de incontinencia más común (urostoma), mientras que la derivación continente (neovejiga) es un procedimiento más complejo y depende de los márgenes tumorales y, más raramente, de un reservorio cutáneo continente (bolsa de Indiana).

En el momento de la cirugía, los pacientes con MIBC se caracterizan, generalmente, por una edad media alrededor de la séptima década y con una alta carga de comorbilidad

según la puntuación del índice de comorbilidad de Charlson (ICC), lo que hace que el 33% tenga un ICC de 3-4 y el 31,2% tenga una puntuación  $\geq 5$ . Hay un predominio de 4:1 en hombres sobre mujeres. Además, aproximadamente el 27% tiene un riesgo nutricional severo, y aproximadamente el 80% son exfumadores, mientras que el 30% son fumadores actuales. En toda Europa, aproximadamente el 30-40% se ha sometido a quimioterapia neoadyuvante. En total, los pacientes con MIBC se consideran una población «frágil» y la CR va seguida de un alto riesgo de morbilidad perioperatoria. Incluso los centros de gran volumen informan que más del 60% de los pacientes experimentan al menos una complicación en los primeros 3 meses del postoperatorio [4]. Aparte del tabaquismo, que se atribuye a más del 50% de los casos, las exposiciones ocupacionales, como los colorantes de anilina, las aminas y los hidrocarburos aromáticos policíclicos (utilizados, por ejemplo, por pintores, trabajadores de la industria del caucho y peluqueros), se asocian con un alto riesgo de desarrollar cáncer de vejiga

### Cáncer renal

El carcinoma de células renales (CCR) es el tercer tumor genitourinario más común, el séptimo cáncer más común y uno de los cánceres más vascularizados [1]. El CCR y el carcinoma de células uroteliales de la pelvis renal y el uréter son cánceres diferentes y tienen diferentes tratamientos [1]. El CCR no es una sola neoplasia maligna, sino un grupo de varios subtipos de tumores diferentes, cada uno con un perfil genético único; el patrón histológico más común es el de células claras. El CCR a menudo se diagnostica de manera incidental en el momento de la obtención de imágenes radiográficas por otras molestias.

Para el CCR localizado, la cirugía es el único tratamiento curativo con evidencia de alta calidad. De acuerdo con los resultados oncológicos y de calidad de vida, los tumores localizados se tratan mejor mediante una nefrectomía parcial (NP) que con una nefrectomía radical (NR), si es técnicamente factible, independientemente del abordaje quirúrgico [5]. Hay un predominio de 1,5:1 en hombres sobre mujeres, con una incidencia máxima que ocurre entre la sexta y la séptima década de edad. Según el ICC, la carga comórbida es modesta en comparación con los pacientes con cáncer de vejiga músculo-invasivo, recordando que el ICC no incluye la hipertensión, la enfermedad pulmonar y la enfermedad de las arterias coronarias en ausencia de infarto de miocardio. En un gran estudio poblacional, solo el 25% tenía una puntuación del ICC superior a 1, y más del 51% no presentaba comorbilidades [6]. Sin embargo, la mortalidad postoperatoria es del 2% y las complicaciones se notifican hasta en un 11% a los 90 días del postoperatorio [5, 7]. En cuanto a los factores del estilo de vida, el 48% son exfumadores, mientras que el 11% son fumadores actuales; aproximadamente el 40% de los pacientes con CCR se clasifican como obesos, y alrededor del 34% padece hipertensión [5, 8]. No se informa que el alcohol sea un factor de riesgo independiente, y los consumos moderados parecen tener un efecto protector [5]. Tener un familiar de y los consumos moderados parecen tener un efecto protector [5]. Tener un familiar de primer grado con cáncer de riñón también se asocia con un mayor riesgo de CCR, sugerido que varios otros factores están asociados con un riesgo mayor o menor de CCR, pero no se han confirmado. Estos incluyen algunos hábitos dietéticos determinados y la exposición ocupacional a carcinógenos específicos, pero la literatura no es concluyente.

Este capítulo se centra en los procedimientos quirúrgicos de cistectomía radical, nefrectomía parcial y nefrectomía radical.



## El desafío quirúrgico

La actividad quirúrgica provoca una cascada de reacciones que incluyen la liberación de hormonas del estrés y mediadores inflamatorios como las citocinas, responsables del síndrome de respuesta inflamatoria sistémica (SIRS, *systemic inflammatory response syndrome*) [9]. El SIRS causa el catabolismo del glucógeno, la grasa y las proteínas; una de las consecuencias del catabolismo de las proteínas es la pérdida de tejido muscular, que es un hándicap a corto o largo plazo para la recuperación funcional. La cirugía sigue siendo una piedra angular del tratamiento oncológico, y los enfoques mínimamente invasivos, incluidos los procedimientos asistidos por robot, han mejorado la seguridad y los resultados de los pacientes. Sin embargo, a pesar de estos avances, las resecciones de la vejiga y el riñón tienen tasas de mortalidad del 2-3% y persiste una alta morbilidad postoperatoria, incluso para procedimientos de menor riesgo como la nefrectomía.

## Programas de recuperación mejorada después de la cirugía en urología

Los programas de recuperación mejorada después de la cirugía (ERAS, *enhanced recovery after surgery*) se basan en un enfoque multimodal que generalmente involucra a equipos de atención médica multiprofesionales que incluyen enfermeras, enfermeras referentes/coordinadoras de equipo, nutricionistas, fisioterapeutas, oncólogos, anestesiólogos y cirujanos. El objetivo final es reducir el síndrome de respuesta inflamatoria sistémica y minimizar la disfunción orgánica postoperatoria y la morbilidad postoperatoria, así como mejorar la rehabilitación que conduzca a un mejor resultado del paciente y, en segundo lugar, a reducir los costes sanitarios [10]. El éxito de los protocolos ERAS (ERP) comenzó hace más de 25 años en Dinamarca dentro del campo de la cirugía colorrectal liderado, por el profesor Henrik Kehlet. Desafió las viejas doctrinas conservadoras en la atención perioperatoria al permitir que los pacientes bebieran líquidos claros hasta 2 horas antes de la cirugía y al eliminar la mayor parte de la preparación intestinal antes de la cirugía y después de la cirugía, evitar los drenajes o retirarlos inmediatamente después de la cirugía y hacer que los pacientes bebieran y comieran lo antes posible después de la cirugía, así como la movilización progresiva temprana al sentarse y caminar el mismo día o al día siguiente de la cirugía.

Aunque la evidencia del concepto ERAS se ha obtenido y documentado principalmente en cirugía colorrectal, los programas ERAS han mejorado con éxito la recuperación en todas las especialidades quirúrgicas, y el concepto es reconocido internacionalmente como estándar de atención, aunque se interpreta de manera diferente y carece de una implementación completa en todas las especialidades. La comunidad de urología ha sido criticada especialmente por ser reacia a su implementación. Los protocolos de recuperación mejorada después de la cirugía (ERP) se perfeccionan continuamente con respecto al procedimiento quirúrgico desde que Wilmore y Kehlet describieron los componentes básicos basados en la evidencia en 2008 [11]. La Society of ERAS tiene protocolos específicos para cada procedimiento y herramientas de implementación ([www.erassociety.org](http://www.erassociety.org)). Hoy en día, los profesionales de atención médica de todo el mundo (a pesar de la naturaleza de los servicios de atención médica) han transferido

el concepto ERAS además de a las cirugías colorrectales a varias otras especialidades, como la ginecología, la cirugía de cabeza y cuello y la urología, y ahora están expandiendo su función a las intervenciones de prehabilitación en cirugías importantes del cáncer, lo que implica otro papel emergente del cuidado de enfermería [12, 13].

En el reciente protocolo CR-ERP de 2013 de Cerantola, hay una lista y una descripción general del nivel de evidencia de cualquiera de los 22 componentes incluidos en la guía [14]. Las recomendaciones básicas, como las preparaciones preoperatorias, la reducción del SIRS, el manejo del dolor, la ingesta oral postoperatoria temprana y la movilización progresiva postoperatoria inmediata son, en general, aplicables tanto a las cirugías de nefrectomía parcial como radical.

## Enfermería en el contexto de la ERAS

El origen de la recuperación mejorada después de la cirugía (ERAS) se basa en la pregunta: «¿por qué el paciente todavía está hoy en el hospital?»; dado que el siguiente paso es dar una respuesta a esto, se abordarán los problemas de recuperación individuales de los pacientes [12]. La pregunta indica claramente que la profesión de enfermería tiene un papel fundamental y una oportunidad significativa para influir en el núcleo del continuo que es la atención quirúrgica del cáncer, desde el diagnóstico hasta la supervivencia (figs. 14.2 y 14.3).

A través de la valoración temprana, la participación del paciente, las evaluaciones de habilitación pre- y postoperatorias y la evaluación documentada del estado del paciente, la enfermera puede proporcionar intervenciones basadas en la evidencia diseñadas para mejorar la salud física y psicológica y contribuir a los esfuerzos de reducir la probabilidad de que los pacientes desarrollen discapacidades crónicas futuras (tabla 14.1).

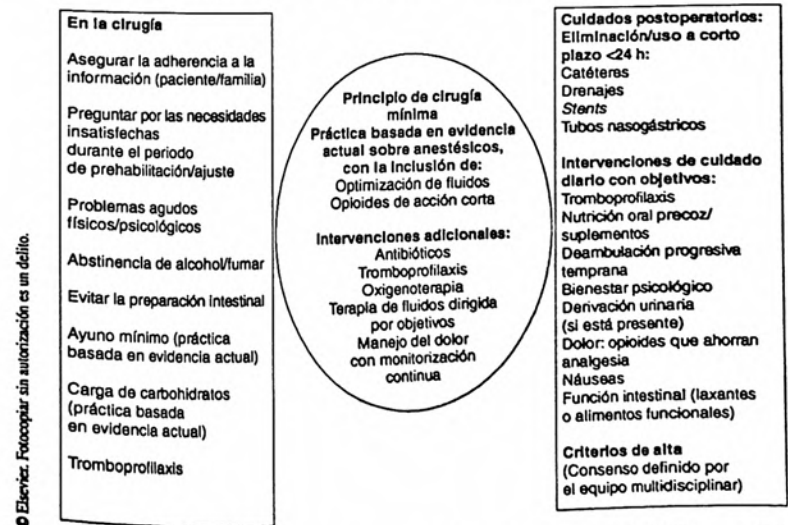


Fig. 14.2 Descripción general de los componentes básicos perioperatorios de la ERAS en urología.

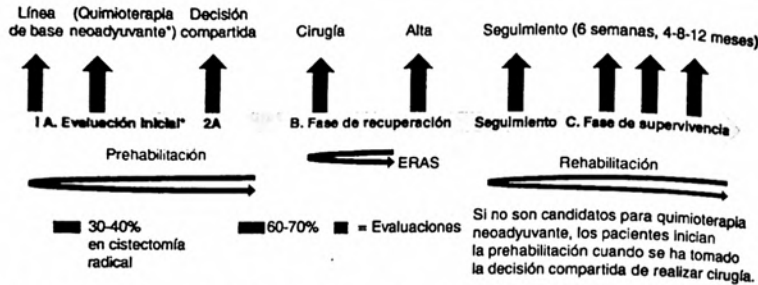


Fig. 14.3 El continuo de la atención del cáncer multiprofesional: cirugía de urología.

Tabla 14.1 Esquema general de las intervenciones de enfermería en la prehabilitación

	<p><b>Evaluación y sugerencias de herramientas</b></p> <p>Capacidad funcional basal</p> <p>Plataforma de potencia que mide la potencia de las piernas o prueba de marcha de 6 minutos</p> <p>Supervisar los logros diarios en el libro de registro personal</p>	<p><b>Equipo multimodal</b></p> <p>El fisioterapeuta o la enfermera especializada instruyen al paciente y/o a la familia sobre el programa de ejercicios</p> <p>Ajustar las expectativas mutuas al programa de ejercicios</p> <p>Aparte del programa de ejercicios, se anima a todos los pacientes a realizar actividad física de intensidad moderada durante 30 minutos todos los días (caminar, nadar, bailar, montar en bicicleta)</p> <p>Indicar al paciente que llame al equipo en caso de preguntas o problemas</p> <p>Informar al paciente/familia de que hacer ejercicio es seguro dentro del marco dado de trabajo</p>
<p><b>Programa de ejercicio físico en el hogar que incluye elementos de entrenamiento de resistencia y fondo o entrenamiento físico en la institución hospitalaria</b></p>	<p><b>Cribado nutricional basal</b></p> <p>Puntuación de riesgo nutricional [15]</p> <p>Evaluación global subjetiva</p> <p>Estados nutricionales</p> <p>Fuerza de agarre</p> <p>Bioimpedancia</p> <p>Controlar la ingesta de proteínas/energía en un diario personal durante al menos 1 semana antes de la cirugía</p>	<p>Nutricionista y/o enfermera especializada que instruye y aconseja al paciente sobre la ingesta oral de proteínas/energía/suplementos orales y cómo documentar la ingesta diaria antes de la cirugía</p> <p>El equipo motiva y anima al paciente al:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Enfatizar el objetivo de la prehabilitación</li> <li>Explicar la asociación sinérgica entre ejercicios físicos, ingesta nutricional, estilo de vida sedentario y recuperación</li> </ul>
<p><b>Intervención nutricional</b></p>	<p><b>Hábito tabáquico y consumo de alcohol</b></p> <p>Evaluar la información de referencia sobre el consumo diario de tabaco y alcohol</p> <p>Utilizar la puntuación de Fagerström en el caso de la terapia de reemplazo</p>	<p>La enfermera especializada informa a los pacientes de la posibilidad de asesoramiento profesional y terapia de reemplazo si es necesario</p>

Tabla 14.1 Esquema general de las intervenciones de enfermería en la prehabilitación (cont.)

<p><b>Educación sobre el estoma</b></p>	<p><b>Evaluación y sugerencias de herramientas</b></p> <p>Preguntar al paciente acerca de su experiencia y conocimientos sobre cómo vivir con un estoma</p> <p>Mostrar un conjunto de imágenes de un «estoma real» en diferentes etapas del postoperatorio</p> <p>Distribuir el mejor material educativo y material informativo de muestra</p> <p>Mostrar diferentes materiales y soluciones de estoma</p> <p>Utilizar la escala educativa de urostomía para medir el progreso en autoeficacia antes y después de la cirugía</p>	<p><b>Equipo multimodal</b></p> <p>La enfermera de ostomías informa e instruye al paciente/familia sobre las habilidades básicas necesarias para cambiar un dispositivo de ostomía</p> <p>El paciente realiza un cambio total de dispositivo bajo guía utilizando el «kit de estoma» educativo</p> <p>La enfermera de la unidad de estomaterapia anima al paciente a practicar en casa utilizando un «kit de estoma» desarrollado para la práctica</p>
<p><b>Salud sexual</b></p>	<p>El terapeuta u orientador sexual (enfermera especializada) se acerca al paciente (y a la pareja), por ejemplo, utilizando el «modelo PLISSIT» como marco para la consulta</p> <p>Informar al paciente de las consultas postoperatorias programadas</p> <p>La herramienta general mide la función sexual actual, las necesidades y el bienestar</p>	<p>El terapeuta u orientador sexual informa al paciente (y posiblemente a la pareja) de los cambios en la función corporal después de la cirugía y el posible impacto en la función sexual. Además, se enfatiza que los aspectos de salud sexual son un aspecto integrado del programa de recuperación</p>
<p><b>Área psicológica</b></p>	<p>BCNAS-32: evaluación de necesidades de cuidados de apoyo no satisfechas</p> <p>HADS (escala de ansiedad y depresión hospitalaria)</p> <p>Calidad de vida relacionada con la salud (EORTC- QLQ-C30 + EORTC BLS 24)</p>	<p>El cirujano y la enfermera especializada informan cuidadosamente al paciente y a los familiares sobre la cirugía y las reacciones conocidas en relación con el diagnóstico de cáncer</p> <p>La enfermera reconoce que el nivel de ansiedad posible es individual y enfatiza nuestro compromiso con las necesidades de atención de apoyo de cualquier manera a lo largo del proceso</p>

**Organización**

En cualquier vía de la ERAS, el liderazgo bien fundamentado y el consenso sobre las vías de tratamiento y atención son factores clave y una necesidad para la implementación exitosa, el desempeño médico, el resultado clínico y la satisfacción del paciente. En las vías multimodales es esencial definir las responsabilidades de todos los profesionales de la salud involucrados, y requieren el compromiso y el enfoque de equipo impulsado por el hospital, los departamentos y los líderes de enfermería. Las vías y el algoritmo del estándar de atención de enfermería deben describirse claramente en los protocolos

para las intervenciones pre- y postoperatorias, incluidos los objetivos cotidianos, los aspectos de la documentación de enfermería, el material de educación del paciente antes y después de la operación y las herramientas para la decisión compartida. La creciente evidencia de intervenciones de prehabilitación ha hecho que los centros oncológicos de gran volumen en Europa (por ejemplo, en los Países Bajos y Dinamarca) hayan iniciado programas académicos de intervención de prehabilitación de modelos múltiples que involucran, educan e informan sistemáticamente a los pacientes y a sus familias cuando se programa una cirugía.

En el sitio web de ERAS se proporcionan herramientas para facilitar y apoyar el proceso de implementación. Además, se encuentran disponibles manuales que incluyen elementos basados en la evidencia para incluir en el programa ERAS, así como programas para respaldar la documentación de las evaluaciones y los logros. Es de destacar que ERAS no es un programa de «talla única» más allá de la cirugía en sí, sino que abarca evaluaciones e intervenciones individualizadas específicas que probablemente mejoren o mantengan el estado de salud a lo largo de la continuidad de la atención del cáncer.

## Intervenciones de enfermería

### Prehabilitación

La prehabilitación se define «como el proceso de mejorar la capacidad funcional de un individuo antes de la cirugía programada». El objetivo es resistir la tolerancia al desafío físico que se acerca y la respuesta de estrés metabólico quirúrgico causada por el trauma tisular; la inactividad periódica reduce la actividad física y la ansiedad, lo que en conjunto contribuye a una rápida disminución de la capacidad funcional [16, 17]. Se ha demostrado que una preparación preoperatoria deficiente aumenta el riesgo de mortalidad y prolonga la recuperación, lo que sugiere que el periodo preoperatorio puede ser el momento más favorable para optimizar la condición general e involucrar proactivamente a los pacientes en su propia recuperación [18-20]. Aunque los avances significativos en los procedimientos de diagnóstico, la técnica quirúrgica (minilaparotomía y cistectomía radical asistida por robot), la anestesia y la atención perioperatoria, la carga continuamente alta de morbilidad postoperatoria y las deficiencias a largo plazo indican que los pacientes urológicos siguen siendo candidatos para una mayor optimización más allá del procedimiento quirúrgico. Hasta hace poco, la ERAS se ha centrado principalmente en el periodo perioperatorio. Sin embargo, la «ventana de tiempo no utilizada» desde el diagnóstico hasta la cirugía ha ganado una atención creciente en el esfuerzo por mejorar la recuperación y reducir las alteraciones postoperatorias.

En la actualidad, la prehabilitación en la cirugía mayor del cáncer se considera una parte integrada del núcleo de la atención continua del cáncer [21] (fig. 14.3) y puede verse como una extensión del concepto de la ERAS original. El concepto de prehabilitación incluye evaluaciones físicas y psicológicas que se adaptan a una capacidad funcional de referencia, identifican deficiencias y proporcionan intervenciones para apoyar la salud física y psicológica con el objetivo de reducir la incidencia y la gravedad de las deficiencias pre- y postoperatorias [21, 22]. El alcance de la prehabilitación aún se está expandiendo de solo las intervenciones físicas originales a programas com-

plejos multiprofesionales que incluyen modalidades dobles y triples (v. más adelante). La base de la evidencia sobre la prehabilitación y el impacto en la recuperación y la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) se ha logrado, hasta los últimos años, principalmente en cirugía ortopédica, cardiovascular y colorrectal, a diferencia de los relativamente pocos estudios clínicos específicos de procedimientos en cirugía urológica oncológica. [23-27]. Sin embargo, la prehabilitación está avanzando, y los organismos nacionales de salud la reconocen lentamente como un actor clave en las vías del MIBC y el CCR ([www.sst.dk](http://www.sst.dk)). El equipo multimodal ofrece una plataforma de diferentes competencias, que trabaja de forma sinérgica e incluye todos los factores clave en la prehabilitación del paciente (tabla 14.1).

### El papel de la intervención de prehabilitación física

Un estado físico deficiente y la falta de ejercicio preoperatorio son factores de riesgo bien conocidos de complicaciones postoperatorias graves y discapacidad prolongada. Las terapias oncológicas neoadyuvantes pueden estar asociadas con degradaciones adicionales de la aptitud física antes de la cirugía. Una vez más, la prehabilitación no es un programa de «talla única» antes de la cirugía, sino que implica evaluaciones e intervenciones específicas e individualizadas que, seguramente, mejoren los resultados de cada paciente.

Este alcance cada vez mayor de la prehabilitación se debe probablemente al reconocimiento de que las intervenciones sin ejercicio pueden ser beneficiosas, así como a que prescribir el ejercicio como una modalidad única poco antes de la cirugía puede en realidad ser perjudicial para algunos pacientes que carecen de reservas fisiológicas. Por ejemplo, se conoce que los pacientes ancianos frágiles tienen un alto riesgo de complicaciones postoperatorias, a menudo presentan una disminución de la masa muscular y bajas reservas de proteínas, y es posible que no toleren un aumento del ejercicio antes de la cirugía sin suplementos de proteínas. Aunque hay un movimiento creciente en Europa y Canadá que reconoce los posibles recursos no utilizados y los beneficios que la prehabilitación puede aportar para optimizar la recuperación en la cirugía del cáncer, queda mucho por implementar e investigar. Actualmente no existe una recomendación basada en la evidencia de la dosis/respuesta con respecto a la duración y la intensidad ajustadas al paciente individual de cáncer. Por tanto, las recomendaciones sobre el nivel de actividad y ejercicio se derivan de la medicina deportiva general, aunque con alentadoras evidencias en el campo que apoyan los esfuerzos de prehabilitación en la cirugía del cáncer que ya hay en marcha. Actualmente se recomienda a los pacientes que estén físicamente activos (elemento aeróbico), con intensidad moderada durante 30 minutos todos los días, combinando esa actividad con ejercicios para potenciar la fuerza y la resistencia muscular dirigidos a los principales grupos musculares involucrados en la movilización: entrar y salir de la cama, rendimiento al sentarse y levantarse de una silla, subir escaleras y velocidad de la marcha.

La capacidad funcional de los pacientes abarca la capacidad de resistencia aeróbica y la fuerza muscular y puede considerarse un elemento central en la preparación de los pacientes para la cirugía [28, 29]. Tres estudios en pacientes con cáncer de vejiga músculo-invasivo que se prepararon para una cistectomía radical han demostrado que un programa de ejercicios a corto plazo en el hogar, consistente en ejercicios simples,



es factible y eficaz y puede aumentar la forma física y la capacidad cardiopulmonar. Por tanto, existe una mayor capacidad de movilización precoz que, de nuevo, puede mejorar el resultado postoperatorio [23, 25, 27]. Un estudio de tipo ensayo clínico aleatorizado que introdujo un programa de rehabilitación domiciliar a corto plazo con ejercicios durante un periodo de 2 semanas mostró una adherencia del 66% de los pacientes, en cuanto a cumplir  $\geq 75\%$  del programa de ejercicios estandarizados [25]. Todos los pacientes del estudio recibieron suplementos orales según las directrices [9]. El programa físico consistió en ejercicios para potenciar la fuerza y la resistencia muscular dirigidos a los principales grupos musculares involucrados en la movilización, como entrar y salir de la cama, rendimiento al sentarse y levantarse de una silla, subir escaleras y la velocidad de la marcha. La capacidad muscular se expresó como potencia muscular (W/kg) en las extremidades inferiores, que se correlaciona con la capacidad para realizar actividades físicas [30, 31]. El programa mejoró significativamente la potencia de extensión de la pierna, en un 18%, en el grupo de intervención en comparación con el estándar (sin intervención). Después de la operación, un programa físico progresivo diario siguió al programa de rehabilitación (mirar atención postoperatoria). La duración de la estancia (LOS, *length of stay*) o las complicaciones no se redujeron, mientras que el tiempo para realizar de forma independiente las actividades de la vida diaria mejoró significativamente, así como la calidad de vida, después de 4 meses en los dominios relevantes para la recuperación [32]. El mismo nivel de adherencia del 65% se demostró en otro estudio que implementó un programa de rehabilitación que constaba tanto de un componente nutricional como de un componente físico durante un periodo de 2 semanas. En este estudio, *la enfermera clínica especialista instruyó a todos los pacientes en un programa de ejercicio estandarizado* compuesto por el programa integral de supervivencia del centro oncológico para todos los tipos de pacientes con cáncer en espera o en tratamiento [33]. Fisioterapeutas altamente especializados de la clínica de supervivencia formaron a las enfermeras especializadas asignadas al programa. El programa consistió en entrenamiento de fondo y resistencia. La capacidad se midió mediante la prueba de marcha de 6 minutos [34]. Se midió un aumento medio significativo del 10,6% en la capacidad funcional desde el inicio hasta el seguimiento de 6 semanas. Además, la masa ósea también mejoró significativamente desde el inicio [23]. Otro estudio piloto ha observado resultados prometedores con respecto al impacto de la aptitud cardiopulmonar sobre las complicaciones postoperatorias, aunque no es significativo [27]. Los tres estudios documentan que una rehabilitación física a corto plazo en el domicilio es factible y eficaz.

**El papel de la enfermera:** la enfermera especializada puede, bajo la supervisión del equipo de fisioterapia, evaluar el estado inicial e instruir a los pacientes sobre un programa básico de ejercicio estandarizado cuando se trata de cirugía (CR, NP, NR). Después de esa planificación personal, la enfermera elaborará un registro en el que el paciente pueda señalar los logros diarios, e incluirá los detalles de contacto en caso de que haya algún problema o se necesite solventar dudas (tabla 14.1 y fig. 14.4).

### El papel de la intervención nutricional

La indicación de la terapia nutricional en la fase de rehabilitación es la prevención y el tratamiento del catabolismo y la posible desnutrición antes de la cirugía urológica (CR,

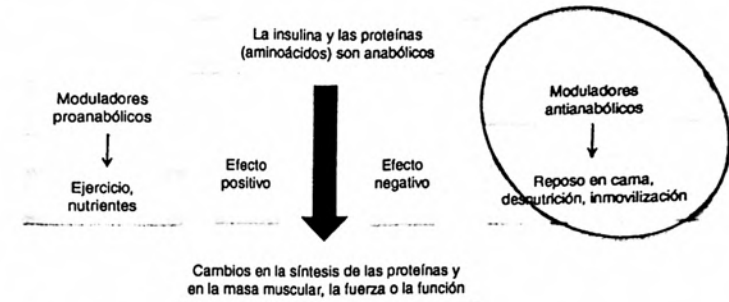


Fig. 14.4 La asociación sinérgica entre actividad física y nutrientes.

NP, NR). La intención es, esencialmente, el mantenimiento del estado nutricional con el objetivo de reducir el riesgo de complicaciones postoperatorias y la mortalidad [9]. En la práctica clínica, el objetivo es identificar a los pacientes en riesgo y proporcionar un apoyo suficiente para la ingesta de proteínas para lograr el anabolismo y la energía para mantener la composición corporal [9, 21, 35]. Las intervenciones nutricionales pueden estar indicadas incluso en pacientes sin desnutrición clara relacionada con la enfermedad si se prevé que el paciente no podrá comer o no podrá mantener la ingesta oral durante un periodo relativamente largo después de la operación [9, 36]. La cantidad de proteína dietética o proteína suplementaria necesaria depende de la gravedad de la enfermedad y del estado nutricional real del paciente [9, 19, 37]. Existe evidencia limitada que apoya las intervenciones nutricionales preoperatorias, aunque algún estudio sugiere que el resultado mejora si las personas desnutridas reciben una alimentación adecuada durante al menos 7-10 días antes de la cirugía [38]. En el caso de pacientes con desnutrición severa, que no pueden ser alimentados adecuadamente por vía oral o enteral, está indicado el tratamiento enteral preoperatorio, pudiendo posponerse la cirugía, aunque rara vez por el riesgo oncológico.

**El papel de la enfermera:** todos los pacientes se someten a un cribado nutricional cuando son remitidos para una cirugía realizada por el personal de enfermería utilizando la herramienta de cribado recomendada localmente, y en algunos centros las mediciones de la fuerza dinométrica de la mano o la bioimpedancia son evaluaciones de referencia estándar (tabla 14.1). Todos los pacientes remitidos para CR se consideran, por defecto, en riesgo moderado debido a la cirugía a la que se van a someter, y de forma rutinaria, se les ofrecerán suplementos de proteína oral tres veces al día, al menos una semana antes de la cirugía. La enfermera o nutricionista (si está disponible) informa mediante infografías u otro material a los pacientes y a sus familias sobre cómo comer y cocinar de manera inteligente en función de sus hábitos alimentarios actuales. Todos los pacientes son educados e informados sobre el impacto y la asociación «perversa» entre la actividad física, la nutrición y el estilo de vida sedentario en la recuperación postoperatoria. Además, la importancia de comer una hora después de la actividad física y antes de acostarse asegura la máxima absorción. Por último, se anima



a los pacientes a controlar la ingesta total de energía y proteínas en el diario personal mediante el módulo nutricional. En caso de que el cribado revele que el paciente tiene un alto riesgo o se ve afectado por alguna afección o comorbilidad, el nutricionista y el cirujano le asesorarán.

### El papel del tabaquismo y el alcohol

El consumo elevado de alcohol y el tabaquismo diario reducen la capacidad inmunitaria, lo que aumenta el riesgo de infección y dificulta la cicatrización de las heridas [39, 40]. Además, el consumo de riesgo del alcohol aumenta la respuesta de estrés endocrino a la cirugía, lo que conduce al deterioro de las condiciones existentes, que aumenta el riesgo de morbilidad postoperatoria [41]. El efecto del tabaquismo y del consumo de riesgo de alcohol sobre los resultados después de la cistectomía radical sigue siendo objeto de debate [42]. La mayoría de los estudios observacionales muestran que el riesgo de reingreso por una complicación infecciosa, la recurrencia y la muerte relacionada con el cáncer después de una cistectomía radical se asocian con el tabaquismo continuo, mientras que otros lo han cuestionado [43-48]. En cirugía, los fumadores diarios y las personas que beben más de 2 unidades (24 g de etanol) al día tienen un mayor riesgo de desarrollar complicaciones de la herida, infecciones generales y complicaciones pulmonares [41, 49]. La intervención intensiva para dejar de fumar y de consumir alcohol de 6 a 8 semanas antes de la cirugía electiva reduce la incidencia de complicaciones postoperatorias en, aproximadamente, un 50% [50, 51], pero la cirugía del cáncer, como la CR, suele realizarse en 2 semanas. La hipótesis es que las intervenciones dentro de este periodo de tiempo pueden mejorar la recuperación (mecanismos fisiopatológicos, como la perfusión tisular y el suministro de oxígeno, la función ciliar e inmune) y reducir el SRIS, las arritmias y el tiempo de hemorragia [39, 41, 49]. Hasta ahora ningún ECA ha evaluado el efecto de las intervenciones para dejar de fumar o el alcoholismo sobre las complicaciones y la CVRS en la CR o en cualquier procedimiento urológico específico. Un estudio multicéntrico en curso espera presentar resultados en 2019 [52]. A pesar de que más estudios muestran que los pacientes estaban satisfechos al recibir apoyo en el hospital para dejar de fumar antes de la cirugía y que la mayoría estaban motivados por el posible beneficio posterior para la salud, la creencia de que fumar alivia el estrés sirve como una barrera importante para que los fumadores dejen de fumar y para que los profesionales sanitarios recomienden dejar de fumar [53, 54]. Una revisión sistemática muestra que dejar de fumar se asocia con una reducción de la depresión, la ansiedad y el estrés, y los que se abstienen mejoran el estado de ánimo positivo y la calidad de vida en comparación con los fumadores que continúan fumando [55]. El riesgo de beber alcohol en relación con la cirugía se refleja ahora en la puntuación del sistema de clasificación del estado físico de la American Society of Anesthesiologists (ASA) (<https://www.asahq.org/standards-and-guidelines/asa-physical-status-classification-system>), lo que significa que es importante identificar a los pacientes que beben más de 2 unidades de alcohol al día.

*El papel de la enfermera:* abordar el abandono del hábito de fumar ayudará a todos los pacientes. Las enfermeras deben utilizar el instrumento validado «Las 5 A» [56]. La enfermera debe evaluar los hábitos de fumar (preguntar si se fuma y evaluar la

dependencia a la nicotina), utilizar la puntuación de Fagerström, aconsejar para dejar de fumar, ayudar a dejar de fumar mediante el asesoramiento o coordinar la derivación a programas clínicos presenciales o telefónicos para dejar de fumar. Durante la hospitalización, la enfermera debe proporcionar al paciente una terapia de reemplazo de nicotina de acuerdo con la puntuación de Fagerström. La enfermera debe evaluar el patrón de consumo de alcohol del paciente y apoyar a los pacientes que beben más de 2 unidades al día para que dejen de beber lo antes posible por su relación con la cirugía. Si el paciente bebe más de 5 unidades por día, se le debe ofrecer tratamiento médico de apoyo contra el desarrollo de los síntomas de la abstinencia.

### El papel de la educación preoperatoria sobre el estoma

El cuidado de la urostomía requiere habilidades manuales y adaptación emocional para asegurar la autoeficacia [57], y hay evidencia creciente de que la capacidad de cuidado del estoma es la variable más importante que predice la adaptación positiva a la vida con un estoma y de que aumenta la percepción de la CVRS [58-61]. Los supervivientes han descrito importantes necesidades no satisfechas, como la falta de educación temprana sobre el estoma y la participación del paciente [62, 63]. Se ha observado el impacto positivo de la marcación preoperatoria del estoma en los resultados clínicos y notificados por el paciente (PRO, *patient-reported outcome*) [64, 65]. Hasta hace poco, el consenso para una buena práctica clínica se ha basado en conocimientos de expertos que sugieren que la educación preoperatoria sobre el cuidado del estoma puede ser beneficiosa [66, 67]. En un ensayo clínico aleatorizado reciente se observó un efecto significativo sobre las habilidades de autocuidado después de integrar la educación sobre el estoma en el programa de rehabilitación. La intervención consistió en un entrenamiento práctico de 1,5 horas que enseñaba las habilidades necesarias para cambiar de forma independiente un dispositivo de ostomía. El kit de estoma se entregó para la capacitación en el hogar y el progreso se midió utilizando la escala de educación de urostomía cuantitativa. El nivel significativo de habilidades de autocuidado se mantuvo durante todo el periodo de estudio, que se extendió un año después de la operación [68-70].

*El papel de la enfermera:* todas las enfermeras del departamento pueden realizar cuidados de urostomía estandarizados. Sin embargo, en la mayoría de las unidades, las enfermeras de ostomía altamente capacitadas son las que introducen al paciente en la vida futura, viviendo con un urostoma, y educan al paciente y a su familia. Como parte integral del programa de rehabilitación, la enfermera de estomatología explica el procedimiento de cómo se creará el estoma, muestra imágenes o vídeos de pacientes con un estoma en diferentes etapas postoperatorias, introduce material de cuidado del estoma y realiza un cambio básico de un aparato de estoma junto con el paciente. La enfermera de estomatología conduce al paciente a través de cada paso del procedimiento utilizando una maqueta de estoma. Se anima a los pacientes a realizar un cambio completo de aparato al menos dos veces durante el periodo de rehabilitación utilizando el kit de estoma. El equipo de enfermería puede medir el progreso en la autoeficacia, desde el inicio y durante todo el periodo de seguimiento, mediante el uso de la escala de educación de urostomía validada, y así el paciente puede apreciar sus avances.

## El papel de la salud sexual

La cistectomía radical se asocia comúnmente con disfunción sexual relacionada con el tratamiento, y su impacto en el individuo varía de leve a severo, en ambos sexos. Sin embargo, se observan preocupaciones comunes en todos los tipos de cáncer que requieren cirugía mayor en el suelo pélvico, como en la nefrectomía parcial y en la nefrectomía radical [71, 72]. La salud sexual está relacionada con componentes anatómicos, fisiológicos, médicos, psicológicos e interpersonales [73, 74]. Se ha observado que la disfunción sexual femenina supera a la masculina, aunque se ha prestado menos atención a identificar y tratar los problemas sexuales de las mujeres; además, hay una falta de opciones de tratamiento en comparación con las condiciones similares en el hombre [73]. Aunque mal identificado, el deterioro de la función sexual se ha reconocido como la principal fuente de angustia autoevaluada entre los pacientes sometidos a una CR [75]. Una revisión que examinó las necesidades insatisfechas en pacientes con MIBC que se preparaban para una cistectomía radical encontró que solo 6 de los 30 pacientes encuestados afirmaron que se realizaron esfuerzos para educarlos sobre la posibilidad de sufrir disfunción sexual después del tratamiento [63, 76]. Los pacientes solicitaron información de apoyo preoperatoria centrada en la función sexual futura en relación con las modalidades de tratamiento, la participación de las parejas y la capacidad de tener relaciones sexuales y orgasmos.

*El rol de la enfermera:* una enfermera formada en el campo de la sexualidad es necesaria a la hora de abordar al paciente (o pareja). Se ha detectado que la información sobre la salud sexual futura y lo que se puede esperar es claramente una necesidad insatisfecha solicitada por los pacientes. La importancia de hablar sobre salud sexual puede no ser tan obvia para el personal clínico en comparación con el riesgo oncológico. Sin embargo, existe la necesidad de articular este aspecto antes de la cirugía y asegurar que seamos continuamente conscientes de la salud sexual de los pacientes. El sexo puede seguir siendo un tabú relativamente importante para el personal sanitario, el paciente y la pareja. Por tanto, es fundamental proporcionar competencias especializadas, avanzar paso a paso e indicar que tomaremos la iniciativa en esta conversación y/o en las consultas a menos que el paciente tenga otras preferencias.

## Bienestar psicológico y toma de decisiones compartida

Aunque la literatura es escasa, la nueva evidencia en cirugía colorrectal (programa ERAS) apunta a que el bienestar psicológico es un aspecto fundamental en la fase de rehabilitación debido a la asociación con deficiencias a corto y largo plazo [77]. Dos estudios cualitativos recientes han explorado la experiencia de los pacientes con MIBC al prepararse para la cirugía: en primer lugar, la intervención para dejar de fumar y de consumir alcohol durante 6 semanas se recibió bien y se percibió como una parte integral de la preparación para la cirugía [54]. En segundo lugar, un enfoque centrado en el paciente que utilice el modelo de decisión de atención compartida es importante con respecto a las preferencias de género para la cirugía, la comprensión de las opciones de tratamiento, los riesgos, los aspectos familiares y la propia participación en la atención [78, 79]. Las enfermeras saben desde hace años que algunos pacientes tienen un alto nivel de ansiedad antes de la cirugía. Sin embargo, recientemente los

pacientes han relatado que la ansiedad es una necesidad insatisfecha en las principales vías del cáncer y ahora se la reconoce como un factor importante en los preparativos para la cirugía. No hay recomendaciones claras en el campo, aunque investigaciones recientes han introducido nuevos enfoques para trabajar con los pacientes/familias y proporcionar estrategias para reducir el nivel de ansiedad y no solo reaccionar ante los síntomas postoperatorios.

*El papel de la enfermera:* el equipo multimodal es consciente de que la ansiedad en la fase de rehabilitación puede tener importantes implicaciones para ser motivo de optimización y preparación para la cirugía. Sin embargo, es importante confrontar al paciente y explicarle que reconocemos y entendemos la situación. Por otro lado, es igualmente importante explicar que otros pacientes han compartido la misma experiencia, pero afirmaron que, de alguna manera, todos estos síntomas de ansiedad fueron manejables cuando se involucraron en su propio cuidado. Es evidente que se necesitan más pruebas en este campo, poco investigado.

## Recuperación y rehabilitación

Actualmente, la medida de resultados más común utilizada para medir el éxito de un protocolo ERP es la duración de la estancia en el hospital (LOS, *length of stay*). Aunque fue un resultado de interés cuando se lanzó la ERAS, de hecho, es solo un marcador indirecto de recuperación y puede ser un parámetro demasiado elástico, sin criterios de alta claramente definidos. Es importante destacar que el tiempo de estancia no refleja necesariamente la verdadera recuperación de un paciente, que tiene que convalecer en casa. Es importante centrar nuestros esfuerzos durante el postoperatorio más allá del tiempo de estancia y la tasa de reingreso, entendiendo los factores que influyen en el regreso a la vida diaria normal después del alta hospitalaria. Además, la duración de la estancia en el hospital no es un objetivo en sí mismo. La implementación de la ERAS en la última década evidentemente ha reducido el tiempo de estancia de semanas a solo unos pocos días en muchas vías quirúrgicas, incluidas la CR, NP y NR. La pregunta «¿por qué el paciente sigue en el hospital hoy?» sigue siendo interesante y aborda claramente la situación real del día y todavía apoya un programa de cuidados postoperatorios dirigido a un objetivo para prevenir complicaciones o deterioros adicionales. El objetivo final es minimizar la disfunción orgánica postoperatoria y mejorar la rehabilitación.

Dentro de un contexto ERAS, el postoperatorio o la fase de recuperación conlleva bastantes esfuerzos que deben ser administrados cuidadosamente por la enfermera. En la práctica clínica, la enfermera suele actuar como el ancla del equipo de atención multimodal (vejiga o riñón). Por tanto, es un requisito previo que el personal de enfermería esté al tanto de los últimos avances sobre cuidados. La enfermera, de acuerdo con el programa ERP, planificará las actividades del día en cooperación con el paciente y apoyará y alentará a los pacientes a cumplir con los objetivos diarios de la mejor manera posible. Además, a menudo se posicionará como coordinadora de los colaboradores, como los fisioterapeutas, los cirujanos, los nutricionistas y los gestores de casos. Cada jugador clave documenta cuidadosamente los logros del día en un registro personal del paciente, junto con el paciente o, si no está disponible, en el registro médico.

En la figura 14.2, se enumeran las áreas de enfoque postoperatorio más conocidas e importantes para un ERP. Por supuesto, existen diferencias locales, aunque la mayoría de los elementos de los ERP deben considerarse y ser posibles de lograr a pesar de las diferencias y desafíos locales. Las áreas que deben abordarse son varias: sondas nasogástricas, catéteres, drenajes, *stents*, nutrición oral temprana, cuidado del estoma, movilización progresiva mejorada, abandono del hábito de fumar, etc. Se puede argumentar que un paciente debidamente informado sin dolor, náuseas o vómitos y sin drenajes ni sondas, además de estar libre de complicaciones postoperatorias, debe estar dispuesto a comer y deambular. Sin embargo, un paciente con cualquiera de estos problemas podrá o no necesariamente comer y/o caminar. Por tanto, la movilización temprana, la ingesta oral temprana y la función intestinal deben considerarse y monitorizarse como medidas de resultado similares a la duración de la estancia en el hospital y como componentes clave de los protocolos ERP. Cuando se cumplen todos los criterios de alta, el paciente está listo para ser dado de alta y poner en marcha el programa de rehabilitación con o sin el apoyo de la atención primaria. Al momento del alta, todos los actores clave han actualizado el estado real del paciente y las sugerencias para su rehabilitación completa. Las actividades se abordan individualmente, como la recomendación de ejercicio para mejorar aún más el estado funcional y nutricional y el abandono continuo del hábito de fumar. La capacidad de cambiar de forma independiente un dispositivo de estoma no es un criterio de alta, y la mayoría de los pacientes pueden tener una visita de seguimiento en una consulta de estomaterapia 5 semanas después de la operación. Todos los pacientes tienen citas de seguimiento de acuerdo con las pautas y guías de práctica clínica nacionales. En cualquier consulta se abordan todos los aspectos incluidos en el programa de prehabilitación y los problemas durante el ingreso. Para mejorar la rehabilitación, el equipo multimodal es una parte integrada del programa de seguimiento del cáncer y del programa de rehabilitación; además del estado oncológico, el equipo evaluará y abordará las necesidades no cubiertas o las deficiencias que el paciente pueda comunicar.

## Supervivencia

Debido al desarrollo demográfico y al aumento de la población mayor, se diagnosticará un cáncer a un número cada vez mayor de pacientes. El tratamiento mejorado del cáncer ha cambiado la visión sobre el mismo, de una enfermedad mortal a una enfermedad crónica para la mayoría de los pacientes. Al mismo tiempo, los pacientes son dados de alta lo antes posible debido a la falta de capacidad hospitalaria en muchos países. En total, es posible que vivamos más debido al diagnóstico y al tratamiento tempranos, y muchos pacientes pueden tener discapacidades a largo plazo. A menudo hay una brecha entre los periodos de rehabilitación y el momento de ingresar al periodo de supervivencia (sin importar cómo se defina a un sobreviviente). Las secuelas después del tratamiento oncológico del cáncer son bien conocidas, pero los pacientes quirúrgicos pueden tener mayores complicaciones debido a la extracción de órganos, a la pérdida permanente de funciones corporales y la dificultad para adaptarse. Afortunadamente, existe un interés creciente en determinar unas secuelas clínicas del cáncer que se centren en el deterioro funcional relacionado con los órganos después del tratamiento del

cáncer de pelvis. En reconocimiento de las deficiencias a largo plazo comunicadas por los pacientes y el impacto en la CVRS, varios centros oncológicos se han comprometido a centrarse en el desarrollo de programas de supervivencia. Las enfermeras volverán a asumir un papel de liderazgo en la prestación de atención basada en la evidencia e iniciarán y desarrollarán de manera proactiva un entorno de investigación que proporcione nuevas pruebas para la atención de supervivencia. Los objetivos de las consultas de supervivencia son mejorar los resultados clínicos e informados por el paciente, capacitar a los pacientes para que tomen el control de su enfermedad mediante el uso de nuevas tecnologías y métodos para informarlos, desarrollar habilidades de autogestión para apoyar las necesidades y prevenir los problemas a largo plazo. Además, se suma la importancia de las competencias de los profesionales de la salud en el manejo de los efectos a largo plazo del tratamiento del cáncer con el uso de herramientas clínicas para apoyar e informar a los servicios de salud. Dentro de los objetivos antes mencionados, ha surgido una posibilidad sobresaliente de combinar las habilidades académicas y clínicas de la enfermería y, con suerte, proporcionar un fuerte enfoque interdisciplinario de las ciencias de la salud y de la investigación de la enfermería aplicada en la práctica del cuidado de enfermería urooncológico.

## Bibliografía

1. Newman DK, Wyman JF, Welch VW. Core curriculum for urologic nursing. 1st ed. New Jersey: Anthony J Janetti Inc; 2017.
2. Witjes JA, Comperat E, Cowan NC. Guidelines on muscle-invasive and metastatic bladder cancer. 2013. Available at: [http://www.uroweb.org/gls/pdf/07\\_Bladder%20Cancer\\_LRV2.pdf](http://www.uroweb.org/gls/pdf/07_Bladder%20Cancer_LRV2.pdf). [fecha de última consulta: agosto 2013].
3. Dansk Urologisk Cancer Gruppe (Blærecancer). DABLACA (Dansk Blærecancer Udvalg). 2016. Available at: <http://ducg.dk/dablaca-blaerecancer/>. [fecha de última consulta: 25 de septiembre de 2017].
4. Jensen BT, Lauridsen SV, Jensen JB. Prehabilitation for major abdominal urologic oncology surgery. *Curr Opin Urol*. 2018;28(3):243-50.
5. Ljungberg B, Bensalah K, Canfield S, Dabestani S, Hofmann F, Hora M, et al. EAU guidelines on renal cell carcinoma: 2014 update. *Eur Urol*. 2015;67(5):913-24.
6. Adejoro O, Alishahi A, Konety B. Association of comorbidity, age, and radical surgical therapy for prostate cancer, bladder cancer, and renal cell carcinoma. *Urology*. 2016;97:130-7. e1.
7. Capitanio U, Montorsi F. Renal cancer. *Lancet*. 2016;387(10021):894-906.
8. Sanfilippo KM, McTigue KM, Fidler CJ, Neaton JD, Chang Y, Fried LF, et al. Hypertension and obesity and the risk of kidney cancer in 2 large cohorts of US men and women. *Hypertension*. 2014;63(5):934-41.
9. Weimann A, Braga M, Carli F, Higashiguchi T, Hubner M, Klek S, et al. ESPEN guideline: clinical nutrition in surgery. *Clin Nutr*. 2017;36(3):623-50.
10. Kehlet H, Joshi GP. Enhanced recovery after surgery: current controversies and concerns. *Anesth Analg*. 2017;125(6):2154-5.
11. Kehlet H, Wilmore DW. Evidence-based surgical care and the evolution of fast-track surgery. *Ann Surg*. 2008;248(2):189-98.
12. Kehlet H. Enhanced recovery after surgery (ERAS): good for now, but what about the future? *Can J Anaesth*. 2015;62(2):99-104.
13. Carli F, Minnella EM. Preoperative functional assessment and optimization in surgical patient: changing the paradigm. *Minerva Anestesiol*. 2017;83(2):214-8.
14. Cerantola Y, Valerio M, Persson B, Jichlinski P, Ljungqvist O, Hubner M, et al. Guidelines for perioperative care after radical cystectomy for bladder cancer: Enhanced Recovery After Surgery (ERAS®) society recommendations. *Clin Nutr*. 2013;32(6):879-87.



15. Kondrup J, Rasmussen HH, Hamberg O, Stanga Z. Ad Hoc ESPEN Working Group. Nutritional risk screening (NRS 2002): a new method based on an analysis of controlled clinical trials. *Clin Nutr.* 2003;22(3):321-36. PMID: 12765673.
16. Gillis C, Li C, Lee L, Awasthi R, Augustin B, Gamsa A, et al. Prehabilitation versus rehabilitation: a randomized control trial in patients undergoing colorectal resection for cancer. *Anesthesiology.* 2014;121(5):937-47.
17. Moran J, Guinan E, McCormick P, Larkin J, Mockler D, Hussey J, et al. The ability of prehabilitation to influence postoperative outcome after intra-abdominal operation: a systematic review and meta-analysis. *Surgery.* 2016;160(5):1189-201.
18. Wilson RJ, Davies S, Yates D, Redman J, Stone M. Impaired functional capacity is associated with all-cause mortality after major elective intra-abdominal surgery. *Br J Anaesth.* 2010;105(3):297-303.
19. Carli F, Gillis C, Scheede-Bergdahl C. Promoting a culture of prehabilitation for the surgical cancer patient. *Acta Oncol.* 2017;56(2):128-33.
20. Tolchard S, Angell J, Pyke M, Lewis S, Dodds N, Darweish A, et al. Cardiopulmonary reserve as determined by cardiopulmonary exercise testing correlates with length of stay and predicts complications after radical cystectomy. *BJU Int.* 2015;115(4):554-61.
21. Carli F, Silver JK, Feldman LS, McKee A, Gilman S, Gillis C, et al. Surgical prehabilitation in patients with cancer: state-of-the-science and recommendations for future research from a panel of subject matter experts. *Phys Med Rehabil Clin N Am.* 2017;28(1):49-64.
22. Silver JK. Integrating rehabilitation into the cancer care continuum. *PM R.* 2017;9(9S2):S291-6.
23. Jensen BT, Dalbagni G, Jensen JB, Retinger C, Bowker M, Love N. Implementing a multimodal prehabilitation program in a high-volume Bladder Cancer Center. 2017. Available at: <http://www.aaa2016.org/abstracts/abstractprint.cfm?id=MP38-14>. Accessed 21 Nov 2017.
24. Pang KH, Groves R, Venugopal S, Noon AP, Catto JWF. Prospective implementation of enhanced recovery after surgery protocols to radical cystectomy. *Eur Urol.* 2017. pii: S0302-2838(17)30660-7. <https://doi.org/10.1016/j.eururo.2017.07.031>. [Epub ahead of print].
25. Jensen BT, Laustsen S, Jensen JB, Borre M, Petersen AK. Exercise-based pre-habilitation is feasible and effective in radical cystectomy pathways-secondary results from a randomized controlled trial. *Support Care Cancer.* 2016;24(8):3325-31.
26. Jensen BT, Petersen AK, Jensen JB, Laustsen S, Borre M. Efficacy of a multiprofessional rehabilitation programme in radical cystectomy pathways: a prospective randomized controlled trial. *Scand J Urol.* 2015;49(2):133-41.
27. Banerjee S, Manley K, Shaw B, Lewis L, Cucato G, Mills R, Rochester M, Clark A, Saxton JM. Vigorous intensity aerobic interval exercise in bladder cancer patients prior to radical cystectomy: a feasibility randomised controlled trial. *Support Care Cancer.* 2018;26(5):1515-23. <https://doi.org/10.1007/s00520-017-3991-2>. Epub 2017 Nov 27. PMID: 29181804.
28. van Rooijen S, Carli F, Dalton SO, Johansen C, Dieleman J, Roumen R, et al. Preoperative modifiable risk factors in colorectal surgery: an observational cohort study identifying the possible value of prehabilitation. *Acta Oncol.* 2017;56(2):329-34.
29. Minnella EM, Bousquet-Dion G, Awasthi R, Scheede-Bergdahl C, Carli F. Multimodal prehabilitation improves functional capacity before and after colorectal surgery for cancer: a five-year research experience. *Acta Oncol.* 2017;56(2):295-300.
30. Reid KF, Fielding RA. Skeletal muscle power: a critical determinant of physical functioning in older adults. *Exerc Sport Sci Rev.* 2012;40(1):4-12.
31. Bean JF, Kiely DK, LaRose S, Goldstein R, Frontera WR, Leveille SG. Are changes in leg power responsible for clinically meaningful improvements in mobility in older adults? *J Am Geriatr Soc.* 2010;58(12):2363-8.
32. Jensen BT, Jensen JB, Laustsen S, Petersen AK, Sondergaard I, Borre M. Multidisciplinary rehabilitation can impact on health-related quality of life outcome in radical cystectomy: secondary reported outcome of a randomized controlled trial. *J Multidiscip Healthc.* 2014;7:301-11.
33. Memorial Sloan Kettering Cancer Center, Department of Integrative Medicine. General Exercises Level-2. 2016. Available at: <https://www.mskcc.org/cancer-care/patient-education/general-exercise-level-2>. 2015.
34. American Thoracic Society. ATS statement: guidelines for the six-minute walk test. *ATS Committee Proficiency Standards for Clinical Pulmonary Function Lab.* *Am J Respir Crit Care Med.* 2002;166(1):111-7.
35. Gillis C, Loissele SE, Fiore JF Jr, Awasthi R, Wykes L, Liberman AS, et al. Prehabilitation with whey protein supplementation on perioperative functional exercise capacity in patients undergoing colorectal resection for cancer: a pilot double-blinded randomized placebo-controlled trial. *J Acad Nutr Diet.* 2016;116(5):802-12.
36. Kabata P, Jastrzebski T, Krol M, Krol K, Bobowicz M, Kosowska A, et al. Preoperative nutritional support in cancer patients with no clinical signs of malnutrition-prospective randomized controlled trial. *Support Care Cancer.* 2015;23(2):365-70.
37. Bauer J, Biolo G, Cederholm T, Cesari M, Cruz-Jentoft AJ, Morley JE, et al. Evidence-based recommendations for optimal dietary protein intake in older people: a position paper from the PROT-AGE Study Group. *J Am Med Dir Assoc.* 2013;14(8):542-59.
38. Braga M, Ljungqvist O, Soeters P, Fearon K, Weimann A, Bozzetti F, et al. ESPEN guidelines on parenteral nutrition: surgery. *Clin Nutr.* 2009;28(4):378-86.
39. Spies CD, von Dossow V, Eggers V, Jetschmann G, El-Hilali R, Egert J, et al. Altered cell-mediated immunity and increased postoperative infection rate in long-term alcoholic patients. *Anesthesiology.* 2004;100(5):1088-100.
40. Tonnesen H. Alcohol abuse and postoperative morbidity. *Dan Med Bull.* 2003;50(2):139-60.
41. Eliassen M, Gronkjaer M, Skov-Eittrup LS, Mikkelsen SS, Becker U, Tolstrup JS, et al. Preoperative alcohol consumption and postoperative complications: a systematic review and meta-analysis. *Ann Surg.* 2013;258(6):930-42.
42. Crivelli JJ, Xylinas E, Kluth LA, Rieken M, Rink M, Shariat SF. Effect of smoking on outcomes of urothelial carcinoma: a systematic review of the literature. *Eur Urol.* 2014;65(4):742-54.
43. Hou L, Hong X, Dai M, Chen P, Zhao H, Wei Q, et al. Association of smoking status with prognosis in bladder cancer: a meta-analysis. *Oncotarget.* 2017;8(1):1278-89.
44. Hemal S, Krane LS, Richards KA, Liss M, Kader AK, Davis RL3rd. Risk factors for infectious readmissions following radical cystectomy: results from a prospective multicenter dataset. *Ther Adv Urol.* 2016;8(3):167-74.
45. Liss MA, White M, Natarajan L, Parsons JK. Exercise decreases and smoking increases bladder cancer mortality. *Clin Genitourin Cancer.* 2017;15(3):391-5.
46. Rink M, Zabor EC, Furberg H, Xylinas E, Ehdai B, Novara G, et al. Impact of smoking and smoking cessation on outcomes in bladder cancer patients treated with radical cystectomy. *Eur Urol.* 2013;64(3):456-64.
47. Rink M, Crivelli JJ, Shariat SF, Chun FK, Messing EM, Soloway MS. Smoking and bladder cancer: a systematic review of risk and outcomes. *Eur Urol Focus.* 2015;1(1):17-27.
48. Lee C, Kim KH, You D, Jeong IG, Hong B, Hong JH, et al. Smoking and survival after radical cystectomy for bladder cancer. *Urology.* 2012;80(6):1307-12.
49. Gronkjaer M, Eliassen M, Skov-Eittrup LS, Tolstrup JS, Christiansen AH, Mikkelsen SS, et al. Preoperative smoking status and postoperative complications: a systematic review and meta-analysis. *Ann Surg.* 2014;259(1):52-71.
50. Oppedal K, Moller AM, Pedersen B, Tonnesen H. Preoperative alcohol cessation prior to elective surgery. *Cochrane Database Syst Rev.* 2012;11(7). CD008343.
51. Thomsen T, Villebro N, Moller AM. Interventions for preoperative smoking cessation. *Cochrane Database Syst Rev.* 2014;27(3):CD002294.
52. Lauridsen SV, Thomsen T, Thind P, Tonnesen H. STOP smoking and alcohol drinking before operation for bladder cancer (the STOP-OP study), perioperative smoking and alcohol cessation intervention in relation to radical cystectomy: study protocol for a randomised controlled trial. *Trials.* 2017;18(1):329. <https://doi.org/10.1186/s13063-017-2065-6>.
53. Warner DO, Patten CA, Ames SC, Offord K, Schroeder D. Smoking behavior and perceived stress in cigarette smokers undergoing elective surgery. *Anesthesiology.* 2004;100(5):1125-37.
54. Lauridsen SV, Thomsen T, Kaldan G, Lydom LN, Tonnesen H. Smoking and alcohol cessation intervention in relation to radical cystectomy: a qualitative study of cancer patients' experiences. *BMC Cancer.* 2017;17(1):793. <https://doi.org/10.1186/s12885-017-3792-5>.
55. Taylor G, McNeill A, Girling A, Farley A, Lindson-Hawley N, Aveyard P. Change in mental health after smoking cessation: systematic review and meta-analysis. *BMJ.* 2014;348. g1151.
56. Lawson PJ, Flocke SA, Casucci B. Development of an instrument to document the 5A's for smoking cessation. *Am J Prev Med.* 2009;37(3):248-54.



57. Kristensen SA, Laustsen S, Kiesbye B, Jensen BT. The Urostomy Education Scale: a reliable and valid tool to evaluate urostomy self-care skills among cystectomy patients. *J Wound Ostomy Continence Nurs.* 2013;40(6):611-7.
58. O'Connor G. Teaching stoma-management skills: the importance of self-care. *Br J Nurs.* 2005;14(6):320-4.
59. Danielsen AK, Christensen BM, Mortensen J, Voergaard LL, Herlufsen P, Balleby L. Establishment of a regional Danish database for patients with a stoma. *Color Dis.* 2015;17(1):O27-33.
60. Vujnovich A. Pre and post-operative assessment of patients with a stoma. *Nurs Stand.* 2008;22(19):50-6. quiz 58.
61. Metcalf C. Stoma care: empowering patients through teaching practical skills. *Br J Nurs.* 1999;8(9):593-600.
62. Tal R, Cohen MM, Yossepowitch O, Golan S, Regev S, Zertzer S, et al. An ileal conduit – who takes care of the stoma? *J Urol.* 2012;187(5):1707-12.
63. Mohamed NE, Chaoprang Herrera P, Hudson S, Revenson TA, Lee CT, Quale DZ, et al. Muscle invasive bladder cancer: examining survivor burden and unmet needs. *J Urol.* 2014;191(1):48-53.
64. Salvadalena G, Hendren S, McKenna L, Muldoon R, Netsch D, Paquette I, et al. WOCN society and ASCRS position statement on preoperative stoma site marking for patients undergoing colostomy or ileostomy surgery. *J Wound Ostomy Continence Nurs.* 2015;42(3):249-52.
65. McKenna LS, Taggart E, Stoelting J, Kirkbride G, Forbes GB. The impact of preoperative stoma marking on health-related quality of life: a comparison Cohort study. *J Wound Ostomy Continence Nurs.* 2016;43(1):57-61.
66. Kozell K, Frecea M, Thomas JT. Preoperative ostomy education and stoma site marking. *J Wound Ostomy Continence Nurs.* 2014;41(3):206-7.
67. Danielsen AK, Rosenberg J. Health related quality of life may increase when patients with a stoma attend patient education – a case-control study. *PLoS One.* 2014;9(3):e90354.
68. Jensen BT, Kiesbye B, Soendergaard I, Jensen JB, Kristensen SA. Efficacy of preoperative urostomy education on self-efficacy after radical cystectomy; secondary outcome of a prospective randomized controlled trial. *Eur J Oncol Nurs.* 2017;28:41-6.
69. Kristensen SA, Jensen BT. Testing inter-rater reliability of the Urostomy Education Scale. *Eur J Oncol Nurs.* 2016;20:17-23.
70. Jensen BT, de Blok W, Kiesbye B, Kristensen SA. Validation of the urostomy education scale: the European experience. *Urol Nurs.* 2013;33(5):219-29.
71. Lindau ST, Abramsohn EM, Baron SR, Florendo J, Haefner HK, Jhingran A, et al. Physical examination of the female cancer patient with sexual concerns: what oncologists and patients should expect from consultation with a specialist. *CA Cancer J Clin.* 2016;66(3):241-63.
72. Veskimaie E, Neuzillet Y, Rouanne M, MacLennan S, Lam TBL, Yuan Y, et al. Systematic review of the oncological and functional outcomes of pelvic organ-preserving radical cystectomy (RC) compared with standard RC in women who undergo curative surgery and orthotopic neobladder substitution for bladder cancer. *BJU Int.* 2017;120(1):12-24.
73. Rosen RC. Assessment of sexual dysfunction in patients with benign prostatic hyperplasia. *BJU Int.* 2006;97(Suppl 2):29-33. discussion 44-5.
74. Zahran MH, Fahmy O, El-Hefnawy AS, Ali-El-Dein B. Female sexual dysfunction post radical cystectomy and urinary diversion. *Climacteric.* 2016;19(6):546-50.
75. Henningsohn L, Wijkstrom H, Steven K, Pedersen J, Ahlstrand C, Aus G, et al. Relative importance of sources of symptom-induced distress in urinary bladder cancer survivors. *Eur Urol.* 2003;43(6):651-62.
76. Mohamed NE, Pisipati S, Lee CT, Goltz HH, Latini DM, Gilbert FS, et al. Unmet informational and supportive care needs of patients following cystectomy for bladder cancer based on age, sex, and treatment choices. *Urol Oncol.* 2016;34(12):531.e7-531.e14.
77. Tsimopoulou I, Pasquali S, Howard R, Desai A, Gourevitch D, Tolosa I, et al. Psychological prehabilitation before cancer surgery: a systematic review. *Ann Surg Oncol.* 2015;22(13):4117-23.
78. Pozzar RA, Berry DL. Gender differences in bladder cancer treatment decision making. *Oncol Nurs Forum.* 2017;44(2):204-9.
79. Morgeli R, Scholtz K, Kurth J, Treskatsch S, Neuner B, Koch S, et al. Perioperative management of elderly patients with gastrointestinal malignancies: the contribution of anesthesia. *Visc Med.* 2017;33(4):267-74.

## Manejo de la afectación pleural en el cáncer de pulmón metastásico y en el mesotelioma pleural maligno

15

Maria Parsonage

### Resumen

La enfermedad pleural maligna sigue aumentando; el descubrimiento de un derrame pleural maligno es un problema común en pacientes con cáncer de pulmón y mesotelioma pleural maligno. La afectación pleural sintomática puede plantear a los clínicos una serie de retos diagnósticos y terapéuticos. La afectación pleural aparente desde el punto de vista radiológico requiere una investigación exhaustiva y su descubrimiento suele representar una enfermedad metastásica en muchos tipos de tumores. La subtipificación molecular histopatológica de la pleura ha aumentado drásticamente la disponibilidad de nuevas terapias dirigidas a las neoplasias torácicas avanzadas, y las modernas estrategias de intervención pleural pueden ofrecer a los pacientes un tratamiento oportuno de los fluidos basado en la evidencia. La repercusión de la investigación pleural moderna ha reconfigurado la forma de tratar a los pacientes, pasando de lo que históricamente era un ámbito más quirúrgico y radiológico a un enfoque más médico. Los equipos pleurales en desarrollo están en una posición excelente para influir en el cambio en el actual entorno económicamente desafiante, proporcionando a este grupo de pacientes con enfermedad avanzada un manejo rápido en un entorno ambulatorio. El uso de herramientas de pronóstico validadas y las estrategias de control de síntomas guiadas por imágenes nos ayudan a ofrecer a nuestros pacientes un tratamiento pleural más individualizado. El capítulo pretende resumir los datos disponibles en torno a los mecanismos fisiopatológicos de la producción de líquido pleural, a la vez que considera los métodos de investigación, la estadificación del tumor y el pronóstico hasta las estrategias de intervención terapéutica centradas en el paciente.

### Palabras clave

Afectación pleural · Derrame pleural maligno · Estadaje tumoral · Cáncer de pulmón · Mesotelioma pleural maligno · Pronóstico · Aspirado pleural · Drenaje pleural torácico · Toracoscopia · Inserción de catéter pleural

### Impacto de la enfermedad

El cáncer es la principal causa de muerte en el mundo, con unos 8,8 millones de fallecimientos anuales. La Organización Mundial de la Salud sugiere que el cáncer de pulmón, con más de 1,69 millones de muertes anuales en todo el mundo, sigue siendo

una de las causas más frecuentes de mortalidad relacionada con el cáncer, y podría decirse que es el más mortal [36]. En los hombres, alrededor del 85-90% de los casos de cáncer de pulmón se atribuyen al tabaquismo, y sigue habiendo un aumento global año tras año [36]. La mayoría de los pacientes con cáncer de pulmón se presenta en los estadios III y IV, con una supervivencia global de solo el 9,5-16,8%, respectivamente [13]. Independientemente del género, el cáncer de pulmón sigue siendo una de las principales causas de mortalidad en todo el mundo (OMS 2018 [36]; National Lung Cancer [22]; Torre y cols. [31]).

A pesar de ello, uno de los mayores avances en el tratamiento presente del cáncer de pulmón en la última década es el concepto de medicina personalizada, según el cual, la intervención terapéutica se basa en las características histológicas y genéticas específicas del tumor [32]. En términos de los tipos celulares, el cáncer de pulmón de células no pequeñas (CPCNP) es el tipo más común de cáncer de pulmón, con una incidencia diagnóstica global del 85% en todos los casos de cáncer de pulmón. Los dos subtipos histopatológicos de células grandes más comunes son el adenocarcinoma y el carcinoma de células escamosas. Históricamente se prestaba poca atención a la distinción entre los subtipos más pequeños, según las muestras de tejido, y no existían implicaciones terapéuticas dentro de la clasificación del CPCNP. La situación cambió radicalmente tras el descubrimiento de las nuevas dianas eficaces para los inhibidores, las mutaciones del factor de crecimiento epidérmico (EGFR, *epidermal growth factor*) y los reordenamientos de la linfoquinasa anaplásica (ALK, *anaplastic lymphoma kinase*) en pacientes con adenocarcinoma de pulmón avanzado [32]. Las pruebas moleculares histopatológicas son ahora un requisito previo en aquellos tumores clasificados como adenocarcinoma o cuando no se puede excluir un adenocarcinoma. Estos avances en la comprensión de esas vías moleculares específicas y la subtipificación genómica, mediante el uso de la inmunohistoquímica, han permitido a los clínicos ofrecer un enfoque mucho más centrado en las terapias inmunológicas anticancerosas dirigidas genéticamente [36].

Los tumores neuroendocrinos se encuentran en hasta el 20% de todos los cánceres de pulmón, con sus subtipos histológicos, entre los que se encuentran el carcinoma neuroendocrino de células grandes y el cáncer de pulmón de células pequeñas (CPCP). Estos tumores son de alto grado y en gran medida periféricos, suelen estar asociados al tabaquismo y tienen una incidencia mucho mayor en los hombres, una vez más. El CPCP se distingue del CPCNP por su rápido tiempo de duplicación, su elevada fracción de crecimiento y el desarrollo temprano de metástasis a distancia [8]. El National Institute for Health and Care Excellence (NICE) recomienda la evaluación por parte de un oncólogo torácico en la semana siguiente a la decisión de tratar el CPCP [21]. Aunque se sabe que el CPCP responde muy bien a la quimioterapia y a la radioterapia, es especialmente agresivo y la mayoría de los pacientes sufren una recaída con esta enfermedad ampliamente resistente, a menudo a los pocos meses de la terapia inicial.

En términos de muertes relacionadas con el trabajo, se estima que en todo el mundo se producen 2,3 millones de muertes al año, siendo la exposición al amianto la que contribuye a la mayor proporción de muertes [28]. El mesotelioma pleural maligno es una forma rara, pero mortal, de cáncer torácico, lo que significa que se debe buscar una historia ocupacional completa y una historia de para-exposición en aquellos pacientes que presenten una sospecha de malignidad pleural con una relación causal con la exposición al amianto. Entre las profesiones de alto riesgo se encuentran los trabajadores de los muelles y astilleros, los electricistas, los fontaneros y los que trabajan en tintorerías [35]. La verdadera carga global de la enfermedad de  
sin estar clara;

por edad para todas las muertes por mesotelioma de 6,2 y 4,9 por millón de habitantes, respectivamente, con una edad media de muerte de 70 años. Los factores de riesgo asociados a un mesotelioma pleural maligno incluyen la prevalencia masculina y la exposición ocupacional y, en raras ocasiones, en los casos familiares está relacionado con la mutación del gen del cáncer de mama (BAP1) [35].

Las indicaciones clínicas del NICE de 2015 recomiendan remitir a la realización de una radiografía de tórax urgente, y poder excluir el mesotelioma en los mayores de 40 años que presenten síntomas *no explicados* de tos, fatiga, disnea, dolor torácico y anorexia, incluso cuando nunca se haya fumado, pero haya indicios de exposición previa al amianto [20]. La neoplasia pleural, cuando se descubre, suele ser unilateral, y la afectación bilateral representa solo el 3% de los casos. La diferenciación entre un mesotelioma pleural maligno y una neoplasia pleural metastásica sigue siendo un reto [35]. Las directrices sobre el mesotelioma de la British Thoracic Society [35], publicadas más recientemente, también abogan por un enfoque más específico en términos de la inmunohistoquímica diagnóstica a partir de muestras de una biopsia pleural y una citología pleural. Se recomienda que las personas a las que se les diagnostica cáncer de pulmón y mesotelioma tengan un plan de atención basado en una evaluación holística de las necesidades en el momento del diagnóstico y en otras fases claves de la atención [19].

## Fisiopatología y afectación pleural

La pleura es una delicada membrana de células mesoteliales que cubre el pulmón y la superficie interna de la cavidad torácica, creando un espacio o cavidad pleural, que suele contener, bilateralmente, alrededor de 0,1-0,2 ml/kg de líquido. La cavidad pleural está encerrada entre el mesotelio *parietal*, que se encuentra en la superficie interna del tórax, el diafragma y los tejidos mediastínicos, y el mesotelio *visceral* presente en las superficies pulmonares; ambas membranas se unen a nivel de las hiliás. El espacio pleural y la composición fisiológica del líquido pleural seroso permiten una aposición casi sin fricción de los mesotelios a lo largo de la respiración, limitando así cualquier daño a las superficies de deslizamiento opuestas (Negrini en Astoul [23]). El líquido pleural proporciona la lubricación esencial que permite un movimiento sincrónico de los pulmones y la pared torácica, lo que se cree que facilita una ventilación adecuada. Sin embargo, los estudios en humanos no parecen mostrar ningún efecto ventilatorio duradero tras la extirpación quirúrgica en la pleurectomía o tras una pleurodesis química de esta compleja estructura, lo que plantea la cuestión de su relevancia fisiológica [14].

En estado no patológico, el líquido entra en el espacio pleural a través de la red capilar, tras lo cual se elimina eficazmente a través de los ganglios linfáticos de la pleura parietal. El volumen normal de líquido pleural en un adulto es de unos 17 ml/día para una persona de 70 kg, con un drenaje pleural total de hasta 1-2 l/día. El sistema linfático pleural tiene una gran capacidad de absorción, con una tasa de reabsorción 20 veces superior a la tasa de producción [17]. Un derrame pleural implica simplemente un exceso de volumen de líquido dentro de la cavidad pleural entre la pleura parietal y la visceral. La acumulación excesiva de líquido se produce cuando hay procesos fisiológicos que implican inflamación y deterioro del drenaje linfático, lo que provoca un desequilibrio entre la producción de líquido y su absorción [2]. La acumulación de líquido pleural puede dar lugar a una restricción de la capacidad vital, lo que da lugar a una alteración de la ventilación; sin embargo, esto suele depender de la cantidad de  
subyacente de la enfermedad.

Es bien conocido que varias alteraciones, tanto pulmonares como sistémicas, pueden dar lugar a la acumulación patológica de líquido pleural. La diferenciación diagnóstica de los transudados y exudados pleurales tras la toracocentesis sigue siendo el paso más importante para determinar la etiología de un derrame pleural [14]. Un exudado de líquido pleural se determina por la proteína pleural de  $>30$  g/l, y la evaluación posterior del pH pleural, la glucosa, el recuento de glóbulos rojos de la lactato deshidrogenasa (LDH); la tinción de Gram y el análisis citológico son necesarios para identificar la causa subyacente.

Se trata de procesos fisiopatológicos complejos, y puede haber solapamiento para una identificación; por ejemplo, el 25% de los derrames relacionados con la insuficiencia cardíaca pueden ser exudativos, especialmente cuando un paciente está tomando diuréticos, por lo que un pequeño número de derrames transudativos puede resultar maligno [14]. Los criterios de Light pueden ayudar a diferenciar mejor un transudado de un exudado. Las tres determinaciones que se pueden utilizar son: (a) la relación entre proteína pleural/proteína sérica  $>0,5$ ; (b) la relación entre LDH pleural/LDH sérica  $>0,6$ ; o (c) la LDH pleural  $>$  dos tercios del límite superior del rango de referencia del laboratorio de LDH sérica [12].

Un derrame pleural aparente desde un punto de vista radiológico puede encontrarse hasta en el 0,3% de la población por año [16]. Un derrame pleural exudativo, confirmado tras una toracocentesis, sugiere la existencia de una enfermedad en la pleura parietal, que puede deberse a una diversidad de enfermedades inflamatorias, siendo la neumonía la más común. Los pacientes con un derrame pleural sintomático a menudo se presentan por vía de urgencia, y suelen requerir una intervención diagnóstica y terapéutica urgente de los síntomas comunes que pueden ser sospechosos de malignidad. Los derrames pleurales unilaterales o los derrames bilaterales persistentes casi siempre requerirán una evaluación adicional para excluir una neoplasia subyacente en aquellos pacientes lo suficientemente aptos para pruebas adicionales. El descubrimiento de un derrame pleural maligno representa una enfermedad metastásica avanzada y se observa en alrededor del 7-23% de los pacientes con cáncer de pulmón, afectando significativamente a la estadificación del tumor y al pronóstico general [16].

Los mecanismos fisiopatológicos precisos para la formación y absorción de líquido pleural dependerán a menudo de la etiología subyacente [27]; sin embargo, los derrames pleurales aparentemente radiológicos, el engrosamiento pleural o la nodularidad son indicadores de malignidad, y tal descubrimiento casi siempre requerirá una investigación más exhaustiva. Un derrame pleural maligno se define simplemente como una acumulación excesiva de líquido pleural exudativo con el descubrimiento de células malignas [26]. La orientación y las vías de diagnóstico actuales pueden ayudar a orientar el momento y la urgencia del examen de un derrame pleural, con el objetivo principal de establecer un diagnóstico definitivo subyacente y excluir la enfermedad maligna [2] (fig. 15.1).

Está ampliamente descrito que el cáncer de pulmón suele afectar a la pleura de diversas maneras y, aunque la mayoría de los derrames pleurales confirmados en este entorno se demuestran malignos, una extensión nodular maligna a la pleura puede no siempre producir un derrame radiográficamente visible en imágenes del tórax [16]. El objetivo de cualquier evaluación inicial en un caso de sospecha de malignidad pleural es obtener suficiente información clínica y radiológica para decidir una toma de muestras de biopsia tisular diagnóstica adecuada, la estadificación del tumor y el tratamiento dirigido [30]. La citología pleural tiene una sensibilidad media del 60%, sin embargo, el rendimiento depende del tumor subyacente, la preparación de la muestra y

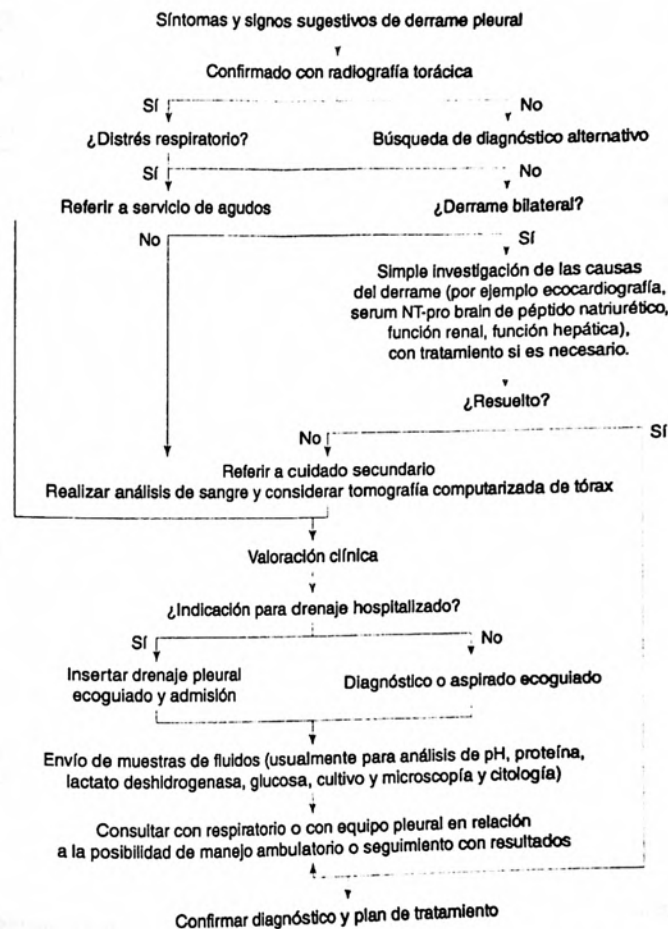


Fig. 15.1 Algoritmo sugerido para la investigación temprana de la sospecha de derrame pleural [2]. (Permiso otorgado por BMJ Publishing Group).

la experiencia del patólogo [26]. Las células tumorales tienden a metastatizar a través de la pleura visceral ipsilateral, a través de los vasos pulmonares, y la diseminación secundaria de la pleura parietal se produce por la siembra a lo largo de las adherencias en el líquido pleural [26].

Hasta un 70% de los derrames pleurales exudativos tendrán una malignidad confirmada con el análisis histológico [38]. El cáncer de pulmón, el cáncer de mama y el linfoma son las causas más comunes de derrame pleural maligno. Se calcula que,



hasta 100.000 pacientes al año, a los que se les ha diagnosticado un cáncer de pulmón, acabarán desarrollando un derrame pleural con la consiguiente mala calidad de vida y afectando a la morbilidad y la mortalidad [16]. El mesotelioma pleural maligno es el tipo más común de neoplasia pleural primaria asociada a un derrame pleural maligno [26]. La incidencia de la neoplasia pleural por cualquier causa sigue aumentando, a pesar del tipo de tumor, debido al envejecimiento de la población y a su mayor comorbilidad [14]. Sigue presentándose un aumento constante del número de casos confirmados de cáncer de pulmón y mesotelioma pleural maligno, y la presentación en un estadio IV sigue siendo nuestro mayor reto [22].

### Estadificación del tumor

La mayoría de los derrames pleurales malignos son causados por una enfermedad metastásica, y se asocian más comúnmente con el cáncer de pulmón en hombres [26]. Las estrategias actuales contra el cáncer de pulmón siguen mejorando, y la estadificación precisa del tumor sigue siendo un elemento esencial para el tratamiento y pronóstico del cáncer de pulmón. El sistema TNM, validado en todo el mundo, tiene en cuenta la propagación anatómica del cáncer mediante factores como el tamaño y la invasión del tumor, la extensión de la propagación linfática y la presencia de la enfermedad metastásica, e informa de las estrategias multidisciplinarias para las investigaciones de estadificación clínica y quirúrgica y las estrategias de tratamiento adecuadas [37].

El comité de los factores de estadificación y pronóstico de la International Association for the Study of Lung Cancer (IASLC) examinó los datos de 94.708 casos de cáncer de pulmón procedentes de unos 16 países de todo el mundo. Tras exclusiones, se analizaron 70.967 casos de CPCNP y 6.189 casos de CPCP para elaborar la octava edición de la clasificación TNM del cáncer de pulmón. La actualización de los descriptores y las categorías condujo a la migración de determinados subconjuntos de la clasificación TNM, basados en el análisis de la supervivencia [9]. En cuanto al mesotelioma pleural maligno, se analizaron los datos de 1.987 pacientes de 29 centros. Suponían 509 casos con información sobre la estadificación clínica, 836 casos con información de su estadificación patológica y 642 casos con información clínica y patológica disponible [35] (fig. 15.2).

### Diagnóstico por imagen

Es esencial confirmar la etiología de un derrame pleural para proporcionar el tratamiento más apropiado y oportuno clínicamente. El papel del diagnóstico por imagen está firmemente establecido en el estudio de un derrame pleural sospechoso de ser maligno [26]. Se sabe que la infiltración maligna de la pleura es común en varios tipos de tumores, sin embargo, la carga pleural en el entorno del cáncer de pulmón sigue siendo la de mayor incidencia y suele indicar mal pronóstico, en general. La confirmación de la enfermedad pleural maligna en cualquier contexto puede ser un reto para los profesionales y requiere un examen clínico adecuado, técnicas radiográficas de tórax específicas y una derivación oportuna. La carga de la enfermedad pleural representa un reto importante, tanto para los pacientes como para los recursos sanitarios en un entorno económico tan exigente.

Tumor primario (T)	Cáncer de pulmón	Tumor primario (T)	Mesotelioma
Tx	Tumor primario no puede ser valorado o tumor probado por presencia de células malignas en esputo o en aspirado bronquial, pero no visualizado por imagen o por broncoscopia	Tx	Tumor primario no puede ser valorado
T0	No evidencia de tumor primario	T0	No evidencia de tumor primario
Tis	Carcinoma <i>in situ</i>		
T1			
T1a (mi)	Carcinoma mínimamente invasivo	T1	Tumor limitado a la pleura ipsilateral con o sin afectación de la pleura diafragmática
T1a	Tumor ≤1 cm máximo		
T1b	Lesión tumor <1 cm, pero ≤2 cm en su mayor dimensión	T1a	No afectación de la pleura visceral
T1c	Lesión tumor <2 cm, pero ≤3 cm en su mayor dimensión	T1b	Tumor afectando la pleura visceral
T2	Lesión tumor >3 cm, pero ≤5 cm o tumor con alguno de los siguientes rasgos: <ul style="list-style-type: none"> <li>- Afecta al bronquio principal, en relación a la distancia con la carina, pero sin afectación de la carina</li> <li>- Invade la pleura visceral</li> <li>- Asociado con atelectasias o neumonitis que se extiende a la región hilar, afectando a parte o a todo el pulmón</li> </ul>	T2	Tumor afectando cada superficie de la pleura ipsilateral (parietal, diafragmática y afectación de pleura visceral) con al menos 1 de las siguientes características: <ul style="list-style-type: none"> <li>- Afectación del músculo diafragmático</li> <li>- Afectación de tumor desde la viscera pleural en el parénquima subyacente pulmonar</li> </ul>
T2a	Lesión tumor >3 cm, pero menor de ≤4 cm en su máxima lesión		
T2b	Lesión tumor >4 cm, pero menor de ≤5 cm en su mayor dimensión		
T3	Lesión tumor >5 cm, pero ≤7 cm en su mayor dimensión o asociado con un(os) nódulo(s) tumoral(es) en el mismo lóbulo del tumor primario o directamente invade cualquiera de las siguientes estructuras: pared torácica (incluyendo la pleura parietal y los tumores del surco superior), nervio frénico, pericardio parietal	T3	Tumor localmente avanzado, pero potencialmente grave; tumor afectando todas las superficies ipsilaterales pleurales (pleura parietal, mediastínica, diafragmática y visceral) con al menos 1 de las siguientes características: <ul style="list-style-type: none"> <li>- Afectación de la fascia endotorácica</li> <li>- Extensión en la grasa mediastínica</li> <li>- Solitaria, importante foco del tumor extendiéndose en el tejido blando de la pared costal</li> <li>- Afectación no transmural del pericardio</li> </ul>

Fig. 15.2 Estadios combinados TNM de (a) la octava edición de la clasificación TNM para el cáncer de pulmón. (Goldstraw et al. [9]) y (b) la octava edición del estadiaje AJCC/UICC para el mesotelioma pleural maligno [35]. (De: Rusch V.W et al, THE IASLC Mesothelioma Staging Project: Proposals for the M Descriptors and for Revision of the TNM Stage Groupings in the Forthcoming (Eighth) Edition of the TNM Classification for Mesothelioma. Journal of Thoracic Oncology, 2016;11(12):2112-2119, con autorización de Elsevier.)



T4	Tumor >7 cm en su mayor dimensión o asociado a nódulo(s) tumoral(es) separado(s) en un lóbulo ipsilateral diferente al del tumor primario o invade alguna de las siguientes estructuras: diafragma, mediastino, corazón, grandes vasos, tráquea, nervio laríngeo recurrente, esófago, cuerpo vertebral y carina	T4	Tumor localmente avanzado, técnicamente irreseccable; tumor que afecta a todas las superficies pleurales ipsilaterales (pleura parietal, mediastínica, diafragmática y visceral) con al menos 1 de las siguientes características: <ul style="list-style-type: none"> <li>- Extensión difusa o masas tumorales multifocales en la pared torácica, con o sin destrucción costal asociada</li> <li>- Extensión diafragmática directa del tumor al peritoneo</li> <li>- Extensión directa del tumor a la pleura contralateral</li> <li>- Extensión directa del tumor a un órgano del mediastino</li> <li>- Extensión directa del tumor a la columna vertebral</li> <li>- Extensión del tumor a la superficie interna del pericardio con o sin derrame pericárdico o tumor que afecte al miocardio</li> </ul>
Afectación de nódulo linfático (N)	Cáncer de pulmón	Afectación de nódulo linfático (N)	Mesotelioma
Nx	Los nódulos regionales no pueden ser evaluados	Nx	Los nódulos regionales no pueden ser evaluados
N0	No hay metástasis en los nódulos regionales	N0	No hay metástasis de los nódulos regionales
N1	Metástasis en nódulos peribronquiales y/o hilares ipsilaterales y en nódulos intrapulmonares, incluyendo afectación por extensión directa	N1	Metástasis en nódulos broncopulmonares, hilares o mediastínicos ipsilaterales (incluyendo región mamaria interna, peridiafragmática, paquete de grasa pericárdica e intercostal)
N2	Metástasis en nódulos subcarinales y/o mediastínicos ipsilaterales	N2	Metástasis en nódulos mediastínicos contralaterales y/o supraclaviculares ipsilaterales o contralaterales
N3	Metástasis en nódulos mediastínicos contralaterales, hilares contralaterales, escalenos ipsilaterales o contralaterales, o supraclaviculares	-	-
Metástasis a distancia (M)	Cáncer de pulmón	Metástasis a distancia (M)	Mesotelioma
M0	No presencia de metástasis a distancia	M0	No presencia de metástasis a distancia
M1	Presencia de metástasis a distancia. Un nódulo(s) separado(s) del tumor en el lóbulo contralateral; tumor con nódulo pleural o derrame pleural o pericárdico maligno	M1	Presencia de metástasis a distancia
M1a	Metástasis torácica única		
M1b	Múltiples metástasis extratorácicas		
M1c	Múltiples metástasis en uno o más órganos		
Nota: los cambios de la 7.ª edición están en negrita.			

Fig. 15.2 (cont.)

Se dispone de varias modalidades de imagen para ayudar a orientar el diagnóstico y optimizar las estrategias de tratamiento en curso en la afectación pleural. Aunque hay varias técnicas de imagen disponibles, la radiografía de tórax anteroposterior sigue siendo el principal método de imagen en un estudio inicial y, a menudo, proporciona indicadores tempranos para la estadificación inicial del tumor [33]. Los derrames pleurales pueden ser radiológicamente visibles, como un emborramiento del receso costofrénico en una radiografía de tórax con tan solo 200 ml de líquido y se pueden ver depósitos o engrosamientos pleurales. Hasta un 15% de los pacientes con cáncer de pulmón tendrán un derrame pleural demostrable en la radiografía de tórax en el momento del diagnóstico [16]. El examen diagnóstico adicional de la pleura requerirá la aplicación de otras modalidades de imagen, como la ecografía torácica, la tomografía computarizada (TC) del tórax y el abdomen, la resonancia magnética (RM) y la tomografía por emisión de positrones con F-18fluorodeoxiglucosa (FDG-PET) para detectar el engrosamiento de la pleura o la invasión maligna de las estructuras subyacentes.

La TC con contraste es la modalidad de imagen de referencia actual para la pleura cuando se busca un diagnóstico en un derrame pleural recién descubierto, no solo puede revelar un tumor primario, un engrosamiento pleural o una nodularidad, sino que también puede identificar posibles objetivos de biopsia [2]. Sin embargo, la TC no es perfecta, y los datos sugieren que esta modalidad no demostrará una evidencia definitiva de malignidad en hasta uno de cada tres pacientes con una malignidad pleural. Por tanto, si no se pueden identificar las características radiológicas malignas, puede estar indicado un seguimiento cuidadoso y la evaluación de la idoneidad para una prueba diagnóstica invasiva adicional en función del estado general [26].

Como en todas las áreas de la medicina, es esencial mejorar la seguridad en las pruebas torácicas invasivas. La National Patient Safety Agency (NPSA) [11] llevó a cabo una revisión de 12 muertes y 15 casos de lesiones graves tras una punción pleural. Se identificaron cuestiones comunes, como el nivel de experiencia, la supervisión, el lugar de la intervención, las anomalías anatómicas y la obtención de imágenes inadecuadas. El informe sugería que los alumnos debían tener en cuenta ciertas variables para la punción pleural, como el tiempo, la formación y la familiaridad con el equipo y, se aconsejaba encarecidamente el uso de la ecografía torácica para la intervención pleural. El informe de la NPSA refleja las recomendaciones de la British Thoracic Society, cuyas pruebas coinciden en que la guía ecográfica aumenta la probabilidad de éxito y reduce el riesgo de punción de órganos en la intervención pleural [10].

Existen abundantes datos que sugieren que la ecografía torácica es una herramienta muy específica y sensible para la obtención de imágenes de la pleura. La ecografía torácica proporciona a los equipos de pleura una modalidad de imagen disponible al momento, con mayor sensibilidad a la hora de cuantificar y detectar el líquido pleural en comparación con la radiografía simple de tórax. El descubrimiento del engrosamiento y nodularidad pleural o diafragmática en la ecografía torácica es altamente específico y puede ser indicativo para pruebas posteriores por sospecha de malignidad [26]. El uso de la ecografía torácica es ahora habitual en el manejo actual de la afectación pleural y su papel diagnóstico se extiende más allá de la identificación por aspiración del líquido [10]. La ecografía no solo es más sensible a la hora de detectar líquido pleural, para ayudar a guiar las técnicas de drenaje pleural y las masas pleurales, sino que el engrosamiento o la nodularidad pleural también se visualizan fácilmente y mejora la fiabilidad en la obtención de biopsias pleurales selectivas [16]. Se sabe que la guía ecográfica torácica mejora la tasa de éxito de la intervención pleural y reduce

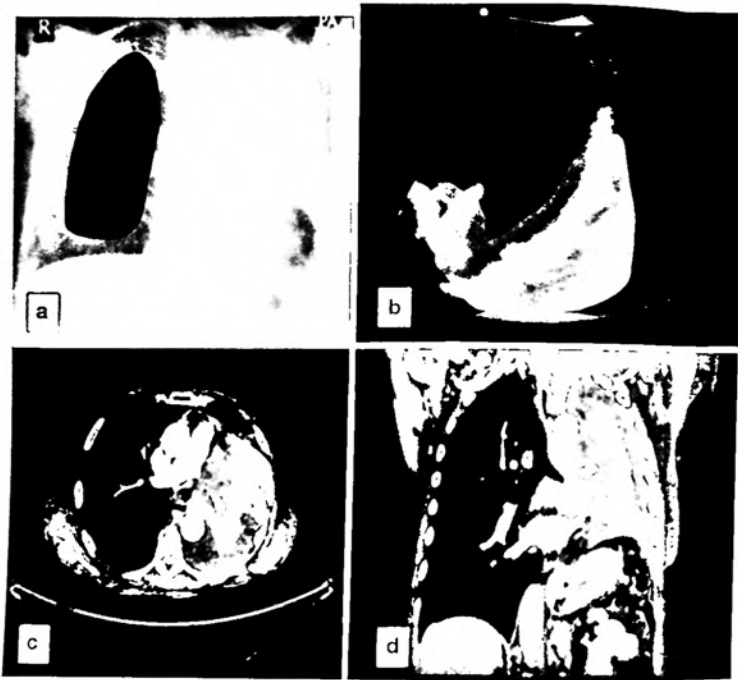


Fig. 15.3 (a) Radiografía de tórax que muestra el blanqueo completo del hemitórax izquierdo. La localización central de la tráquea coincide con la presencia de colapso pulmonar subyacente y derrame pleural. (b) Ecografía torácica que muestra un derrame pleural ecogénico, inversión diafragmática y nodularidad. Imágenes de tomografía computarizada transversal (c) y coronal (d) que confirman un colapso pulmonar izquierdo completo y un derrame pleural asociado. (Reproducido con permiso de Wilczynska y Davies [34]).

el riesgo de complicaciones, con una sensibilidad y especificidad del 76,6% y el 60,3% cuando se compara el juicio clínico con la ecografía, respectivamente [10].

Las modalidades de imagen torácica en la malignidad pleural pueden confirmar la presencia de un pulmón no expandible o atrapado, lo que sugiere una incapacidad del pulmón para expandirse normalmente dentro del espacio pleural [3]. Estos diagnósticos radiológicos de afectación pleural, combinados con el posterior descubrimiento de células malignas dentro de la pleura parietal y el líquido pleural, reflejan una enfermedad diseminada tumoral y un mal estado funcional. La disnea sintomática importante se describe como el síntoma más común en este contexto, lo que refleja una reducción de la distensibilidad de la pared torácica, la depresión del diafragma ipsilateral, el desplazamiento del mediastino que conduce a una reducción del volumen pulmonar y a una alteración de la ventilación [27] (fig. 15.3).

Los pacientes con una afectación pleural tan extensa a menudo se presentan en un estado crítico con una miríada de síntomas incapacitantes que incluyen tos, malestar

torácico, falta de apetito, debilidad y letargo. Las imágenes torácicas anómalas pueden requerir una serie de estrategias diagnósticas y terapéuticas, mediante técnicas invasivas como la toracocentesis, la inserción de un drenaje torácico intercostal, la toracoscopia y la biopsia pleural dirigida, dependiendo del estado funcional y del pronóstico general [18].

### Pronóstico

Se utilizan muchos factores para predecir la supervivencia global en la afectación de la enfermedad pleural maligna, y la decisión de ofrecer una intervención pleural depende de los deseos del paciente, de la presencia de síntomas y de la tasa media de supervivencia. El pronóstico de la enfermedad pleural maligna depende de una serie de variables y debe adoptarse un enfoque individualizado para predecir la supervivencia. La selección adecuada de los pacientes es vital, y es esencial que cualquier procedimiento pleural se lleve a cabo buscando lo mejor para los pacientes y no solo por la posibilidad técnica [3]. Las opciones de tratamiento suelen estar determinadas por los síntomas, el estado funcional, el tipo de tumor y su respuesta al tratamiento sistémico y el grado de expansividad del pulmón [27].

Se sabe que un derrame pleural maligno representa una enfermedad metastásica avanzada, y los datos sugieren una media de supervivencia de 3 a 12 meses, dependiendo de una serie de factores individuales; se reconoce un tiempo de supervivencia más corto del que se observa habitualmente en aquellos derrames malignos secundarios al cáncer de pulmón [4, 15, 27]. Las investigaciones sugieren que un derrame pleural masivo se asocia a un peor pronóstico, independientemente de la edad o del tipo de tumor histológico, y que el tiempo de supervivencia es peor en todos los estadios del cáncer de pulmón [38].

Un gran número de estudios, principalmente retrospectivos, han examinado los factores que determinan el pronóstico. Se han examinado datos demográficos, el tipo de tumor patológico, los síntomas, el estado funcional y los marcadores de inflamación en un intento de determinar un factor pronóstico conciso a la hora de orientar el tratamiento [35]. Los datos retrospectivos demostraron sistemáticamente que el estado funcional era un factor predictivo independiente de la supervivencia en la enfermedad pleural maligna que permitía una selección adecuada para el tratamiento paliativo; sin embargo, es necesario realizar investigaciones más amplias [38]. El dolor en la pared torácica y la pérdida de peso también se han analizado como variables pronósticas en el mesotelioma pleural maligno y ambos se asociaron, de forma independiente, con una peor supervivencia global; las recientes directrices sobre el mesotelioma recomiendan el uso de valoraciones pronósticas en el momento del diagnóstico [35].

Clive y cols., [4] proporcionaron la mayor serie de datos prospectivos de pronóstico para fundamentar su instrumento de predicción LENT. Se obtuvieron datos de 221 pacientes de cohortes del Reino Unido, los Países Bajos y Australia, y se examinó el análisis de supervivencia. Los datos encontraron un amplio rango en la supervivencia media, con una media de 74 días de supervivencia en el grupo de cáncer de pulmón en comparación con 339 días en el grupo de mesotelioma pleural maligno. Se determinó una puntuación sobre el riesgo clínico que ayuda a predecir la supervivencia y a guiar el tratamiento de los pacientes con derrame pleural maligno. La puntuación LENT examinó cuatro variables clave que incluyan la deshidrogenasa láctica (LDH, *lactate dehydrogenase*)

se) del líquido pleural, el estado de rendimiento del Eastern Cooperative Oncology Group (ECOG), la relación sérica entre neutrófilos y linfocitos (NLR, *neutrophil to lymphocyte ratio*) y el tipo de tumor histológico. La puntuación combinada de pronóstico LENT estratificó a los pacientes en grupos de bajo, medio y alto riesgo, con una supervivencia media (IQR) de 319, 130 y 44 días, respectivamente. Una vez más, los pacientes con cáncer de pulmón solían estar en la categoría de mayor riesgo, y la inflamación sistémica era un factor de riesgo importante. Se observó que una puntuación de LENT más alta se asociaba a un peor pronóstico global, y se comprobó que la puntuación combinada era estadísticamente superior a la del estado de rendimiento por sí solo [4].

Las puntuaciones pronósticas validadas son fáciles de calcular y, a menudo, pueden ayudar a informar a los clínicos a la hora de considerar la idoneidad de una intervención pleural. Es posible que el drenaje pleural no ofrezca un beneficio de supervivencia global; sin embargo, cualquier intervención posterior debe estar dirigida a aliviar los síntomas respiratorios incapacitantes y a mejorar la calidad de vida. El drenaje pleural terapéutico puede mejorar rápidamente el estado de rendimiento y, por tanto, tener un efecto positivo en la calidad de vida de los pacientes con una neoplasia avanzada. Está bien documentado que el derrame pleural maligno sintomático representa una enfermedad metastásica avanzada y, dado el continuo aumento de nuevos diagnósticos de cáncer, la carga pleural para el paciente suele ser elevada [4]. En términos de pronóstico, cuando la supervivencia esperada es corta, se prefiere un enfoque menos invasivo y centrado en los cuidados paliativos al final de la vida [38].

## Estrategias para el manejo de la enfermedad pleural

Los tratamientos oncológicos actuales son más avanzados, y un pronóstico preciso en el momento de la presentación puede ayudar a individualizar las estrategias de tratamiento [4]. La enfermedad pleural está reconocida como una importante subespecialidad dentro de la medicina respiratoria; más recientemente se ha producido un cambio de paradigma, pasando del enfoque quirúrgico tradicional a una perspectiva más médica y centrada en el paciente. Históricamente, los pacientes con enfermedad pleural maligna solían ser tratados de forma conservadora, mientras que, más recientemente, los pacientes que presentan una sospecha de malignidad pleural son ahora «genotipados, fenotipados y tratados de forma ambulatoria» [26].

Los equipos pleurales especializados están en condiciones de ofrecer a los pacientes, que tradicionalmente han necesitado ingresos prolongados, una intervención pleural más oportuna en un entorno ambulatorio. Este enfoque no solo mejora la seguridad de los pacientes, sino que también tiene efectos positivos sobre los tiempos de espera, la duración del ingreso y los costes totales de una cama por día. Los equipos pleurales de los hospitales son verdaderamente multidisciplinares y suelen contar con un consultor respiratorio interesado en el tratamiento de la enfermedad pleural. Una enfermera especialista clínica es esencial para la evaluación holística de las necesidades y la planificación anticipada de los cuidados, la investigación y, más recientemente, muchas han desarrollado habilidades prácticas en la ecografía torácica y la intervención pleural autónomamente. El éxito de un servicio pleural depende del apoyo de una amplia gama de servicios especializados de oncología, radiología, patólogos, enfermeras, personal administrativo y equipos quirúrgicos. Los equipos de pleura se encuentran en una posición excelente para racionalizar

en el paciente y dicha revisión especializada no solo informa sobre el diagnóstico y el pronóstico temprano, sino que también proporciona una intervención terapéutica rápida, al tiempo que refuerza la formación práctica en todas las especialidades [1]. Sin embargo, la mejora de las enfermedades pleurales sigue dependiendo de la disponibilidad de instalaciones pleurales en cada organización [3].

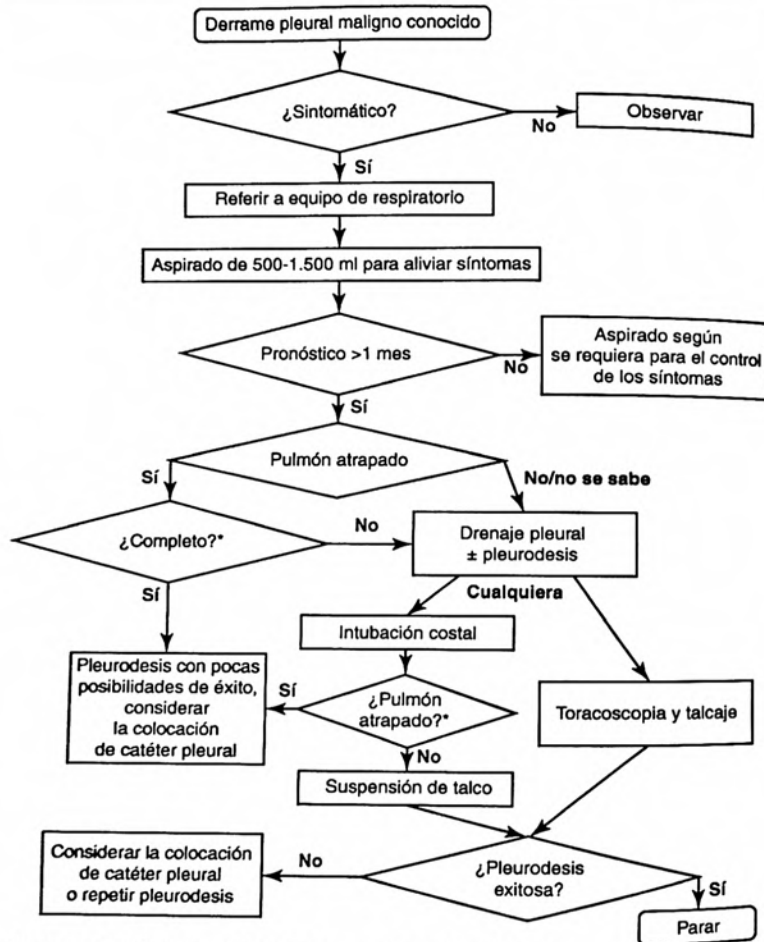
Las guías sugieren que la mejor manera de tratar un derrame pleural maligno es mediante el drenaje pleural completo y la instilación de un esclerosante para promover la pleurodesis y evitar la reacumulación o mediante la inserción de un dispositivo más permanente que permita el drenaje continuo [27]. El metaanálisis de Cochrane de Clive y cols., [5] examinó 62 estudios con 3.248 pacientes para intentar determinar el tratamiento óptimo en adultos con un derrame pleural maligno y la pleurodesis completada con éxito [5]. Examinaron la administración de una sustancia en la pleurodesis mediante un tubo torácico o toracosopia y catéteres pleurales permanentes. Los resultados sugirieron que el talcaje tras la toracosopia médica parecía ser el método más eficaz para prevenir la reacumulación de líquido, sin embargo, los resultados centrados en el paciente, incluidos los efectos secundarios, la calidad de vida y la satisfacción del paciente, se reportaron de manera inconsistente, lo que exige investigaciones más amplias en esta área [5] (fig. 15.4).

La presentación del paciente y la consiguiente urgencia en la intervención de un derrame pleural dependerán siempre de la magnitud de la afectación pleural, la tasa de acumulación de líquido y la reserva respiratoria subyacente del paciente [2]. La mayoría de los pacientes con enfermedad pleural maligna, especialmente los que presentan un derrame pleural masivo, serán sintomáticos y las guías modernas abogan por estrategias de tratamiento oportunas y definitivas en lugar de toracentesis repetidas [24]. Siempre se debe ofrecer a los pacientes un procedimiento terapéutico inicial para evaluar tanto la mejoría sintomática como la tasa de reacumulación de líquido antes de considerar el manejo centrado en el paciente más definitivo [26]. Si el paciente no obtiene alivio con el drenaje pleural, rara vez está indicado un tratamiento invasivo adicional y debe adoptarse un enfoque más de soporte, basado en los cuidados paliativos. Cualquier decisión de tratamiento informada debe estar siempre centrada en el paciente y las recomendaciones deben basarse en el criterio de resultado, la carga de los síntomas y los tiempos de supervivencia esperables utilizando un pronóstico basado en la evidencia [3, 4, 27, 35].

## Observación

Todos los pacientes que presenten un derrame pleural unilateral deben someterse a las pruebas oportunas y adecuadas para excluir una neoplasia y puede considerarse la realización de estudios pleurales para el derrame pleural bilateral si hay características atípicas o si no se responde al tratamiento inicial [10]. La analítica de sangre estándar puede ser útil para evaluar la presencia de una infección coexistente o la pérdida de sangre y también ayuda a evaluar la función cardíaca, renal y hepática para indicar sobre los diagnósticos diferenciales [2]. La observación rara vez está indicada en el contexto de una malignidad confirmada, ya que la mayoría de los pacientes con un derrame pleural radiológicamente reportado habrán presentado síntomas significativos de disnea y algunos experimentarán dolor torácico incapacitante debido a una malignidad pleural y algunos experimentarán dolor torácico incapacitante debido a una malignidad pleural y algunos experimentarán dolor torácico incapacitante debido a una malignidad pleural y algunos experimentarán dolor torácico incapacitante debido a una malignidad pleural y algunos experimentarán dolor torácico incapacitante debido a una malignidad pleural. Sin embargo, hay una pequeña proporción de pacientes en los que la enfermedad pleural se encuentra de forma casual en imágenes torácicas de rutina que pueden





\*No hay evidencia de en qué proporción una pleura sin resistencia previene la pleurodesis. Nosotros sugerimos que una resistencia pleural <50% es improbable que conduzca a una pleurodesis con éxito

Fig. 15.4 Algoritmo para la gestión y el manejo del derrame pleural maligno [27]. (Reproducido con permiso de BMJ Publishing Group Ltd. & British Thoracic Society).

describir mínimos síntomas. En aquellos con un derrame pleural maligno confirmado, se puede recomendar la observación si el paciente está asintomático y se conoce el tipo de tumor; sin embargo, a la mayoría de los pacientes se les debe ofrecer un seguimiento temprano y darles a conocer las opciones de tratamiento disponibles para una intervención pleural definitiva, ya que la mayoría se volverán sintomáticos con el tiempo [27]

## Toracocentesis

La toracocentesis o aspiración pleural se define como un procedimiento estéril mínimamente invasivo, por el que se introduce una aguja o catéter a través de los tejidos subcutáneos del tórax, sobre la superficie superior de la costilla, evitando el haz neurovascular intercostal, a través de la pleura parietal y hasta la cavidad pleural para obtener una muestra de líquido pleural. Esta suele ser la primera opción cuando se investiga un derrame pleural unilateral inexplicable o un derrame pleural bilateral persistente. En aquellos pacientes que presentan derrames pleurales de mayor tamaño en el contexto de una neoplasia conocida, también se requiere un enfoque, tanto diagnóstico como terapéutico, no solo para confirmar si el tipo de célula histológica está relacionado con una neoplasia conocida o si existe un tumor primario sincrónico. Los riesgos de la toracocentesis incluyen la hemorragia, la infección, el neumotórax y las lesiones viscerales, pero estos riesgos se reducen con un profesional experimentado o un aprendizaje debidamente supervisado. Sin embargo, el riesgo es bajo si se produce un edema pulmonar por reexpansión tras la extracción de grandes volúmenes de líquido [26]. La seguridad de la intervención pleural mejorará aún más mediante el uso de la ecografía torácica en el servicio de atención, lo que conducirá a una mayor probabilidad de éxito tanto en la aspiración diagnóstica como en el drenaje terapéutico de grandes volúmenes [2]. Los objetivos principales de la toracocentesis, en este contexto, son tanto asegurar un diagnóstico de tejido patológico como aliviar los síntomas incapacitantes que pueda causar un derrame pleural.

La sensibilidad de un examen citológico, tras una toracocentesis en un derrame pleural sospechoso de ser maligno, suele depender de la neoplasia subyacente, pero, en términos de diagnóstico, la toma de muestras pleurales puede dar lugar a una sensibilidad diagnóstica inicial global de hasta el 60% de los casos [27]. El análisis histopatológico del líquido pleural en el adenocarcinoma de pulmón puede tener un rendimiento del 78%, mientras que la confirmación del mesotelioma y del carcinoma de células escamosas representan el 27% y el 25%, respectivamente [25]. Por el contrario, también hay un pequeño número de pacientes con cáncer de pulmón en los que el análisis pleural microscópico excluye realmente una neoplasia pleural metastásica, en cuyo caso se recomienda excluir el derrame pleural como descriptor de estadificación M1a [9]. Se sabe que el diagnóstico de un mesotelioma pleural maligno a partir del análisis citológico del líquido pleural es muy variable, oscilando entre el 16-73%, mientras que la inmunohistoquímica de una biopsia pleural ha demostrado brindar un rendimiento más consistente en los subtipos mesoteliales de mesotelioma epitelial, sarcomatoide y bifásico. Aunque el cáncer de pulmón se asocia a una media de supervivencia corta, la histología no epitelioide en el entorno del mesotelioma pleural maligno también se asocia a una supervivencia global significativamente más corta [35].

La confirmación histológica de una neoplasia maligna en la pleura o el líquido pleural representa una enfermedad avanzada y plantea a los profesionales retos complejos de gestión en torno al control temprano de los síntomas, el pronóstico y la elección, en términos de idoneidad, del tratamiento pleural definitivo. Este grupo de pacientes tiene una alta carga de enfermedad con un peor pronóstico y una mínima esperanza de vida con un estado general deteriorado. La toracocentesis terapéutica repetida solo suele recomendarse en los casos de tumores sensibles a la quimioterapia, como el CSCP y el linfoma, para permitir un tratamiento precoz, o en los pacientes que evidentemente



están al final de la vida [26]. En todos los tipos de tumores se suele preferir un enfoque más definitivo para mejorar el alivio sintomático a largo plazo y reducir el riesgo de adherencias pleurales, que pueden complicar el drenaje toracoscópico, o la inserción de un catéter pleural permanente más adelante.

### Drenaje torácico costal

Los drenajes con tubo de Seldinger de pequeño calibre se utilizan tradicionalmente en el drenaje de derrames pleurales malignos, lo que permite la posterior inserción de talco estéril como esclerosante para ayudar a la pleurodesis. Los drenajes torácicos para los derrames pleurales se insertan mediante una ecografía torácica en el servicio, y los derrames más grandes deben drenarse de forma controlada para reducir el riesgo de edema pulmonar de reexpansión. Se cree que la inserción de polvo de talco en un drenaje torácico provoca una respuesta inflamatoria aguda a través de la activación local de la cascada de coagulación y la deposición de fibrina [27]. El éxito de la pleurodesis se define como la fusión de la pleura parietal a la visceral con la consiguiente obliteración del espacio pleural [26]. El requisito más importante que informa de la eficacia potencial de la pleurodesis es una aposición radiológicamente confirmada de la pleura parietal y visceral. La expansión incompleta puede estar causada por el engrosamiento de la pleura en un pulmón no expandible o *atrapado*, y se sabe que la obstrucción proximal de las vías respiratorias grandes por el tumor o las fugas de aire persistentes están asociadas al fracaso de la pleurodesis [27]. Los drenajes torácicos intercostales desempeñan un papel importante en el tratamiento de los derrames pleurales; sin embargo, suelen asociarse a estancias hospitalarias prolongadas de entre 4 y 7 días para la pleurodesis con talco [26] y a un mayor riesgo de complicaciones, como el desplazamiento involuntario, las fugas de aire persistentes y la infección interpleural. Aunque una intervención pleural más moderna ha sustituido en gran medida el uso estándar de los drenajes de Seldinger, estos siguen desempeñando un papel en aquellos pacientes descompensados que presentan una urgencia con un derrame pleural masivo que requiere una intervención pleural urgente.

### Toroscopia

La toroscopia, ya sea bajo sedación o anestesia general, es la prueba de elección para el diagnóstico de una sospecha de derrame pleural exudativo maligno en aquellos casos con una citología pleural no concluyente [10]. También es útil para el drenaje pleural completo y el talcaje en aquellos pacientes con un mejor estado general y un derrame pleural maligno confirmado, y se asocia con una mayor posibilidad de éxito de la pleurodesis en alrededor del 80-90% de los pacientes [10, 27]. El procedimiento ecoguiado implica la introducción de un neumotórax inducido, seguido de un drenaje completo del líquido pleural, la obtención de biopsias pleurales fluoroscópicas y, por último, el polvo de talco directamente visualizado en la mayoría de los pacientes. Normalmente se requiere el ingreso de una noche para reinflar el neumotórax inducido; sin embargo, los centros más grandes han demostrado estancias más cortas con el uso de dispositivos de aspiración portátiles.

La toroscopia quirúrgica asistida por vídeo, más invasiva, se realiza bajo anestesia general y requiere ventilación de un solo pulmón. Sigue siendo apropiada en un subconjunto de pacientes, con beneficios demostrados en aquellos con derrames pleurales más pequeños que contienen más septaciones y adherencias [29]. Sin embargo, la ventaja general es que los cirujanos están en mejor posición para proceder con otras opciones quirúrgicas torácicas en el momento del procedimiento si se considera apropiado [10]. El enfoque alternativo de la toroscopia con anestesia local realizada por médicos respiratorios bajo sedación, en comparación con la toroscopia quirúrgica asistida por vídeo, es una alternativa cada vez más disponible que ofrece una sensibilidad diagnóstica similar del 92,6% en comparación con el 95%, respectivamente [2, 10]. La toroscopia es un procedimiento seguro y bien tolerado en pacientes cuidadosamente seleccionados, tiene una baja tasa de mortalidad perioperatoria de <0,5% [27], y las complicaciones mayores, como el empiema, la hemorragia y la neumonía, son raras [10].

### Catéter pleural permanente

Tradicionalmente, los pacientes que presentaban un derrame pleural sospechoso eran ingresados en un centro de atención secundaria para una batería de pruebas diagnósticas y una intervención terapéutica prolongada; sin embargo, los cambios de actitud y la tecnología disponible facilitan ahora un modelo de atención ambulatoria en el entorno hospitalario [2].

Los catéteres pleurales permanentes de silicona fenestrados son ahora habituales en el mundo desarrollado y, aunque tradicionalmente solo se recomiendan para aquellos con un pulmón subyacente no expandible o atrapado o con pleurodesis fallida, se ha producido un cambio en su uso de primera línea como alternativa a la pleurodesis tras el ensayo TIME-2 [3, 6]. Es posible que los pacientes deseen minimizar el tiempo de estancia en el hospital eligiendo un catéter pleural permanente en lugar de un intento de pleurodesis, ya que la media de supervivencia prevista es tan solo de 44 días (Clive y cols. [4]). Se ha observado que los catéteres pleurales permanentes mejoran la disnea



Fig. 15.5 (a) Paciente en posición, cuya piel ha sido marcada para la inserción ecoguiada de un catéter pleural permanente. (b) Catéter pleural colocado *in situ*.

en comparación con la pleurodesis con talcaje, a pesar de que las tasas de éxito de la pleurodesis son menores (Clive y cols. [5]; fig. 15.5).

Los catéteres tunelizados se insertan utilizando la guía ecográfica en un servicio de hospital de día, lo que permite el drenaje de forma ambulatoria con dispositivos rentables [16]. Las complicaciones tras la inserción son raras, pero pueden incluir dolor, neumotórax e infección debido a la tunelización, y muchos centros aconsejan la profilaxis con antimicrobianos inmediatamente después de la inserción. Estudios a menor escala sugieren que los catéteres tunelizados son seguros en la quimioterapia [2]. Se puede entrenar a los pacientes o a los familiares utilizando botellas de drenaje que se conectan a la válvula unidireccional, y las enfermeras comunitarias y los equipos de cuidados paliativos están en una posición valiosa para ofrecer cuidados de soporte continuados.

El síntoma más comúnmente descrito cuando se establecen catéteres tunelizados es el dolor durante el drenaje. Sin embargo, esto puede manejarse fácilmente administrando analgesia opiácea antes del drenaje y asegurando un drenaje pleural controlado. La pleurodesis espontánea se producirá en un 50-70% de los casos, y esto puede medirse mediante la confirmación radiológica y la ausencia de líquido pleural, tras lo que puede retirarse el catéter (Mishra y cols. [16]). Los catéteres pleurales permanentes son muy adecuados para su uso en pacientes con enfermedad pleural maligna sintomática, atrapamiento pulmonar, estados funcionales más pobres y puntuaciones pronósticas LENT más altas.

## Conclusiones

Resumiendo, la clasificación de la etiología subyacente de la carga pleural es vital para fundamentar la estadificación del tumor, el pronóstico y las estrategias de intervención terapéutica. A pesar de los nuevos avances en la subtipificación histopatológica y la terapéutica, muchos pacientes presentan un cáncer de pulmón avanzado e incurable que requiere un enfoque paliativo. Los pacientes suelen presentar la enfermedad en estadios III y IV a una edad avanzada y con múltiples comorbilidades preexistentes [13]. La mayoría de los pacientes con enfermedad pleural maligna serán sintomáticos, y el enfoque actual aboga por estrategias pleurales oportunas y definitivas. Los pacientes con enfermedad pleural diseminada en neoplasias torácicas sospechadas o confirmadas suelen presentar síntomas incapacitantes que requieren una intervención terapéutica temprana por parte de un especialista. Independientemente del enfoque de tratamiento pleural que se elija, siempre se recomienda una evaluación holística de apoyo para explorar los deseos del paciente y apoyarle en su capacidad para afrontar, tanto física como psicológicamente, la intervención y el momento de la recuperación [3, 15, 19].

## Bibliografía

- Bhatnagar R, Maskell N. Developing a 'pleural team' to run a reactive pleural service. *Clin Med*. 2013;13(5):452-6.
- Bhatnagar R, Maskell N. The modern diagnosis and management of pleural effusions. *Br Med J*. 2015;351(h4520):1-8.

- Bhatnagar R, Cocoran JP, Maldonado F, Feller-Kopam D, Janssen J, Astoul P, Rahman NM. Advanced medical interventions in pleural disease. *Eur Respir Rev*. 2016;25(140):199-213.
- Clive AO, Kahan BC, Hooper CE, Bhatnagar R, Morley AJ, Zahan-Evans N, et al. Predicting survival in malignant pleural effusion: development and validation of the LENT prognostic score. *Thorax*. 2014;69(12):1098-104.
- Clive AO, Jones HE, Bhatnagar R, Preston NJ, Maskell N. Interventions for the management of malignant pleural effusions: a network meta-analysis. *Cochrane Database Syst Rev*. 2016;5:CD010529.
- Davies HE, Mishra EK, Brennen CK, Wrightson JM, Stanton AE, Guhan A, et al. Effect of an indwelling pleural catheter vs chest tube and talc pleurodesis for relieving dyspnoea in patients with malignant pleural effusion: Davies HE, Mishra EK, Kahan BC, et al. Effect of an indwelling pleural catheter vs chest tube and talc pleurodesis for relieving dyspnoea in patients with malignant pleural effusion. The TIME2 randomised control trial. *J Am Med Assoc*. 2012; 307(22):2383-9.
- Delgermaa V, Takahashi K, Park E, Le GV, Hara T, Sorahan T. Global mesothelioma deaths reported to the World Health Organization between 1994 and 2008. *Bull World Health Organ*. 2011;89(10):701-76.
- Glisson BS, Byers LA. Pathobiology and staging of small cell carcinoma of the lung. 2017. <https://www.uptodate.com/contents/pathobiology-and-staging-of-small-cell-carcinoma-of-the-lung>. [fecha de última consulta: 12 de febrero de 2018].
- Goldstraw P, Chansky K, Crowley J, Rami-Porta R, Asamura H, Eberhard WEE, et al. The IASLC Lung Cancer Staging Project: proposals for revision of the TNM stage groupings in the forthcoming (eighth) edition of the TNM Classification for lung cancer. *J Thorac Oncol*. 2015;11(1):39-51.
- Hooper C, Lee YGC, Maskell N. Investigation of a unilateral pleural effusion in adults: British Thoracic Society guideline. *Thorax*. 2010;65: ii4-17.
- Lamont T, Mi S-P, Scarpello J, Durand M, Hooper C, Maskell N, et al. Insertion of chest drains: summary of a safety report from the National Patient Safety Agency. *Br Med J*. 2009;339:b4923.
- Light RW, Macgregor MI, Luchsinger PC, Wilmot C, Ball JR. Pleural effusions: the diagnostic separation of transudates and exudates. *Ann Intern Med*. 1972;77(44):507-13.
- Lim RBL. End of life care in patients with advanced lung cancer. *Ther Adv Respir Dis*. 2016;10(5):455-67.
- Maldonado F, Lentz RJ, Light RW. Diagnostic approach to pleural diseases: new tricks for an old trade. *F1000Res*. 2017;1135:1-6.
- Maskell N. Treatment options for malignant pleural effusion: patient preference does matter. *J Am Med Assoc*. 2012;307(22):2432-3.
- Mishra A, Davies HE, Lee YCG. Malignant pleural disease in primary lung cancer. *Eur Respir Mon*. 2009;44:318-35.
- Mordant P, Arame A, Legras A, Le Pimpec A, Barthes F, Riquet M. Pleural lymphatics and effusions. *Rev Pneumol Clin*. 2013;69(3):175-80.
- Mountain CF, Hermes KE. The role of imaging in lung cancer. *Cancer Imaging*. 2008;1:163-70.
- National Institute for Clinical Excellence. Quality standard for lung cancer in adults. 2012. [www.nice.org.uk/guidance/qs17](http://www.nice.org.uk/guidance/qs17). [fecha de última consulta: 4 de febrero de 2018].
- National Institute for Clinical Excellence. Suspected cancer: recognition and referral. 2015. <https://www.nice.org.uk/guidance/ng12/resources/suspected-cancer-recognition-and-referralpdf-1837268071621>. [fecha de última consulta: 12 de febrero de 2018].
- National Institute for Clinical Excellence CG 121. Lung cancer: diagnosis and management. 2011. <https://www.nice.org.uk/guidance/cg121/resources/lung-cancer-diagnosis-and-management-pdf-35109444863941>. [fecha de última consulta: 12 de febrero de 2018].
- National Lung Cancer Audit annual report 2017. Royal College of Physicians. Healthcare Quality Improvement Partnership (HQIP). 2018. [fecha de última consulta: 4 de febrero de 2018].
- Negrini D. Physiology and pathophysiology of the pleural space. In: Astoul P, Tassi G, Tschopp JM, editors. *Thoracoscopy for pulmonologists*. Springer: Berlin, Heidelberg; 2014.
- Ost DE, Niu J, Zhao H, Grosu HB, Giordano SH. Quality gaps and comparative effectiveness of management for recurrent malignant pleural effusions. *Chest*. 2018;153(2):438-52.
- Porcel JM, Esquerda A, Vives M, Bielsa S. Aetiology of pleural effusions: analysis of more than 3000 consecutive thoracentesis. *Archivos de Bronconeumología*. 2014;50(5):161-5.
- Psallidas I, Kalomenidis I, Porcel JM, Robinson BW, Stathopoulos T. Malignant pleural effusion: from bench to bedside. *Eur Respir Rev*. 2016;25:189-98.

27. Roberts ME, Neville E, Berrisford RG, Antunes G, Ali NJ. on behalf of the BTS Pleural Disease Guideline Group. Management of a malignant pleural effusion: British Thoracic Society pleural disease guideline. *Thorax*. 2010;65(Suppl 2):ii32-40.
28. Rushton L. The global burden of occupational disease. *Curr Environ Health Rep*. 2017;4:340-8.
29. Schiech L. Malignant pleural effusions. 2015. <http://www.theoncologynurse.com/ton-issuarchive/2015-issues/march-vol-8-no-2/16361-malignant-pleural-effusions>. [fecha de última consulta: 12 de febrero de 2018].
30. Thomas KW, Gould MK. Overview of the initial evaluation, diagnosis and staging of patients with lung cancer. 2018. <https://www.uptodate.com/contents/overview-of-the-initial-evaluation-diagnosis-and-staging-of-patients-with-suspected-lung-cancer>. [fecha de última consulta: 12 de febrero de 2018].
31. Torre LA, Bray F, Siegel RL, Ferlay J, Lortet-Tieulent J, Jemal A. Global cancer statistics 2012. *CA Cancer J Clin*. 2015;65(2):87.
32. Travis WD, Brambilla MD, Nicolson AG, Yasushi Y, Austin JHM, Beasley MB, et al. The 2015 World Health Organisation classification of lung tumours. Impact of genetic, clinical and radiographic advances since the 2004 classification. *J Thorac Radiol*. 2015;10(9):1243-60.
33. Walker S, Bibby A, Maskell N. Current best practice in the evaluation and management of malignant pleural effusions. *Therapeutic Advances in Respiratory Disease*. 2017;105-14. <https://doi.org/10.1177/1753465816671697>.
34. Wilczynska MM, Davies HE. Management of a refractory malignant pleural effusion in a patient with small cell lung cancer: a case report. *Int J Respir Pulm Med*. 2015;2:2-3.
35. Woolhouse I, Bishop L, Darlison L, De Foneska D, Edey A, Edwards J, et al. British Thoracic Society guideline for the investigation and management of malignant pleural mesothelioma. *Thorax*. 2018;73(j):1-130.
36. World Health Organisation. Key cancer facts. 2018. <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/en/>. [fecha de última consulta: 12 de febrero de 2018]
37. Yim APC, Ng CSH. Lung cancer staging. In: Schwab M, editor. *Encyclopedia of cancer*. Berlin, Heidelberg: Springer; 2011
38. Zamboni MM, Teixeira da Silva C, Baretta R, Cunha ET, Cardoso GP. Important prognostic factors for survival in patients with malignant pleural effusion. *BMC Pulm Med*. 2015;15:29.

## Cáncer gástrico

16

Helena Sofia Azevedo de Oliveira Magalhães

### Resumen

El tratamiento de pacientes con cáncer gástrico requiere una perspectiva clínica multidisciplinar en la que la enfermera juega un papel muy importante. El cuidado del paciente con cáncer gástrico plantea enormes desafíos para la enfermera, requiere una actualización científica constante y una práctica basada en la evidencia, así como una gran participación del paciente y su familia, lo que los convierte en participantes activos en todo el proceso.

### Palabras clave

Cáncer de estómago · Tratamiento · Papel de la enfermería

## Supervivencia

Según Allemani y cols. [1], para la mayoría de los cánceres, las tasas de supervivencia a los 5 años se mantienen entre las más altas del mundo en Estados Unidos, Canadá, Australia, Nueva Zelanda, Finlandia, Islandia, Noruega y Suecia.

Los niveles más altos de tasas de supervivencia a los 5 años para los cánceres gastrointestinales se observan en el sudeste asiático: en Corea del Sur para los cánceres de estómago (68,9%), colon (71,8%) y recto (71,1%); en Japón para el cáncer de esófago (36,0%); y en Taiwán para el cáncer de hígado (27,9%).

A pesar de este aumento de las tasas de supervivencia del cáncer en el mundo, todavía existen grandes asimetrías que, probablemente, se pueden atribuir a algunos grados de desigualdad en el acceso a los servicios de diagnóstico y tratamiento.

A nivel mundial, a pesar de las grandes inversiones que se han realizado en cuanto al diagnóstico y al tratamiento, las tasas de supervivencia del cáncer de estómago siguen siendo bajas.

## Factores de riesgo

Los cánceres de estómago se relacionan con varios factores de riesgo, como los ambientales y los relativos a estilos de vida, como: infección gástrica por bacteria *H. pylori*, dietas altas en sal, tabaquismo, consumo elevado de alcohol, bajo consumo de frutas y verduras y alto consumo de alimentos procesados, sobrepeso y obesidad, estilo de vida sedentario y algunas predisposiciones genéticas.

## Modalidades terapéuticas

La mayoría de los cánceres de estómago se diagnostican en una etapa avanzada ya que, inicialmente, los pacientes no presentan sintomatología específica.

Los síntomas pueden incluir pérdida de peso, saciedad temprana, disfagia, dispepsia, vómitos y anemia ferropénica.

El diagnóstico y la estadificación son fundamentales para implementar el tratamiento más adecuado. La decisión sobre qué tratamiento emplear la toma un equipo multidisciplinar.

El tratamiento es diferente según el estadio del tumor y las condiciones del paciente. Según Smyth y cols. [6]:

En etapas tempranas, la **resección quirúrgica** es potencialmente curativa, aunque muchos pacientes sufren una recaída después de la cirugía. Por tanto, cada vez se recomienda más el uso de tratamientos combinados.

Se recomienda la **quimioterapia perioperatoria** (antes y después de la cirugía) con una combinación de platino/fluoropirimidina para pacientes con cáncer gástrico resecable. Los ensayos clínicos han demostrado un aumento en la supervivencia del paciente en comparación con quienes se someten únicamente a cirugía.

Se recomienda **quimioterapia adyuvante** para los pacientes sometidos a cirugía sin la administración previa de quimioterapia, quimiorradioterapia postoperatoria o quimioterapia adyuvante.

La quimioterapia también se usa para tratar a personas en **etapas avanzadas**. En este caso, la intención es solo paliativa.

## Rol de la enfermería

La consulta de enfermería tiene como objetivo enseñar y asesorar al paciente sobre los tratamientos propuestos, compaginándolo con la valoración de sus necesidades y los consiguientes diagnósticos de enfermería. Los principales objetivos de la consulta de enfermería son aclarar las dudas relacionadas con la propuesta de tratamiento y los aspectos prácticos asociados a cada tratamiento; incluyendo la ubicación, duración y periodicidad, algunos posibles efectos secundarios y orientar sobre la disponibilidad de recursos y personal a su disposición.

La mayoría de los pacientes se someten a quimioterapia de forma ambulatoria, sin necesidad de hospitalización. Las ventajas de la consulta externa son la disminución de las infecciones iatrogénicas, la reducción de los costes hospitalarios y, sobre todo, la posibilidad de que el paciente mantenga sus rutinas sociales y familiares con mayor independencia y calidad de vida.

La atención centrada en el paciente supone compartir la responsabilidad del autocuidado y el seguimiento de la terapia, junto con las herramientas y el apoyo que necesitan para llevar a cabo esa responsabilidad y garantizar que las transiciones entre los sanitarios, los departamentos y las instituciones sean respetadas, coordinadas y eficientes (Cooley y cols. [4]).

La enfermera tiene el papel esencial de capacitar al paciente para que maneje y controle sus síntomas y de promover su propia participación en el cuidado. Por su proximidad, juega un papel clave en la enseñanza y seguimiento del paciente.

Hay diferentes formas de administración de la quimioterapia, que suponen una mayor comodidad para el paciente y los mismos niveles de seguridad, que dan la posibilidad de que el paciente reciba quimioterapia mediante bombas de infusión elastoméricas desechables, quimioterapia oral o quimioterapia subcutánea.

Las bombas de infusión elastoméricas desechables permiten la infusión continua precisa de la quimioterapia, no requieren batería, promueven la movilidad autónoma del paciente y reducen el riesgo de infecciones asociadas con la atención médica (Siqueira y cols. [5]).

Es fundamental que la enfermera explique al paciente cómo funciona el dispositivo, los efectos secundarios del fármaco y todas las señales de alerta que deben llevarlo a contactar con el equipo asistencial.

El dispositivo requiere cierto cuidado. En la ducha, la bomba de infusión elastomérica debe protegerse dentro de una bolsa de plástico; el cable debe estar siempre cerca del cuerpo, sin torcerse; y el filtro de purga de aire y el extremo del infusor deben mantenerse secos, asegurándose de que la pinza de la aguja no interrumpa el flujo. La membrana elastomérica se debe comprobar a diario por si se está aflojando. También es importante comprobar si hay fugas y tener cuidado de no ajustar mal el infusor de la extensión de la aguja.

La quimioterapia oral se utiliza cada vez más porque tiene ventajas para el paciente, como reducir los viajes al hospital, reducir el número de punciones necesarias y proporcionar una mayor independencia. Hay que educar al paciente sobre los cuidados específicos y los niveles de toxicidad asociados a estas terapias, y el equipo de enfermería tendrá que hacer un seguimiento y controlar los síntomas del paciente minuciosamente. Para promover la adherencia a la terapia y el autocuidado es muy importante que las enfermeras hagan un seguimiento de los pacientes con terapias antineoplásicas orales. La educación del paciente y la promoción de la adherencia terapéutica son intervenciones clave de la enfermera (Torcato [7]).

Algunos pacientes aún minusvaloran un poco la quimioterapia oral, por miedo a que no sea tan efectiva u omitiendo algunas dosis. El éxito de la quimioterapia oral depende mucho del paciente (corresponsabilidad); es importante asegurarse de que se tome la dosis correcta de los medicamentos en el momento adecuado. Siempre se debe plantear cualquier pregunta o duda al equipo sanitario (American Cancer Society [2]).

Aunque el paciente suele estar inmerso en su proceso de recuperación, el impacto del diagnóstico provoca dudas e incertidumbre y hace que la mayoría de los pacientes sientan amenazadas su vida y su comodidad. Hay mucha nueva información que no siempre les es posible asimilar. Es muy importante que encuentren una persona de referencia que les sirva de apoyo, les ayude a seguir los tratamientos y les apoye en sus actividades diarias. El cuidador funciona como vínculo entre la enfermera y el paciente y debe estar siempre informado de los posibles efectos adversos de todos los medicamentos utilizados, así como de las estrategias a implementar para minimizarlos. Se debe indicar a los cuidadores que se comuniquen con el equipo de atención médica siempre que tengan preguntas sobre cualquier síntoma o efecto secundario que pueda incomodar al paciente para que puedan ayudar a controlarlos.

A menudo, los pacientes buscan y consumen productos naturales, como suplementos antioxidantes, plantas medicinales e infusiones destinadas a proteger el sistema inmunológico, con la esperanza de combatir la enfermedad o minimizar algunos efectos de los tratamientos. Sin embargo, algunos de estos productos pueden interferir con los tratamientos contra el cáncer, alterando su eficacia y provocando graves daños al paciente (Campos [3]).



Una vez que el equipo de salud aclara exactamente qué tipo de cirugía se va a realizar, los riesgos que conlleva y cómo va a ser la recuperación, la alimentación es uno de los aspectos clave que causa mayor ansiedad, tanto a los pacientes como a sus familiares. Es muy importante aclarar algunos aspectos relacionados con la alimentación, porque las dudas sobre los tipos de dieta que se deben seguir se encuentran seguramente entre las que causan mayor malestar al paciente y al cuidador.

Algunas de las consecuencias de la cirugía son: una menor capacidad para regular el paso de los alimentos al intestino, provocando el síndrome de *dumping*; disminución o ausencia del ácido clorhídrico y las enzimas digestivas; cierta dificultad en la digestión y la absorción adecuada de los alimentos; deficiencias de vitamina B12, hierro, ácido fólico, calcio y vitamina D; y síntomas como la diarrea, la anorexia, la saciedad precoz, los vómitos, las náuseas, la malabsorción, la hipoglucemia/hiperglucemia (caracterizada por temblores, palpitaciones, taquicardia, sudores y palidez), la falta de apetito, la pérdida de peso, la indigestión y, a veces, el reflujo.

Todas estas consecuencias se pueden minimizar con la intervención de un nutricionista y el cumplimiento de las recomendaciones nutricionales. La enfermera, junto con el nutricionista, debe informar y asesorar a los pacientes sobre las recomendaciones nutricionales con el fin de fomentar una buena salud general y prevenir complicaciones secundarias.

Las recomendaciones iniciales son hacer comidas más frecuentes y pequeñas: de 6 a 8 al día. Los pacientes solo deben ingerir pequeñas cantidades de comida las primeras veces, aumentando las cantidades según su tolerancia. Deben comer despacio, mastigando muy bien los alimentos. Después de las comidas deben descansar unos minutos, sentados o acostados.

El paso de una dieta líquida a una blanda también debe hacerse de acuerdo con su tolerancia. Los pacientes pueden pasar lentamente a una dieta blanda, baja en grasas, compuesta principalmente de alimentos triturados, en forma de puré, batidos y puré de verduras. Su dieta debe ser principalmente líquida y los alimentos deben tener una consistencia fácilmente digerible: sopas con carne o pescado triturados, puré de arroz o pasta, batidos, yogures, leche de soja o sin lactosa y zumos de frutas naturales sin azúcar. Pasado un tiempo, los pacientes pueden comenzar a comer alimentos con diferentes consistencias, pero siempre se debe evaluar su tolerancia.

Inicialmente, los pacientes deben ingerir líquidos 30 minutos antes o después de las comidas; con el tiempo, se pueden tomar pequeñas cantidades de líquidos durante la comida (los pacientes no deben beber más de 100-200 ml cada vez). Se debe evitar la ingesta de productos muy dulces, así como la ingesta de zumos con azúcares añadidos. Se debe optar por los zumos de frutas naturales, sin azúcar añadido. Las verduras deben incluirse gradualmente en la dieta, según la tolerancia. El consumo de alimentos ricos en grasas solo debe realizarse de forma muy moderada. También debe evitarse la ingesta de leche de vaca, y los pacientes deben optar por yogures o leche de soja o sin lactosa. Se debe incluir una buena fuente de proteínas en cada comida, pero el consumo de fibras insolubles debe ser inicialmente muy moderado. En una fase posterior se puede incrementar el consumo de fibras solubles (fruta pelada, plátano, arroz). El consumo de sal también debe ser siempre moderado.

Estas recomendaciones son para el postoperatorio, debiendo instruir al paciente para que introduzca gradualmente otros alimentos de su agrado, de acuerdo con la tolerancia.

La guía dietética siempre debe ser individualizada, considerando la tolerancia, y adaptada a cada paciente.

## Conclusiones

El tratamiento del paciente con cáncer gástrico implica un abordaje multidisciplinar que involucra al paciente como un elemento activo en todo el proceso y el uso de criterios y prácticas científicas basadas en la evidencia.

Hay que estar siempre pendiente no solo de la respuesta del paciente a los tratamientos, sino también de su calidad de vida en todo momento. Tanto los cuidadores como el equipo de enfermería deben tener siempre presente lo mejor para el paciente.

## Bibliografía

- Allemani C, et al. . Global surveillance of trends in cancer survival 2000-14 – The Lancet. 2018;. [http://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(17\)33326-3/fulltext](http://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(17)33326-3/fulltext). [fecha de última consulta: 9 de febrero de 2018].
- American Cancer Society. Oral chemotherapy: what you need to know. 2016. <https://www.cancer.org/treatment/treatments-and-side-effects/treatment-types/chemotherapy/oral-chemotherapy.html>. [fecha de última consulta: 20 de febrero de 2018].
- Campos. Doentes oncológicos comprometem tratamento ao usar produtos naturais. 2013.[http://www.oipm.uc.pt/recortes/2013\\_05\\_15\\_D\\_Visu\\_UC\\_OIPM.pdf](http://www.oipm.uc.pt/recortes/2013_05_15_D_Visu_UC_OIPM.pdf). [fecha de última consulta: 21 de febrero de 2018]
- Cooley M, et al. The ambulatory oncology nurse's role. Seminars in oncology nursing. 1994;. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/7855452>. [fecha de última consulta: 18 de noviembre de 2017].
- Siqueira J, et al. Using a device for continuous infusion of a chemotherapeutic agent in the perception of the oncologic patient. Northeast Netw Nurs J. 2013;14(6):1217-23.
- Smyth E, et al. Gastric cancer: ESMO Clinical Practice Guidelines for diagnosis, treatment and follow-up. Ann Oncol. 2016;27(supplement 5):v38-49.
- Torcatto. Doente oncológico submetido a terapêutica oral antineoplásica. Dissertation, Escola Superior de Enfermagem de Lisboa. 2014;.

Chulja J. Pek

---

**Resumen****Epidemiología**

El cáncer de páncreas tiene un pronóstico muy limitado y su terapia es un desafío interdisciplinar. En el momento del diagnóstico, los tumores generalmente no son elegibles para la resección y los resultados de la quimioterapia, en términos de curación, son aún decepcionantes.

**Diagnóstico**

La tomografía computarizada abdominal es actualmente el estándar de oro para el diagnóstico radiológico del cáncer de páncreas.

**Tratamiento**

Actualmente, la cirugía es el único tratamiento disponible para el cáncer de páncreas con posibilidades de curar al paciente. El tratamiento neoadyuvante es una nueva estrategia prometedora, pero actualmente solo se realiza en el marco de los ensayos clínicos.

**Cuidados paliativos**

Los cuidados paliativos y/o de soporte están destinados a tratar la morbilidad múltiple que se presenta en pacientes con cáncer de páncreas. En muchos casos, los cuidados paliativos son la única opción de tratamiento debido a la etapa tardía del diagnóstico. Un gestor de casos que sea accesible para el paciente, la familia, el médico de familia y otros profesionales involucrados y que esté familiarizado con el diagnóstico y el tratamiento, de principio a fin, ofrece confianza, claridad y continuidad.

---

**Palabras clave**

Cáncer de páncreas · Ictericia obstructiva · Mal pronóstico · Procedimiento de Whipple · Enfermera de oncología · Calidad de vida · Abordaje multidisciplinario

---

**Epidemiología**

El cáncer de páncreas tiene un pronóstico muy precario, con una tasa de supervivencia a largo plazo del 1-5% [1], y su tratamiento es un desafío interdisciplinario [2].

La resección local completa, combinada con quimioterapia adyuvante durante seis meses, es actualmente el único tratamiento curativo. Desafortunadamente, la supervivencia general con este tratamiento es solamente de 15-20 meses. El carcinoma de páncreas representa la cuarta causa principal de mortalidad relacionada con el cáncer en el mundo occidental, con más de 100.000 muertes en Europa y Estados Unidos por año [3]. La mayoría de los cánceres de páncreas (85%) son adenocarcinomas de

origen ductal. Es más común en hombres (hombres/mujeres, 1,5:1) [4], entre las edades de 60 y 70 años. El cáncer de páncreas se puede dividir en tres estadios: reseccable (15%), localmente avanzado (35%) y enfermedad metastásica (50%). La mayoría de los cánceres de páncreas se presentan en la cabeza del páncreas (60-70%). Una minoría se encuentra en el cuerpo (5-10%) y la cola (10-15%) [5]. En el momento del diagnóstico, un carcinoma de cabeza de páncreas suele ser menor de 3 cm, pero, a pesar de su tamaño tumoral limitado, la mayoría de los cánceres de cabeza de páncreas (85%) no son elegibles para una resección en el momento del diagnóstico. Esto se debe a la extensión avanzada del tumor local o la presencia de metástasis a distancia, principalmente debido a metástasis hepáticas o linfadenopatía paraaórtica [5]. Los tumores del cuerpo y la cola del páncreas suelen ser mucho más grandes en el momento del diagnóstico, porque se presentan tardíamente con síntomas inespecíficos. Estos tumores, generalmente, no son elegibles para resección. Los tumores que se originan en el conducto colédoco distal o en la ampolla también pueden crecer hacia la cabeza pancreática y, junto con el carcinoma de cabeza pancreática, estos tumores a menudo se agrupan bajo el nombre de tumores periampulares.

### Etiología

Las causas del cáncer de páncreas no están claramente identificadas, pero las investigaciones muestran que la pancreatitis, el tabaquismo, el abuso de alcohol, la obesidad, la diabetes tipo 2, los cálculos biliares y/o la colecistectomía y los quistes pancreáticos pueden aumentar el riesgo de desarrollar cáncer de páncreas. Los riesgos más altos son el tabaquismo, la infección por *Helicobacter pylori*, los grupos sanguíneos 0 y la obesidad. Los riesgos medios son la diabetes tipo 1, el abuso de alcohol y la pancreatitis crónica. Los riesgos bajos son la alergia, la colecistectomía, la infección por hepatitis B y los antecedentes familiares [6].

Los pacientes con pancreatitis hereditaria tienen un alto riesgo de desarrollar cáncer de páncreas. Otros trastornos genéticos hereditarios causan aproximadamente el 10% de todas las formas de cáncer de páncreas [4]. Por ejemplo, el 15-20% de los pacientes con melanoma hereditario tienen un riesgo alto de desarrollar cáncer de páncreas, mientras que el síndrome Von Hippel-Lindau se considera de bajo riesgo.

### Síntomas

Si el cáncer de páncreas se localiza en la cabeza del páncreas, el primer síntoma suele ser una ictericia obstructiva indolora. Sin embargo, los primeros síntomas también pueden consistir en molestias generales e inespecíficas, como malestar general, fatiga, tensión en la parte superior del abdomen, dolor en la región epigástrica, esteatorrea, diarrea y niveles debilitados de azúcar en sangre (hiperglucemia). La ictericia obstructiva es la ictericia que resulta de una obstrucción del conducto biliar por una lesión benigna o maligna (tumor). Un tumor de la cabeza del páncreas puede obstruir la parte final del conducto biliar, ya que el conducto biliar distal está situado anatómicamente en la cabeza del páncreas.

Los síntomas de la ictericia obstructiva son muy discapacitantes y tienen un gran impacto en la calidad de vida. El color amarillento es causado por niveles elevados de

**Tabla 17.1** Diagnóstico de enfermería al inicio del cáncer de páncreas

Problema	Etiología	Síntomas
Fiebre	Colangitis	Transpiración
Deshidratación	Fiebre, vómitos, diarrea	Malestar general, sed
Pérdida de apetito	Gastritis biliar	Vómitos, dolor, náuseas
Sed, nicturia	Hiperglucemia	Sequedad de boca, piel seca
Insuficiencia exocrina	Diarrea, esteatorrea	Heces grasosas y pegajosas
Prurito	Hiperbilirubinemia	Arañazos, defectos en la piel
Pérdida de peso	Malignidad	Desórdenes gastrointestinales
Tristeza, fatiga	Depresión	Insomnio
Dolor	Crecimiento tumoral	Dolor abdominal, dolor de espalda

bilirrubina sérica, y esto a veces se asocia, al precipitar en la piel, con prurito en todo el cuerpo. Los niveles altos de bilirrubina también provocan una gastritis reactiva acompañada de náuseas, pérdida de apetito y vómitos. Los síntomas adicionales incluyen heces acólicas, orina de color oscuro (de color similar a un refresco de cola), pérdida de peso no intencionada, fatiga, depresión y alteraciones del sueño [7].

### Perspectiva de la enfermería

Los síntomas de los pacientes con cáncer de páncreas suelen ser complejos, multifactoriales y difíciles de manejar [7]. Los problemas de enfermería más comunes, con sus causas y síntomas, se resumen en el diagnóstico de enfermería al inicio de la enfermedad, de acuerdo con la metodología de la estructura PES o problema, etiología, sintomatología (North American Nursing Diagnoses Association, NANDA-1), en la tabla 17.1. La clasificación de intervenciones de enfermería [8] y la clasificación de resultados de enfermería [9] pueden ser útiles para planificar las actividades de enfermería. Las actividades de enfermería tienen como objetivo reducir la sobrecarga de síntomas del paciente, observar el curso de la progresión de los síntomas e informar de cualquier cambio relevante. La atención de apoyo debe comenzar en el momento del diagnóstico. El amplio espectro de síntomas y la complejidad de su tratamiento requiere un enfoque multidisciplinario, en el que los objetivos consisten tanto en el alivio de los síntomas como en la mejora de la calidad de vida [10].

### Diagnóstico

En caso de ictericia, el primer paso diagnóstico es realizar una ecografía abdominal. Esta prueba descarta que los cálculos biliares sean la causa de la ictericia. El tratamiento de los cálculos biliares es completamente diferente al tratamiento de los tumores pancreáticos.

Si se descartan cálculos biliares y existe la sospecha de cáncer de páncreas o periampular debido a la presencia de una obstrucción del conducto biliar distal, el siguiente paso es realizar una tomografía computarizada. Se recomienda realizar una tomografía computarizada del abdomen antes de realizar cualquier intervención endoscópica, ya que una vez que se ha manipulado la vía biliar, esto puede entorpecer la visualización de tumores que sean pequeños [11].

## Laboratorio

Los hallazgos de laboratorio para el cáncer de páncreas suelen ser inespecíficos. Sin embargo, en combinación con las imágenes, los niveles elevados de marcadores tumorales CEA y CA 19-9 (sin conductos biliares dilatados) pueden contribuir a aumentar la sospecha de cáncer de páncreas [12]. Los niveles séricos aumentados de CA 19-9 se encuentran en pacientes con cáncer de páncreas, pero también con cáncer hepatocelular, ovárico, bronquial, de colon y gástrico, así como con enfermedad colestásica, pancreatitis crónica y otras enfermedades inflamatorias. Por tanto, la sensibilidad y la especificidad varían sustancialmente, pero pueden ser útiles en la estadificación del diagnóstico de cáncer de páncreas. Los niveles séricos elevados de CEA también se encuentran en cánceres gastrointestinales, como los cánceres colorrectal y pancreático y en enfermedades benignas, como la úlcera péptica, la pancreatitis, la obstrucción biliar, la enfermedad inflamatoria intestinal y también entre los fumadores de cigarrillos [13].

## Tomografía computarizada (TC) abdominal

La TC abdominal es el estándar de oro para el diagnóstico radiológico del cáncer de páncreas [14]. La exploración por TC debe realizarse antes de la colangiopancreatografía retrógrada endoscópica (CPRE) y la inserción de una endoprótesis, ya que los artefactos y la pancreatitis post-CPRE pueden obstaculizar la precisión diagnóstica de la TC. Un carcinoma de páncreas es un tumor hipovasascular; se presenta como una masa hipodensa en la TC. La masa suele estar mal definida. En el 10-15% de todos los casos, el tumor es isodenso y, como resultado, posiblemente sea difícil de detectar. Los tumores de menos de 2 cm también pueden ser difíciles de detectar en una tomografía computarizada debido a su pequeño tamaño. En estos casos, los signos indirectos pueden ser útiles para diagnosticar un tumor pancreático, como la presencia del signo del conducto doble, la atrofia de la cola pancreática o la plenitud de la cabeza pancreática (pérdida de la apariencia lobulillar del parénquima pancreático).

La resonancia magnética del páncreas (CPRM) también es una herramienta muy sensible para detectar una masa, pero no ofrece información adicional significativa sobre la estadificación; por tanto, la TC sigue siendo la prueba recomendada [14].

## Ecografía endoscópica

La ecografía endoscópica implica la inserción de una sonda en la boca y hasta el estómago y el duodeno. La punta del tubo tiene una sonda de ultrasonido que transmite ondas sonoras. La sonda recupera estas ondas sonoras y las convierte en imágenes. La punción-aspiración con aguja fina (PAAF) guiada por ultrasonidos es segura y eficaz, especialmente para las masas de la cabeza pancreática; sin embargo, los tumores en el cuerpo o la cola del páncreas deben realizarse con precaución por el riesgo de sembrar células tumorales [15]. La PAAF guiada por ultrasonidos tiene una sensibilidad y especificidad similares a las de la citología PAAF guiada por tomografía computarizada. La ecografía endoscópica permite obtener imágenes muy detalladas del páncreas, así como realizar una biopsia de páncreas en el momento del examen, como una aspiración citológica con aguja fina o bien una biopsia con aguja fina.

La ecografía endoscópica tiene algunos riesgos de producir complicaciones. La principal complicación relacionada con este procedimiento es la pancreatitis, que oscila entre el 0,5% y el 2%, y raramente le siguen dolor abdominal, fiebre, infección, sangrado y perforación (menos del 1%). Las complicaciones causadas por la sedación, que se utiliza durante el procedimiento, se componen principalmente de complicaciones cardíacas o pulmonares. A pesar de la alta sensibilidad, la especificidad es bastante limitada, especialmente en el diagnóstico diferencial de los procesos inflamatorios [16].

## Colangiopancreatografía retrógrada endoscópica (CPRE)

Este procedimiento lo realiza un gastroenterólogo endoscopista con un endoscopio delgado y flexible. Un cable con un chip en la punta del osciloscopio transmite imágenes de video digital a una pantalla de televisión. El endoscopio se inserta a través de la boca, la garganta, el esófago y el estómago hasta el duodeno. Una vez que se identifica la papila de Vater, se pasa una cánula de plástico a través del endoscopio hacia el conducto biliar o el conducto pancreático. Después del procedimiento, el paciente debe permanecer en observación en el área de recuperación durante un periodo de 1 a 2 horas, aproximadamente, hasta que desaparezca el efecto de la medicación administrada.

Muchos pacientes en los que se detecta un tumor de cabeza pancreática mediante ecografía aún se someten a una CPRE. Aunque la CPRE tiene una alta sensibilidad para la detección de tumores de cabeza pancreática, hoy en día ya no está indicada, ya que el diagnóstico suele realizarse mediante pruebas no invasivas. Además de ser invasiva, la CPRE no ofrece información útil sobre la estadificación del tumor. Es dudoso que el drenaje de la vía biliar preoperatoria mediante CPRE sea beneficioso para el paciente. El drenaje biliar preoperatorio puede incluso aumentar potencialmente el riesgo de complicaciones infecciosas postoperatorias [17]. Sin embargo, algunos pacientes pueden beneficiarse del alivio preoperatorio de la ictericia en caso de prurito intratable, colangitis aguda o disfunción renal resultante de ictericia obstructiva. En los pacientes en los que el procedimiento quirúrgico se retrasa debido a la terapia neoadyuvante o a problemas logísticos, también se requiere la necesidad de soporte nutricional y la colocación de un *stent* biliar preoperatorio. Para el drenaje biliar preoperatorio se prefiere el uso de *stents* metálicos autoexpandibles (SEMS, *self-expandable metal stents*) a los de plástico, ya que los SEMS se asocian con tasas de complicaciones y disfunción del *stent* significativamente más bajas [18].

La complicación más común que se presenta es la pancreatitis post-CPRE como resultado del medio de contraste que se agrega al conducto pancreático y que, posteriormente, causa irritación del páncreas. Otros riesgos graves son la perforación, el *shock* anafiláctico, el sangrado o la depresión respiratoria; sin embargo, estas complicaciones son muy raras. En caso de que ocurran estas complicaciones, el paciente deberá ser hospitalizado durante unos días.

## Drenaje biliar transhepático percutáneo

Durante este procedimiento se inserta una aguja fina bajo guía por imágenes en un conducto biliar intrahepático. Se inserta un alambre guía a través de la aguja en el sistema biliar. Se coloca un catéter biliar de plástico sobre la guía en el sistema biliar y luego se



retira la gufa. El catéter se fija en el sitio de inserción de la piel. El drenaje percutáneo se realiza como procedimiento preoperatorio de tumores malignos resecables, antes de la quimioterapia neoadyuvante o como técnica paliativa. Las indicaciones para el manejo percutáneo de la obstrucción biliar maligna incluyen las obstrucciones biliares altas, el drenaje endoscópico fallido, los casos postoperatorios con obstrucción biliar, las neoplasias malignas recurrentes y las estenosis segmentarias múltiples. El drenaje biliar transhepático percutáneo (PTBD, *percutaneous transhepatic biliary drainage*) no tiene contraindicaciones absolutas, pero es un procedimiento muy invasivo, por lo que se debe considerar cuidadosamente su necesidad antes de realizar este procedimiento. Las contraindicaciones y efectos adversos son los trastornos hemorrágicos, la alergia a los medios de contraste yodados y la ascitis. La tasa de éxito técnico oscila entre el 70-95%. El procedimiento lo realiza un radiólogo especializado en radiología intervencionista.

Los riesgos potenciales del drenaje biliar transhepático percutáneo son la colangitis, la fuga de bilis, el desplazamiento del catéter y la infección del sitio de inserción de la piel. Las complicaciones raras incluyen la hemofilia, la sepsis, el neumotórax y el hilotórax.

Con esta intervención de alto riesgo en particular, las observaciones y actividades de enfermería serán cruciales para su tasa de éxito y para reducir la tasa de reintervención [19]. Los pacientes con cáncer de páncreas resecable que se someten a un drenaje biliar transhepático percutáneo tienen tasas de supervivencia más bajas [18]. El drenaje biliar guiado por ultrasonidos es una alternativa preferida a la solución percutánea si el endoscopista tiene experiencia avanzada. En la actualidad, el dominio del drenaje biliar guiado por ultrasonidos requiere un mejor sistema de entrenamiento y el uso del modelo apropiado, de modo que los profesionales puedan obtener conocimiento y experiencia [20].

## Perspectiva de la enfermería

Los aspectos de la enfermería durante el proceso de diagnóstico se muestran en la tabla 17.2. Además, la enfermera tiene un papel importante en la orientación sobre

**Tabla 17.2** Actividades de enfermería durante el diagnóstico

	Preparación					Durante el estudio	Cuidados después del estudio diagnóstico		
	Laboratorio	Medicación	IV	NBM*	Profilaxis antibiótica	Manejo del dolor	Lab TBR <sup>b</sup> , TLC <sup>c</sup> , CRP <sup>d</sup>	Signos vitales	Reacción al yodo
Tomografía	RP <sup>e</sup>	Metformina	Sí	No	No	No	No	No	Sí
Ultrasonido	CGG <sup>f</sup>	OAC <sup>g</sup>	Sí	Sí	No	ANES <sup>h</sup>	No	Sí	No
CPRE	CGG <sup>f</sup>	OAC <sup>g</sup>	Sí	Sí	Sí (fiebre)	ANES <sup>h</sup>	Sí	Sí	No
Biopsia	CGG <sup>f</sup>	OAC <sup>g</sup>	Sí	Sí	Sí	ANES <sup>h</sup>	Sí	Sí	No

\*NBM, dieta absoluta.

<sup>b</sup>TBR, bilirrubina total.

<sup>c</sup>TLC, conteo total de leucocitos.

<sup>d</sup>CRP, proteína C-reactiva.

<sup>e</sup>RF, función renal.

<sup>f</sup>CGG, coagulación.

<sup>g</sup>OAC, anticoagulantes.

<sup>h</sup>ANES, anestesia.

los cuidados a nivel físico del paciente, pero también en el manejo de los aspectos psicosociales durante este periodo de mucha incertidumbre y temor a los posibles resultados, ahora que se ha diagnosticado una enfermedad posiblemente fatal.

## Tratamiento

Actualmente, la cirugía es el único tratamiento disponible para el cáncer de páncreas con posibilidades de curar al paciente. Hoy en día, las resecciones estándar se pueden realizar con tasas de mortalidad inferiores al 5% en centros especializados de alto volumen. La morbilidad de este tratamiento puede llegar al 50% y, lamentablemente, la supervivencia a los cinco años después de la resección curativa es solo del 10% [2].

## Resecable

El cáncer de páncreas se puede dividir en tres estadios: resecable (15%), localmente avanzado (35%) y enfermedad metastásica (50%). Los tumores resecables mayores de 2 cm se categorizan como resecables en el límite y se clasifican en la estrategia de tratamiento resecable. En caso de ausencia de afectación vascular y metástasis a distancia, el tumor es resecable radiológicamente y está indicada la resección quirúrgica inicial. Si la carga tumoral incluye afectación de vasos importantes, el tumor se clasifica como localmente avanzado. En este caso, no hay indicación de cirugía. El tratamiento neoadyuvante es una nueva estrategia prometedora, pero actualmente solo se realiza en el marco de los ensayos clínicos. La metástasis a distancia asegura que estamos ante una etapa metastásica de la enfermedad.

## Cirugía inicial para tumores resecables

Cuando se diagnostica un tumor resecable (al límite) en la cabeza del páncreas, el tratamiento estándar actual es la cirugía inicial. El drenaje biliar preoperatorio de rutina aumenta la tasa de complicaciones [17]; la cirugía temprana está indicada si el nivel de bilirrubina está por debajo de 250.

El procedimiento quirúrgico se conoce como operación de Whipple o pancreatoduodenectomía, y recibe su nombre de Allen Oldfather Whipple, un profesor de cirugía de Nueva York (1881-1963) que realizó el primer procedimiento de Whipple en 1940 (fig. 17.1). Con esta operación se extraen la cabeza pancreática, el conducto biliar distal, el duodeno y la vesícula biliar. Posteriormente, se realizan tres anastomosis; a saber, la gastroyeyunostomía (conexión entre el estómago y el intestino), la hepatoyeyunostomía (conexión entre el conducto biliar y el intestino) y una pancreatoyeyunostomía (conexión entre el páncreas y el intestino).

## Tratamiento neoadyuvante

El propósito principal del tratamiento neoadyuvante es triple: 1) mejorar la probabilidad de resección radical; 2) seleccionar pacientes con una progresión rápida de la enfermedad y que, por tanto, se someterían a una cirugía innecesaria; y 3) administrar un tratamiento temprano de las metástasis ocultas [21]. La terapia

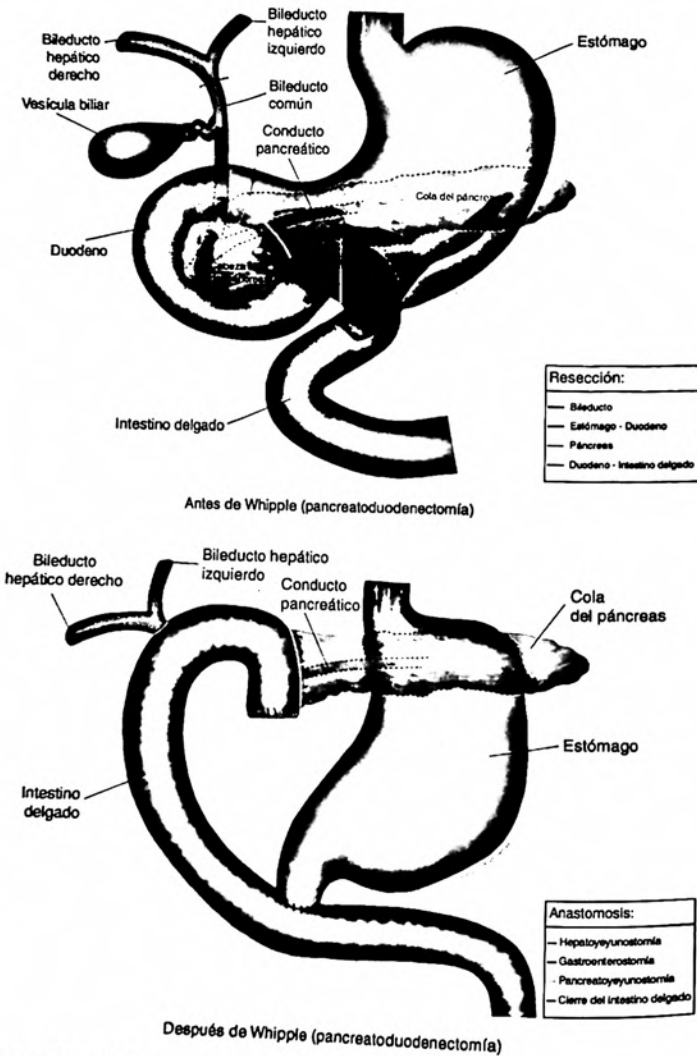


Fig. 17.1 Procedimiento de Whipple (pancreatoduodenectomía).

neoadyuvante se está convirtiendo en una terapia inicial cada vez más valiosa para la enfermedad resecable (límite), pero aún no se conoce el régimen óptimo. Actualmente, diferentes ensayos clínicos están evaluando varias estrategias de tratamiento [22].

### Papel de la enfermera y cuidados perioperatorios

La enfermera puede marcar la diferencia para el paciente y su familia en cuestiones como la accesibilidad para preguntas, preocupaciones o cambios que se están produciendo en el curso de la enfermedad. Además, la educación preoperatoria para el paciente y la familia es valiosa, considerando que los pacientes con cáncer de páncreas tienen una amplia gama de preguntas. Además, es importante dosificar cuidadosamente la información proporcionada para evitar saturar al paciente con información no esencial o no comprensible [23].

Además de ocuparse de la educación del paciente, una enfermera especializada con experiencia es capaz de evaluar si los pacientes también son aptos para ser operados, además de para researcar el tumor; especialmente, los pacientes de edad avanzada deben seleccionarse cuidadosamente [24].

La enfermera de planta juega un papel muy importante en la recuperación exitosa de un paciente después de la cirugía, donde el conocimiento del curso normal de recuperación es esencial para observar y reconocer las complicaciones de manera oportuna. La enfermera observa al paciente las 24 horas del día y puede advertir al médico de cualquier cambio adverso en la recuperación. Una vía clínica combinada de medicina y enfermería podría ser útil para garantizar el progreso en la recuperación y enfatizar los temas más importantes a los que se debe prestar atención. Esta vía también podría servir como una guía uniforme para enfermeras y médicos jóvenes y recién graduados. La tabla 17.3 muestra un resumen de los síntomas, la incidencia y el tratamiento de las complicaciones postoperatorias más frecuentes después de una pancreatoduodenectomía. Esta descripción general es una contribución valiosa y clínicamente relevante a la atención clínica especializada y puede ser útil para las enfermeras dentro de la práctica clínica diaria, para ayudarlas a reconocer e interpretar los signos y síntomas observados.

La insuficiencia pancreática exocrina se diagnostica en, aproximadamente, la mitad de todos los pacientes programados para someterse a una resección. Por esta razón, es de gran importancia observar los síntomas de la insuficiencia exocrina, como la esteatorrea, las heces blandas, muchas heces y la pérdida de peso a largo plazo. La mayoría de los pacientes desarrollan insuficiencia pancreática exocrina grave después de una pancreatoduodenectomía [25].

El papel de la enfermera de planta también es de gran importancia en el momento del alta hospitalaria; por un lado, para valorar si el paciente se ha recuperado adecuadamente de la cirugía y, por otro, para asegurar una buena transición del hospital al domicilio. En primer lugar, esto dará como resultado una mayor confianza del paciente en sí mismo y, en segundo lugar, puede prevenir posibles readmisiones.

### Tratamiento adyuvante

La quimioterapia adyuvante después de la cirugía tiene como objetivo limitar la posibilidad de recurrencia, pero los resultados de este tipo de tratamiento son muy limitados y el riesgo de recurrencia local sistémica o metástasis a distancia es tan alto como un 77%. Según los resultados del estudio ESPAC-3 [26], el estándar mundial

Tabla 17.3 Complicaciones postoperatorias

Complicación	Absceso abdominal	Vaciado gástrico retardado	Fuga pancreática	Infección en la herida
Incidencia	30%	25%	20%	15%
Definición	Recogida de líquido infectado	Náuseas y/o vómitos sin obstrucción mecánica	Drenaje de amilasa > 3 veces el nivel sérico en el tercer día postoperatorio	Herida abierta quitando suturas debido a pus o enrojecimiento
Signos y síntomas	Agitación, fiebre, dolor abdominal, vaciado gástrico retardado	Náuseas, vómitos, eructos, hipo, taquicardia, aspiración	Dolor, sepsis, sangrado, vaciado gástrico retardado	Rubor, dolor, calor, edema taquicardia, fiebre, materia séptica
Factores de riesgo	Fuga Gastroyeyunostomía Hepatoyeyunostomía pancreatoyeyunostomía	Anastomosis de fuga, diabetes, desnutrición	IMC alto, páncreas de tejido blando, conducto pancreático normal	Duración de la cirugía, diabetes, IMC alto, tabaquismo, <i>stent</i> biliar preoperatorio
Momento de alto riesgo	Día 5-14 postoperatorio	Día 3-14 postoperatorio	Día 3-14 postoperatorio	Día 3-14 postoperatorio
Examen físico	Signos vitales, examen abdominal, drenaje de líquido lateral	Hipertimpania en epigastrio	Signos vitales, aspecto del líquido de drenaje	Signos vitales
Examen adicional	Laboratorio: Hb, PCR, leucocitos, creatinina, tomografía computarizada INR	Laboratorio: Na, K, creatinina, PCR, leucocitos; considerar una tomografía computarizada para descartar un absceso	Laboratorio: determinar el líquido de drenaje de amilasa, considerar una tomografía computarizada	Considerar el cultivo en caso de infección persistente o <i>Pseudomonas</i> sospechosas
Tratamiento	Drenaje <i>in situ</i> , suplementación de electrolitos, drenaje de absceso, tratamiento de sepsis (antibióticos, considerar UCI), sonda nasogástrica (vómitos incoercibles)	Sonda nasogástrica, procinéticos de suplementos de electrolitos, antieméticos (vómitos incoercibles)	Drenaje <i>in situ</i> , suplementación de electrolitos, drenaje de absceso, tratamiento de sepsis (antibióticos, considerar UCI), sonda nasogástrica (vómitos incoercibles)	Abrir y enjuagar la herida si la dehiscencia parcial de la fascia se considera una banda abdominal (buscando la comodidad del paciente); si la dehiscencia es completa se considera una relaparotomía
Implicaciones para enfermería	Observar el contenido de humedad del fluido de drenaje	Contenido de humedad	Observar el contenido de humedad del fluido de drenaje	Observaciones de la herida (intestinos abultados)

de quimioterapia para el tratamiento adyuvante es la gemcitabina. La supervivencia después de la resección quirúrgica sin tratamiento adyuvante es de, aproximadamente, 20 meses [27]. Los resultados del ensayo ESPAC-4, que se publicaron en marzo de 2017 [28], dieron lugar a la sustitución de la terapia adyuvante estándar de gemcitabina por la terapia de combinación de gemcitabina y capecitabina. En los últimos años, los nuevos protocolos quimioterápicos han producido una mejora notable en los cuidados paliativos, pero se necesitan más ensayos para mejorar el resultado del tratamiento quirúrgico con intención curativa [29].

### Seguimiento

El propósito del seguimiento clínico del cáncer de páncreas es verificar la recurrencia del tumor. La recurrencia del cáncer probablemente se debe a que quedan células malignas microscópicas no detectadas. Estas células pueden aumentar en número hasta que aparezcan en las imágenes como un nuevo tumor. En caso de recurrencia, no se dispone de tratamiento curativo. Algunos especialistas no desean cargar al paciente con más visitas estándar al hospital e invitan al paciente a consultar solo en caso de que puedan aparecer problemas.

Si el paciente visita el hospital de día o las consultas externas con regularidad, esto dará la oportunidad de monitorizar tanto la recuperación después de la cirugía como los cambios emocionales, así como la ocasión de realizar investigaciones por parte de diferentes profesionales de la salud, con el objetivo de mejorar la calidad de vida y proporcionar un soporte profesional cercano.

### No reseable

El cáncer de páncreas no reseable es un tumor con invasión vascular y/o metástasis a distancia. Comprende los tumores en los que, según la literatura, la cirugía no va a ser útil. De hecho, supondría exponer al paciente a graves riesgos sin posibilidad de curación.

### Cáncer de páncreas localmente avanzado (LAPC)

En términos de incidencia, el cáncer de páncreas localmente avanzado es el grupo más grande de los cánceres de páncreas. La afectación vascular es típica de esta etapa del tumor. Sin embargo, no existe un consenso mundial sobre esta definición. La literatura muestra que la reconstrucción vascular extensa no produce beneficios para la supervivencia. Convencionalmente, el LAPC (*locally advanced pancreatic cancer*) se trata como una enfermedad metastásica con quimioterapia de inducción sistémica.

El régimen de quimioterapia para el LAPC existe desde 2011 y consiste en FOLFIRINOX [30], pero los datos recientemente publicados de un ensayo clínico aleatorizado muestran resultados prometedores con nab-paclitaxel + gemcitabina frente a la gemcitabina sola [31]. Se ha realizado, a nivel mundial, una investigación considerable sobre qué medicamento ofrecerá más beneficios. Desafortunadamente, no se ha encontrado ningún fármaco en las últimas décadas que pueda curar esta forma de cáncer.

### Metástasis

La mediana de supervivencia del cáncer de páncreas metastásico es de 3 a 6 meses [32]. En caso de enfermedad metastásica, el tratamiento se centra en paliar los síntomas y aliviar las molestias. El FOLFIRINOX es actualmente el tratamiento de quimioterapia

estándar para el tratamiento paliativo, con la intención de inhibir el crecimiento del tumor y así posponer los síntomas causados por el crecimiento del tumor durante el mayor tiempo posible. El tratamiento de segunda línea del cáncer de páncreas no presenta suficiente garantía de éxito [33] y debe considerarse cuidadosamente en términos de riesgos y beneficios para el paciente [31].

### Cuidados paliativos

Los cuidados paliativos y de soporte están destinados a tratar la morbilidad múltiple que se presenta en los pacientes con cáncer de páncreas. En muchos casos, los cuidados paliativos son la única opción de tratamiento [10]. Teniendo en cuenta que casi el 80% de los pacientes diagnosticados con cáncer de páncreas son irreseccables y que sus síntomas son muy estresantes, es esencial una alta calidad de los cuidados paliativos ofrecidos [34].

La atención de apoyo tiene como objetivo reducir los ingresos hospitalarios, preservar la calidad de vida mediante el manejo óptimo de los síntomas de la obstrucción biliar y duodenal, de la ascitis y de la desnutrición, así como el tratamiento del dolor y el apoyo psicosocial.

### Obstrucción yeyunal

Los síntomas como la fatiga, la pérdida de apetito, las náuseas, los vómitos y la pérdida de peso involuntaria son causados por una obstrucción yeyunal y/o una obstrucción biliar. Estos síntomas generalmente se manifiestan en el diagnóstico temprano del cáncer de páncreas, pero también en el cáncer recurrente después de la cirugía.

Como resultado de la progresión tumoral del cáncer de páncreas, la masa puede crecer hacia el duodeno y, por tanto, causar una obstrucción del intestino. La colocación de un *stent* generalmente se asocia con unos resultados más favorables a corto plazo, mientras que la gastroyeyunostomía quirúrgica puede ser una mejor opción de tratamiento para los pacientes con una supervivencia más prolongada [35].

Cuando un paciente sufre una obstrucción del intestino debido a una recurrencia después de la cirugía de Whipple, se pueden hacer las mismas consideraciones con respecto a las intervenciones mencionadas anteriormente.

### Obstrucción biliar

Alrededor del 90% de los pacientes con cáncer de páncreas tendrá ictericia durante alguna etapa de su enfermedad [36]. La alteración reducida del conducto biliar debido a un tumor o a la recurrencia se puede tratar colocando un *stent* metálico en el conducto biliar. La colocación de este *stent* se realiza, inicialmente, mediante una endoscopia. La vía endoscópica es más segura que la inserción percutánea [31]. Sin embargo, el crecimiento tumoral o una operación anterior pueden obstruir la ruta endoscópica. Una segunda opción entonces puede ser drenar el conducto biliar colocando un drenaje percutáneo (PTBD, *percutaneous transhepatic biliary drainage*) y un *stent* metálico.

### Ascitis

La ausencia de literatura sobre el proceso natural dificulta la elección de opciones terapéuticas.

La ascitis maligna en pacientes con cáncer de páncreas se desarrolla principalmente en el momento de la metástasis hepática y la carcinomatosis en el peritoneo. La ascitis puede causar molestias en diversos grados. El número y la gravedad de las molestias dependen en particular de la cantidad de ascitis. Una gran cantidad de ascitis puede tener un impacto negativo en la calidad de vida. El líquido ascítico suele ser de color amarillo brillante. El líquido puede estar turbio (lo que indica un alto contenido de proteínas) y/o tener un aspecto sanguinolento. El método más utilizado para aliviar la ascitis es la punción y el drenaje (paracentesis). Esto permite un alivio temporal de los síntomas, como la disnea y la hinchazón abdominal, durante 1-2 semanas en el 93% de los casos [37]. A menudo es necesario realizar punciones repetidas; debe haber un equilibrio entre el efecto y la duración de las punciones por un lado y la cantidad de drenaje por otro. Si no son demasiado estresantes, no hay razón para ser reacio a realizar pinchazos regulares. En caso de cirrosis hepática, se prefiere el tratamiento con medicamentos. Si es necesario realizar más de una punción en 1-2 semanas y la esperanza de vida no supera las pocas semanas, también se puede utilizar un catéter permanente. Este catéter lo inserta un especialista en el hospital, con guía ecográfica opcional. Un catéter permanente puede estar *in situ* durante unos días o incluso de forma indefinida. Las principales complicaciones de un catéter son las infecciones de la piel en el sitio de la inserción, una peritonitis bacteriana, sepsis, la obstrucción del catéter (debido a una ascitis turbia o sanguinolenta) y las fugas en el sitio de la inserción.

El valor de los diuréticos en el tratamiento de la ascitis maligna es muy limitado y no está indicado en la ascitis maligna debida a una carcinomatosis peritoneal.

### Desnutrición

La desnutrición es muy prevalente en los pacientes con cáncer de páncreas, lo que puede explicarse por la presencia de anorexia, saciedad temprana, depresión, ansiedad, náuseas, vómitos, dolor abdominal posprandial, diarrea y caquexia por cáncer [10]. Es mejor que un profesional de la salud realice la evaluación del estado nutricional. La desnutrición debe tratarse en un entorno multidisciplinario y en un centro de tercer nivel. El profesional debe ser no solo un experto en nutrición, sino también en insuficiencia pancreática y en terapia con suplementos enzimáticos [38]. Debido a la alta prevalencia de desnutrición, la intervención nutricional temprana es crucial, por lo que se prefiere la nutrición enteral a la nutrición parenteral [39].

### Dolor

El cáncer de páncreas puede causar dolor, generalmente en la etapa en la que se expande la carga tumoral. El dolor es un síntoma complicado y puede ser provocado por la presión nerviosa del tumor. La sensación de dolor viaja a través de los tractos nerviosos hasta el cerebro. Además de los aspectos físicos, emocionales y sociales del



dolor, los pacientes experimentan el dolor de una manera diferente. El dolor se observa en casi todos los pacientes con cáncer de páncreas avanzado, por lo que el manejo del mismo debe realizarse de forma rigurosa, siguiendo las directrices sobre el tratamiento del dolor [40].

La radioterapia y el bloqueo del plexo celíaco pueden conducir al control del dolor. Con frecuencia, permite una disminución de la cantidad total de fármacos sistémicos y, por tanto, de sus efectos secundarios, y debe realizarse en pacientes con un estado funcional bien conservado. A menudo se solicita la participación de un especialista en dolor [31]. Existen algunos malentendidos sobre el dolor por cáncer entre la población de pacientes. Por ejemplo, muchos pacientes esperan demasiado para comenzar a usar analgésicos. Los pacientes temen que en el momento en que el dolor aumenta, la dosis ya no se pueda ajustar o tienen miedo de volverse adictos a la medicación. Sin embargo, la medicación adecuada para el dolor permite realizar y disfrutar de actividades que aún son factibles y, por tanto, contribuye a una mejor calidad de vida.

### Aspectos psicosociales

Los síntomas depresivos en los pacientes con cáncer de páncreas son trastornos psicológicos frecuentes. La depresión reduce significativamente la calidad de vida de los pacientes con cáncer de páncreas [41].

### Perspectiva de la enfermería

Después del diagnóstico de cáncer de páncreas, para el paciente y la familia son esenciales el cuidado y la observación del estrés físico y psicológico y de los cambios en su vida por parte de los profesionales de enfermería. Un gestor de casos que sea accesible para el paciente, la familia, el médico general y otros profesionales involucrados y que esté familiarizado con el diagnóstico y el tratamiento, de principio a fin, ofrece confianza, claridad y continuidad. Un profesional de enfermería que tenga la autoridad para indicar y recetar medicamentos sería el profesional más recomendado para funcionar como gestor de casos. En los países donde la legislación está adaptada para enfermeras formadas en la práctica avanzada de enfermería, la enfermera especialista (*nurse practitioner*) podría cumplir este papel de manera sobresaliente.

### Bibliografía

- Hariharan D, Saeed A, Kocher HM. Analysis of mortality rates for pancreatic cancer across the world. *HPB (Oxford)*. 2008;10(1):58-62.
- Hackert T, Buchler MW. Pancreatic cancer: advances in treatment, results and limitations. *Dig Dis*. 2013;31(1):51-6.
- Jemal A, et al. *Cancer statistics, 2010*. *CA Cancer J Clin*. 2010;60(5):277-300.
- Lowenfels AB, Maisonneuve P. Epidemiology and risk factors for pancreatic cancer. *Best Pract Res Clin Gastroenterol*. 2006;20(2):197-209.
- Stathis A, Moore MJ. Advanced pancreatic carcinoma: current treatment and future challenges. *Nat Rev Clin Oncol*. 2010;7(3):163-72.

- Maisonneuve P, Lowenfels AB. Risk factors for pancreatic cancer: a summary review of meta-analytical studies. *Int J Epidemiol*. 2015;44(1):186-98.
- Sun V. Update on pancreatic cancer treatment. *Nurse Pract*. 2010;35(8):16-22. Quiz 22-23.
- Butcher HK, Bulechek GM, McCloskey Dochterman JM, Wagner CM. *Nursing interventions classification (NIC)*. 7th ed. St. Louis: Elsevier; 2018.
- Moorhead S, Swanson E, Johnson M, Maas ML. *Nursing Outcomes Classification (NOC): measurement of health outcomes*. 6th ed. St. Louis: Elsevier; 2018.
- Laquente B, et al. Supportive care in pancreatic ductal adenocarcinoma. *Clin Transl Oncol*. 2017;19(11):1293-302.
- Li D, et al. Pancreatic cancer. *Lancet*. 2004;363(9414):1049-57.
- Ballehaninna UK, Chamberlain RS. The clinical utility of serum CA 19-9 in the diagnosis, prognosis and management of pancreatic adenocarcinoma: An evidence based appraisal. *J Gastrointest Oncol*. 2012;3(2):105-19.
- Dabizzi E, Assef MS, Raimondo M. Diagnostic management of pancreatic cancer. *Cancers*. 2011;3(1):494-509.
- Treadwell JR, et al. Imaging tests for the diagnosis and staging of pancreatic adenocarcinoma: a meta-analysis. *Pancreas*. 2016;45(6):789-95.
- Chen J, et al. Diagnostic accuracy of endoscopic ultrasound-guided fine-needle aspiration for solid pancreatic lesion: a systematic review. *J Cancer Res Clin Oncol*. 2012;138(9):1433-41.
- Dabizzi E, Assef MS, Raimondo M. Diagnostic management of pancreatic cancer. *Cancers (Basel)*. 2011;3(1):494-509.
- van der Gaag NA, et al. Preoperative biliary drainage for cancer of the head of the pancreas. *N Engl J Med*. 2010;362(2):129-37.
- Strom TJ, et al. Comparative long-term outcomes of upfront resected pancreatic cancer after preoperative biliary drainage. *Surg Endosc*. 2015;29(11):3273-81.
- Pek CJ, et al. A national survey on peri-interventional management of percutaneous transhepatic biliary drainage. *Surg Laparosc Endosc Percutan Tech*. 2017;27(4):253-6.
- Itoi T, Dhir V, Moon JH. EUS-guided biliary drainage: moving into a new era of biliary drainage. *Gastrointest Endosc*. 2017;85(5):915-7.
- Ryan JE, et al. Predicting pathological complete response to neoadjuvant chemoradiotherapy in locally advanced rectal cancer: a systematic review. *Color Dis*. 2016;18(3):234-46.
- Russo S, et al. The role of neoadjuvant therapy in pancreatic cancer: a review. *Future Oncol*. 2016;12(5):669-85.
- Ronde-Schoone LJM, Pek CJ, Swijnenburg R-J, Pieterse AH. What questions are most important to pancreatic cancer patients soon after diagnosis? A multicenter survey. *Appl Cancer Res*. 2017;37:32.
- Barbas AS, et al. Comparison of outcomes and the use of multimodality therapy in young and elderly people undergoing surgical resection of pancreatic cancer. *J Am Geriatr Soc*. 2012;60(2):344-50.
- Tran TC, et al. Pancreatic fibrosis correlates with exocrine pancreatic insufficiency after pancreatoduodenectomy. *Dig Surg*. 2008;25(4):311-8.
- Neoptolemos JP, et al. Adjuvant 5-fluorouracil and folinic acid vs observation for pancreatic cancer: composite data from the ESPAC-1 and -3(v1) trials. *Br J Cancer*. 2009;100(2):246-50.
- Sohn TA, et al. Resected adenocarcinoma of the pancreas-616 patients: results, outcomes, and prognostic indicators. *J Gastrointest Surg*. 2000;4(6):567-79.
- Neoptolemos JP, et al. Comparison of adjuvant gemcitabine and capecitabine with gemcitabine monotherapy in patients with resected pancreatic cancer (ESPAC-4): a multicentre, open-label, randomised, phase 3 trial. *Lancet*. 2017;389(10073):1011-24.
- Seufferlein T, et al. Ductal pancreatic adenocarcinoma. *Dtsch Arztebl Int*. 2014;111(22):396-402.
- Conroy T, et al. FOLFIRINOX versus gemcitabine for metastatic pancreatic cancer. *N Engl J Med*. 2011;364(19):1817-25.
- Conroy T, et al. Current standards and new innovative approaches for treatment of pancreatic cancer. *Eur J Cancer*. 2016;57:10-22.
- Lederle FA. Terminal. *Ann Intern Med*. 2017;167(11):826-7.
- Rahma OE, et al. Second-line treatment in advanced pancreatic cancer: a comprehensive analysis of published clinical trials. *Ann Oncol*. 2013;24(8):1972-9.

34. Agarwal R, Epstein AS. Palliative care and advance care planning for pancreas and other cancers. *Chin Clin Oncol*. 2017;6(3):32.
35. Jeurnink SM, et al. Stent versus gastrojejunostomy for the palliation of gastric outlet obstruction: a systematic review. *BMC Gastroenterol*. 2007;7:18.
36. Fazal S, Saif MW. Supportive and palliative care of pancreatic cancer. *JOP*. 2007;8(2):240-53.
37. Smith EM, Jayson GC. The current and future management of malignant ascites. *Clin Oncol (R Coll Radiol)*. 2003;15(2):59-72.
38. Gooden HM, White KJ. Pancreatic cancer and supportive care – pancreatic exocrine insufficiency negatively impacts on quality of life. *Support Care Cancer*. 2013;21(7):1835-41.
39. Gartner S, et al. Nutrition in pancreatic cancer: a review. *Gastrointest Tumors*. 2016;2(4):195-202.
40. Ripamonti CI, et al. Management of cancer pain: ESMO Clinical Practice Guidelines. *Ann Oncol*. 2012;23(Suppl 7):vii139-54.
41. Jia L, et al. Investigation of the incidence of pancreatic cancer-related depression and its relationship with the quality of life of patients. *Digestion*. 2010;82(1):4-9.

## Enfermería basada en la evidencia con pacientes con neoplasias hematológicas

18

Patrick Crombez

### Resumen

Conocer la patogénesis de las neoplasias malignas hematológicas ha favorecido avances significativos en el diagnóstico y la evolución de las opciones de tratamiento de estas enfermedades. Esta evolución justifica un desarrollo de conocimientos y habilidades de enfermería especializadas para cuidar a estos pacientes. Entender esta evolución hacia las intervenciones de enfermería basadas en la evidencia precisa, más allá de la formación básica en hematología, un programa de educación continua para las enfermeras, así como el desarrollo de una lectura crítica de la literatura científica.

La práctica experta y altamente compleja incluye una evaluación integral con herramientas validadas, el reconocimiento temprano de las complicaciones, la acción rápida y la gestión de la atención (preventiva y curativa) en colaboración con el paciente y otros profesionales sanitarios. Los cuidados de apoyo para mejorar la calidad de vida de nuestros pacientes incluyen, más allá del manejo de los síntomas, la atención social, psicológica y espiritual.

Además, las enfermeras de hematología deben asumir el liderazgo en el desarrollo de nuevos modelos de atención, como la consulta dirigida por enfermeras, la atención ambulatoria, la autogestión de los pacientes y la provisión de atención de supervivencia para el número, cada vez mayor, de sobrevivientes de cáncer hematológico.

Los desafíos nuevos que debe afrontar la enfermera de hematología son la aparición de la resistencia a los antibióticos, la adherencia al tratamiento oral y una atención eficaz e igualitaria a todos los pacientes en un contexto de multiculturalidad.

Este capítulo destacará estos avances recientes y describirá las intervenciones de enfermería basadas en la evidencia para asegurar la atención física y psicosocial de alta calidad para los pacientes hematológicos.

### Palabras clave

Intervenciones de enfermería basadas en la evidencia · Conocimientos y habilidades especializados · Evaluación integral · Herramientas validadas · Reconocimiento temprano · Liderazgo · Nuevos modelos de atención · Autogestión del paciente · Modelos innovadores de planes de atención de supervivencia hematológica

## Introducción

Conocer la patogénesis de las neoplasias malignas hematológicas ha favorecido los avances significativos en el diagnóstico y la evolución de las opciones de tratamiento de estas enfermedades.

Este capítulo destacará estos avances recientes y describirá las intervenciones de enfermería basadas en la evidencia para asegurar la atención física y psicosocial de alta calidad para los pacientes hematológicos.

Dado que el dominio del cuidado de los pacientes con neoplasias malignas hematológicas es muy extenso, no es posible abarcarlo todo en un capítulo.

A un breve resumen de las neoplasias malignas hematológicas más comunes le seguirá un enfoque hacia las nuevas estrategias de tratamiento, independientemente de las enfermedades. El objetivo es destacar las estrategias terapéuticas actuales y futuras que no sean la quimioterapia clásica y sus problemas relacionados con la enfermería. Se describirán algunas complicaciones importantes y específicas asociadas con las neoplasias malignas hematológicas y su tratamiento, así como las intervenciones de enfermería basadas en la evidencia. Las complicaciones más comunes en oncología, como las náuseas, los vómitos, la pérdida del cabello, la coagulación intravascular diseminada, el tromboembolismo venoso, etc., no se discutirán en este capítulo.

Espero que esto ayude a las enfermeras a alcanzar el objetivo final, que es lograr la integración de la vida personal, social y profesional para estos pacientes sin enfermedad residual o complicaciones incontroladas.

## Breve descripción de las principales neoplasias hematológicas

### Leucemia aguda

La leucemia mieloide aguda (LMA) y la leucemia linfoblástica (LLA) son un grupo heterogéneo de enfermedades caracterizadas por la proliferación incontrolada de células neoplásicas mieloides o linfoides que interrumpen la hematopoyesis normal. Las leucemias agudas progresan rápidamente y son fatales en semanas si no se tratan.

La leucemia aguda se diagnostica principalmente «por azar» durante un análisis sanguíneo rutinario o durante la evaluación de síntomas que demuestran blastos circulantes o citopenia.

En este caso, se realizará una aspiración o biopsia de la médula ósea.

La presencia de blastos en la médula ósea y su examen *morfológico, citogenético e inmunofenotípico* debe completarse con una exploración de mutaciones específicas, así como con el *cariotipo* y un *estudio molecular* más refinado de mutaciones genéticas específicas. Recientemente, investigadores [1] han descubierto que un análisis más extenso de la mutación genética es fundamental para guiar la *estratificación del riesgo* pronóstico y las decisiones terapéuticas.

La leucemia aguda con cariotipos complejos y translocaciones como t(6;11), t(4;11) y otras anomalías de 3q y del (5q) se asocia con un mal pronóstico. La LMA que presenta t(8;21), t(15;17) o inv(16) tiene un resultado favorable. La anomalía citogenética t(9;22), conocida como cromosoma Ph, se asocia con un mal pronóstico en la LLA del adulto, pero ocurre en menos del 5% de los niños con LLA.

En general, se puede concluir que la LMA tiene un mejor pronóstico en los adultos, mientras que la LLA tiene un mejor pronóstico en los niños, pero se requiere una exploración detallada de los factores pronósticos.

Existen diferentes sistemas de *clasificación* para la LMA, como la FAB y la clasificación de la OMS, así como para la LLA, como la clasificación de la OMS. La información más detallada está fuera del alcance de este capítulo, ya que se puede encontrar en libros de texto específicos. Es importante que las enfermeras tengan en cuenta que estos sistemas de clasificación pueden cambiar de acuerdo con nuevas y más precisas tecnologías de diagnóstico y con los descubrimientos moleculares intracelulares.

Las *características clínicas* de la leucemia aguda y los síntomas observados en la leucemia aguda son más importantes para las enfermeras. Son las consecuencias de la supresión de la médula ósea por las células leucémicas, que dan lugar a neutropenia, trombocitopenia y anemia. Los signos habituales, como la pérdida de peso, la anorexia, la fatiga, la debilidad y la fiebre, así como los signos de sangrado, como la epistaxis, son comunes en estos pacientes, y algunos de ellos necesitan un reconocimiento y manejo rápido. Los pacientes también pueden presentar síntomas debidos a la infiltración leucémica en órganos, como la hipertrofia gingival y los abscesos perirectales. La cefalea, el edema papilar por aumento de la presión intracraneal y las alteraciones visuales pueden indicar una afectación del sistema nervioso central (SNC), que es bastante común en la LLA. Se debe realizar una punción lumbar en todos los pacientes con LLA para evaluar la afectación del SNC. El sangrado en los pacientes con LMA puede ser el resultado de la trombocitopenia, de una coagulopatía intravascular diseminada (CID) o de una combinación de ambas. La CID se observa en, aproximadamente, el 80% de los pacientes con leucemia promielocítica aguda. La hiperleucocitosis es una afección conocida en pacientes con LLA e incluye un recuento de glóbulos blancos superior a 100.000/ $\mu$ l que conduce a síntomas del síndrome de lisis tumoral espontánea, una emergencia oncológica que puede ser potencialmente mortal y debe tratarse de inmediato con quimioterapia o leucofresis.

El *tratamiento* de la LMA y la LLA difiere en duración, pero en ambos casos el objetivo es lograr la remisión completa. En la LMA se inicia una quimioterapia de inducción a base de antraciclinas (daunorrubicina) combinada con citarabina, con el objetivo de obtener una remisión completa, lo que significa menos del 5% de blastos en la médula ósea, ausencia de blastos con bacilos de Auer y ausencia de enfermedad extramedular. La remisión completa citogenética y la remisión completa molecular se obtienen si el cariotipo anormal es indetectable y las anomalías moleculares son inferiores o indetectables, como FLT3. Los pacientes que logran una remisión completa después de la quimioterapia de inducción inicial reciben una quimioterapia de consolidación basada en citarabina en dosis altas. El trasplante alogénico de células hematopoyéticas (TCH) se considera en pacientes de alto riesgo según el perfil citogenético y molecular, la edad y el estado funcional, la mortalidad prevista relacionada con el tratamiento y la disponibilidad de un donante. El objetivo de la terapia de consolidación es «consolidar» el estado de remisión completa.

En la actualidad, la LLA en adultos se trata con regímenes pediátricos de gran eficacia. Estos esquemas son más complejos y constan de múltiples fases que incluyen tratamientos de inducción, consolidación, mantenimiento e intensificación. Cada fase se basa en una combinación de quimioterapia sistémica con agentes sinérgicos dirigidos principalmente a las células leucémicas linfoides, como la ciclofosfamida, el metotrexato, la citarabina, la vincristina, la antraciclina, la L-asparaginasa y los esteroides.

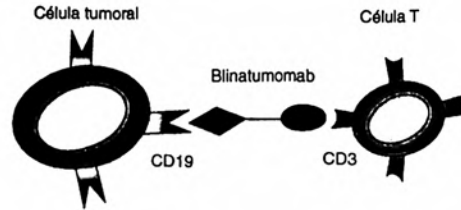


Fig. 18.1 Mecanismo de acción del blinatumomab como atracción de células T biospecíficas (BiTE). Un brazo del blinatumomab con CD3 y el otro con CD19. Esto activa las células T no estimuladas que destruyen a las células CD19+. (© Wu et al. 2015 de: Blinatumomab: a bispecific T-cell engager [BiTE] antibody against CD19/CD3 for refractory acute lymphoid leukemia. Journal of Hematology & Oncology, 2015, Volume 8, Number 1, Jingjing Wu, Jiaping Fu, Mingzhi Zhang and Delong Liu, fig. 18.2)

Se puede añadir a la quimioterapia el anticuerpo monoclonal rituximab si las células leucémicas expresan CD20, así como un inhibidor de la tirosina cinasa (TKI) en caso de LLA Ph+. La prevención o el tratamiento de la afectación del SNC se realizarán mediante quimioterapia intratecal con citarabina, metotrexato y esteroides en dosis bajas. Los dos primeros productos también se administran por vía intravenosa en dosis altas dado que atraviesan la barrera hematoencefálica y pueden ser suficientes como prevención para el SNC, pero no en el caso del tratamiento de afectación del SNC, porque las concentraciones terapéuticas no se mantienen en el líquido cefalorraquídeo.

El blinatumomab es un nuevo agente de inmunoterapia eficaz para inducir remisiones en la LLA refractaria de células B en adultos. El CD19 es un antígeno de superficie expresado en el desarrollo de las células B y en más del 95% de los blastos de LLA precursores B, lo que lo convierte en un objetivo prometedor para la inmunoterapia. El blinatumomab se une simultáneamente a las células T citotóxicas CD3 positivas y células B positivas a CD19, lo que hace que las células T induzcan la lisis de las células B normales y malignas (figura 18.1, Turner y cols. [2]).

Es obvio que el perfil de toxicidad del tratamiento de la LMA y de la LLA es diferente, lo que significa también un enfoque diferente para las enfermeras.

## Leucemia crónica

Como en la leucemia aguda, se puede distinguir la leucemia mieloide (LMC) y la leucemia linfocítica crónica (LLC).

La LMC se caracteriza, en más del 90% de los casos, por una translocación t(9;22), denominada *cromosoma Filadelfia* (Ph), que da como resultado un gen de fusión *BCR-ABL*. Los pacientes con LMC Ph-negativo tienen peor respuesta al tratamiento con TKI y también una menor supervivencia.

Hay que tener en cuenta que la presencia del cromosoma Ph tiene un resultado inverso en comparación con el caso de la LLA en adultos, donde los pacientes Ph+ tienen un mal resultado.

Aunque la leucemia mieloide crónica puede presentarse en *tres fases* (crónica, acelerada o blástica), la mayoría de los pacientes se diagnostican en fase crónica sin

síntomas. Los pacientes sintomáticos pueden presentar signos generales, como pérdida de peso, fatiga, sudores nocturnos o esplenomegalia. También puede haber hiperleucocitosis y, por encima de 100.000 glóbulos blancos/ul, puede estar acompañada de hiperviscosidad, que puede inducir cambios visuales, como visión borrosa, diplopía e incluso pérdida de la visión. También se puede observar confusión y desorientación.

En la fase acelerada, los pacientes también pueden presentar disnea y fiebre. La fase se caracteriza por la presencia de un 10-19% de blastos, principalmente de origen mieloide, en la sangre periférica o la médula ósea.

En caso de crisis blástica, con un 20% o más de blastos, la LMC se está transformando en LMA (rara vez LLA) con signos y síntomas similares.

El *tratamiento* de la LMC ha cambiado totalmente desde hace más de una década. Antes, el TCH alogénico era la única opción curativa, pero la introducción de las TKI, que inhiben la tirosina cinasa BCR-ABL causando la muerte de las células leucémicas, da a los pacientes un tratamiento eficaz con menos toxicidad. El imatinib se utiliza generalmente como primera opción de tratamiento, pero si los pacientes no lo toleran o son resistentes al imatinib, pueden beneficiarse de los inhibidores de la tirosina cinasa de segunda generación, como el dasatinib o el nilotinib.

Estos tratamientos se administran por vía oral y el seguimiento de los pacientes es ambulatorio. La educación del paciente por parte de las enfermeras es fundamental, especialmente en lo que respecta a la comprensión de la importancia de la adherencia al tratamiento con inhibidores de la tirosina cinasa y con respecto a la prevención y al manejo de los efectos secundarios, como la retención de líquidos, incluido el derrame pleural y pericárdico, la diarrea, las náuseas y los vómitos, el dolor abdominal, el dolor de cabeza y la erupción cutánea.

Como se sabe que los inhibidores de la tirosina cinasa tienen muchas interacciones farmacológicas, las enfermeras deben revisar la medicación concomitante del paciente para evitar el aumento o la disminución de las concentraciones de TKI.

La LLC o leucemia linfocítica crónica es una enfermedad linfoproliferativa monoclonal crónica de células B que produce una acumulación de linfocitos funcionalmente incompetentes. La mayoría de los pacientes son de edad avanzada, con una media de edad de 70 años, lo que significa que, en el futuro, debido a la mayor esperanza de vida, aumentará el número de pacientes con LLC.

Las *anomalías cromosómicas* más comunes son la deleción 13q, la deleción 11q, la deleción 17p, la deleción 6q y la trisomía 12. La primera mencionada es la anomalía citogenética más frecuente, ocurre en la mitad de los casos, y tiene mejores resultados si es la única anomalía detectada. La deleción de 17p se asocia con una evolución clínica más agresiva, una mala respuesta al tratamiento y una menor supervivencia global.

La LLC a menudo (70%) se acompaña de hipogammaglobulinemia y pone a estos pacientes en alto riesgo de infecciones oportunistas, como neumonitis, reactivación viral, como CMV, e infecciones bacterianas encapsuladas.

Los pacientes con LLC más avanzada pueden sufrir síntomas B, como fiebre inexplicable recurrente, sudores nocturnos abundantes, pérdida de peso inexplicable y fatiga excesiva. Las enfermeras deben educar a los pacientes sobre el reconocimiento precoz y el aviso de estos síntomas.

Los pacientes con LLC no siempre requieren *tratamiento* en el momento del diagnóstico, lo que significa que la enfermedad asintomática en estadio temprano debe dejarse sin tratar (actitud de «esperar y ver») hasta que aparezca la progresión sintomática.



Si se necesita tratamiento, hay muchas opciones disponibles y se están investigando varios nuevos agentes que muestran promesas para el tratamiento de la LLC.

Aunque los agentes alquilantes (clorambucilo, ciclofosfamida) eran el tratamiento estándar para la LLC, la inmunoterapia combinada se usa con tasas elevadas de remisión completa. Un ejemplo bien conocido es la FCR, una combinación de fludarabina, ciclofosfamida y rituximab (un anticuerpo monoclonal, anti-CD20). Las nuevas combinaciones con bendamustina, un agente con propiedades alquilantes y antimetabolitos, y rituximab o nuevos anticuerpos monoclonales, como el alemtuzumab (anti-CD52) y el ofatumumab (anti-CD20), son eficaces incluso en la LLC refractaria.

Todos estos tratamientos se administran de forma ambulatoria y, por tanto, la educación del paciente con respecto a la enfermedad y a los efectos secundarios relacionados con el tratamiento es fundamental, ya que los pacientes deben manejarlos ellos mismos.

El clorhidrato de bendamustina es un nuevo derivado de la mecloretamina bifuncional para el tratamiento de los pacientes con leucemia linfocítica crónica, y actúa principalmente como agente alquilante. La administración de la bendamustina consiste en una infusión intravenosa durante 30 min [3].

## Linfoma

La complejidad y los diversos tipos de este grupo tan heterogéneo de enfermedades necesitan una descripción exhaustiva que ocuparía demasiado espacio en este capítulo. Por tanto, me limitaré deliberadamente a la información esencial sin entrar en detalles de cada tipo de linfoma.

Principalmente, se puede distinguir entre el *linfoma no Hodgkin* y la *enfermedad de Hodgkin*. Este último es un linfoma maligno con grandes células linfocíticas anormales, llamadas células de Reed-Sternberg, que son células B. El linfoma de Hodgkin representa, aproximadamente, el 10% de los linfomas y se presenta con mayor frecuencia en adolescentes y adultos jóvenes.

El *linfoma no Hodgkin* (LNH) abarca una variedad de enfermedades diferentes, tanto en el linaje de células B como en el linaje de células T.

Las *neoplasias de células B o LNH de células B* se presentan principalmente en pacientes mayores, con una edad media de 66 años en el momento del diagnóstico, y abarcan una amplia gama de enfermedades.

Se han descrito varios factores de riesgo para desarrollar un LNH de células B, como algunos virus (EBV, VIH, virus de la hepatitis B y C y HHV-8), trastornos autoinmunes y el uso prolongado de agentes inmunosupresores, todos ellos relacionados con una disregulación del sistema inmunitario.

La *clasificación* del LNH de células B basada en conocimientos clínicos, histológicos y moleculares sobre la enfermedad ha llevado a cambios en los sistemas de clasificación a lo largo del tiempo. Los sistemas de clasificación REAL y de la OMS son bien conocidos y se utilizan en la práctica clínica. En 2008, la clasificación de la OMS, basada en los principios de clasificación REAL, se actualizó y seguirá evolucionando en el futuro [4].

La *clasificación* del LNH de células B es importante por razones de tratamiento y pronóstico. Se pueden distinguir tres grupos: grado bajo (tiempos de duplicación largos), grado intermedio y grado alto (tiempos de duplicación muy cortos). La enfer-

medad de grado bajo es crónica, pero no curable, mientras que las enfermedades de grado intermedio y alto son clínicamente más agresivas, pero potencialmente curables.

La *estadificación* se utiliza para definir la extensión y la ubicación de la enfermedad y varía de I a IV según el sistema de Ann Arbor. Las imágenes por tomografía por emisión de positrones se están volviendo esenciales para la estadificación previa al tratamiento y para el seguimiento terapéutico.

El índice de pronóstico internacional (IPI) para el linfoma de células B se ha revisado ahora como consecuencia de la nueva información genética y las nuevas opciones de tratamiento. El IPI sigue siendo predictivo, pero identifica solo dos grupos de riesgo. La redistribución de los factores IPI en un IPI revisado (R-IPI) para el linfoma difuso de células B grandes (LDCBG) proporciona una predicción de resultado más útil desde el punto de vista clínico. El R-IPI identifica tres grupos de pronóstico distintos con un resultado muy bueno (supervivencia libre de progresión a los 4 años del 94%; supervivencia general del 94%), bueno (supervivencia libre de progresión a los 4 años del 80%; supervivencia general del 79%) o malo (supervivencia libre de progresión a los 4 años del 53%; supervivencia general del 55%) [5].

Las *características clínicas* están fuertemente asociadas con la extensión del linfoma y pueden ir desde una linfadenopatía indolora hasta el daño orgánico, la compresión de la médula espinal y una variedad de signos y síntomas generalizados que incluyen síntomas B (v. más arriba).

El *tratamiento* del LNH de células B se basa principalmente en una combinación de quimioterapia con anticuerpos monoclonales. Los regímenes quimioterapéuticos, como CHOP, que contienen antraciclina y ciclofosfamida se usan tradicionalmente, pero la adición del rituximab a regímenes similares al CHOP ha mejorado significativamente la supervivencia en el LNH de células B que expresa CD20, como el linfoma folicular y el linfoma difuso de células B grandes. Sin embargo, los polimorfismos del receptor Fc y la regulación a la baja de CD20 después de la exposición repetida al rituximab son un desafío continuo y subrayan la necesidad de avanzar en tratamientos alternativos. Por tanto, se están estudiando otros anticuerpos monoclonales anti-CD20, como el ofatumumab, un anticuerpo CD20 tipo I de segunda generación completamente humanizado, y el obinituzumab, un anticuerpo anti-CD20 humanizado tipo II [6]. Los anticuerpos monoclonales radiomarcados, como el ibritumomab tiuxetan, son una forma novedosa de dirigirse a las células del linfoma aprovechando su radiosensibilidad inherente.

El tratamiento con selinexor reduce las proteínas protooncogénicas y muestra actividad sinérgica con la dexametasona en pacientes con linfoma folicular de células B no Hodgkin. Es un fármaco oral y puede combinarse con la quimioterapia, los inhibidores del proteasoma y otros agentes con un aumento mínimo de la toxicidad [7].

Se ha demostrado que el copanlisib induce la muerte de las células tumorales por apoptosis y la inhibición de la proliferación de líneas de células B malignas primarias y se administra en una perfusión intravenosa de l hora.

La terapia con células CAR-T es una opción de tratamiento en la que las células T del paciente se cambian en el laboratorio para que ataquen a las células cancerosas. La sangre de una vena del brazo del paciente fluye a través de una máquina de aféresis, que extrae los glóbulos blancos, incluidas las células T. Luego, el gen de un receptor que se une a una determinada proteína en las células cancerosas del paciente se especial agrega en el laboratorio y, después, se administra al paciente por infusión. El receptor especial se llama receptor de antígeno quimérico (CAR) (National Cancer Institute).

La radioterapia se considera en algunos casos y puede combinarse con un tratamiento químico. También se deben tener en cuenta los TCH autólogos y alogénicos, especialmente en pacientes jóvenes con mal pronóstico tanto para LNH de células B como para LNH de células T.

Las neoplasias de células T o los LNH de células T cubren una amplia gama de enfermedades que involucran células T y células NK y representan solo el 15% de los LNH. Más de dos tercios son linfomas periféricos de células T; el término «periférico» se refiere al hecho de que la enfermedad surge de linfocitos T maduros o células NK de la zona periférica del timo [8].

Los linfomas periféricos de células T son un grupo raro y heterogéneo de trastornos asociados con un pronóstico muy pobre.

Los linfomas cutáneos de células T se caracterizan por una infiltración de la piel por células T neoplásicas y se reconocen, principalmente, como micosis fungoide (50% de todos los linfomas cutáneos y en su mayoría indolentes) y síndrome de Sézary (inferior al 1% y agresivo). El LNH de células T puede presentarse como una enfermedad ganglionar, pero pueden presentarse formas extra ganglionares y leucémicas o diseminadas.

La estadificación de micosis fungoide y síndrome de Sézary es importante para determinar el pronóstico y el tratamiento. El análisis morfológico y la inmunofenotipificación, así como el perfil molecular para la translocación genética y el análisis de los reordenamientos del gen del receptor de células T se utilizan para diferenciar los subtipos. Para el diagnóstico también se tienen en cuenta parámetros clínicos como la edad del paciente y la ubicación de la afectación.

La exploración por tomografía por emisión de positrones se utiliza para evaluar la afectación de órganos y para guiar la elección del sitio para la biopsia.

El índice de pronóstico para los linfomas periféricos de células T es como el IPI para el linfoma de células B y se va conociendo mejor con el tiempo. La introducción de tratamientos más eficaces en linfomas periféricos de células T, incluidos nuevos fármacos, trasplante alogénico de células madre y modificadores de la respuesta biológica, mejora el resultado y cambia las variables que predicen la respuesta y la supervivencia [9].

Para estadificar los linfomas periféricos de células T se usan los estadios de Ann Arbor.

Debido a la falta de un tratamiento óptimo para el linfoma periférico de células T, la National Comprehensive Cancer Network (NCCN) [10] recomienda un ensayo clínico como la mejor opción inicial. Si esto no es posible, el tratamiento del LNH de células T se basa en la quimioterapia combinada para el LNH de células B, como el CHOP (ciclofosfamida, doxorubicina, vincristina y prednisona) o el CHOP con etopósido (CHOEP). En caso de puntuación IPI alta o intermedia-alta o enfermedad en estadio III-IV, estos regímenes se alternan con dosis altas de metotrexato y citarabina o ICE (ifosfamida, carboplatino y etopósido).

En los linfomas periféricos de células T resistentes se pueden considerar los tratamientos con brentuximab (anti-CD30) o romidepsina aprobados, un inhibidor de histona deacetilasa (HDAC) o un HDAC en investigación, como el belinostat. El alemtuzumab (anti-CD52) en combinación con el CHOP y el zanolimab (anti-CD4) también están en investigación [11].

Si la enfermedad responde a la terapia, se puede considerar un TCH autólogo o alogénico con acondicionamiento mieloablativo o de intensidad reducida como consolidación [10].

El bortezomib, un inhibidor del proteasoma, ha sido bien tolerado y activo como agente único [12] o en combinación con la gemcitabina más doxorubicina [13] en pacientes con linfoma cutáneo de células T en recaída o refractario.

## Mieloma múltiple

Los linfocitos B maduran en células plasmáticas productoras de inmunoglobulina (IgG, IgA, IgM, IgE e IgD), que son las responsables de la inmunidad humoral. Cada inmunoglobulina tiene un papel y una función particulares en la respuesta inmunitaria. En el mieloma múltiple (MM), una neoplasia de células plasmáticas, se produce una sobreproducción anormal de una de estas inmunoglobulinas (proteína M) provocando disfunciones neurológicas e inmunitarias y daños en órganos como los riñones, los huesos y la médula ósea.

Entre los diagnósticos diferenciales del MM se encuentran la gammapatía monoclonal de significado desconocido y el mieloma múltiple latente [14]. La gammapatía monoclonal de significado desconocido es una afección premaligna asintomática que precede al mieloma y no requiere tratamiento inmediato. El mieloma múltiple latente es un precursor premaligno y asintomático más avanzado del MM, con hallazgos clínicos distintos y un mayor riesgo de progresión a MM.

El criterio principal en el diagnóstico de MM, aún considerado incurable, es la presencia de un pico monoclonal (pico M) en la electroforesis del suero sanguíneo o la orina. Para completar la «tríada clásica» en el diagnóstico de MM, a la presencia de un pico M se le debe sumar más del 30% de proliferación de células plasmáticas en la médula ósea y lesiones osteolíticas. Se está investigando la importancia de los perfiles citogenéticos como la aneuploidia, las translocaciones y las deleciones para estadificar con precisión el MM.

Los criterios para el diagnóstico y la respuesta al tratamiento incluyen signos y síntomas clínicos debidos a la disfunción orgánica relacionada con el mieloma.

El tratamiento está indicado cuando un paciente tiene MM activo con evidencia de daño en un órgano diana, según lo definido por los criterios CRAB (elevación del calcio mayor de 10,5 mg/l, disfunción renal con creatinina sérica mayor de 2 mg/dl, anemia con hemoglobina menor de 10 g/dl y lesiones óseas).

El tratamiento estándar en el pasado eran regímenes de quimioterapia como VAD (vincristina y dexametasona) o melfalán y prednisona orales. Desde que se conoce mejor la genómica del desarrollo del MM, los cambios cromosómicos y el microambiente de la médula ósea, la esperanza de vida ha cambiado de 7 a 60 meses. El primer grupo de agentes novedosos para tratar el MM fueron los fármacos con propiedades inmunomoduladoras y antiangiogénicas como la talidomida, la lenalidomida y la pomalidomida. Los estudios en desarrollo definirán mejor cómo y cuándo se pueden usar los agentes en el tratamiento del MM.

Las células cancerosas dependen de proteínas reguladas por el proteasoma para su proliferación, metástasis y supervivencia. Los inhibidores del proteasoma, como el bortezomib y el carfilzomib, son otra nueva clase de medicamentos contra el mieloma.

Sin embargo, los pacientes con MM resistente tanto a los fármacos inmunomoduladores como a los inhibidores del proteasoma tienen un mal pronóstico, por lo que se necesitan fármacos más nuevos con mecanismos de acción innovadores y que requieren

más investigación en ensayos controlados aleatorios. Los anticuerpos monoclonales tienen múltiples mecanismos de acción y parecen ser más efectivos cuando se administran en combinación con otros agentes. Los anticuerpos monoclonales clave en los ensayos clínicos incluyen el elotuzumab, el dacetuzumab, el siltuximab, el daratumumab, el bevacizumab y el denosumab. Otros fármacos en investigación en MM son la histona desacetilasa oral, como el vorinostat y el panobinostat, los inhibidores de mTOR, como el temsirolimús y el everolimús, y los inhibidores de Akt, como el afuresertib y la perifosina. La proteína cinasa B Akt es una enzima que desempeña un papel crucial en el metabolismo de la glucosa, la supervivencia celular y la transcripción [15].

Desde la aparición de nuevos fármacos para el tratamiento del MM, la supervivencia media de las personas con MM ha aumentado; sin embargo, la mayoría de los pacientes recaen. Desafortunadamente, el MM al final se vuelve resistente al tratamiento, por lo que se necesitan nuevos agentes con mecanismos sofisticados basados en la comprensión de la biología subyacente y de las vías de las células del mieloma. La expresión genética y las vías de señalización de las proteínas son áreas de investigación prometedoras.

Aún no está claro el papel del TCH autólogo (tándem) y alogénico con acondicionamiento mieloablatoivo o de intensidad reducida, pero existen guías para determinar qué pacientes pueden beneficiarse de un TCH [16, 17].

### Complicaciones principales y específicas de las neoplasias hematológicas y su tratamiento: intervenciones de enfermería basadas en la evidencia

Esta subsección proporciona una descripción general de las complicaciones hematológicas importantes, nuevas o potencialmente mortales. Se describen las intervenciones de enfermería basadas en la evidencia. El reconocimiento y el tratamiento oportunos de las emergencias hematológicas, así como la atención de apoyo, son fundamentales para las enfermeras que atienden a pacientes con neoplasias hematológicas que, a menudo, requieren cuidados complejos. El objetivo es reducir la morbilidad y la mortalidad y optimizar la calidad de vida en esta población.

Las nuevas opciones de tratamiento en hematología conducen a nuevas complicaciones, por lo que las enfermeras necesitan programas de educación continua para mantenerse al día con un conocimiento profundo y para asegurar una atención de alta calidad a los pacientes durante toda la trayectoria de la enfermedad.

En la última década ha habido un cambio en el tratamiento de las neoplasias malignas hematológicas de la quimioterapia a la terapia combinada, agregando la terapia dirigida, tanto biológica como molecular. A veces, terapia dirigida sola.

La bioterapia dirigida se dirige hacia un objetivo específico en la célula cancerosa, reduciendo el daño a las células normales. Estos grupos de agentes incluyen los anticuerpos monoclonales, los agentes inmunomoduladores, los inhibidores de puntos de control inmunitarios y los agentes diversos, como los inhibidores de HDAC. Según el grupo de agentes que se utilice, se pueden observar menos o más toxicidades específicas.

A continuación se discutirán algunas complicaciones específicas causadas por los nuevos tratamientos hematológicos.

### Reacciones a la infusión y síndrome de liberación de citocinas

Los anticuerpos monoclonales pueden ser totalmente proteína de ratón (sufijo momab), ratón quimérico o humano (sufijo ximab); en su mayoría humanos con una pequeña parte de ratón (sufijo zumab); o totalmente humanos (sufijo umab). El desarrollo de anticuerpos monoclonales humanizados ha reducido la aparición de anticuerpos humanos antirratón en pacientes; no obstante, se pueden desarrollar anticuerpos humanos antihumanos y aún pueden producirse reacciones a la infusión. Hasta ahora, no se ha documentado la relación entre las reacciones a la infusión y el desarrollo de anticuerpos humanos antirratón o anticuerpos humanos antihumanos [18].

Se debe tener en cuenta que las reacciones a la infusión asociadas con el uso de anticuerpos monoclonales no son las únicas, ya que el riesgo de reacciones a la infusión también está asociado con otros agentes oncológicos, como la L-asparaginasa utilizada en la LLA. Las reacciones a la infusión son reacciones alérgicas a proteínas extrañas (es decir, respuestas alérgicas mediadas por IgE), y se clasifican como respuestas de hipersensibilidad tipo I, o son reacciones no mediadas por IgE. Las reacciones a la infusión no alérgicas son complejas, resultan de la liberación de citocinas y están asociadas con anticuerpos monoclonales que reaccionan con las células sanguíneas circulantes.

La mayoría de los anticuerpos monoclonales tienen el potencial de causar el síndrome de liberación de citocinas.

Aunque el número de reacciones varía entre los anticuerpos monoclonales, la mayoría de las reacciones ocurren durante la primera infusión, ya que la carga tumoral es mayor. La mayoría de las reacciones a la infusión relacionadas con los anticuerpos monoclonales son leves (grado 1 o 2). El National Cancer Institute (tabla 18.1) ha clasificado las reacciones causadas por la liberación de citocinas en *grados de gravedad* para estandarizar la notificación de los efectos secundarios. La documentación rápida y precisa del evento de infusión es muy importante para ayudar al médico a decidir si reiniciar el tratamiento es factible y seguro. Los *signos* y *síntomas* iniciales de las reacciones de liberación de citocinas y las reacciones anafilácticas suelen ser idénticos. Un inicio más rápido de los síntomas aumenta la gravedad de la reacción.

Los síntomas del síndrome de liberación de citocinas ocurren típicamente dentro de los 30-120 minutos después de iniciada la infusión y pueden manifestarse incluso más tarde en el caso de las terapias con células T con CAR. (<https://www.cancer.gov/publications/dictionaries/cancer-terms/def/car-t-cell-therapy>).

Los signos más frecuentes son escalofríos, fiebre, erupción cutánea, prurito, eritema local o difuso, disnea, broncoespasmo, taquipnea e hipoxemia. En casos raros, los pacientes pueden tener dificultad respiratoria aguda acompañada de dolor torácico, palpitations, hipotensión, taquicardia, arritmia y, en casos extremos, paro cardíaco.

### Intervenciones de enfermería basadas en la evidencia

Para *prevenir* el síndrome de liberación de citocinas es necesario que las enfermeras conozcan en profundidad los tratamientos que administran y los riesgos de infusión de cada agente, así como comprender qué tipo de reacción a la infusión es más probable que esté asociada con el fármaco. Una *anamnesis clínica*, que debe incluir cualquier



**Tabla 18.1** Criterios terminológicos comunes para eventos adversos (CTCAE, *Common Terminology Criteria for Adverse Events*) de la NCCN, versión 4.03, que distingue entre reacciones relacionadas con la infusión y síndrome de liberación de citocinas

Grado	1	2	3	4	5
Hipersensibilidad (reacción alérgica)	Enrojecimiento o erupción transitoria; fiebre por medicación <38 °C	Erupción; enrojecimiento; urticaria; disnea; fiebre por medicación ≥38 °C	Broncoespasmo sintomático, con o sin urticaria; indicación de medicación parenteral, angioedema/ edema por reacción alérgica; hipotensión	Anafilaxis	Muerte
Reacción aguda a la infusión (síndrome de liberación de citoquinas)	Reacción suave; no está indicada la interrupción de la infusión; intervención no necesaria	Necesita que se interrumpa la infusión o tratamiento, pero responde rápidamente al tratamiento sintomático (p. ej., antihistamínicos, AINE, narcóticos, fluidos intravenosos); está indicada medicación profiláctica durante ≥24 horas	Prolongado (p.ej. no responde rápidamente a medicación sintomática o una interrupción breve de la infusión); síntomas recurrentes tras una mejora inicial; está indicada la hospitalización por otras secuelas (p.ej. insuficiencia renal, infiltración pulmonar)	Potencialmente mortal; está indicado el soporte ventilatorio	Muerte

reacción alérgica previa, es una herramienta de evaluación de riesgos muy útil para las enfermeras de oncología. Se recomienda premedicación (como antipiréticos, antihistamínicos, esteroides) antes de un anticuerpo monoclonal para prevenir el síndrome de liberación de citocinas, especialmente en la primera infusión. Si se necesita alguna premedicación por vía oral, deben asegurarse de que el paciente realmente se la haya tomado antes de cada infusión. Se recomienda una forma de infusión escalonada o una dosificación fraccionada para la primera infusión. Antes de la medicación deben hacerse y documentarse evaluaciones iniciales, incluyendo las constantes vitales. Durante las infusiones, las enfermeras de oncología deben continuar evaluando frecuentemente las constantes del paciente y prestar atención a cualquier signo o síntoma de una reacción a la infusión. Es más probable que se produzcan reacciones a la perfusión en la primera hora, pero es necesario estar alerta durante toda la perfusión, ya que podría producirse una reacción en cualquier momento. Cualquier retraso en el reconocimiento de los signos puede comprometer el resultado.

Los pacientes y sus familiares deben estar bien informados sobre el potencial de una reacción a la infusión y estar seguros de que la mayoría de las reacciones a la

infusión son causadas por la liberación de citocinas, leves y fáciles de manejar. Sin embargo, los pacientes también deben comprender la necesidad de informar sobre las reacciones de inmediato.

Los pacientes también deben ser conscientes de la posibilidad de una reacción retardada después del alta de la infusión y deben saber que deben informar de inmediato al proveedor de atención médica. Incluso una reacción leve puede progresar rápidamente a una situación respiratoria o cardiovascular potencialmente mortal.

El *tratamiento* de una reacción a la infusión o síndrome de liberación de citocinas comienza con el reconocimiento temprano de los signos o síntomas y empieza, en primer lugar, por detener la infusión, manteniendo la vía intravenosa permeable. Deben tomarse las constantes vitales y colocar al paciente en decúbito supino, con elevación de las extremidades inferiores si está hipotenso. Se deben evaluar inmediatamente las vías respiratorias, la respiración y la circulación. En caso de broncoespasmos y obstrucción de las vías respiratorias, se debe iniciar oxigenoterapia. Se puede considerar la administración de corticoides y se administran broncodilatadores para el broncoespasmo. La evaluación de las constantes vitales debe realizarse cada 2-5 min hasta que el paciente esté estable. El tratamiento más intensivo, como la administración de dopamina y la reposición de líquidos, es bastante infrecuente. Después, las enfermeras deben observar las manifestaciones cutáneas con o sin prurito, que se presentan principalmente en episodios anafilácticos [19].

Puede ser difícil distinguir si una reacción a la infusión es una verdadera reacción anafiláctica o una reacción de liberación de citocinas, las reacciones anafilácticas ocurren principalmente inmediatamente (primeros minutos) después del inicio de la infusión, mientras que un síndrome de liberación de citocinas ocurre principalmente dentro de los 30-120 min desde el inicio de la infusión. De todos modos, la actitud de la enfermera es la misma, un manejo eficaz de los síntomas, basado en los síntomas y en el estado del paciente.

Una vez que los síntomas se hayan resuelto por completo, la perfusión puede reiniciarse al 50% de la velocidad de perfusión con un estrecho seguimiento de la tolerancia [20].

La documentación debe incluir [21]:

- Evaluación previa a la infusión (los medicamentos administrados, dosis, número de infusiones del agente y velocidades de infusión).
- Síntomas al inicio y progresión.
- El momento del inicio de los síntomas.
- Intervención, tiempo y respuesta del paciente.
- Tiempo de resolución de los síntomas.
- Instrucciones al alta o transferencia a los servicios de emergencia.

## Neuropatía periférica

Los avances en la terapia oncohematológica incluyen varios agentes nuevos de gran actividad, como la talidomida y el bortezomib, que tienen posibles efectos neurológicos limitantes de la dosis. Estos efectos están presentes particularmente en el sistema nervioso periférico (SNP), que es más sensible que el sistema nervioso central (SNC)



a los efectos neurotóxicos de la quimioterapia. Las fibras autónomas también se ven afectadas.

La *patogénesis* de la neuropatía periférica inducida por quimioterapia (NPIQ) no se comprende totalmente y puede variar según los agentes administrados. Se cree que los medicamentos de quimioterapia primero dañan los axones sensoriales y que comienzan simétricamente en el extremo distal de los axones más largos (es decir, los dedos de ambos pies), desde los dedos de los pies hasta los tobillos y luego hasta la parte inferior de las piernas. La neuropatía periférica inducida por quimioterapia en las extremidades superiores ocurre más tarde y se mueve desde las yemas de los dedos hasta las manos y así sucesivamente. Sin embargo, algunos pacientes notan primero la neuropatía periférica inducida por quimioterapia en sus manos. Los axones pueden regenerarse si se elimina el agente causante, pero no es completamente reversible.

Los mecanismos de reparación neuronal no están bien claros, pero pueden implicar el factor de crecimiento nervioso circulante, que se reduce después de la quimioterapia neurotóxica (cisplatino, vincristina). La mayoría de los fármacos que pueden inducir neuropatía periférica en pacientes hematológicos son alcaloides de la vinca, análogos del platino, inhibidores del proteasoma y fármacos inmunomoduladores.

Los *factores de riesgo* están relacionados con el tratamiento, el agente quimioterápico involucrado, la dosis acumulada total y la administración previa y concomitante de otros fármacos de quimioterapia neurotóxicos.

Los factores de riesgo específicos del paciente pueden incluir neuropatía sensorial preexistente debida al alcoholismo o a la diabetes y la exposición a ciertas toxinas o metales [22]. No hay que olvidar que algunas enfermedades hematológicas pueden ir acompañadas de neurotoxicidad, como es el caso del mieloma múltiple.

La función y los *síntomas* dependen del tipo de nervios afectados, que pueden ser fibras nerviosas motoras, sensoriales o autónomas [23]. Los alcaloides de la vinca, especialmente la vincristina, son neurotóxicos para el sistema nervioso periférico sensorial y autónomo. Es menos probable que otros alcaloides de la vinca causen neuropatía periférica. Los signos más frecuentes incluyen dolor y parestesia de pies y manos, hiperestesia distal y pérdida de reflejos tendinosos profundos, mientras que las manifestaciones autonómicas se limitan en su mayoría a estreñimiento e fleo. Los inhibidores del proteasoma y los fármacos inmunomoduladores son, en su mayoría, tóxicos para los nervios sensoriales periféricos.

La neuropatía periférica inducida por quimioterapia es un efecto adverso común que afecta a la calidad de vida del paciente y a la adherencia al tratamiento del cáncer.

Aunque existen muchos métodos para *evaluar y calificar* la neuropatía periférica inducida por quimioterapia, no se ha establecido un método estandarizado, pero debe incluir los niveles de deterioro funcional que los pacientes experimentan en las actividades de la vida diaria (AVD), mediante el uso de una combinación de medidas subjetivas y objetivas. Hasta la fecha, no existe consenso sobre la escala de autoevaluación del paciente más adecuada para su uso en la práctica oncológica. Por tanto, todavía existe la necesidad de identificar herramientas de evaluación válidas y fiables que midan o evalúen la neuropatía periférica inducida por quimioterapia en pacientes adultos que reciben quimioterapia. La puntuación total de neuropatía (TNS, *total neuropathy score*) podría considerarse para su uso con una población oncológica más amplia, ya que esta escala se ha probado en más de un tipo de tumor y tiene en

cuenta medidas objetivas y subjetivas. Se desarrollaron versiones reducidas de la TNS porque el instrumento original consumía mucho tiempo. La TNSc es una versión clínica de la escala TNS y evalúa solo los signos y síntomas clínicos de la neuropatía periférica inducida [24].

Una herramienta más práctica para evaluar los signos y síntomas de la neuropatía periférica es la herramienta de evaluación de la neurotoxicidad (fig. 18.2, Tariman y cols. [25]).

El *tratamiento* de la neuropatía periférica está centrado en la sintomatología del paciente y el conocimiento real de la eficacia del tratamiento. Se ha adquirido una gran cantidad de conocimientos clínicos prácticos con el oxaliplatino, pero es aplicable a pacientes que reciben otros agentes neurotóxicos. No hay datos que apoyen el uso profiláctico de ninguno de los medicamentos. Los agentes con potencial neuroprotector incluyen calcio/magnesio (Ca<sup>++</sup>/Mg<sup>++</sup>), glutatión, vitamina E y otros agentes, así como el NGF [29]. Se han probado varios fármacos, como la gabapentina, la pregabalina, los antidepresivos tricíclicos y el parche de lidocaína tópica al 5% en el área afectada para tratar la neuropatía periférica, pero ninguno demostró una eficacia significativa. Por el momento, el tratamiento de la neuropatía periférica inducida por quimioterapia se basa en reducir o interrumpir el agente causante cuando se desarrolla la neuropatía periférica inducida por quimioterapia y tratar los síntomas del dolor neuropático. Los agentes que se utilizan para disminuir el dolor y la alodinia que pueden acompañar a la neuropatía periférica inducida por quimioterapia incluyen los anticonvulsivos, los antidepresivos tricíclicos, los opioides y los agentes tópicos, que

Fig. 18.2 Herramienta de evaluación de neurotoxicidad. (Fuente: Clinical Journal of Oncology Nursing, 2008, Vol 12[3], 29-3, 8p, cuadro que se encuentra en la pág. 31; nota basada en información de Calhoun et al. [26]; Cella [27]; Cella et al. [28])

#### Instrucciones para los pacientes

Rodeando un número, por favor, indique cómo de cierta es cada afirmación para usted durante los últimos siete días, utilizando la siguiente escala:

- 0 = en absoluto
- 1 = un poco
- 2 = algo
- 3 = bastante
- 4 = mucho

Tengo entumecimiento u hormigueo en las manos.	0	1	2	3	4
Tengo entumecimiento u hormigueo en los pies.	0	1	2	3	4
Siento incomodidad en las manos.	0	1	2	3	4
Siento incomodidad en los pies.	0	1	2	3	4
Tengo dolor articular o calambres musculares.	0	1	2	3	4
Me siento débil en general.	0	1	2	3	4
Tengo problemas para oír.	0	1	2	3	4
Tengo un zumbido en los oídos.	0	1	2	3	4
Tengo problemas para apretar botones.	0	1	2	3	4
Tengo problemas para sentir la forma de los objetos pequeños cuando están en mi mano.	0	1	2	3	4
Tengo problemas para caminar.	0	1	2	3	4

#### Instrucciones para profesionales sanitarios

Esta herramienta de evaluación se proporciona para ayudarle a evaluar la neuropatía periférica en pacientes que reciben quimioterapia. Los profesionales de la salud pueden encontrar útil hablar de las respuestas de los pacientes para determinar el grado de neuropatía según la definición de los *Common Terminology Criteria for Adverse Events* del National Cancer Institute (<http://ctep.cancer.gov>); sin embargo, no hay una relación directa entre las puntuaciones y el nivel de toxicidad.

incorporan conocimientos sobre la patogenia de la neuropatía dolorosa. La American Society of Clinical Oncology (ASCO) convocó a un panel de expertos multidisciplinario para revisar la literatura y brindar orientación sobre la efectividad de las opciones de prevención y tratamiento para la neuropatía periférica inducida por quimioterapia en pacientes adultos con cáncer. El único fármaco que ha demostrado eficacia en un ensayo aleatorizado, doble ciego y controlado con placebo es la duloxetina [30, 31].

### Intervenciones de enfermería basadas en la evidencia

Hasta la fecha, no existen intervenciones de enfermería basadas en la evidencia que puedan recomendarse o que parezcan efectivas.

En un inicio, los pacientes deben recibir educación sobre los síntomas de la neuropatía periférica y la importancia de informar sobre los síntomas. Las enfermeras desempeñan un papel fundamental en el cuidado de los pacientes en riesgo de neuropatía periférica, incluida la evaluación inicial y continua durante y después del tratamiento, la enseñanza del paciente sobre los signos y síntomas de la neuropatía periférica, la administración segura de quimioterapia, el manejo de los síntomas y la consulta a otros miembros del equipo interdisciplinario.

Los agentes analgésicos tópicos, como el gel de baclofeno/amitriptilina/ketamina y la crema de lidocaína, pueden ser útiles para la neuropatía periférica inducida por quimioterapia dolorosa [32]. Los resultados con la capsaicina, el único agente bien estudiado para la neuropatía dolorosa, son diferentes y pueden variar desde una reducción significativa del dolor y una capacidad mejorada para realizar actividades de la vida diaria (AVD) hasta un dolor que empeora y un ardor intolerable después de la aplicación.

Los efectos tardíos de la neuropatía periférica inducida por quimioterapia pueden producir una carga significativa para los supervivientes de cáncer.

### Complicaciones del trasplante de células hematopoyéticas (TCH)

En esta subsección se discutirán la trombocitopenia, la neutropenia y la neutropenia febril; aunque estas complicaciones no están relacionadas específicamente con el TCH, son frecuentes y constituyen un desafío para las enfermeras de oncología que atienden a pacientes con leucemia aguda.

Las complicaciones específicas relacionadas con el trasplante que se describirán son la mucositis oral, la cistitis hemorrágica, el síndrome de obstrucción sinusoidal, el síndrome de injerto y la enfermedad de injerto contra huésped.

#### Trombocitopenia

El National Cancer Institute (NCI) [33] define la trombocitopenia como una afección en la que hay un número de plaquetas circulantes en la sangre inferior al normal y es la causa principal de hemorragia en pacientes con neoplasias hematológicas. La trombocitopenia se puede subdividir en los subgrupos leve, moderada y grave, según los criterios de la terminología común de eventos adversos (CTCAE, Common Terminology Criteria for Adverse Events) del NCI [34]. Aunque el recuento de plaquetas es un indicador del riesgo potencial de hemorragia, la correlación es imprecisa y varía según la afección subyacente y otros factores clínicos, lo que significa que la cantidad

de plaquetas consideradas «seguras» carece de evidencia bien definida, y no hay datos establecidos del umbral por encima del cual se deben mantener las plaquetas para evitar hemorragias. El riesgo de hemorragia generalmente aumenta solo cuando las plaquetas caen por debajo de  $20 \times 10^9/l$ .

Los *síntomas* asociados con la trombocitopenia incluyen signos menores, como la equimosis o las petequias, o signos más evidentes, como la epistaxis, la hemoptisis, la hematuria, la hematemesis, la melena, el sangrado vaginal o la supuración de las vías de acceso vascular.

La hemorragia también puede producir un evento potencialmente mortal, como una hemorragia cerebral o gastrointestinal importante.

El *tratamiento* de la trombocitopenia no solo debe tener en cuenta el número de plaquetas del paciente, sino también su estado clínico. En caso de epistaxis se pueden utilizar medidas de tratamiento local, como el algodón hemostático.

La transfusión de plaquetas juega un papel importante en la prevención y el tratamiento del sangrado. El riesgo de hemorragia aumenta considerablemente en los pacientes cuando el recuento de plaquetas es inferior a  $10 \times 10^9/l$ . En la práctica clínica es común transfundir plaquetas si el recuento es inferior a  $10 \times 10^9/l$ , como profilaxis, pero contradice las investigaciones. Las transfusiones de plaquetas se pueden administrar cuando el recuento de plaquetas cae por debajo de un recuento de plaquetas preespecificado (p. ej.,  $10 \times 10^9/l$ ) para prevenir el sangrado, o se pueden administrar para tratar el sangrado (como una hemorragia nasal prolongada). El uso rutinario de transfusiones de plaquetas para prevenir hemorragias en estos pacientes no ha sido respaldado previamente por evidencia de alta calidad. Una revisión Cochrane encontró evidencia de grado bajo a moderado de que una transfusión de plaquetas terapéutica se asocia con un mayor riesgo de hemorragia en comparación con una transfusión de plaquetas profiláctica en pacientes hematológicos trombocitopénicos debido a quimioterapia mielosupresora o a un TCH [35]. Se recomienda la transfusión profiláctica de plaquetas si los pacientes con un recuento de plaquetas menor a  $50 \times 10^9/l$  requieren procedimientos como la colocación de un catéter central o una aspiración de médula ósea. La pregunta sobre la transfusión de plaquetas profiláctica frente a la terapéutica es importante, ya que los pacientes politransfundidos pueden desarrollar una respuesta inadecuadamente pobre debido a los anticuerpos antiplaquetarios contra los antígenos plaquetarios o antígenos HLA, conocida como aloinmunización. Esto ocurre cuando los anticuerpos se forman contra antígenos extraños en las plaquetas del donante o contra los antígenos HLA en los glóbulos blancos contaminantes presentes en los productos sanguíneos transfundidos. El uso de hemoderivados leucorreducidos ha disminuido significativamente la incidencia de aloinmunización, que aún varía entre el 20-85% en pacientes con neoplasias hematológicas que tienen trombocitopenia prolongada y requieren múltiples transfusiones de plaquetas.

Otras estrategias para reducir el riesgo de aloinmunización y refractariedad son el uso de plaquetas con compatibilidad cruzada y el uso de plaquetas con compatibilidad HLA.

### Intervenciones de enfermería basadas en la evidencia

Una intervención clave en la prevención y el tratamiento de la hemorragia en pacientes con cáncer es el uso prudente de transfusiones de plaquetas profilácticas y terapéuticas debido a la asociación, bien establecida, entre la hemorragia y la trombocitopenia.

Existe una evidencia sólida para guiar el uso de transfusiones de plaquetas, y las enfermeras de oncología deben conocer las pautas recomendadas para las transfusiones de plaquetas, incluidos los niveles umbral de plaquetas. Debe tenerse en cuenta el estado clínico del paciente, porque los pacientes con fiebre y bacteriemia o sepsis necesitan más plaquetas al tener riesgo de producirse una disminución esperada de las plaquetas.

Las enfermeras deben conocer las recomendaciones para el uso del agente citoprotector mercaptoetanosulfonato de sodio (mesna) para prevenir la cistitis hemorrágica asociada a la ifosfamida o a la ciclofosfamida. La dosis diaria total de mesna es el 100% de la dosis de ifosfamida/ciclofosfamida. Cuando se vaya a hacer un trasplante de células madre se recomienda administrar ciclofosfamida con mesna y suero salino.

Los agentes hormonales son muy eficaces para prevenir el sangrado menstrual normal y se consideran una práctica clínica eficaz, especialmente en la población de trasplante de células madre hematopoyéticas. Las enfermeras de oncología tienen un papel fundamental en la prevención y el tratamiento del sangrado, así como en la educación dirigida al autocuidado y la prevención de lesiones para los pacientes que se espera que experimenten trombocitopenia.

### Neutropenia y neutropenia febril

La neutropenia se define como una reducción en los neutrófilos circulantes, generalmente un recuento absoluto de neutrófilos (RAN)  $<1.500$  células/ $\mu\text{l}$ ; la neutropenia grave generalmente se define como un RAN  $<500$  células/ $\mu\text{l}$  o un RAN que se espera que disminuya a  $<500$  células/ $\mu\text{l}$  durante las próximas 48 horas. El riesgo de infección grave aumenta a medida que el recuento absoluto de neutrófilos cae al rango de neutropenia grave ( $<500$  células/ $\mu\text{l}$  = grado 4 según la NCCN) y es mayor en aquellos con una duración prolongada de neutropenia ( $>7$  días). La duración y la gravedad de la neutropenia se correlacionan directamente con la incidencia total de todas las infecciones y de aquellas infecciones que ponen en peligro la vida [36].

La infección es la principal causa de mortalidad sin recaída entre los receptores de un TCH alogénico [37]. Además de los efectos mielosupresores del régimen de acondicionamiento, la terapia inmunosupresora para la prevención de la enfermedad de injerto contra huésped, las infecciones previas, las neoplasias malignas subyacentes y la desnutrición colocan a los receptores de trasplantes en mayor riesgo de desarrollar complicaciones neutropénicas. El tipo de infecciones que pueden ocurrir corresponde a la deficiencia inmunológica específica que acompaña a cada fase del proceso de trasplante. Durante la fase previa al injerto (primeros 30 días después del TCH) predominan las infecciones bacterianas, junto con las infecciones por hongos en pacientes con neutropenia prolongada. En la fase de recuperación media (30-100 días después del TCH) se observan con mayor frecuencia infecciones virales y micóticas. Durante la fase de recuperación tardía (más de 100 días después del TCH), el riesgo de desarrollar infecciones fúngicas invasivas además de infecciones virales y bacterianas es mayor en pacientes con enfermedad injerto contra huésped crónica debido al mantenimiento de fármacos inmunosupresores [38].

Los modelos de riesgo para predecir los resultados de los pacientes que desarrollan neutropenia febril permiten a los sanitarios identificar a los pacientes que probablemente tendrán una recuperación sin complicaciones y los que tienen más probabilidades

de sufrir complicaciones importantes. La Multinational Association of Supportive Care in Cancer (MASCC) desarrolló un modelo predictivo para la evaluación del paciente en el momento de la presentación de la neutropenia febril en el que el resultado fuera o bien la recuperación sin complicaciones (evitar la hospitalización y ser tratado con un régimen antiinfeccioso oral) o el desarrollo de complicaciones graves que requieren antibióticos intravenosos [39]. En pacientes con neoplasias hematológicas, este modelo puede aplicarse a pacientes con linfoma o mieloma múltiple, pero no en el caso de la leucemia aguda o en el contexto del TCH, ya que estos pacientes se encuentran en un estado mieloablativo y, por definición, tienen un alto riesgo.

Los signos y síntomas de la neutropenia febril dependen del sitio de la infección y del patógeno causal, pero la mayoría de los pacientes neutropénicos presentan solo fiebre como primer signo de infección. La fuente es probablemente endógena, en especial el paso de bacterias del tracto gastrointestinal a la sangre.

Las intervenciones preventivas y terapéuticas implican principalmente la administración de antibióticos empíricos, factores de crecimiento y, en algunos casos raros de infecciones potencialmente mortales, la transfusión de granulocitos. La utilidad de los factores estimulantes de colonias en pacientes trasplantados aún no está clara y su uso depende del centro de trasplante, ya que algunos hematólogos prefieren no administrar G-CSF, dado que tiene un efecto inmunodepresor en pacientes trasplantados.

También existe cierto debate sobre el uso de antibióticos en la neutropenia febril; el uso empírico es un estándar aceptado universalmente; sin embargo, la elección del tipo de antibiótico varía según las instituciones debido al desarrollo de resistencia a los antimicrobianos. Por tanto, las infecciones bacterianas en la unidad de trasplante deben orientar las decisiones.

### Intervenciones de enfermería basadas en la evidencia

Las intervenciones para la prevención de infecciones de acuerdo con su nivel de evidencia han sido desarrolladas por la American Oncology Nursing Society (ONS) e incluyen intervenciones no farmacológicas, como modificaciones ambientales y del estilo de vida (precauciones neutropénicas) e intervenciones farmacológicas, con el uso de antibióticos y G-CSF [40]. Para los pacientes trasplantados se recomiendan las siguientes intervenciones: profilaxis antibiótica, antimicótica y antiviral en pacientes de riesgo; factores de crecimiento, incluyendo biosimilares en pacientes de riesgo; higiene de manos (con gel hidroalcohólico); precauciones de organismos resistentes; vacunación contra la influenza, neumococo y meningococo; cumplimiento de las recomendaciones generales de control de infecciones; paquete de cuidado del catéter para la prevención de infecciones del torrente sanguíneo asociadas a la vía central; para la prevención de infecciones de la piel con clorhexidina. *No se ha demostrado la eficacia de los catéteres venosos centrales recubiertos de antimicrobianos, la desinfección de los tapones de los catéteres intravenosos, las transfusiones de granulocitos, el aislamiento protector, la capacitación del personal y el lavado del catéter con uroquinasa IV. La eficacia es poco probable en cuanto a la restricción de frutas y verduras frescas y los cambios frecuentes de los componentes de los tubos intravenosos (según la información de la ONS [41]).*

En caso de neutropenia febril, está bien establecido que la primera hora del primer episodio febril es crucial para iniciar la administración de antibióticos intravenosos. Cualquier retraso en la administración de antibióticos más allá de esa hora puede



conducir al paciente a una situación potencialmente mortal. Es fundamental que las enfermeras actúen de inmediato documentando una posible infección, para estabilizar los parámetros hemodinámicos del paciente y para iniciar rápidamente la administración de antibióticos.

### Mucositis oral

La mucositis es un proceso inflamatorio que puede afectar a las células epiteliales de la mucosa desde la boca hasta el recto. La mucositis oral es un efecto tóxico preocupante y uno de los principales efectos secundarios del acondicionamiento mieloablativo utilizado para preparar a los pacientes para el TCH. Aproximadamente el 70-99% de los pacientes que reciben acondicionamiento mieloablativo para el TCH experimentan mucositis oral grave, generalmente cuando sus recuentos de neutrófilos caen por debajo de 500 células/ $\mu$ L [42]. Es necesario diferenciar la mucositis que afecta a la cavidad bucal de la que afecta al resto del tracto gastrointestinal, que requiere el uso de un dispositivo de tipo endoscopio para un examen más detallado. Como resultado, la mucositis de la cavidad oral ha sido el foco de la mayoría de los estudios llevados a cabo hasta la fecha.

Se creía que era un proceso lineal, pero ahora se entiende que la mucositis es un proceso complejo que implica muchos factores diferentes, incluida la citotoxicidad de los tratamientos, el proceso inflamatorio, la apoptosis celular, las citocinas y los microorganismos en la cavidad oral. Sonis [43] desarrolló una propuesta de modelo teórico para facilitar la comprensión del complejo proceso que involucra cinco fases sucesivas: inicio, generación de mensajes, señalización y amplificación, ulceración y curación (fig. 18.3).

Cuando la inflamación progresa hasta la ruptura de la barrera protectora de la mucosa, los microorganismos normalmente presentes en la cavidad oral y en todo el tracto gastrointestinal pueden entrar al torrente sanguíneo y causar infecciones potencialmente mortales, como bacteriemia y sepsis, que requieren una intervención

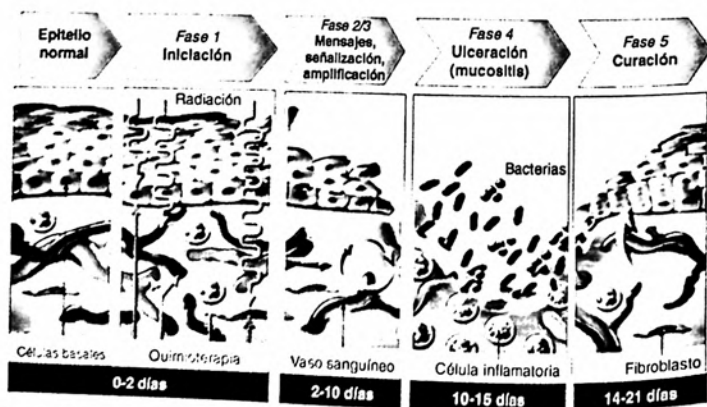


Fig. 18.3 Las cinco fases del desarrollo de la mucositis por los productos farmacéuticos Hylorix. (Adaptado de Sonis, J Support Oncol 2004; 2 [Suppl 3]: 3-8)

estratégica inmediata. Además del riesgo de infecciones, la mucositis causa dolor, restringe la ingesta oral y contribuye a la desnutrición, la interrupción del tratamiento y el aumento de las hospitalizaciones.

Los factores de riesgo que predisponen a un individuo a la mucositis oral pueden dividirse en locales y sistémicos; sin embargo, estos factores no están aislados unos de otros. Los factores de riesgo locales incluyen el estado de higiene oral, el flujo de saliva, los arreglos bucales defectuosos y la presencia de prótesis. La saliva tiene varios efectos mucoprotectores, incluida la lubricación de los tejidos, la prevención de traumatismos e irritaciones y la protección contra microorganismos. Los factores de riesgo sistémicos incluyen la edad, el estado nutricional, la estadificación y el diagnóstico del cáncer, el régimen de tratamiento, el uso de medicamentos, el grado de granulocitopenia durante el tratamiento y la predisposición genética del paciente.

### Intervenciones de enfermería basadas en la evidencia

La mucositis oral es uno de los mejores ejemplos en oncología de resultados obtenidos de la enfermería sensible a los resultados de los pacientes, donde las intervenciones de enfermería preventivas y de manejo pueden reducir la incidencia, la gravedad y el dolor relacionado con la mucositis oral.

El trabajo del equipo de mucositis de la ONS «Putting Evidence Into Practice» (PEP®) da fe del compromiso de las enfermeras de oncología para marcar la diferencia en los resultados de los pacientes a través de la práctica basada en la evidencia [44].

La práctica basada en la evidencia comienza con un punto de partida y una evaluación diaria sistemática de la cavidad oral mediante el uso de una herramienta práctica y validada, como la escala de clasificación de la OMS, que considera los hallazgos clínicos objetivos, la sensación subjetiva de dolor y la necesidad de nutrición parenteral. La escala de la OMS va de 0 a 4 (tabla 18.2).

Las intervenciones para la mucositis recomendadas para la práctica son protocolos de cuidado bucal para proporcionar una higiene bucal frecuente y constante, enjuagues bucales profilácticos y evaluación de rutina para la detección temprana; enjuagues bucales con bicarbonato de sodio; crioterapia o la aplicación tópica de frío con agua helada, cubitos de hielo, trocitos de hielo o paletas de hielo durante la infusión de quimioterapia con agentes con una vida media corta; terapia con láser de bajo nivel que mostró tamaños de efecto altos significativos para reducir la prevalencia, la gravedad, el dolor y la duración de la mucositis; y palifermin. Es probable que sean eficaces los enjuagues bucales con bencidamina, que reducen la gravedad y el dolor de la mucositis y los enjuagues bucales profilácticos con clorhexidina.

No se ha establecido la eficacia de todos los demás productos, como el enjuague bucal de alopurinol, amifostina IV, enjuague bucal de fosfato cálcico, glutamina, miel,

Tabla 18.2 Escala de la OMS para la mucositis oral

Grado 0	Grado 1	Grado 2	Grado 3	Grado 4
No hay mucositis	Eritema y dolor	Úlceras, capaz de comer sólidos	Úlceras, precisa dieta líquida	Úlceras, no es posible la alimentación oral



etc. La evidencia de estas intervenciones es limitada debido a resultados de investigación inconsistentes, estudios pequeños y a los diseños de los estudios.

*No se recomienda para la práctica* el uso de clorhexidina (no profiláctica), que no mejoró la mucositis existente, ni de sucralfato.

### Cistitis hemorrágica

La cistitis hemorrágica es una complicación problemática y potencialmente mortal del TCH. La cistitis hemorrágica puede aparecer pocas horas después de la quimioterapia o después de semanas o meses. La cistitis hemorrágica de inicio temprano (dentro de las 48 horas posteriores a la recepción de la quimioterapia) generalmente se asocia con el régimen de acondicionamiento, mientras que la cistitis hemorrágica de inicio tardío (dentro de los 21 días o después del trasplante) se asocia con una infección viral, como el virus del poliovirus BK, el adenovirus y el citomegalovirus (CMV).

Los pacientes con cistitis hemorrágica a menudo experimentan peor calidad de vida, dolor y malestar intensos y hospitalizaciones prolongadas. A pesar de los numerosos avances en los métodos de trasplante de células madre, la cistitis hemorrágica es difícil de controlar y las opciones de tratamiento son pocas, sin una estrategia basada en la evidencia.

La *cistitis hemorrágica de inicio temprano* generalmente se asocia con el régimen de acondicionamiento, particularmente la ciclofosfamida, ampliamente utilizada en el contexto del TCH. Se cree que la acroleína, un metabolito urinario de la ciclofosfamida y la ifosfamida, es responsable de la toxicidad urotelial.

### Intervenciones de enfermería basadas en la evidencia para la cistitis hemorrágica de inicio temprano

La hiperhidratación asociada con la diuresis, la alcalinización y el mesna representa el estándar actual para prevenir la cistitis hemorrágica de inicio temprano en los regímenes de TCH que contienen ciclofosfamida [45]. El uso rutinario del cateterismo uretral preventivo y la irrigación continua de la vejiga muestran datos contradictorios, por lo que no están recomendados. La enfermería debe considerar los beneficios y los daños de la cateterización preventiva y la irrigación continua de la vejiga en pacientes que reciben acondicionamiento de TCH, incluida la ciclofosfamida en dosis altas [46]. Se debe administrar ciclofosfamida por la mañana para garantizar la posibilidad de que el paciente vacíe la vejiga y no retenga acroleína. Se debe respetar la administración de mesna en el momento correcto con una primera infusión 15 minutos antes de la ciclofosfamida, seguida de una infusión cada 4 horas, hasta 24-48 horas después de la última dosis de ciclofosfamida. Se prefiere la vía intravenosa, ya que los pacientes a menudo sufren náuseas y vómitos durante la ciclofosfamida a dosis altas.

Se necesitan una revisión sistemática adicional y estudios multicéntricos prospectivos adicionales con muestras más grandes para investigar el equilibrio entre los beneficios y los daños de estas medidas invasivas.

La *cistitis hemorrágica de inicio tardío* asociada con el virus BK se caracteriza por una hematuria dolorosa secundaria a inflamación y por la degradación de las células epiteliales de la mucosa vesical.

El virus BK se encuentra en la mayoría de los pacientes después de un trasplante de células madre, y la mayoría de los adultos inmunocompetentes son positivos al virus BK. La reactivación del BK está clínicamente relacionada con la cistitis hemorrágica

en receptores de trasplantes de células madre. Los grados de mayor gravedad indican un mayor riesgo de mortalidad. Puede ser necesaria la irrigación de la vejiga o incluso la cistectomía para tratar la cistitis hemorrágica prolongada de alto grado. Muchos procesos autoinmunitarios, como la cistitis hemorrágica de inicio temprano aguda, se producen después del trasplante alogénico y se cree que, posiblemente, contribuyen al desarrollo del BK y a la cistitis hemorrágica [47]. El daño causado a las células uroepiteliales puede proporcionar un entorno que favorezca la replicación y reactivación del virus BK. Además, a los pacientes que experimentan EICH aguda también se les prescriben agentes inmunosupresores que disminuyen la inmunidad del huésped y promueven la reactivación o replicación del virus BK.

### Intervenciones de enfermería basadas en la evidencia para la cistitis hemorrágica de inicio tardío

No existen intervenciones de enfermería específicas basadas en la evidencia para la cistitis hemorrágica de inicio tardío. Debe investigarse si una detección inicial de viruria BK y la identificación de pacientes en riesgo podrían ser útiles y si la hiperhidratación en caso de hematuria microscópica podría prevenir el empeoramiento de la cistitis hemorrágica.

Un estudio retrospectivo de Miller y cols. [48] mostró una diferencia significativa en la incidencia acumulada de cistitis hemorrágica grave inducida por el virus BK en el grupo que recibió ciprofloxacina, con 1 de 44 pacientes que desarrollaron cistitis hemorrágica, en comparación con 11 de 48 pacientes sin profilaxis.

Desgraciadamente, existen pocos tratamientos efectivos para la cistitis hemorrágica asociada al virus BK. El cidofovir inhibe la replicación del virus BK *in vitro* e *in vivo* [49] y puede administrarse por vía intravenosa o por instilación vesical.

Sin embargo, el cidofovir no se usa de forma profiláctica debido a sus propiedades nefrotóxicas y mielotóxicas. La vigilancia estrecha de la función renal y la diuresis diaria o fraccionada son cruciales.

Otros tratamientos para la cistitis hemorrágica grave incluyen la vidarabina intramuscular, el oxígeno hiperbárico, la amifostina, la irrigación o la instilación de la vejiga de factor VIII y la instilación intravesical de ácido E-aminocaproico, alumbre, formalina, nitrato de plata, hialuronato de sodio, prostaglandinas, GM-CSF y fibrina. En caso de irrigación de la vejiga, mantener los líquidos de irrigación a temperatura ambiente puede aliviar las molestias. Todavía se necesitan más pruebas sin resultados contradictorios, pero el oxígeno hiperbárico y el pegamento de fibrina intravesical parecen prometedores y relativamente bien respaldados por los pacientes. Si se produce una obstrucción, se puede realizar una cistoscopia. La embolización selectiva de las arterias de la vejiga y el cateterismo de ambos uréteres para descansar la vejiga son acciones que se pueden tomar en casos graves. La cistectomía sigue siendo el último recurso si todos los demás intentos de tratamiento fallan. El conocimiento de los tratamientos para la cistitis hemorrágica y sus efectos secundarios es fundamental para que las enfermeras de oncología garanticen una acción rápida y una atención de calidad.

Las complicaciones de la irrigación pueden prevenirse o minimizarse mediante una estrecha vigilancia y registro del balance de líquidos. También es importante mantener la comodidad del paciente mediante el manejo adecuado del dolor y las intervenciones generales de enfermería, como una posición cómoda y la asistencia con la higiene

Tabla 18.3 Grado de hematuria

Grado	Resultados de la hematuria
I	Microscópica
II	Macroscópica
III	Macroscópica con coágulos
IV	Necesita ayuda para la evacuación de coágulos Conduce a la retención urinaria Necesaria intervención quirúrgica También puede incluir niveles elevados de creatinina e insuficiencia renal

Basado en información de Droller et al. [49]

personal. Debe garantizarse la necesidad de información y apoyo psicológico tanto para el paciente como para la familia.

Tanto para cistitis hemorrágica de inicio temprano como para la cistitis hemorrágica de inicio tardío, es muy importante evaluar la cistitis hemorrágica diariamente, o dos veces al día, con una herramienta validada y fácil de usar, como la escala de Droller (tabla 18.3).

### Síndrome de obstrucción sinusoidal/enfermedad venooclusiva

El síndrome de obstrucción sinusoidal (SOS), anteriormente llamado enfermedad venooclusiva (EVO), es una consecuencia potencialmente mortal de la quimioterapia de dosis alta utilizada durante el acondicionamiento previo al TCH, y es de origen endotelial vascular. El SOS puede ocurrir desde inmediatamente después de la quimiorradioterapia y hasta 30 días después del trasplante, aunque se han visto casos posteriores. Cuando los fármacos utilizados en los regímenes de acondicionamiento de trasplantes de células madre hematopoyéticas se metabolizan en el hígado, los hepatocitos producen metabolitos tóxicos. Estos metabolitos desencadenan la activación, el daño y la inflamación de las células endoteliales que recubren los sinusoides (pequeños vasos sanguíneos similares a capilares en el hígado). Las células endoteliales sinusoidales activadas liberan citocinas y quimiocinas inflamatorias que descomponen la matriz extracelular que sostiene la estructura de los sinusoides. Este depósito de desechos con las células endoteliales puede disecarse y embolizarse. El daño conduce a un aumento en la expresión del factor tisular y del inhibidor del activador del plasminógeno-1 (PAI-1). Esta coagulopatía provoca un aumento en la formación de coágulos y una disminución en la descomposición de los coágulos. La deposición de fibrina y la formación de coágulos contribuirán al estrechamiento de los sinusoides y, en última instancia, pueden conducir a una obstrucción sinusoidal hepática.

Hay varios criterios de diagnóstico desarrollados para el SOS. Los criterios de diagnóstico más recientes, propuestos por el EBMT [50], son para el SOS clásico, con inicio dentro de las primeras 3 semanas después del TCH; pero si el SOS se desarrolla después del día +21, no siempre se observa un nivel elevado de bilirrubina sérica, lo que conduce a una versión modificada de los criterios que pueden utilizarse para el diagnóstico del SOS tardío [50] (tabla 18.4).

Los síntomas del SOS son el aumento de peso, la retención de líquidos y los síntomas relacionados con la retención de líquidos (derrame pleural, infiltrado pulmonar, hipoxia), el edema manifiesto y la ascitis, la hepatomegalia y la ictericia, así como el malestar y dolor abdominal.

Tabla 18.4 Nuevos criterios del EBMT para el diagnóstico del SOS/EVO en adultos, de Mohty et al. [50]

SOS/EVO clásico	SOS/EVO de inicio tardío
En los primeros 21 días tras el TCH	>21 días tras TCH
Bilirrubina $\geq 2$ mg/dl y debe haber dos de los siguientes criterios: Hepatomegalia dolorosa Incremento de peso $>5\%$ Ascitis	EVO/SOS clásico tras 21 días O SOS/EVO histológicamente probado O Dos o más de los siguientes criterios presentes: Bilirrubina $\geq 2$ mg/dl (o $34 \mu\text{mol/l}$ ) Hepatomegalia dolorosa Incremento de peso $>5\%$ Ascitis
	Y Evidencia de SOS/EVO hemodinámica o por ecografía

No existe *profilaxis* médica demostrada, pero la heparina sódica, la prostaglandina E1, el ácido ursodesoxicólico y la heparina de bajo peso molecular se administran sin pruebas de eficacia.

La defibrotida está aprobada para el *tratamiento* del SOS grave, pero el tratamiento de soporte, dependiendo de la sintomatología, sigue siendo la actitud más frecuente en la práctica clínica. La defibrotida protege a las células endoteliales, reduce la inflamación y restaura el equilibrio trombo-fibrinolítico. La dosis recomendada es de 6,25 mg/kg de peso corporal administrada en perfusión intravenosa de 2 horas, cada 6 horas (hasta una dosis total de 25 mg/kg/día). La recomendación para la duración del tratamiento es de al menos 3 semanas, pero debe continuar hasta que se resuelvan los síntomas y signos de la EVO grave.

### Intervenciones de enfermería basadas en la evidencia

No existen intervenciones de enfermería específicas basadas en la evidencia, pero es obvio que las enfermeras son indispensables en este seguimiento diario, no solo para pesar a los pacientes (umbral  $>5\%$  para el aumento de peso) diariamente, lo que se combina con un meticuloso balance de líquidos, sino también para estar alerta de otros síntomas más inespecíficos, como malestar y dolor abdominal. Para una identificación, diagnóstico y tratamiento exitosos del SOS, las enfermeras deben recibir educación específica sobre el SOS/EVO para entender la importancia de su trabajo. Para realizar la medición de la circunferencia abdominal, es necesario utilizar una línea marcada para la colocar la cinta métrica y elegir una posición (sentado/de pie/acostado) para el paciente, que se utilizará siempre. Los resultados deben documentarse con precisión y cualquier cambio debe informarse rápidamente.

### Síndrome del injerto

El síndrome del injerto se conoce como síndrome de extravasación capilar o síndrome de liberación de citosinas, y es más frecuente después del auto-TCH, aunque también se describe en el alo-TCH, especialmente cuando se administra acondicionamiento de intensidad reducida antes del trasplante.

Los *síntomas* más comunes son la fiebre no infecciosa, erupciones y el edema pulmonar, con un inicio de los síntomas desde 7 días antes hasta 7 días después del injerto.

Se deben descartar otros diagnósticos, como la infección, la erupción por medicamentos, la diarrea asociada con la infección o la medicación y la sobrecarga de líquidos relacionada con la vía intravenosa. Se deben comenzar a administrar antibióticos de amplio espectro hasta que se descarte una infección. Si los cultivos son negativos y los síntomas persisten después de 48-72 horas de tratamiento antibiótico, se puede iniciar *tratamiento* con corticoides. Se recomienda metilprednisolona en dosis de 1-3 mg/kg/día IV hasta que los síntomas comiencen a desaparecer. Suele observarse una respuesta al tratamiento a los 2-3 días. Entonces, los corticoides podrían cambiarse a orales y reducirse lentamente. Es posible que se necesite atención de apoyo con líquidos intravenosos, suplementos de electrolitos y oxigenoterapia, dependiendo de los síntomas.

### Intervenciones de enfermería basadas en la evidencia

No existen intervenciones de enfermería basadas en la evidencia específicas, pero el control de la fiebre y la obtención de cultivos de sangre, orina, heces u otros sitios sospechosos de infección deben ser una actitud estándar. Se debe realizar una evaluación de la piel al menos una vez al día y observar si hay erupciones. Si se detecta una erupción, es necesario revisar el cuadro de medicamentos del paciente para detectar una posible erupción por medicamentos.

Es importante educar al paciente sobre los signos y síntomas del síndrome del injerto y explicar qué es y por qué ocurre, así como los efectos secundarios de los corticoides, como la diabetes.

### Enfermedad de injerto contra receptor

La enfermedad de injerto contra receptor (EICR) aguda y crónica sigue siendo una causa importante de morbilidad y mortalidad en pacientes que se someten a un TCH alogénico, y afecta, aproximadamente, al 30-40% de los receptores. La EICR ocurre porque las células donadas no son idénticas a las células del paciente (el anfitrión) y las células T del donante atacan los órganos del receptor.

La EICR aguda es una reacción de las células inmunitarias del donante contra tres tejidos vitales, la piel, el hígado y el tracto gastrointestinal [51]. La EICR crónica es un síndrome de características clínicas variables que imitan a enfermedades autoinmunes. Las manifestaciones de la EICR crónica pueden estar restringidas a un solo órgano o pueden ser generalizadas, con un impacto importante en la calidad de vida de los supervivientes.

Las células T del donante desempeñan un papel central en la mediación de la EICR tras las interacciones con la activación de las células presentadoras de antígenos (APC, *antigen-presenting cells*) del receptor y del donante. Una conexión compleja de citocinas, quimiocinas, receptores celulares y subconjuntos de células inmunitarias modula las interacciones de las células T con las APC, lo que da como resultado el inicio de la EICR. El proceso de tres fases para iniciar la EICR aguda incluye el daño tisular inicial de la terapia de acondicionamiento, la activación de las APC del receptor y la activación y proliferación de las células T del donante.

Los signos y síntomas de la EICR aguda dependen del órgano diana.

### Síntomas cutáneos

La EICR aguda causa una erupción que suele ser plana y roja y, al principio, suele aparecer en las manos, los pies y alrededor de las orejas y la parte superior del pecho. Esto puede

extenderse por todo el cuerpo. A menudo produce picazón y dolor y puede sentirse como una quemadura solar. Se puede tomar una biopsia, pero no siempre es concluyente.

### Síntomas gastrointestinales

Los signos y síntomas incluyen la pérdida de peso, el malestar y dolor de estómago, las náuseas, los vómitos y la diarrea. La diarrea puede ser abundante, con varios litros al día con o sin secreciones y por ulceración de la mucosa.

La biopsia en este grupo de pacientes es más informativa

### Síntomas hepáticos

La ictericia por hiperbilirrubinemia es el signo más importante de la EICR hepática con un patrón colestásico de bilirrubina conjugada elevada, fosfatasa alcalina y gamma-glutamil transpeptidasa. Puede ir acompañada de prurito. A menudo es difícil realizar una biopsia debido al mayor riesgo de hemorragia, ya que estos pacientes pueden tener todavía una trombocitopenia profunda.

Sin embargo, está bien documentado que algún nivel de la EICR aguda es beneficioso. Se ha encontrado que las tasas de recaída después del aloinjerto fueron más bajas en los pacientes con EICR aguda en comparación con los que no la tenían.

La *clasificación* de la EICR aguda basada en los criterios de Glucksberg-Seattle muestra en la tabla 18.5.

La *profilaxis* de la EICR en la mayoría de los centros se basa en inhibidores de la calcineurina, como la ciclosporina-A, junto con metotrexato de corta duración. A pesar de la profilaxis estándar, aproximadamente el 40% de los pacientes que reciben un TCH con HLA compatible desarrollarán EICR y requerirán corticoides en dosis altas. Otros fármacos para la prevención son el micofenolato de mofetilo, utilizado principalmente en los regímenes de acondicionamiento de trasplantes de intensidad reducida, el tacrolímus, el sirolímus y la globulina antimucocítica. Hoy en día, la ciclofosfamida también se administra a menudo en el periodo posterior al trasplante.

**Tabla 18.5** Clasificación de la EICR según los criterios de Glucksberg-Seattle

Fase	Erupción cutánea/maculopapular BSA	Bilirrubina hepática (mg/dl)	Intestino (ml diarrea/día)
0	Sin sarpullido	<34 $\mu\text{mol/l}$	<500 ml/día
1	<25% de la superficie corporal	34-50 $\mu\text{mol/l}$	>500-999 ml/día o náuseas persistentes con evidencia histológica estómago/duodeno
2	25-50% de la superficie corporal	51-102 $\mu\text{mol/l}$	1.000-1.500 ml/día
3	>50% de la superficie corporal	103-255 $\mu\text{mol/l}$	>1.500 ml/día
4	Eritrodermia generalizada con formación de ampollas y descamación	>255 $\mu\text{mol/l}$	Dolor abdominal intenso con o sin fleo

Grado	Piel	Hígado	Intestino
I	Escenario 1-2	-	-
II	Escenario 3	Escenario 1	Escenario 1
III	-	Escenario 2-3	Escenario 2-3
IV	Escenario 4	Escenario 4	Escenario 4



El *tratamiento* de la EICR aguda comienza solo a partir del grado II o más con corticoides sistémicos de dosis alta estándar a 2 mg/kg de peso corporal. Otras opciones terapéuticas incluyen la fotoféresis extracorpórea, el infliximab, el etanercept, las células madre mesenquimales y otros inmunosupresores en investigación.

El manejo de la EICR crónica es aún más complejo y no se discutirá aquí. La EICR crónica ocurre comúnmente en pacientes que previamente tenían EICR aguda. Aunque puede verse afectado un único órgano, la EICR crónica casi siempre afecta a múltiples sitios, como los ojos, la boca, la piel, el tracto gastrointestinal y el hígado, principalmente. En el pasado se consideraba que, si los pacientes desarrollaban signos y síntomas de EICR después del día 100, tenían EICR crónica, incluso si clínicamente el paciente parecía tener manifestaciones agudas. Hoy en día, la EICR aguda y crónica se distingue por las características clínicas más que por el tiempo transcurrido desde el trasplante. La puntuación clínica describe cómo de afectados están los pacientes por su incapacidad para realizar las actividades de la vida diaria. La evaluación abarca los órganos individuales y sitios afectados [52].

### Intervenciones de enfermería basadas en la evidencia

No existen intervenciones específicas de enfermería basadas en la evidencia, pero hay muchos cuidados para aliviar al paciente de los síntomas frecuentemente molestos de la EICR aguda, así como para brindar atención tópica.

#### Cuidado de la piel

El objetivo es mantener la integridad de la piel. Se recomienda la aplicación regular de emolientes, aceite de coco orgánico u otros lípidos naturales (p. ej., aceite de oliva), agentes antipruriginosos tópicos e inmunomoduladores tópicos (p. ej., crema de hidrocortisona/tacrolimus) y el uso de protector solar con FPS alto. En caso de EICR aguda cutánea de grado IV y formación de ampollas con descamación, se pueden hacer irrigaciones con agua esterilizada y aplicar una crema antibacteriana, así como proteger el área del aire para minimizar el dolor y el riesgo de infección.

#### Aparato gastrointestinal

A los pacientes que tengan diarrea se les deben recoger muestras de heces para excluir cualquier causa infecciosa, como *Clostridium* o CMV.

La cuantificación es fundamental, ya que el volumen de diarrea determina el grado de EICR aguda intestinal y la decisión de iniciar o no corticoides.

Aún no existe consenso sobre la forma de administración de la nutrición en caso de EICR aguda intestinal, ya sea mediante alimentación enteral con sonda de alimentación o con gastrostomía (más bien a largo plazo) o mediante nutrición parenteral total intravenosa. La pregunta que debemos plantearnos es si la nutrición enteral permitirá una absorción adecuada de nutrientes en caso de EICR aguda intestinal grave. Sin embargo, se debe decidir un plan nutricional adecuado para asegurar el estado nutricional del paciente.

En caso de alteración del tracto gastrointestinal superior, con náuseas y vómitos, es necesario recomendar comidas pequeñas y frecuentes, así como suplementos. Los pacientes que desarrollan EICR aguda gastrointestinal de grado IV pueden beneficiarse del uso de los dispositivos de recolección fecal Flexi-Seal™.

### Hígado

Las principales intervenciones de enfermería son los cuidados de apoyo adaptados a la sintomatología.

Dado que el impacto físico y psicológico de la EICR aguda es enorme, las enfermeras deben explicar lo que está sucediendo y dar información sobre las decisiones terapéuticas con el objetivo de dar seguridad al paciente.

### Conclusiones

La evolución en las opciones de tratamiento de las neoplasias hematológicas justifica el desarrollo de conocimientos y habilidades especializados, para que las enfermeras ofrezcan una atención experta a estos pacientes. Los nuevos fármacos, con otros mecanismos de acción y nuevos efectos secundarios, deben afrontarse en el contexto del entorno ambulatorio. Hace falta un programa de educación continua para enfermeras, más allá de la formación básica en hematología, y el desarrollo de una lectura crítica de la literatura científica para otorgar cuidados de enfermería basados en la evidencia.

La educación del paciente basada en las necesidades del paciente es primordial en un momento de aumento de la atención ambulatoria y en la era de la atención centrada en el paciente y la familia. La participación del paciente, la toma de decisiones compartida y esta atención solo es posible cuando las enfermeras están bien formadas y cuentan con conocimientos suficientes.

La práctica, muy compleja, debe incluir una evaluación integral con herramientas validadas, el reconocimiento temprano de complicaciones, la acción inmediata y la gestión de la atención (preventiva y curativa) en colaboración con el paciente y otros miembros de la atención médica. La atención de apoyo para mejorar la calidad de vida de nuestros pacientes se extiende más allá del manejo de los síntomas e incluye atención social, psicológica y espiritual.

Más allá del manejo clínico de los pacientes con neoplasias hematológicas, las enfermeras en hematología deben asumir el liderazgo en el desarrollo de nuevos modelos de atención, como la consulta dirigida por enfermeras, la atención ambulatoria, el autocuidado del paciente y la provisión de atención de supervivencia para el número, cada vez mayor, de supervivientes de cánceres hematológicos. Para ofrecer una atención de calidad, se requieren modelos innovadores de planes de atención de supervivencia de hematología que aborden el bienestar físico y psicosocial a largo plazo.

Los desafíos nuevos y más generales que debe enfrentar la enfermera de hematología son la aparición de resistencia a los antibióticos, la adherencia al tratamiento oral y la atención efectiva e igualitaria a todos los pacientes en un contexto de multiculturalidad.

### Bibliografía

- Röllig C, Bornhäuser M, Thiede C, Taube F, Kramer M, Mohr B, Aulitzky W, Bodenstern H, Tischler HJ, Stuhlmann R, Schuler U, Stölzel F, von Bonin M, Wandt H, Schäfer-Eckart K, Schnich M, Ehninger G. Long-term prognosis of acute myeloid leukemia according to the genetic risk classification of the European Leukemia Net recommendations: evaluation of the



- proposed reporting system. *J Clin Oncol*. 2010;29(20):758-65. <https://doi.org/10.1200/JCO.2010.32.8500>.
2. Turner JA, Schneider SM. Blinatumomab: a new treatment for adults with, relapsed acute lymphocytic leukemia. *Clin J Oncol Nurs*. 2016;20(2):165-8. <https://doi.org/10.1188/16.CJON.165-168>.
  3. Blumel S, Goodrich A, Martin C, Dang NH, Bendamustine: a novel cytotoxic agent for hematologic malignancies. *Clin J Oncol Nurs*. 2008;12(5):799-806. <https://doi.org/10.1188/08.CJON.799-806>.
  4. Vose J, Armitage J, Weisenburger D. International T-Cell Lymphoma Project. International peripheral T-cell and natural killer/T-cell lymphoma study: pathology findings and clinical outcomes. *J Clin Oncol*. 2008;26(25):4124-30. <https://doi.org/10.1200/JCO.2008.16.4558>.
  5. Sehn LH, Berry B, Chhanabhai M, Fitzgerald C, Gill K, Hoskins P, Klasa R, Savage KJ, Shenkier T, Sutherland J, Gascoyne RD, Connors JM. The revised international prognostic index (R-IPi) is a better predictor of outcome than the standard IPI for patients with diffuse large B-cell lymphoma treated with R-CHOP. *Blood*. 2007;109(5):1857-61. <https://doi.org/10.1182/blood-2006-08-038257>.
  6. Teo EC-Y, Chew Y, Phipps C. A review of monoclonal antibody therapies in lymphoma. *Crit Rev Oncol Hematol*. 2016;97:72-84. <https://doi.org/10.1016/j.critrevonc.2015.08.014>.
  7. Cheah CY, Fowler NH, Wang ML. Breakthrough therapies in B-cell non-Hodgkin lymphoma. *Ann Oncol*. 2016;27(5):778-87. <https://doi.org/10.1093/annonc/mdw029>.
  8. O'Leary H, Savage KJ. The spectrum of peripheral T-cell lymphomas. *Curr Opin Hematol*. 2009;16(4):292-8. <https://doi.org/10.1097/MOH.0b013e32832b89a9>.
  9. Gutiérrez-García G, García-Herrera A, Cardesa T, Martínez A, Villamor N, Ghita G, Martínez-Trillos A, Colomo L, Seoain X, Rodríguez S, Giné E, Campo E, López-Guillermo A. Comparison of four prognostic scores in peripheral T-cell lymphoma. *Ann Oncol*. 2011;22(2):397-404. <https://doi.org/10.1093/annonc/mdq359>.
  10. National Comprehensive Network. NCCN clinical practice guidelines in oncology: non-hodgkin lymphoma. 2018. Retrieved from [https://www.nccn.org/professionals/physician\\_gls/pdf/t-cell.pdf](https://www.nccn.org/professionals/physician_gls/pdf/t-cell.pdf). [fecha de última consulta: 7 de junio de 2018].
  11. Foss FM, Zinzani PL, Vose JM, Gascoyne RD, Rosen ST, Tobinai K. Peripheral T-cell lymphoma. *Blood*. 2011;117(25):6756-67. <https://doi.org/10.1182/blood-2010-05-231548>.
  12. Zinzani PL, Musuraca G, Tani M, et al. Phase II trial of proteasome inhibitor bortezomib in patients with relapsed or refractory cutaneous T-cell lymphoma. *J Clin Oncol*. 2007;25(27):4293-7.
  13. Evens AM, Gordon LI, Patton D, et al. Phase I results of combination gemcitabine and bortezomib (Velcade) for relapsed/refractory nodal T-cell non-Hodgkin lymphoma (T-NHL) and aggressive B-cell NHL (B-NHL). *Blood*. 2008;112(11). Abstract 2005.
  14. Rajkumar SV. Multiple myeloma: 2011 update on diagnosis, risk-stratification, and management. *Am J Hematol*. 2010;86:57-65. <https://doi.org/10.1002/ajh.21913>.
  15. Faïman B, Richards T. Innovative agents in multiple myeloma. *J Adv Pract Oncol*. 2014;5(3):193-202.
  16. Cavo M, Rajkumar SV, Palumbo A, Moreau P, Orłowski R, Bladé J, Sezer O, Ludwig H, Dimopoulos MA, Atal M, Sonneveld P, Boccadoro M, Anderson KC, Richardson PG, Bensinger W, Johnsen H, Kroeger N, Gahrton G, Bergsagel PL, Vesole DH, Einsele H, Jagannath S, Niesvizky R, Durie BG, Lonial S. International Myeloma Working Group (IMWG) consensus approach to the treatment of multiple myeloma patients who are candidates for autologous stem-cell transplantation. *Blood*. 2011; <https://doi.org/10.1182/blood-2011-02-297325>.
  17. Lokhorst H, Einsele H, Vesole D, Bruno B, San Miguel J, Pérez-Simon JA, Kröger N, Moreau P, Gahrton G, Gasparetto C, Giralt S, Bensing W. International myeloma working group consensus statement regarding the current status of allogeneic stem-cell transplantation for multiple myeloma. *J Clin Oncol*. 2010;2829:4521-30.
  18. Lenz H-J. Management and preparedness for infusion and hypersensitivity reactions. *Oncologist*. 2007;12:601-9. <https://doi.org/10.1634/theoncologist.12.5-601>.
  19. Lieberman P, Kemp SF, Oppenheimer J, Lang DM, Bernstein IL, Nicklas RA, et al. The diagnosis and management of anaphylaxis: an updated practice parameter. *J Allergy Clin Immunol*. 2005;115(3 Suppl. 2):S483-523. <https://doi.org/10.1016/j.jaci.2005.01.010>.
  20. Breslin S. Cytokine-release syndrome: overview and nursing implications. *Clin J Oncol Nurs*. 2007;11(1, Suppl):37-42. <https://doi.org/10.1188/07.CJON.S1.37-42>; 10.1188/10.CJON.E10-E21.
  21. Vogel WH. Infusion reactions. *Clin J Oncol Nurs*. 2010;14(2):E10-21.
  22. Hughes RA. Peripheral neuropathy. *BMJ*. 2002;324:466-9.
  23. Oncology Nursing Society. Peripheral neuropathy. [https://www.ons.org/pep/peripheral-neuropathy?display=pepnavigator&sort\\_by=created&items\\_per\\_page=50](https://www.ons.org/pep/peripheral-neuropathy?display=pepnavigator&sort_by=created&items_per_page=50).
  24. Cavaletti G, Frigeni B, Lanzani F, Piatti M, Rota S, Briani C, et al. The Total neuropathy score as an assessment tool for grading the course of chemotherapy-induced peripheral neurotoxicity: comparison with the National Cancer Institute- common toxicity scale. *J Peripher Nerv Syst*. 2007;12:210-5.
  25. Tariman JD, Love G, McCullagh E, Sandifer S. IMF Nurse Leadership Board. Peripheral neuropathy associated with novel therapies in patients with multiple myeloma: consensus statement of the IMF Nurse Leadership Board. *Clin J Oncol Nurs*. 2008;12(3 Suppl):29-36. <https://doi.org/10.1188/08.CJON.S1.29-35>.
  26. Calhoun EA, Welshman EE, Chang CH, Lurain JR, Fishman DA, Hunt TL, Cella D. Psychometric evaluation of the Functional Assessment of Cancer Therapy/Gynecologic Oncology Group—Neurotoxicity (Facu/GOG-Ntx) questionnaire for patients receiving systemic chemotherapy. *Int J Gynecol Cancer*. 2003;13:741-8. <https://doi.org/10.1111/j.1525-1438.2003.13603.x>.
  27. Cella DF FACIT: Functional Assessment of Cancer Therapy. 1997. Retrieved September 24, 2007, from <http://www.facit.org/qview/qlist.aspx>.
  28. Cella DF, Tulsky DS, Gray G, Serafini B, Linn E, Bonomi A, et al. The functional assessment of cancer therapy scale: development and validation of the general measure. *J Clin Oncol*. 1993;11(3):570-9.
  29. Ocean AJ, Vahdat LT. Chemotherapy-induced peripheral neuropathy: pathogenesis and emerging therapies. *Support Care Cancer*. 2004;12:619-25.
  30. Hershman DL, Lacchetti C, Dworkin RH, Lavoie Smith EM, Bleeker J, Cavaletti G, Chauhan C, Gavin P, Lavino A, Lustberg MB, Paice J, Schneider B, Smith ML, Smith T, Terstriep S, Wagner-Johnston N, Bak K, Loprinzi CL. Prevention and management of chemotherapy-induced peripheral neuropathy in survivors of adult cancers: American Society of Clinical Oncology clinical practice guideline summary. *J Oncol Pract*. 2014;106:e421-4.
  31. Smith EM, Pang H, Ciriñcione C, et al. Effect of duloxetine on pain, function, and quality of life among patients with chemotherapy-induced painful peripheral neuropathy: a randomized clinical trial. *JAMA*. 2013;309:1359-67. <https://doi.org/10.1001/jama.2013.2813>.
  32. Pachman DR, Barton DL, Watson JC, et al. Chemotherapy-induced peripheral neuropathy: prevention and treatment. *Clin Pharmacol Ther*. 2011;90:377-87.
  33. National Cancer Institute. NCI dictionary of cancer terms: Myelosuppression. 2017. Retrieved from <https://www.cancer.gov/publications/dictionaries/cancer-terms?cdrid=44173>. [fecha de última consulta: 17 de mayo de 2018].
  34. National Cancer Institute. Common terminology criteria for adverse events [v.4.03]. 2010. Retrieved from [https://evs.nci.nih.gov/ftp1/CTCAE/CTCAE\\_4.03\\_2010-0614\\_QuickReference\\_5x7.pdf](https://evs.nci.nih.gov/ftp1/CTCAE/CTCAE_4.03_2010-0614_QuickReference_5x7.pdf). [fecha de última consulta: 20 de mayo de 2018].
  35. Crighton GL, Escourt LJ, Wood EM, Trivella M, Doree C, Stanworth S. A therapeutic-only versus prophylactic platelet transfusion strategy for preventing bleeding in patients with haematological disorders after myelosuppressive chemotherapy or stem cell transplantation. *Cochrane Database Syst Rev*. 2015;9. CD010981.
  36. Villafuerte-Gutiérrez P, Villalón L, Losa JE, Henríquez-Camacho C. Treatment of febrile neutropenia and prophylaxis in hematologic malignancies: a critical review and update. *Adv Hematol*. 2014; <https://doi.org/10.1155/2014/986938>.
  37. Laffan A, Biedrzycki B. Immune reconstitution: the foundation for safe living after an allogeneic hematopoietic stem cell transplantation. *Clin J Oncol Nurs*. 2006;10:787-94. <https://doi.org/10.1188/06.CJON.787-794>.
  38. Tomblyn M, Chiller T, Einsele H, Gress R, Sepkowitz K, et al. Recommendations of the Center for International Blood and Marrow Transplant Research (CIBMTR®), the National Marrow Donor Program (NMDP), the European Blood and Marrow Transplant Group (EBMT), the American Society of Blood and Marrow Transplantation (ASBMT), the Canadian Blood and Marrow Transplant Group (CBMTG), the Infectious Disease Society of America (IDSA), Marrow Transplant Group (CBMTG), the Association of Medical Microbiology and Infectious Diseases Canada (AMMI), and the Centers for Disease Control and Prevention (CDC), guidelines for preventing infectious complications among hematopoietic

- cell transplant recipients: a global perspective. *Biology of blood and marrow transplantation*. J Am Soc Blood Marrow Transplant. 2009;15(10):1143-238. <https://doi.org/10.1016/j.bbmt.2009.06.019>.
39. Klastersky J, Paesmans M, Rubenstein EB, Boyer M, Elting L, Feld R, et al. The multinational association for supportive care in cancer risk index: a multinational scoring system for identifying low risk febrile neutropenic cancer patients. *J Clin Oncol*. 2000;18:3038-51.
  40. Wilson BJ, Zitella LJ, Erb CH, Foster J, Peterson M, Wood SK. Prevention of infection: a systematic review of evidence-based practice interventions for management in patients with cancer. *Clin J Oncol Nurs*. 2018;22(2):157-68. <https://doi.org/10.1188/18.CJON.157-168>.
  41. Oncology Nursing Society. Prevention of infection: Transplant. 2017. Retrieved from <https://www.ons.org/practice-resources/pep/prevention-infection/prevention-infection-transplant>. [fecha de última consulta: 17 de mayo de 2018].
  42. Kashiwazaki H, Matsushita T, Sugita J, Shigematsu A, Kasashi K, Yamazaki Y, et al. Professional oral health care reduces oral mucositis and febrile neutropenia in patients treated with allogeneic bone marrow transplantation. *Support Care Cancer*. 2012;20:367-73. <https://doi.org/10.1007/s00520-011-1116-x>.
  43. Sonis ST, Elting LS, Keefe D, Peterson DE, Schubert M, Hauer-Jensen M, Bekele BN, Raber-Durlacher J, Donnelly JP, Rubenstein EB. Mucositis Study Section of the Multinational Association for Supportive Care in Cancer; International Society for Oral Oncology. Perspectives on cancer therapy-induced mucosal injury: pathogenesis, measurement, epidemiology, and consequences for patients. *Cancer*. 2004;100(9 Suppl):1995-2025.
  44. Eilers J, Harris D, Henry K, Johnson LA. Evidence-based interventions for cancer treatment-related mucositis: putting evidence into practice. *Clin J Oncol Nurs*. 2014;18(6):80-96. <https://doi.org/10.1188/14.CJON.S3.80-96>.
  45. Shepherd JD, Pringle LE, Barnett MJ, Klingemann HG, Reece DE, Phillips GL. Mesna versus hyperhydration for the prevention of cyclophosphamide-induced hemorrhagic cystitis in bone marrow transplantation. *J Clin Oncol*. 1991;9:2016-20.
  46. Turkeri LN, Lum LG, Uberti JP, Abella E, Momin F, Karanes C, et al. Prevention of hemorrhagic cystitis following allogeneic bone marrow transplant preparative regimens with cyclophosphamide and busulfan: role of continuous bladder irrigation. *J Urol*. 1995;153:637-40.
  47. Leung AY, Mak R, Lie AK, Yuen KY, Cheng VC, Liang R, et al. Clinicopathological features and risk factors of clinically overt hemorrhagic cystitis complicating bone marrow transplant. *Bone Marrow Transplant*. 2002;29(6):509-13.
  48. Miller AN, Glode A, Hogan KR, Schaub C, Kramer C, Stuart RK, Costa LJ. Efficacy and safety of ciprofloxacin for prophylaxis of polyomavirus BK virus-associated hemorrhagic cystitis in allogeneic hematopoietic stem cell transplantation recipients. *Biol Blood Marrow Transplant*. 2011;17:1176-81. <https://doi.org/10.1016/j.bbmt.2010.12.700>.
  49. Droller MJ, Saral R, Santos G. Prevention of cyclophosphamide-induced hemorrhagic cystitis. *Urology*. 1982;20:256-8.
  50. Mohty M, Malard F, Abecassis M, Acerts E, Alaskar AS, Aljurf M, et al. Revised diagnosis and severity criteria for sinusoidal obstruction syndrome/veno-occlusive disease in adult patients: a new classification from the European Society for Blood and Marrow Transplantation. *Bone Marrow Transplant*. 2016;51(7):906-12. <https://doi.org/10.1038/bmt.2016.130>.
  51. Sung AD, Chao NJ. Concise review: acute graft-versus-host disease: immunobiology, prevention, and treatment. *Stem Cells Trans Med*. 2013;2(1):25-32.
  52. Carpenter P. How I conduct a comprehensive chronic graft-versus-host disease assessment. *Blood*. 2011;118(10):2679-87.

## Enfermería de práctica avanzada: ¿el camino a seguir? Cómo progresar en la especialidad

19

Maya Zumstein-Shaha

### Resumen

Los sistemas de salud de todo el mundo luchan con problemas como un número cada vez mayor de personas mayores y personas con enfermedades crónicas, la falta de profesionales sanitarios cualificados y el incremento de costes. Los cambios en los sistemas de salud también afectan a los niños. Sin embargo, en este capítulo no se discutirá este grupo. Una de las propuestas para enfrentarse a algunos aspectos de esta crisis son los nuevos roles de los profesionales de la salud. En enfermería, actualmente ha centrado una gran atención la enfermería de práctica avanzada como uno de esos roles. En este capítulo se presentará la enfermería de práctica avanzada, se explorará su relevancia para la enfermería oncológica y se ofrecerán recomendaciones. Además, se presentará una breve descripción del estado de desarrollo en algunos países, como Estados Unidos, Canadá, Reino Unido, Suiza, Alemania y Austria.

### Palabras clave

Progreso de la práctica · Progreso de las disciplinas científicas · Enfermería oncológica · Enfermería de práctica avanzada · Comparación

### Introducción

Los sistemas de salud se enfrentan a tres grandes desafíos en todo el mundo. En primer lugar, vivimos más tiempo que antes, con una expectativa de vida de 71,5 años para hombres y mujeres en todo el mundo. La OMS establece la esperanza de vida en Europa en los 76,8 años frente a los 60,0 años en la región africana [80, 81]. Con el aumento de la edad, las personas tienen más probabilidades de desarrollar una o más enfermedades crónicas, como problemas cardiovasculares o cáncer. Debido a los avances en la medicina y otras disciplinas afines, los que padecen enfermedades crónicas o tienen multimorbilidades continúan con su problema de salud [1, 2, 12]. Sin embargo, los sistemas de salud están cada vez más fragmentados, lo que representa un gran desafío para los individuos [44]. Navegar a través de estos sistemas de salud requiere un conocimiento y una comprensión detallados, que a veces faltan. Además, las personas necesitan energía para gestionar adecuadamente el sistema sanitario. Un sistema de salud muy fragmentado también amenaza el flujo de comunicación y la continuidad. Por tanto,

las personas que padecen enfermedades crónicas deben poder manejar situaciones altamente desafiantes debido a su enfermedad crónica y requieren apoyo y servicios de atención especializados para manejar la vida diaria. Para ello, los profesionales sanitarios necesitan una formación específica, así como unas condiciones estructurales y organizativas que permitan estos servicios [54-56].

Al mismo tiempo, los sistemas sanitarios se enfrentan a una grave escasez de profesionales bien formados y cualificados. En Estados Unidos se prevé que la escasez de médicos que trabajen a tiempo completo en 2025 esté entre 124.000 y 160.000. Además, existen desafíos específicos asociados con la nueva generación de médicos. Está aumentando el número de mujeres que optan por convertirse en médicas. Con ello, existe la demanda de que el trabajo se pueda conciliar con la vida familiar. Además, los nuevos médicos prefieren poder trabajar a tiempo parcial [47]. En la enfermería, las cifras parecen aún más drásticas. Se estima que faltan más de un millón de enfermeras para cubrir las vacantes necesarias o reemplazar a las personas que se jubilan. Sin embargo, se prevé que esta gran escasez de enfermeras varíe enormemente según la situación económica. Se observa que, en las crisis económicas, la escasez de enfermeras disminuye significativamente, mientras que vuelve a crecer en situaciones económicamente estables. En tercer lugar, los sistemas sanitarios se están viendo obligados a gestionar los costes de forma más eficaz que nunca. Sin embargo, se espera que los sistemas de salud den un cuidado adecuado, seguro y ético a las personas que lo necesitan. Hasta la fecha, las medidas para reducir costes solo han tenido un éxito marginal y han apoyado, en gran medida, la fragmentación del sistema sanitario [46, 47]. Por tanto, es imperativo encontrar nuevas formas de gestionar estos desafíos. Una forma de responder a esta situación es el desarrollo de nuevos modelos de atención que incluyan una reorganización de las demandas, las necesidades de la población y de las cuestiones relacionadas, incluyendo una reconsideración de los dominios laborales de los diferentes profesionales de la salud. Por ejemplo, los profesionales de enfermería no pueden emplear todas sus habilidades o conocimientos porque no se explota todo su potencial. El trabajo interprofesional y la educación constituyen aspectos importantes de este esfuerzo, que ayudará a conquistar los desafíos actuales. Por tanto, es necesario desarrollar e implementar modelos educativos nuevos e innovadores que ayuden a preparar a los futuros profesionales sanitarios para su trabajo [46-49].

## Antecedentes

Las enfermedades no transmisibles siguen siendo la causa más frecuente de enfermedad y muerte en todo el mundo según la OMS [80, 81]. Se espera que este grupo de enfermedades se duplique hasta 2050 [59]. Los problemas cardiovasculares son la causa más frecuente de muerte en todo el mundo, seguidos del cáncer con, aproximadamente, 8,8 millones de muertes. Hay aproximadamente 14 millones de nuevos casos de cáncer en todo el mundo al año. Durante las próximas dos décadas se espera que la incidencia de cáncer aumente en un 70%. Aproximadamente, el 30% de los casos de cáncer está relacionado con un estilo de vida poco saludable, lo que incluye la obesidad, el estilo de vida sedentario, el consumo de alcohol o el consumo de tabaco. Además, algunas infecciones, como la hepatitis o el virus del papiloma humano, suponen alrededor del 25% de los casos de cáncer en las regiones subdesarrolladas del mundo, según la OMS [80, 81]. El cáncer principal en términos de incidencia es el cáncer de pulmón, seguido del cáncer de

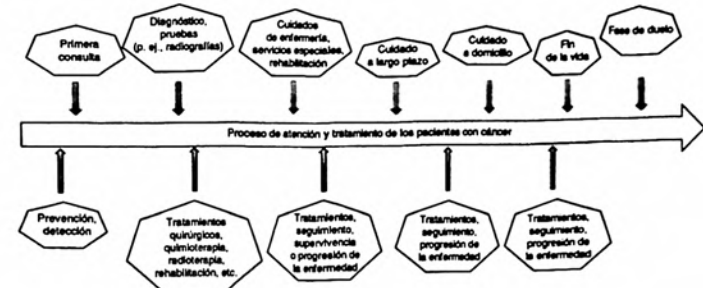


Fig. 19.1 Proceso de atención del cáncer.

mama y del colorrectal, en todo el mundo. En términos de muerte, el cáncer de pulmón sigue siendo la causa más frecuente, seguido del cáncer de estómago y el colorrectal [32].

Se percibe que el cáncer pasa por varias etapas, desde la detección hasta el diagnóstico y el final de la vida. Estas etapas no son lineales. Los pacientes pueden pasar por algunas de las etapas varias veces o nunca. En general, se identifican las siguientes etapas: la etapa preventiva, la etapa de diagnóstico, la etapa de tratamiento, la supervivencia, la etapa de progresión de la enfermedad, la etapa final de la vida y la etapa de duelo [6] (fig. 19.1).

Dado que se considera que los factores del estilo de vida, como la nutrición saludable, la vida activa y el consumo moderado o nulo de alcohol y tabaco, contribuyen a la incidencia del cáncer, la prevención se centra en promover medidas para mejorar nuestros estilos de vida. Los departamentos nacionales de salud lanzan periódicamente campañas para mejorar el conocimiento y sensibilizar a la población sobre los elementos de una vida saludable (para ver ejemplos, consultar: <https://www.Cdc.gov/healthcommunication/campaigns/index.html> o <https://www.bag.admin.ch/bag/en/home/themen/mensch-gesundheit.html>). Otro elemento importante de la prevención del cáncer son las campañas de cribado, por ejemplo, para la detección precoz del cáncer de mama o del colorrectal. Aunque a nivel nacional se debaten las pruebas de detección para la población de manera controvertida, existen indicios de que el examen de detección puede contribuir a mejores resultados de salud [28]. Debido al creciente progreso de la genómica, existen posibilidades de detectar configuraciones y predisposiciones potencialmente carcinogénicas. Sobre la base de esta información se pueden tomar medidas preventivas, como programas de detección del cáncer más intensivos e individualizados [5].

Un problema de salud o síntomas como el dolor provocan que las personas consulten con los profesionales sanitarios. En algunos casos, el asesoramiento genético previo proporciona alguna información sobre la disposición hereditaria. Por tanto, las personas acuden a consultas. Para identificar el problema de salud se inician los diagnósticos (consultar [www.nccn.org](http://www.nccn.org)). En esta etapa se realizan varios exámenes, consultas y discusiones con los profesionales sanitarios para determinar el diagnóstico [67]. Dependiendo de la gravedad del problema de salud o de los síntomas, las personas son atendidas en consultas ambulatorias, con citas para exámenes específicos en el hospital. Se recomienda consultar al equipo interprofesional de una junta de tumores antes de decidir sobre las recomendaciones de tratamiento terapéutico [29, 50].



La fase de diagnóstico no solo implica someterse a exámenes a veces invasivos, sino que induce ansiedad. Las personas experimentan grandes niveles de angustia e incertidumbre. Los individuos se enfrentan a la finitud de la vida y acuden a los profesionales de la salud en busca de orientación y apoyo [52, 83]. En la fase de diagnóstico, los profesionales de la salud deben comunicar las malas noticias sobre el cáncer. Para los profesionales de la salud, dar malas noticias constituye una situación sumamente compleja. Es esencial que los profesionales de la salud posean grandes habilidades de comunicación y que haya suficiente espacio y tiempo para ello. Para quienes reciben el diagnóstico de cáncer, esta información es difícil. Las personas pueden no comprender completamente la enfermedad, el impacto de la enfermedad en sus vidas o las consecuencias de los tratamientos para ellos [72].

Los tratamientos comienzan después de que los pacientes accedan al plan de tratamiento. Existen varias posibilidades de tratamiento diferentes, que comprenden intervenciones quirúrgicas para eliminar el cáncer, radioterapia y quimioterapia neoadyuvante y adyuvante, terapia dirigida e inmunoterapias. Existen tratamientos específicos, como los trasplantes de células madre, la hipertermia, la terapia fotodinámica, la transfusión de sangre y la donación, así como el láser (consultar: <https://www.cancer.org/treatment/treatments-and-side-effects/treatment-types.html>). Estas terapias se combinan de acuerdo con la evidencia más reciente y el tipo de cáncer. Aunque se estén tratando, los pacientes pueden seguir experimentando síntomas, como el dolor. Además, los tratamientos suelen conllevar efectos secundarios, como la deshidratación o las náuseas. Por tanto, las personas que se someten a un tratamiento contra el cáncer deben estar bien preparadas para enfrentarse a estas situaciones su domicilio. No obstante, pueden producirse crisis, como las náuseas intensas, que requieran asistencia sanitaria inmediata y, por tanto, consultas al servicio de urgencias. Las personas con cáncer deben tener un sistema de apoyo adecuado, como sus familias, para recibir ayuda en tales situaciones [76]. Los síntomas de la enfermedad, los efectos secundarios relacionados con el tratamiento y la carga de comorbilidades a menudo conducen a consultas en el hospital y en el departamento de urgencias [4].

En esta etapa, los individuos sienten ansiedad e incertidumbre moderadas y, en ocasiones, les perturba la confrontación con la finitud de la vida [52, 83]. Sin embargo, se ha demostrado que muchas necesidades de estas personas siguen siendo desconocidas o no están evaluadas y, por tanto, continúan insatisfechas. Los individuos con menores niveles de educación o ingresos, las mujeres o los individuos más jóvenes, los supervivientes, los hijos de individuos con cáncer o los familiares de individuos con cáncer y problemas de salud pueden experimentar más necesidades insatisfechas [3, 16].

Durante y después de los tratamientos, las personas con cáncer deben someterse a exámenes de control a intervalos regulares. Estas visitas de seguimiento son muy estresantes para ellas. El enfoque durante estas consultas es ver si el cáncer vuelve a crecer o continúa creciendo, la progresión o la recurrencia de la enfermedad, así como los efectos secundarios duraderos [83]. En algunos casos, las personas requieren rehabilitación o servicios de atención adicionales [68]. Si la visita de seguimiento indica una recurrencia del cáncer o la progresión de la enfermedad, los profesionales de la salud deben hablar sobre el pronóstico de la enfermedad. Las discusiones sobre el pronóstico son muy exigentes, tanto para el paciente como para los profesionales sanitarios. Por tanto, es muy importante que el profesional sanitario cuente con las habilidades suficientes para gestionar esta situación. También se recomienda que los profesionales de la salud reflexionen sobre el tipo de información que necesita ser

comunicada y la forma de comunicarla [20]. Hay indicios de que las intervenciones específicas para las personas con cáncer y sus familias pueden contribuir a una mejor calidad de vida [16].

A veces, las personas con cáncer requieren cuidados prolongados más allá de los tratamientos. Algunas personas requieren servicios específicos por parte de profesionales sanitarios especializados, como una atención especializada en el hogar o en el departamento de consultas externas.

En algún momento, la curación ya no es una opción viable y el cáncer no puede tratarse con una remisión completa como resultado. Es posible que las personas con cáncer sigan viviendo, pero la carga de la enfermedad aumenta con síntomas como el dolor. En esta etapa paliativa, es posible que los pacientes necesiten ser atendidos por un equipo interprofesional que incluya especialistas en cuidados médicos, paliativos y de enfermería. Se recomienda incluir a estos especialistas lo antes posible [74, 75, 79]. La integración de los cuidados paliativos en una etapa temprana puede conducir a una percepción de la enfermedad más clara. Por tanto, la toma de decisiones al final de la vida puede verse influida positivamente. Es posible brindar atención general en una institución o en el hogar con el apoyo de un equipo de cuidados paliativos especializado. El apoyo especializado de un equipo de cuidados paliativos interprofesional es esencial en situaciones de enfermedad complejas e inestables y puede brindarse dentro de las instituciones, en los departamentos ambulatorios y en el hogar.

Se recomienda brindar apoyo a las familias tras el fallecimiento del individuo. Ese apoyo puede contribuir a mejorar el proceso de duelo, evitar el desarrollo de un duelo patológico o brindar apoyo a todas las personas afectadas, especialmente si hay niños involucrados. El apoyo se puede brindar dentro de las instituciones, en departamentos ambulatorios y en el domicilio.

### Actividades de atención de enfermería en el proceso del cáncer

Hay muchos profesionales sanitarios implicados en el proceso oncológico. Sin pretender ser exhaustivos, estos profesionales incluyen médicos de diversas disciplinas, enfermeras de diversas disciplinas, técnicos, farmacéuticos, fisioterapeutas, expertos en nutrición y trabajadores sociales. Además del apoyo de estos otros profesionales de la salud, las personas con cáncer pueden necesitar atención de enfermería personalizada de especialistas, como las enfermeras de práctica avanzada, los terapeutas enterostomales o las gestoras de casos, además de la atención de enfermería general.

Las enfermeras desempeñan el papel de dar atención directa al paciente y de educar a los pacientes, a sus familias y a otros profesionales de la salud, siendo líderes e investigadoras [13]. La atención oncológica implica la prestación de servicios de salud, educación y asesoramiento con el objetivo de promover y prevenir la salud, contribuir a la detección temprana y promover «el funcionamiento óptimo individual y familiar a lo largo de la enfermedad» (Brant y cols. [13], pág. 9). Se espera que las enfermeras de oncología puedan identificar y responder a las reacciones de las personas a un diagnóstico de cáncer y los tratamientos posteriores. Este trabajo con personas con cáncer se hace en contextos muy diferentes (hospitales y ambulatorios, espacios de rehabilitación, etc.). Cada contexto debe proporcionar las condiciones adecuadas para que las enfermeras puedan realizar este trabajo [13] (tabla 19.1).



**Tabla 19.1** Descripción general de actividades de enfermería a lo largo del proceso del cáncer

Etapa	Actividades
En general	<p>Proporcionar información sobre la gestión de casos para apoyar a los pacientes durante la trayectoria de la enfermedad y gestionar la interconexión entre los diferentes lugares y los diferentes profesionales de la salud</p> <p>Aportar información sobre los registros de cáncer</p> <p>Gestionar la inclusión y participación de pacientes en investigación</p> <p>Participar en juntas de tumores y representar la atención de enfermería</p> <p>Ofrecer información adicional a pacientes y familiares si es necesario</p> <p>Apoyar a los pacientes y a sus familias en la toma de decisiones éticas</p> <p>Contribuir a elaborar estándares, guías o documentación basadas en la evidencia</p> <p>Garantizar una atención de enfermería de alta calidad y la seguridad del paciente</p> <p>Contribuir a mejorar la práctica profesional y la colaboración interprofesional [11, 13]</p>
Prevención	<p>Ofrecer información y/o educación sobre medidas preventivas (como asesoramiento genético, vida saludable) y/o cambios en el estilo de vida (por ejemplo, dejar de fumar, llevar un estilo de vida activo)</p> <p>Participar en eventos públicos sobre una vida sana, sobre el cáncer [13]</p>
Diagnóstico	<p>Asesorar a las personas con riesgo de cáncer hereditario como parte del asesoramiento genético, que incluye pruebas diagnósticas, pruebas genéticas predictivas y presintomáticas, pruebas de portadores y pruebas farmacogenómicas</p> <p>Impartir educación sobre estrategias de afrontamiento efectivas para lidiar con el estrés y la ansiedad [23]</p> <p>Apoyar a las personas y familias durante el proceso de asesoramiento genético</p> <p>Educar sobre diagnóstico, pruebas, componentes hereditarios, síntomas, manejo de síntomas, adherencia a la medicación, etc.</p> <p>Ofrecer apoyo psicosocial a través de, por ejemplo, la escucha activa y no direccional, asegurando que haya canales de comunicación entre los profesionales de la salud, las personas y las familias, transmitiendo información importante a los especialistas e integrando a los miembros de la familia [13]</p>
Tratamientos	<p>Realizar evaluaciones específicas, oncológicas e integrales del individuo en colaboración con otros profesionales de la salud para determinar, por ejemplo, estado de salud actual, estado funcional, dolor, fatiga, deterioro cognitivo, neuropatías, salud espiritual y psicosocial, situación familiar, conocimiento sobre la enfermedad, tratamientos, síntomas, etc.</p> <p>Tener conocimientos profesionales basados en la evidencia sobre los tratamientos y sus efectos secundarios, profilaxis de mucositis, caída del pelo, etc.</p> <p>Educar sobre los tratamientos, sus efectos secundarios, los síntomas como las náuseas y la fatiga, profilaxis, manejo del dolor, manejo de medicamentos, etc.</p> <p>Participar en la prevención promoviendo cambios en el estilo de vida, como dejar de fumar, fomentar el cuidado de la piel, etc.</p> <p>Asesorar y apoyar el autocuidado en el hogar y sobre la vida con cáncer, incluida la identificación de personas de referencia</p> <p>Evaluar los síntomas, evaluar las intervenciones personalizadas, determinar otras intervenciones preventivas o terapéuticas y proporcionar información, educación, asesoramiento y apoyo a los pacientes [13]</p> <p>Evaluar las heridas, determinar un plan de acción, ejecutar intervenciones personalizadas y brindar información, educación, asesoramiento y apoyo a los pacientes</p> <p>Brindar apoyo y atención psicosocial con detección regular y sistemática de la angustia, la depresión y/o la ansiedad, incluido el tratamiento de problemas existenciales, aportar información, educación, asesoramiento y apoyo a los pacientes</p> <p>Promover el cumplimiento explicando la medicación y proporcionando información, educación, asesoramiento y apoyo a los pacientes</p> <p>Brindar apoyo y asesoramiento a los pacientes en la toma de decisiones éticas e incluir a las familias</p> <p>Identificar personas de referencia para el seguimiento y brindar educación a pacientes y familiares sobre riesgos y manejo de situaciones de emergencia, etc. [13]</p>

**Tabla 19.1** Descripción general de actividades de enfermería a lo largo del proceso del cáncer (cont.)

Etapa	Actividades
Supervivencia	Organizar y apoyar la atención interprofesional, por ejemplo, en forma de servicios de consulta para pacientes ambulatorios [13]
Progresión de la enfermedad	<p>Proporcionar un manejo integral de los síntomas</p> <p>Promover el apoyo psicosocial para aliviar la carga psicosocial</p> <p>Organizar e integrar los cuidados paliativos en las primeras etapas de la atención del cáncer</p> <p>Promover la planificación anticipada de la atención y abordar los problemas existenciales.</p> <p>Promover directrices avanzadas proporcionando explicaciones, información y asesoramiento</p> <p>Brindar apoyo y asesoramiento a los pacientes para la toma de decisiones éticas e incluir a las familias</p> <p>Promover la participación en la investigación</p> <p>Fomentar el desarrollo de redes y apoyo social, incluido el establecimiento de un plan de emergencia [13]</p>
Fin de la vida	<p>Proporcionar cuidados paliativos para aliviar los síntomas y la carga de síntomas</p> <p>Brindar atención psicosocial y promover y apoyar la dignidad al final de la vida</p> <p>Promover el apoyo psicosocial para aliviar la carga psicosocial</p> <p>Brindar apoyo y asesoramiento a los pacientes para la toma de decisiones éticas e incluir a las familias [13]</p>
Duelo	Brindar apoyo y asesoramiento a las familias [13]

Esta tabla se basa en un documento de trabajo que se desarrolló como parte del concepto de enfermería para el centro oncológico integral del Insel Group AG, Bern, Suiza [43]. Sin embargo, esta lista no es en absoluto exhaustiva, ni está estructurada a lo largo de los diferentes niveles de formación de las enfermeras.

Se ha observado que la educación general de enfermería puede no ser suficiente para brindar una atención oncológica integral. Se espera que la enfermera de oncología coordine la atención sanitaria y colabore estrechamente con otros profesionales de la salud para dar una atención de calidad a las personas con cáncer y a sus familias. En Estados Unidos, la Oncology Nursing Society recalca que se requiere educación adicional, que incluya conocimientos y habilidades específicos del cáncer. Hay varias certificaciones disponibles para promover la experiencia en la atención del cáncer [13]. Se ha determinado el perfil de competencias de la enfermera generalista de oncología [33]. Además, existen estándares basados en la evidencia que ofrecen orientación sobre los tratamientos de quimioterapia [60]. Además de la atención directa al paciente, se espera que las enfermeras de oncología sigan aprendiendo, para ampliar su propia base de conocimientos de forma continua con el fin de mejorar constantemente la atención [13].

En Europa, la European Oncology Nursing Society (EONS) también recomienda educación adicional a las enfermeras que trabajan en oncología. Para ello, han establecido un plan de estudios de enfermería oncológica que se puede adaptar a las necesidades de cada país europeo. El plan de estudios puede ponerse en práctica y ser impartido por las sociedades oncológicas locales de cada país (consultar: <https://cancernurse.eu/>). Para este plan de estudios, la EONS education/cancer-nursing-education-framework). Para este plan de estudios, el se ha basado en las recomendaciones del informe del Institute of Medicine sobre el futuro de la enfermería [30, 48, 49]. Se reconoce que, en la actualidad, es posible que las enfermeras no puedan trabajar «en la medida de su educación y formación» (EONS [30], pág. 13). Además, se insiste en que se requiere experiencia adicional para las enfermeras que trabajan en oncología, más allá de la atención de enfermería básica

obtenida a través de la educación general. Se espera que las enfermeras de oncología «creen un entorno terapéutico» para que las personas con cáncer y sus familias prosperen y que proporcionen una atención centrada en la persona (EONS [30], pág. 13). Además, las enfermeras de oncología deben reconocer sus propias limitaciones y ser responsables de su práctica [30].

La atención oncológica necesita conocimientos específicos sobre el cáncer y las terapias específicas del cáncer que van más allá de la educación básica de enfermería. Por tanto, se necesita una educación adicional personalizada que pueda conducir a una certificación adicional. En particular, se espera que las enfermeras que administran quimioterapia perfeccionen sus conocimientos. Existe educación certificada para promover la administración de quimioterapia, mejorando así la calidad de la atención.

Es igualmente importante tener amplios conocimientos y experiencia en la atención oncológica. Las enfermeras con tan amplia experiencia a menudo necesitan más apoyo para identificar qué educación es la adecuada para especializarse en oncología. Puede ayudar el marco de referencia que combina el concepto de enfermería de práctica avanzada de Hamric y cols. [38] y la teoría «De principiante a experto» de Benner [8] como información adicional.

Usando el concepto de práctica avanzada de enfermería como punto de partida es posible concebir la enfermería como un conjunto de otros elementos importantes además de la atención al paciente, como el asesoramiento o *coaching* y la práctica basada en la evidencia. Los niveles de competencia de Benner [8] pueden ayudar a identificar las competencias correspondientes por nivel con respecto a las siete áreas de enfermería propuestas por Hamric y cols. [38]. Aunque el concepto de Hamric y cols. [38] y el modelo de Benner [8] están formulados de manera más general, este modelo puede adaptarse a la enfermería oncológica. Con este modelo, enfermeras, gerentes, educadores e investigadores pueden determinar las competencias en cada nivel y brindar apoyo o educación a medida para que las enfermeras avancen en su carrera profesional. Bird y Kirshbaum [9] proponen la combinación de estos dos modelos. Hamric y cols. [38] consultaron el modelo de Benner [8] para explicar la transición al papel de una enfermera de práctica avanzada y para resaltar la importancia de la autorreflexión para el avance profesional. Las recomendaciones educativas formuladas por la Oncology Nursing Society de Estados Unidos, la European Oncology Nursing Society o las respectivas sociedades de enfermería de oncología en cada país también permiten el desarrollo de una educación a medida para lograr una atención de enfermería oncológica de alta calidad. Con las crecientes demandas de los sistemas de salud, serán necesarios conocimientos específicos y amplios para lograr una atención de alta calidad. Por tanto, la práctica avanzada en enfermería constituye un elemento importante en la enfermería oncológica [13].

### Enfermería de práctica avanzada en oncología

El término enfermería de práctica avanzada se refiere al concepto elaborado por Hamric y cols. [38]. El concepto de enfermería de práctica avanzada incluye al menos cuatro funciones en Estados Unidos, a saber, enfermera practicante (NP, *nurse practitioner*), enfermera especialista (CNS, *clinical nurse specialist*), enfermera matrona (CNM, *certified nurse-midwife*) y enfermera de anestesia (CRNA, *certified registered nurse*

*anesthetist*). La definición conceptual es: «La enfermería de práctica avanzada es el cuidado centrado en el paciente en el que se emplea una amplia gama de competencias para mejorar los resultados de salud de los pacientes y la población en un área clínica especializada de la disciplina más amplia de la enfermería» (Hamric y cols. [38], pág. 71). La definición regulatoria proporcionada por Hamric y cols. ([38], pág. 70), sostiene que se trata de «una enfermera que ha completado un programa educativo acreditado de posgrado que le ha preparado para el papel de enfermera practicante, enfermera especialista, enfermera matrona y enfermera de anestesia; ha pasado un examen de certificación nacional que evalúa su papel de enfermera de práctica avanzada acreditada (APRN, *advanced practice registered nurse*) y sus competencias; mantiene la competencia continua, como lo demuestra la recertificación; y tiene licencia para ejercer como APRN».

La enfermería de práctica avanzada requiere que las enfermeras tengan una educación de posgrado, un máster o un doctorado en enfermería. La práctica clínica que brindan las enfermeras de práctica avanzada debe abarcar los siguientes seis aspectos:

1. Se espera que las enfermeras empleen una visión holística de los pacientes y sus familias dentro de su entorno diario y en el cuidado de la salud.
2. Es necesario desarrollar una relación terapéutica con los pacientes y sus familias y trabajar en colaboración con ellos.
3. El desempeño clínico es de nivel experto.
4. Las enfermeras utilizan la práctica reflexiva.
5. Las enfermeras de práctica avanzada tienen conocimientos basados en la evidencia para guiar su práctica.
6. Estas enfermeras pueden aprovechar y emplear varios métodos que se adapten a las necesidades de los pacientes y de sus familias para gestionar las cuestiones de salud y enfermedad (Hamric y cols. [38], pág. 76).

Como se demuestra en la figura 19.2, las enfermeras de práctica avanzada tienen competencias adicionales en las áreas de orientación y *coaching*, consulta, práctica basada en la evidencia, liderazgo, colaboración y toma de decisiones éticas. El tiempo es esencial para desarrollar plenamente todas estas competencias después de completar el grado (Hamric y cols. [38], pág. 77).

A nivel internacional, la práctica de enfermería avanzada se describe como la práctica realizada por una «enfermera titulada que ha adquirido la base de conocimientos realzada por una «enfermera titulada que ha adquirido la base de conocimientos expertos, habilidades complejas de toma de decisiones y competencias clínicas para la práctica ampliada, cuyas características están determinadas por el contexto y/o país en el que tiene credenciales para practicar. Se recomienda un máster como nivel de entrada» (International Council of Nurses [45], pág. 6; Pulcini y cols. [62], pág. 32).

La enfermería de práctica avanzada puede funcionar en una variedad de áreas de la medicina. Sin embargo, el campo de actividades, es decir, el alcance de la práctica, depende de las regulaciones nacionales. Por lo general, la enfermería de práctica avanzada incluye recoger una historia completa y una evaluación del estado de salud; el diagnóstico, incluyendo la realización de exámenes diagnósticos o derivando a otros médicos y especialistas; la prescripción de medicamentos, tratamientos y planes de atención o derivaciones; la decisión sobre la admisión y el alta hospitalaria; la promoción de educación al paciente y de la salud; la participación en

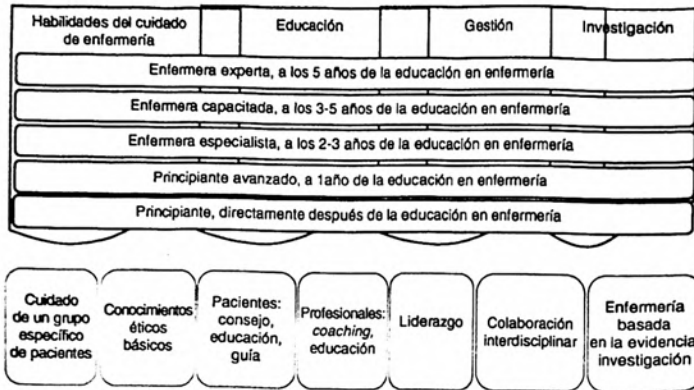


Fig. 19.2 Modelo que combina el concepto de práctica avanzada de enfermería [38] con la teoría «De principiante a experto» [8]. (Nota: En este esquema se combina el concepto de práctica avanzada de enfermería [39] con la teoría «De principiante a experto» [8]. Con la ayuda del concepto de práctica avanzada de enfermería [39] se define la enfermería. Además, se identifican los cuatro dominios de la práctica de enfermería: las habilidades de cuidado, la gestión, la educación y la investigación. La teoría de Benner [8] se utiliza aquí como modelo de carrera y se basa en el concepto de práctica avanzada de enfermería [39]. Cada nivel de competencia no solo puede ser alcanzado con la educación, sino que también incluye la experiencia práctica y las capacidades de autorreflexión [8]. Estas últimas capacidades ayudan a las enfermeras a apreciar críticamente su trabajo y aprendizaje, y a sacar conclusiones y a continuar aprendiendo como resultado.

la gestión de casos y la colaboración interprofesional; la evaluación de servicios; y la realización de investigaciones [62]. Generalmente se percibe que las enfermeras de práctica avanzada constituyen una respuesta a los muchos desafíos a los que se enfrentan los sistemas de salud actuales. Las enfermeras de práctica avanzada se consideran un apoyo adecuado para los pacientes con enfermedades crónicas y multimorbilidad [15, 38, 77].

Las enfermeras de práctica avanzada tienen su propia área de especialización, en la que pueden trabajar por su cuenta, es decir, de forma autónoma. Por tanto, debe tenerse en cuenta que la enfermería de práctica avanzada no solo demanda que las enfermeras tengan más educación y competencias. Para que las enfermeras puedan trabajar en la práctica avanzada, necesitan tener algún tipo de autonomía. Además, deben estar bien informadas sobre «temas legales, regulaciones y acreditación, comprender y contribuir a las consideraciones de política de salud, fortalecer las estructuras y culturas organizacionales para apoyar la práctica avanzada de enfermería, permitir la evaluación de resultados y la mejora del desempeño, comprender los problemas y costes financieros, y tener conocimiento sobre cuestiones de *marketing* y consideraciones de contratación» (Hamric y cols. [38], págs. 80-81). Para ilustrar todas estas competencias adicionales, Hamric y cols. [38] han desarrollado las figuras 19.3 y 19.4.

Las enfermeras de práctica avanzada deben cumplir muchas expectativas. Se les pide que fomenten el conocimiento basado en la evidencia, que realicen valoraciones clínicas completas a los pacientes y les brinden apoyo personalizado para que puedan

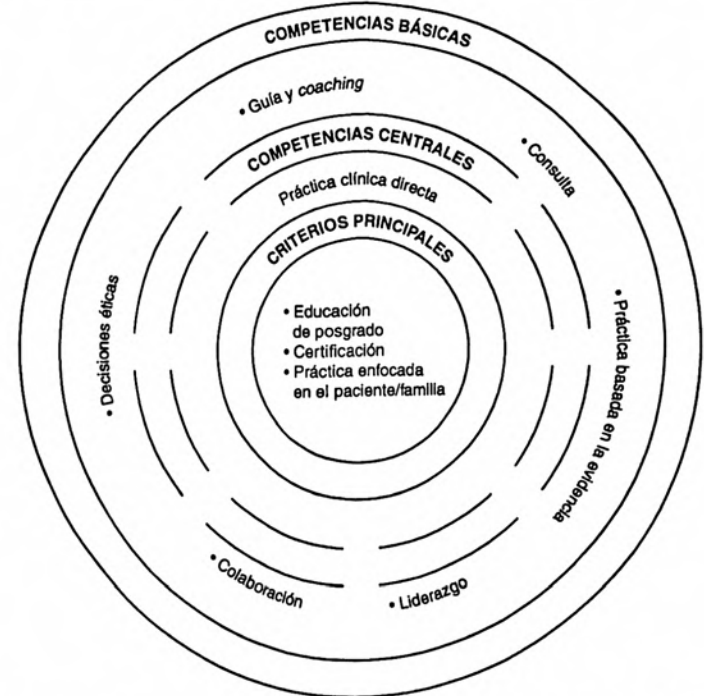


Fig. 19.3 Competencias básicas de la enfermería de práctica avanzada. (Nota: esta figura ha sido desarrollada por Hamric et al. ([38], pág. 77) para ilustrar el alcance de la enfermería de práctica avanzada. Esta figura se reproduce por acuerdo con Hamric et al. [38].)

gestionar mejor su vida diaria [21]. Las enfermeras de práctica avanzada deberían poder apoyar a las familias y proporcionarles una información correcta. Se espera que, como parte de su práctica avanzada, ayuden a otros profesionales de la salud, dentro de la enfermería y de otras disciplinas, a emplear el conocimiento basado en la evidencia. Por tanto, las enfermeras de práctica avanzada promueven una colaboración con el equipo interprofesional. Igualmente se espera un liderazgo profesional y la promoción de innovaciones para la práctica de enfermería.

En la práctica, las enfermeras de práctica avanzada suelen atender a un grupo específico de pacientes. De esta manera, desarrollan un conocimiento profundo sobre este grupo de pacientes que promoverá nuevos estudios e investigaciones. Las enfermeras de práctica avanzada pueden iniciar estos estudios y, así, contribuir a ampliar la base de conocimientos. Son conscientes de los problemas financieros de los pacientes y colaboran estrechamente con los servicios sociales. Estas enfermeras guían a los pacientes y sus familias a través del sistema de salud. Promueven la toma de decisiones éticas.

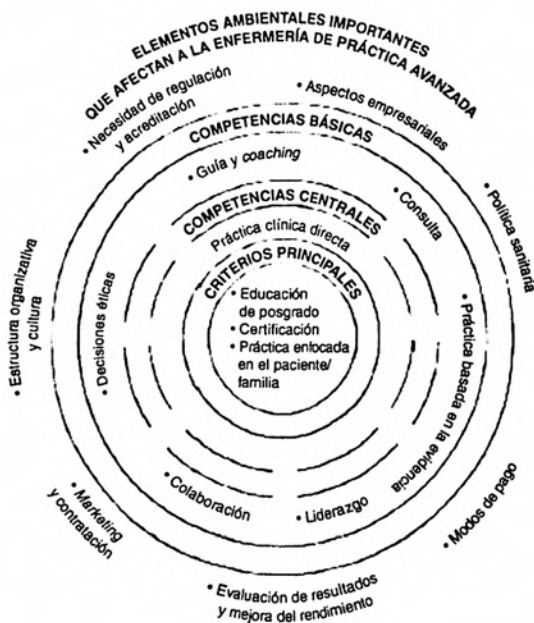


Fig. 19.4 Elementos críticos en la enfermería de práctica avanzada. (Nota: Esta figura ha sido desarrollada por Hamric et al. ([38], pág. 80), para ilustrar los aspectos adicionales de la enfermería de práctica avanzada. Esta figura se reproduce por acuerdo con Hamric et al. [38].)

Finalmente, las enfermeras de práctica avanzada demuestran un pensamiento crítico reflexivo y habilidades analíticas y de investigación. Además, desarrollan y mantienen relaciones interprofesionales más allá de la institución y se involucran en política para promover el bienestar de los pacientes y sus familias o las necesidades de un grupo específico de pacientes, así como la enfermería de práctica avanzada [38].

Se ha demostrado que las enfermeras de práctica avanzada mejoran la evolución de los pacientes. Gracias a su trabajo de gestión y coordinación de casos, se necesita un menor número de profesionales sanitarios y, por tanto, se asegura la continuidad asistencial. Además, un menor número de profesionales sanitarios implicados en la asistencia contribuye a reducir la pérdida de información y a un menor número de errores. Las enfermeras de práctica avanzada emplean un enfoque centrado en la persona y su familia y se convierten en personas de referencia. Apoyan a los pacientes y a sus familias a lo largo de su enfermedad [38, 41, 71, 77].

Dada la grave escasez de médicos, la práctica de enfermería avanzada ha evolucionado para poder dar respuesta a las necesidades de poblaciones específicas o para ofrecer un servicio de triaje adecuado y garantizar el acceso a la atención sanitaria. La enfermería de práctica avanzada está regulada en Estados Unidos a nivel nacional y estatal desde 1965. El aumento del número de pacientes en los centros de salud del Reino Unido ha contribuido a la implementación de la enfermería de práctica de avanzada [62].

La Oncology Nursing Society de Estados Unidos ha asumido el papel y las posibilidades de la enfermería de práctica avanzada [13]. La enfermería de práctica avanzada en oncología (*Oncology APRN*) se define como «la experta aptitud y el liderazgo en la atención a personas con un diagnóstico o potencial diagnóstico de cáncer» (Brant y cols. [13], pág. 12). Para este rol es necesario tener un máster en enfermería y conocimientos adicionales sobre cuidados oncológicos que vayan más allá de la educación básica en enfermería. La Oncology Nursing Society, junto con la Oncology Nursing Credentialing Corporation, ofrecen educación y títulos específicos para las enfermeras de oncología que deseen pasar al rol de práctica avanzada. Las enfermeras de práctica avanzada en oncología pueden determinar los problemas de salud relacionados con el cáncer, dar un diagnóstico adecuado y proponer una respuesta personalizada al problema de salud. Las enfermeras de práctica avanzada en oncología poseen un profundo conocimiento de enfermería y otras teorías que permiten brindar una atención integral a las personas con cáncer. Además, se espera que las enfermeras de práctica avanzada en oncología participen o realicen investigaciones para ampliar los conocimientos sobre la enfermedad. Se espera que las enfermeras de práctica avanzada de oncología brinden atención al individuo y su familia. La Oncology Nursing Society, junto con la Oncology Nursing Credentialing Corporation, son las instituciones que acreditan a las enfermeras de práctica avanzada de Estados Unidos. La licencia es otorgada por cada estado de Estados Unidos (Brant y cols. [13], pág. 14) (tabla 19.2).

La enfermería de práctica avanzada en oncología incluye un amplio espectro de actividades y promueve una mejor comunicación dentro del equipo interdisciplinario, acelera la derivación a otros profesionales y a otros procesos, y ayuda a los pacientes y a sus familias a orientarse del sistema de salud [11, 42, 51]. Las enfermeras en puestos de práctica avanzada trabajan en diversos entornos, con pacientes hospita-

Tabla 19.2 Descripción general de las enfermeras de práctica avanzada en la atención oncológica de países seleccionados

País	Denominación	Acreditación	Enfermeras de práctica avanzada en oncología (ejemplos)
Estados Unidos	El término enfermería de práctica avanzada incluye cuatro roles: <i>Advanced practice registered nurse (APRN)</i> <i>Certified nurse-midwife (CNM)</i> <i>Certified registered nurse anesthetist (CRNA)</i> <i>Clinical nurse specialist (CNS)</i> [38]	Acreditación de APRN de Oncología a través de la Oncology Nursing Credentialing Corporation (ONCC) y la Oncology Nursing Society (ONS). Licencias por estados [13]	Enfermera registrada de práctica avanzada para supervivientes [22] Enfermera registrada de práctica avanzada en oncología [10, 11] Enfermeras clínicas especialistas en atención oncológica [7]



**Tabla 19.2** Descripción general de las enfermeras de práctica avanzada en la atención oncológica de países seleccionados (cont.)

País	Denominación	Acreditación	Enfermeras de práctica avanzada en oncología (ejemplos)
Canadá	El término enfermería de práctica avanzada incluye dos roles con subdimensiones: <i>Clinical nurse specialist</i> (CNS) CNS/NP papel combinado <i>Nurse practitioner</i> (NP) <i>Primary health care nurse practitioner</i> <i>Acute care nurse practitioner</i> [25]	Acreditación a través de organismos de enfermeras canadienses y de estados de programas educativos de práctica avanzada de enfermería Licencia por estados [18, 57] Certificación para la práctica avanzada de enfermería en oncología por la Canadian Association of Nurses in Oncology [17]	Existen enfermeras de práctica avanzada en oncología, por ejemplo, en la atención del cáncer de mama, la atención del cáncer hematológico y en cuidados paliativos [14, 53]
Reino Unido	El término enfermería de práctica avanzada incluye dos roles: <i>Clinical nurse specialist</i> (CNS) <i>Nurse practitioner</i> (NP) (Secretary of State for Health 2007) [64]	Acreditación del Royal College of Nursing Council for Healthcare Regulatory Excellence (CHRE)	Enfermera especialista en cáncer de pulmón [51, 58] Enfermera clínica especializada en urgencias oncológicas [78] Una variedad de enfermeras clínicas especialistas y enfermeras de oncología, es decir, quimioterapia, etc. [31]
Suiza	El término enfermería de práctica avanzada incluye dos roles: <i>Clinical nurse specialist</i> (CNS) <i>Nurse practitioner</i> (NP) [63]	Actualmente se están desarrollando credenciales y licencias En el cantón de Vaud se ha aprobado un reglamento específico para la enfermería de práctica avanzada (Cantón de Vaud) [19]	Se están estableciendo enfermeras de práctica avanzada en oncología basados en el modelo de Hamric et al. [38] en toda Suiza Cantón francés: enfermera especializada en cáncer de pulmón [65, 66] Cantón alemán: enfermera especializada en cáncer de mama [70, 73]
Alemania	El término enfermería de práctica avanzada incluye varios roles: <i>Advanced practice nurse in palliative care</i> <i>Breast care nurse</i> <i>Advanced practice nurse for vulnerable individuals</i> (Deutscher Berufsverband für Pflegeberufe e.V. – Bundesverband [24])	Existen bases legales y regulaciones; sin embargo, no hay acreditación a nivel estatal (Deutscher Berufsverband für Pflegeberufe e.V. – Bundesverband [24])	En el ámbito de la atención del cáncer de mama, existen enfermeras con certificación adicional [34]. Estas enfermeras ofrecen servicios específicos basados en el concepto de práctica avanzada de enfermería desarrollado por Hamric et al. [38]

**Tabla 19.2** Descripción general de las enfermeras de práctica avanzada en la atención oncológica de países seleccionados (cont.)

País	Denominación	Acreditación	Enfermeras de práctica avanzada en oncología (ejemplos)
Austria	El término enfermería de práctica avanzada incluye dos roles: <i>Clinical nurse specialist</i> (CNS) <i>Nurse practitioner</i> (NP) (German Association of the Nursing Profession [DBfK], Austrian Association of Health Care and Nursing [ÖGKV] y Swiss Association of Nurses [SBK] [35])	Existen bases legales que reconocen el alcance de la práctica y la práctica independiente de las enfermeras [37]. Existen varios programas educativos; sin embargo, aún no se ha desarrollado la acreditación [36]	Parece que es necesario instaurar la enfermería de práctica avanzada [36, 69]

Para obtener descripciones de las funciones de la práctica de enfermería avanzada en otros países, se recomienda consultar Hamric et al. [38], Heale and Rieck Buckley [40], Parker and Hill [61], Pulcini et al. [62] y Zug et al. [82]

lizados, ambulatorios, en la comunidad, etc. Sin embargo, la etiqueta de «enfermera de práctica avanzada» no está protegida y, por tanto, existen muchos términos diferentes. El alcance de su trabajo y de sus competencias varía dependiendo del contexto. Las enfermeras de práctica avanzada son esenciales para el buen funcionamiento y el alto rendimiento de los sistemas de salud. Estas enfermeras se están convirtiendo en elementos integrados en los sistemas sanitarios. Los pacientes confían en ellas para facilitarles el acceso al sistema sanitario y para recibir su apoyo en la gestión de las demandas diarias relacionadas con su enfermedad [27].

## Conclusiones

El cáncer plantea grandes retos no solo para la persona afectada y su familia, sino también para los profesionales de la salud implicados en el cuidado. En este capítulo se han recalado algunas acciones que se pueden necesitar en la atención oncológica, que requieren una formación y educación específicas. El modelo que se ha explicado anteriormente (fig. 19.2) puede ayudar a pensar en las diversas funciones y aptitudes que necesitan las enfermeras para el cuidado oncológico en todas sus etapas. Se revela la expectativa de que las enfermeras de oncología aumenten sus conocimientos de base no solo a través de la experiencia, sino también adquiriendo una educación reglada y certificada. Aunque la certificación promoverá la calidad educativa y mejorará el reconocimiento de la enfermería, para apoyar a las enfermeras con una experiencia amplia y profunda en oncología se necesita una educación personalizada adicional.

Además, la enfermería de práctica avanzada se convertirá en poco tiempo en un elemento consolidado en los sistemas de salud. Hay varias actividades básicas asociadas

a este rol, como cuidar a los pacientes durante todo el proceso de atención del cáncer, independientemente del entorno y más allá del contexto hospitalario. Las enfermeras de práctica avanzada pueden trabajar como parte de un equipo o por su cuenta [9]. Sin embargo, es necesario investigar, ya que actualmente las enfermeras en puestos de práctica avanzada no pueden trabajar a plena capacidad [26].

## Bibliografía

- Agborsangaya CB, Lau D, Lahtinen M, Cooke T, Johnson JA. Health-related quality of life and healthcare utilization in multimorbidity: results of a cross-sectional survey. *Qual Life Res.* 2012. <https://doi.org/10.1007/s11136-012-0214-7>.
- Agborsangaya CB, Lau D, Lahtinen M, Cooke T, Johnson JA. Multimorbidity prevalence and patterns across socioeconomic determinants: a cross-sectional survey. *BMC Public Health.* 2012;12:201. <https://doi.org/10.1186/1471-2458-12-201>.
- Akechi T, Uchida M, Nakaguchi T, Okuyama T, Sakamoto N, Toyama T, Yamashita H. Difference of patient's perceived need in breast cancer patients after diagnosis. *Jpn J Clin Oncol.* 2015;45(1):75-80. <https://doi.org/10.1093/jjco/hyu165>.
- Antonuzzo A, Vasile E, Sbrana A, Lucchesi M, Galli L, Brunetti IM, et al. Impact of a supportive care service for cancer outpatients: management and reduction of hospitalizations. Preliminary results of an integrated model of care. *Support Care Cancer.* 2017;25(1):209-12. <https://doi.org/10.1007/s00520-016-3403-z>.
- Autier P, Boniol M. Mammography screening: a major issue in medicine. *Eur J Cancer.* 2018;90:34-62. <https://doi.org/10.1016/j.ejca.2017.11.002>.
- Bachrodt A, Makadon HJ. Bringing certainty to uncertain times. Six imperatives for future success. 2011. Retrieved from Atlanta.
- Baker KA, Rushing J, True B, Rodriguez L. A collaborative model for the CNL and CNS. *Nurs Manag.* 2015;46(7):11-4. <https://doi.org/10.1097/01.NUMA.0000466494.38698.13>.
- Benner PE. From novice to expert: excellence and power in clinical nursing practice (Commemorative ed.). Upper Saddle River. Prentice Hall. 2001.
- Bird J, Kirshbaum M. Towards a framework of advanced nursing practice for the clinical research nurse in cancer care. *Clin Eff Nurs.* 2006;9(3/4):161-71.
- Bishop CS. The crucial role of oncology nurse practitioners in cancer care: future implications. *Oncol Nurs Forum.* 2009;36(3):267-9. <https://doi.org/10.1188/09.ONF.267-269>.
- Blakely K, Cope DG. Establishing an advanced practice nursing clinic in the cancer setting. *Semin Oncol Nurs.* 2015;31(4):282-9. <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2015.08.004>.
- Bopp M, Holzer BM. Prevalence of multimorbidity in Switzerland – definition and data sources. *Praxis (Bern 1994).* 2012;101(25):1609-13. <https://doi.org/10.1024/1661-8157/a001143>.
- Brant JM, Wickham R. Oncology Nursing Society. Statement on the scope and standards of oncology nursing practice: generalist and advanced practice. Pittsburgh: Oncology Nursing Society; 2013.
- Bryant-Lukosius D, Green E, Fitch M, Macartney G, Robb-Blenderman L, McFarlane S, et al. A survey of oncology advanced practice nurses in Ontario: profile and predictors of job satisfaction. *Nurs Leadersh (Tor Ont).* 2007;20(2):50-68.
- Butts JB, Rich K. Philosophies and theories for advanced nursing practice. Sudbury: Jones and Bartlett Publishers; 2011.
- Buzgova R, Spatenkova N, Fukasova-Hajnova E, Feltl D. Assessing needs of family members of inpatients with advanced cancer. *Eur J Cancer Care (Engl).* 2016;25(4):592-9. <https://doi.org/10.1111/ecc.12441>.
- Canadian Association of Nurses in Oncology. . Oncology Nursing Certification. 2015. Retrieved from Vancouver.
- Canadian Association of Schools of Nursing. Nurse practitioner education in Canada. National framework of guiding principles and essential components. 2012. Retrieved from Ottawa: Law on Public Health, 800.01 C.F.R. (2017).
- Canton of Vaud: law on public health, 800.01; 2017.
- Cartwright LA, Dumenci L, Siminoff LA, Matsuyama RK. Cancer patients' understanding of prognostic information. *J Cancer Educ.* 2014;29(2):311-7. <https://doi.org/10.1007/s13187-013-0603-9>.
- Clarke SP, Donaldson NE. Chapter 25. Nurse staffing and patient care quality and safety. In: Hughes RG, editor. Patient safety and quality: an evidence-based handbook for nurses. (Prepared with support from the Robert Wood Johnson Foundation). Rockville: Agency for Healthcare Research and Quality; 2008. 2-111-112-135.
- Corcoran S, Dunne M, McCabe MS. The role of advanced practice nurses in cancer survivorship care. *Semin Oncol Nurs.* 2015;31(4):338-47. <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2015.08.009>.
- Corines MJ, Hamilton JG, Glogowski E, Anrig CA, Goldberg R, Niehaus K, et al. Educational and psychosocial support needs in Lynch syndrome: implementation and assessment of an educational workshop and support group. *J Genet Couns.* 2017;26(2):232-43. <https://doi.org/10.1007/s10897-016-0015-1>.
- Deutscher Berufsverband für Pflegeberufe e.V. – Bundesverband. Advanced nursing practice – misuse. Nursing expertise for high-performing healthcare. 2013. Retrieved from Berlin: <https://www.dbfk.de/media/docs/download/Allgemein/Advanced-Nursing-Practice-Pflegerische-Expertise-2013-02.pdf>.
- DiCenso A, Martin-Misener R, Bryant-Lukosius D, Bourgeault I, Kilpatrick K, Donald F, et al. Advanced practice nursing in Canada: overview of a decision support synthesis. *Nurs Leadersh (Tor Ont).* 2010;20(23 Spec No):15-34.
- Droog E, Armstrong C, MacCurtain S. Supporting patients during their breast cancer journey: the informational role of clinical nurse specialists. *Cancer Nurs.* 2014;37(6):429-35. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000109>.
- Duffield C, Gardner G, Chang AM, Catling-Paull C. Advanced nursing practice: a global perspective. *Collegian.* 2009;16(2):55-62.
- Ebell MH, Thai TN, Royalty KJ. Cancer screening recommendations: an international comparison of high income countries. *Public Health Rev.* 2018;39:7. <https://doi.org/10.1186/s40985-018-0080-0>.
- El Saghir NS, Keating NL, Carlson RW, Khoury KE, Fallowfield L. Tumor boards: optimizing the structure and improving efficiency of multidisciplinary management of patients with cancer worldwide. *Am Soc Clin Oncol Educ Book.* 2014;2014:e461-6. [https://doi.org/10.14694/EdBook\\_AM.2014.34.e461](https://doi.org/10.14694/EdBook_AM.2014.34.e461).
- EONS. EONS cancer nursing curriculum 2013. 2013. Retrieved from Brussels: [http://www.cancernurse.eu/education/eons\\_cancer\\_nursing\\_curriculum.html](http://www.cancernurse.eu/education/eons_cancer_nursing_curriculum.html).
- Farrell C, Molassiotis A, Beaver K, Heaven C. Exploring the scope of oncology specialist nurses' practice in the UK. *Eur J Oncol Nurs.* 2011;15(2):160-6. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2010.07.009>.
- Ferlay J, Soerjomataram I, Dikshit R, Eser S, Mathers C, Rebelo M, et al. Cancer incidence and mortality worldwide: sources, methods and major patterns in the GLOBOCAN 2012. *Int J Cancer.* 2015;136(5):E359-86. <https://doi.org/10.1002/ijc.29210>.
- Gaguski ME, George K, Bruce SD, Brucker E, Leija C, LeFebvre K, Thompson Mackey H. Oncology nurse generalist competencies: oncology nursing society's initiative to establish best practice. *Clin J Oncol Nurs.* 2017;21(6):1-9.
- Gerlach A, Wiedemann R. Breast care nurses – nursing experts for breast cancer care. A path to "Advanced Nursing Practice" in Germany? *Pflege.* 2010;23(6):393-402. <https://doi.org/10.1024/1012-5302/a000078>.
- German Association of the Nursing Profession (DBfK), Austrian Association of Health Care and Nursing (ÖGKV), Swiss Association of Nurses (SBK). Advanced nursing practice in Germany, Austria and Switzerland. A position statement by DBfK, ÖGKV and SBK. 2013. Retrieved from Berlin/Vienna/Berne.
- Golla M. Beschluss der Novelle des Gesundheits- und Krankenpflegegesetzes/Ausbildungsreform im Ministerrat. 2016, June 13. Retrieved from <http://pflege-professionell.at/beschluss-der-novelle-des-gesundheits-und-krankenpflegegesetzes-ausbildungsreform-imministerrat>.
- Gruber R. Law on healthcare and nursing (GuKG). Graz: Leykam; 2017.
- Hamric AB, Hanson CM, Tracy MF, O'Grady ET. Advanced practice nursing: an integrative approach. 5th ed. St. Louis: Elsevier Saunders; 2014.
- Hamric AB, Spross JA, Hanson CM. Advanced practice nursing: an integrative approach. 5<sup>th</sup> ed. St. Louis: Saunders Elsevier; 2014.

40. Heale R, Rieck Buckley C. An international perspective of advanced practice nursing regulation. *Int Nurs Rev*. 2015;62(3):421-9. <https://doi.org/10.1111/inr.12193>.
41. Hopkins RB, Garg AX, Levin A, Molzahn A, Rigatto C, Singer J, et al. Cost-effectiveness analysis of a randomized trial comparing care models for chronic kidney disease. *Clin J Am Soc Nephrol*. 2011;6(6):1248-57. <https://doi.org/10.2215/CJN.07180810>.
42. Howell D, Hardy B, Boyd C, Ward C, Roman E, Johnson M. Community palliative care clinical nurse specialists: a descriptive study of nurse-patient interactions. *Int J Palliat Nurs*. 2014;20(5):246-53. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2014.20.5.246>.
43. Insel Group AG. Working paper of a nursing concept for the establishment of a comprehensive cancer center. 2015. Retrieved from Bern.
44. Institute of Medicine (U.S.). Committee on Quality of Health Care in America. *Crossing the quality chasm: a new health system for the 21st century*. Washington, DC: National Academy Press; 2001.
45. International Council of Nurses. ICN framework of competencies for the nurse specialist. Genf: International Council of Nurses; 2009.
46. IOM (Institute of Medicine). *Retooling for an aging America: building the health care workforce*. 2008. Retrieved from Washington, DC.
47. IOM (Institute of Medicine). *Ensuring quality cancer care through the oncology workforce: sustaining research and care in the 21st century: workshop summary*. 2009. Retrieved from Washington, DC.
48. IOM (Institute of Medicine). *The future of nursing. Leading change, advancing health. Advising the nation/improving health*, 1-620. 2010. Retrieved from Washington, DC.
49. IOM (Institute of Medicine). *Assessing progress on the Institute of Medicine report The Future of Nursing*. Washington, DC: The National Academies Press; 2016.
50. Keating NL, Landrum MB, Lamont EB, Bozeman SR, Shulman LN, McNeil BJ. Tumor boards and the quality of cancer care. *J Natl Cancer Inst*. 2013;105(2):113-21. <https://doi.org/10.1093/jnci/djs502>.
51. Leary A, Baxter J. Impact of lung cancer clinical nurse specialists on emergency admissions. *Br J Nurs*. 2014;23(17):935-8. <https://doi.org/10.12968/bjon.2014.23.17.935>.
52. Lee V, Loiselle CG. The salience of existential concerns across the cancer control continuum. *Palliat Support Care*. 2012;10(2):123-33. <https://doi.org/10.1017/S1478951511000745>.
53. Lemonde M, Payman N. Perceived roles of oncology nursing. *Can Oncol Nurs J*. 2015;25(4):422-42.
54. Lorig KR. *Patient education: a practical approach*. 3rd ed. Thousand Oaks: Sage; 2001.
55. Lorig KR, Holman H. Self-management education: history, definition, outcomes, and mechanisms. *Ann Behav Med*. 2003;26(1):1-7.
56. Lorig KR, Ritter P, Stewart AL, Sobel DS, Brown BW Jr, Bandura A, et al. Chronic disease self-management program: 2-year health status and health care utilization outcomes. *Med Care*. 2001;39(11):1217-23.
57. Martin-Misener R, Bryant-Lukosius D, Harbman P, Donald F, Kaasalainen S, Carter N, et al. Education of advanced practice nurses in Canada. *Nurs Leadersh (Tor Ont)*. 2010;(23 Spec No 2010):61-84.
58. McPhillips D, Evans R, Ryan D, Daneshvar C, Sarkar SA, Breen D. The role of a nurse specialist in a modern lung-cancer service. *Br J Nurs*. 2015;24(4):S21-7. <https://doi.org/10.12968/bjon.2015.24.Sup4.S21>.
59. Muka T, Imo D, Jaspers L, Colpani V, Chaker L, van der Lee SJ, et al. The global impact of non-communicable diseases on healthcare spending and national income: a systematic review. *Eur J Epidemiol*. 2015;30(4):251-77. <https://doi.org/10.1007/s10654-014-9984-2>.
60. Neuss MN, Gilmore TR, Belderson KM, Billeit AL, Conti-Kalchik T, Harvet BE, et al. 2016 Updated American Society of Clinical Oncology/Oncology Nursing Society chemotherapy administration safety standards, including standards for pediatric oncology. *Oncol Nurs Forum*. 2017;44(1):31-43. <https://doi.org/10.1188/17.ONF.31-43>.
61. Parker JM, Hill MN. A review of advanced practice nursing in the United States, Canada, Australia and Hong Kong Special Administrative Region (SAR). *China*. *Int J Nurs Sci*. 2017;4:196-204.
62. Pulcini J, Jelic M, Gul R, Loke AY. An international survey on advanced practice nursing education, practice, and regulation. *J Nurs Scholarsh*. 2010;42(1):31-9. <https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.2009.01322.x>.
63. Schweizer Berufsverband der Pflegefachfrauen und Pflegefachmänner. *Professional Nursing Switzerland. Perspective 2020. Position paper of the SBK – ASI Schweizer Berufsverband der Pflegefachfrauen und Pflegefachmänner*. 2011. Retrieved from Bern: Trust, Assurance and Safety – The Regulation of Health Professionals in the 21st Century (2007).
64. Secretary of State for Health. *Secretary of state: trust, assurance and safety – the regulation of health professionals in the 21st century*. London: Stationery Office; 2007.
65. Serena A, Castellani P, Fucina N, Griesser AC, Jeanmonod J, Peters S, Eicher M. The role of advanced nursing in lung cancer: a framework based development. *Eur J Oncol Nurs*. 2015;19(6):740-6. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2015.05.009>.
66. Serena A, Dwyer A, Peters S, Eicher M. Feasibility of advanced practice nursing in lung cancer consultations during early treatment: a phase II study. *Eur J Oncol Nurs*. 2017;29:106-14. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2017.05.007>.
67. Shinder GA, Paradis PE, Posman M, Mishagina N, Guay MP, Linardos D, Batist G. Patient and work flow and costs associated with staff time and facility usage at a comprehensive cancer Centre in Quebec, Canada – a time and motion study. *BMC Health Serv Res*. 2012;12:370. <https://doi.org/10.1186/1472-6963-12-370>.
68. Silver JK, Baima J, Mayer RS. Impairment-driven cancer rehabilitation: an essential component of quality care and survivorship. *CA Cancer J Clin*. 2013;63(5):295-317. <https://doi.org/10.3322/caac.21186>.
69. Solidarwerkstatt. *Implementation of advanced nursing practice in Vienna*. 2018. Retrieved from Linz: [https://www.solidarwerkstatt.at/index.php?option=com\\_content&view=article&id=965:implementierung-von-advanced-nursing-practice-in-wien&catid=65&Itemid=92](https://www.solidarwerkstatt.at/index.php?option=com_content&view=article&id=965:implementierung-von-advanced-nursing-practice-in-wien&catid=65&Itemid=92).
70. Spichiger E, Shaha M, Hermann L, Schubert M. Focused development of advanced practice nurse roles for specific patient groups in a Swiss University Hospital. *Pflege*. 2018;31(1):41-50.
71. Spirig R, Eze G, Wehrli M, Rageth ES, Zogg K, Frei IA, Rosery S. Career model for nurses. From the specialist to the expert. *Krankenpfli Soins Infirm*. 2010;103(1):22-4.
72. Street RL Jr, Mazor KM, Arora NK. Assessing patient-centered communication in cancer care: measures for surveillance of communication outcomes. *J Oncol Pract*. 2016. 2016;12(12):1198-202. <https://doi.org/10.1200/JOP.2016.013334>.
73. Swiss Scientific Oncology Nursing Society. *Nursing experte APN in oncology cadre: two portraits*. Bern: Swiss Association for Nursing Science; 2014.
74. Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med*. 2010;363(8):733-42. <https://doi.org/10.1056/NEJMoa1000678>.
75. Temel JS, Greer JA, Admane S, Gallagher ER, Jackson VA, Lynch TJ, et al. Longitudinal perceptions of prognosis and goals of therapy in patients with metastatic non-small-cell lung cancer: results of a randomized study of early palliative care. *J Clin Oncol*. 2011. 2010;29(17):2319-26. <https://doi.org/10.1200/JCO.2010.32.4459>.
76. Ullman K. Navigating cancer treatment. *J Natl Cancer Inst*. 2010;102(1):31-3. <https://doi.org/10.1093/jnci/dju031>.
77. Ulrich A, Hellstern P, Kressig RW, Eze G, Spirig R. Advanced nursing practice in daily nursing care: practice development of an acute geriatric advanced nursing practice team. *Pflege*. 2010;23(6):403-10.
78. Varey M. The acute oncology clinical nurse specialist. *Br J Nurs*. 2015;24(4):S14-6.
79. Von Roenn JH, Temel J. The integration of palliative care and oncology: the evidence. *Oncology (Williston Park)*. 2011;25(13). 1258-1260-1262, 1264-1255.
80. WHO. *Cancer. Fact sheet*. 2018. Retrieved from <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/en/index.html>.
81. WHO. *Noncommunicable diseases. Fact sheet*. 2018. June 2017. Retrieved from <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs355/en/>.
82. Zug KE, Cassiani SH, Pulcini J, Garcia AB, Aguirre-Boza F, Park J. Advanced practice nursing in Latin America and the Caribbean: regulation, education and practice. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2016;24:e2807. <https://doi.org/10.1590/1518-8345.1615.2807>.
83. Zumstein-Shaha M, Cox CL. *A theory of cancer care in healthcare settings*. 1st ed. London: Routledge; 2017.

---

## Niños con cáncer: la comunicación, un componente esencial de la atención

# 20

Faith Gibson

---

### Resumen

Los expertos no dudan de que una mejor comunicación ayudará a los niños y jóvenes a comprender, prepararse y afrontar mejor su enfermedad, los procedimientos a los que pueden someterse, el alta hospitalaria, la vuelta al colegio, las recaídas que puedan producirse y, en algunos casos, sus últimas semanas de vida. También hay pruebas que sugieren que los niños y los jóvenes deberían participar en las decisiones que les afectan cuando son capaces de hacerlo y que, a la mayoría, les gustaría ser activos participantes en su atención sanitaria, o al menos tener la opción de participar. Las enfermeras están bien situadas para compartir información y ser un vía para la traducción de información compleja. Es esencial para el éxito la necesidad de comprender las necesidades y preferencias de los padres/cuidadores, los niños y los jóvenes; la adaptación de la información requiere la apreciación de estos encuentros triádicos y los roles que cada miembro asume, así como la forma en que estos roles cambian con el tiempo. Contamos con un programa de investigación dedicado a mejorar la comunicación en la atención del cáncer infantil, con el fin de garantizar el acceso oportuno a información de alta calidad para los padres y sus hijos. En este capítulo me basaré en este programa de investigación, utilizando datos de nuestra propia investigación y trabajos publicados para ofrecer ideas y sugerencias prácticas para abordar y gestionar las interacciones complejas.

---

### Palabras clave

Niños · Jóvenes · Padres/cuidadores · Estrategias de comunicación

---

### Introducción

A pesar de que la curación no está garantizada, las posibilidades de supervivencia han mejorado notablemente para los niños diagnosticados de cáncer [1, 2]. Las preguntas sobre cómo comunicarse eficazmente se han centrado ahora en el apoyo a los niños con una enfermedad crónica de por vida [3]. Se dice que «para prácticamente todos los padres, convertirse en padre de un niño con cáncer supone un cambio vital decisivo» (Young y cols. [4], pág. 1.837). Una parte importante de este cambio implica que los padres asuman funciones de intercambio de la información durante el tratamiento de su hijo, sobre todo funciones de tipo ejecutivo, gestionando qué y cómo se les dice a sus hijos sobre el diagnóstico de cáncer [5]. Entre los tres factores que se



han descrito como factores que contribuyen a restringir la comunicación de los padres con sus hijos se encuentran la sobrecarga de información y el impacto emocional, la falta de conocimientos y habilidades para revelar el diagnóstico y las suposiciones sobre la carga que supone para el niño hablar de cáncer [6]. Existe una clara disonancia entre el deseo de los padres de estar informados, para poder tomar decisiones sobre los cuidados y el tratamiento, y la pronunciada curva de aprendizaje y el nuevo lenguaje al que se enfrentan en el momento del diagnóstico [6, 7]: los padres están más angustiados en el momento del diagnóstico y en las primeras fases del tratamiento [8-10]. El estrés dificulta aún más la retención de la información, por lo que es muy difícil que los padres transmitan y traduzcan la información a los niños tras el diagnóstico [11]. A pesar de las barreras inherentes, es importante que los padres empiecen a compartir la información con su hijo tras el diagnóstico y que aumenten la información compleja con el tiempo.

Las enfermeras están bien situadas para compartir la información y ser un cauce para la traducción de la información compleja [12, 13]. A continuación, los padres deben elegir cuándo y cuánta de esta información quieren compartir con su hijo [14]. La revelación del pronóstico es más compleja en el caso de los niños, donde se ha descrito el «nunca explicar», el «siempre explicar» y el «tal vez explicar» como un continuo histórico, en el que las necesidades individuales de los niños y de los padres se han convertido más recientemente en la prioridad [15]. Hay pruebas que sugieren que los niños deberían participar en las decisiones que les afectan cuando son capaces de hacerlo y, que los niños querrían ser partícipes activos en su atención sanitaria o, al menos, tener la opción de participar [16-18]. El deseo de obtener el control también ha sido descrito por los niños, que declaran tener conocimientos y comprensión sobre su enfermedad y tratamiento que les permiten participar en su propia atención [19]. El intercambio de información ayuda a los niños a comprender, preparar y afrontar mejor su enfermedad, los procedimientos a los que pueden someterse, el alta hospitalaria, la vuelta al colegio y, en algunos casos, las recaídas o los cuidados al final de la vida [20]. Los niños que no reciben este tipo de información desde el principio son más propensos que otros a sufrir ansiedad y depresión durante el tratamiento del cáncer y a tener problemas de adaptación psicosocial a largo plazo, tras el tratamiento [21]. Se sabe que los niños pequeños, en particular, dependen de sus padres para recibir toda la información médica y no médica [22, 23]. Muchos padres manifiestan un fuerte deseo de asumir el papel de informadores dentro de sus familias y creen que son los más indicados para hablar de la enfermedad de su hijo con él [24]. Los padres tienen la abrumadora responsabilidad de, en primer lugar, comprender la información que se les da, evaluar la cantidad adecuada de información que debe estar a disposición de su hijo y, a continuación, divulgarla. Sin embargo, la transmisión de información a los padres puede ser a veces problemática [25]. A los profesionales les puede resultar difícil juzgar la cantidad de información que necesita un padre, en un momento determinado, en respuesta a los cambios que se producen a medida que avanzan el tratamiento y los cuidados. Los profesionales sanitarios tienen un papel claramente definido para ayudar a los padres a sobrellevar la situación [8], y esto implica apoyar a los padres en su función de compartir la información [5, 26].

Contamos con un programa de investigación dedicado a mejorar la comunicación en la atención del cáncer infantil, con el fin de garantizar el acceso oportuno a información de alta calidad para los padres y sus hijos. Para comprender las necesidades y preferencias y adaptar en consecuencia la información, es necesario apreciar los

encuentros triádicos entre el niño, los padres y los profesionales sanitarios y los papeles que asume cada miembro, así como la forma en que estos roles cambian con el tiempo. Aunque no se trata de una referencia nueva, Sobo [27] argumentó que siguen existiendo muchas lagunas en la literatura sobre comunicación clínica. Sostuvo que se ha prestado escasa atención a la inclusión de la voz de los niños. Podríamos argumentar que todavía existen algunas lagunas y, ciertamente, Sisk et al. [28] confirmarían nuestra opinión. Por tanto, primero empezamos a estudiar los patrones de comunicación y las preferencias hablando con niños con cáncer de entre 4 y 19 años [29]. Se demostró que los niños (principalmente de entre 4 y 10 años) dependen de los padres para obtener la información, por lo que los padres desempeñan muchas funciones de comunicación importantes. A continuación, intentamos comprender mejor las funciones que desempeñan los padres y cómo los profesionales sanitarios los preparan para estas funciones [29]. En nuestros esfuerzos por comprender mejor los encuentros comunicativos triádicos, también hemos utilizado nuestros estudios de investigación para explorar la mejor forma de recopilar datos con los niños y, como resultado, animamos a los investigadores a utilizar la observación participante como método de investigación principal en los estudios de comunicación con niños [30].

En este capítulo quiero compartir con los lectores algunos de estos trabajos; me basaré en las palabras de niños, jóvenes, padres y profesionales de tres de nuestros estudios. Nuestro trabajo se basa en tres afirmaciones.

En primer lugar, sabemos que los niños manifiestan su deseo de recibir información sobre una serie de cuestiones importantes relacionadas con el tratamiento, como la duración de los efectos de los corticoides, la gravedad y la duración de los efectos secundarios, el pronóstico y el dolor [31, 32].

En segundo lugar, sabemos por nuestras investigaciones anteriores que los profesionales no siempre comunican a los niños la información compleja con la eficacia que creen [23, 33], así, por ejemplo, algunos niños nos dijeron que:

«Podrían decirme qué va a pasar y cuándo va a pasar, eso me ayudaría, simplemente te hacen esperar y no te dicen por qué» (niño de 9 años).  
 «Te dicen que la medicina te hará mejorar, pero no te dicen cómo funciona» (niño de 12 años).  
 «Me dijeron que se me caería el pelo, pero no me dijeron que sería diferente cuando volviera a crecer» (niña de 10 años).

Es evidente que las predilecciones de información de estos niños no estaban explicadas.

En tercer lugar, sabemos que los padres desempeñan un papel fundamental en la comunicación, ya que muchos de ellos actúan en calidad de ejecutivos, gestionando cómo y qué se les dice a los niños [11]. Se recurrirá a otra literatura pertinente, pero nos centraremos principalmente en los relatos de quienes participan en este proceso de comunicación triádica.

## Preferencias de comunicación en los niños

Para los expertos no hay dudas de que una mejor comunicación ayudará a los niños a comprender, preparar y afrontar mejor su enfermedad, los procedimientos a los que pueden someterse, el alta hospitalaria, la vuelta al colegio, las recaídas que puedan producirse y, en algunos casos, sus últimas semanas de vida [20]. Se reconoce a los

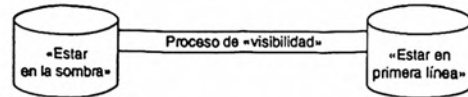


Fig. 20.1 El proceso de la «visibilidad» de los niños [23]. Fuente: Lambert, V., Glacken, M., & McCarron, M. (2008) 'Visible-ness': the nature of communication for children admitted to a specialist children's hospital in the Republic of Ireland. *Journal of Clinical Nursing*, 17, 3092-3102. <https://onlinelibrary-wiley-com.dcu.idm.oclc.org/doi/epdf/10.1111/j.1365-2702.2008.02462.x>

niños como capaces de cambiar su visibilidad en sus roles comunicativos, pasando de estar en el «primer plano» o «primera línea» de la comunicación con los profesionales sanitarios, a estar en el «segundo plano» o «eclipsados» [34, 35]. Lambert y cols. [35] describen la participación de los niños en la comunicación como un continuo (fig. 20.1) que viene determinado por cuatro factores:

1. El deseo del niño de participar en la comunicación.
2. El nivel de compromiso o marginación del niño por parte de los profesionales sanitarios.
3. El reconocimiento del niño por parte de los padres como parte del proceso de comunicación.
4. El propio entorno hospitalario.

La comunicación se ve ensombrecida cuando los profesionales sanitarios se centran en su propia agenda y se comunican directamente con los padres. Esto hace que los niños solo sean conscientes de forma periférica de lo que puede ocurrir durante el tratamiento y la hospitalización, y por tanto, pueden no estar preparados y preocupados por la enfermedad y su futuro. Aunque estar al frente de la comunicación parece lo ideal, se argumenta que ningún lado del continuo es mejor que el otro porque algunos niños no quieren participar en la comunicación y la toma de decisiones, y para algunos estas preferencias cambian con el tiempo [16]. Solo cuando hay un conflicto en las preferencias de los niños se produce un cambio. Los niños pueden pasar a un primer plano cuando los padres y los profesionales de la salud les proporcionan una información honesta, precisa y completa y los animan a hacer preguntas. Se sugiere que al inculcar a los niños la confianza de que serán capaces de manejar la enfermedad y las situaciones relacionadas, podrán centrarse en sí mismos fuera de la enfermedad y encontrar el sentido de la vida y de las interacciones con los demás. La necesidad de mantener la esperanza y el espíritu y promover una identidad optimista influyó en la cantidad y el tipo de información que compartieron los padres [16]. Se sabe que los niños confían en sus padres para compartir información y valoran el papel de estos como intérpretes de la información, defensores y amortiguadores de la comunicación [36]. Las preferencias de los niños se han descrito como de búsqueda de información o de evitación de la misma y suelen depender de la situación [37]. Las relaciones entre los niños y los padres son complejas, cambiantes y muy individuales. Las preferencias de los niños por la información también son individuales, se establecen dentro del contexto familiar y están influidas por su nivel de experiencia y desarrollo [19]. Se dan muchos supuestos sobre los beneficios de que el niño «sepa», pero quedan muchos interrogantes sobre cómo y cuándo es mejor decirse y si «saberlo» todo es esencial o basta con que confíen en que los adultos son sinceros con ellos [38]. En general, ya se sabe que:

1. Algunos niños prefieren escuchar la información directamente, en lugar de hacerlo a través de sus padres.
2. Algunos niños prefieren ser incluidos en el intercambio de información.
3. Los niños necesitan información para estar preparados.
4. Los niños pueden sentirse enfadados por la falta de información.
5. Muchos niños confían en que los padres compartan y expliquen la información más adelante con ellos.
6. Algunos niños no quieren recibir ninguna información.
7. Muchos niños se implicarán más en la información y la toma de decisiones con el tiempo.

### Percepción de los padres sobre compartir la información con sus hijos

Kazimierzczak y cols., [39] se refieren a «navegar por el paisaje del conocimiento» (pág. 360), donde «el suministro de información no es una intervención benigna/tranquila, sino que requiere un enfoque que responda a las necesidades y preferencias de los pacientes». Lo que complica este proceso son las diferentes necesidades y preferencias de información de los padres y los niños [40-43]. Los padres de nuestros estudios han descrito sus estrategias de comunicación como intuitivas e instintivas. A menudo, sus historias no estaban planificadas de antemano y cambiaban el argumento de forma iterativa si su hijo no aceptaba o entendía ciertos conceptos. Sin embargo, si su hijo parecía entender la historia, los padres continuaban y ampliaban sus conversaciones iniciales con el tiempo. Por ejemplo, las familias crearon su propia interpretación de los efectos secundarios relacionados con el tratamiento, como la caída del cabello, y los relacionaron con acontecimientos estacionales a lo largo del año, como la caída de las hojas de los árboles o su aparición. Otras familias se basaron en acontecimientos vitales anuales, como el hecho de que los hombres islámicos se afeiten la cabeza durante la peregrinación. La información proporcionada a lo largo del tratamiento se puso en un contexto para los niños que encajaba en su comprensión de la vida fuera de la enfermedad. Los padres tradujeron la información a sus hijos basándose en sus suposiciones sobre las reacciones de sus hijos a las discusiones, que provocaban emociones. Los padres argumentaban que eran los que mejor conocían a su hijo y que habían desempeñado funciones vitales de información con él en el pasado. Creían que la información debía proporcionarse a su hijo en el momento adecuado, con la cantidad adecuada de detalles, en el entorno adecuado y por la persona adecuada. Esto fue diferente para cada niño en nuestros estudios.

Los padres también informaron de que se dejaban llevar por las preguntas de sus hijos y que, a veces, tenían poco tiempo para planificar respuestas meditadas, ya que las preguntas solían preceder inmediatamente a los procedimientos médicos, durante las citas clínicas o después de un acontecimiento (por ejemplo, un reportaje de televisión sobre la leucemia, una conversación «adulta» escuchada por casualidad). Una madre describió que se sintió obligada a hablar de la enfermedad con su hija demasiado pronto después del diagnóstico porque su hija estaba preocupada por su llanto. Los padres han manifestado su preferencia por ser informados sobre el diagnóstico de su hijo antes de que él mismo lo supiera para

evitar «derrumbarse» delante de su hijo, así como para poder hacer preguntas clave [5]. Los padres a menudo informaron de que tanto ellos como su hijo sentían que se habían acostumbrado rápidamente a la terminología y que todo parecía repetirse después de los cursos iniciales de terapia. Los procedimientos, los tratamientos y los medicamentos seguían siendo los mismos, por lo que la mayoría de las familias se sentían cómodas si el niño reaccionaba bien al tratamiento y experimentaba pocos efectos secundarios nuevos. Como las preguntas de los niños solían estar guiadas por el tratamiento, con el tiempo hacían menos preguntas y se hacían más problemáticas las cuestiones psicosociales, como cuándo debía volver el niño a la escuela. Algunos padres comentaron que su función de comunicación durante este tiempo consistía simplemente en mantener a su hijo al día de lo que ocurría con el tratamiento y en comunicarle con antelación, por ejemplo, cuándo debía faltar a la escuela. Su función de compartir información parecía estar relacionada con cuestiones logísticas. Aunque no se discutió explícitamente en nuestra recogida de datos con los padres, nuestros resultados parecen hacerse eco de los de Young y cols. [5], quienes sugirieron que, a lo largo de la enfermedad, algunos padres sentían que sus funciones de tipo ejecutivo de compartir información se habían transformado en una mayor asociación con sus hijos, en la que la comunicación era mucho más abierta que durante el diagnóstico y el tratamiento temprano. Otros padres describieron que seguían decidiendo cuándo y qué se le decía a su hijo.

Los padres de nuestros estudios querían poder compartir la información con sus hijos a su propio ritmo. Los conflictos entre los profesionales sanitarios y los padres se producían cuando estos amortiguaban demasiado la información o tardaban «demasiado» en contar a su hijo lo que estaba ocurriendo. Muchos padres de niños mayores preguntaban a su hijo, «¿estás preparado para oír hablar de las punciones lumbares?», por ejemplo, y se guiaban por la respuesta del niño. El intercambio de información de este modo permitía que los niños se sintieran constantemente apoyados y que los padres sintieran que estaban satisfaciendo las necesidades individuales de información de sus hijos. Cuando se preguntó a los padres sobre cómo se preparaban para compartir información con su hijo en nuestras entrevistas, dijeron que nunca estaban seguros de que lo que le decían a su hijo era la mejor información o que la información se daba de la mejor manera. Muchas familias justificaron sus enfoques no estructurados diciendo que «nadie nos dijo realmente: "bien, como padres tenéis que orientaros de esa u otra manera"». Sugirieron que sentían que tenían muy poco apoyo de los profesionales sanitarios para compartir la información con su hijo. Esto provocó la preocupación de los padres. Una madre dudaba de sí misma diciendo: «Como madre me preocupa haberle contado demasiado. Le he dicho lo que es correcto, pero ya sabes, ¿podría haberlo cambiado de alguna manera?».

Los padres de nuestros estudios admitieron sentirse más apoyados en su función de compartir información cuando los profesionales sanitarios compartieron historias sobre cómo otros padres habían transmitido información a su hijo en momentos inadecuados y en cantidades insuficientes: así que las historias de la vida real ayudaron. Parece que los profesionales sanitarios utilizaron esta técnica para fomentar la comunicación abierta en las familias cuando los padres no estaban seguros de la cantidad de información que debían compartir con su hijo. Otros padres afirmaron sentirse mucho mejor en la comunicación con su hijo cuando los profesionales sanitarios les daban consejos directos. En consonancia con otras investigaciones, los padres fueron una fuente

crucial de información y fueron claves para facilitar la capacidad de los niños de hacer preguntas [44]. A partir de nuestro trabajo, sugerimos lo siguiente:

1. Los padres, por su parte, a menudo necesitan tiempo para aceptar un diagnóstico, con el fin de:
  - Ayudar a su hijo.
  - Proporcionar una información completa, en el momento adecuado.
  - Adaptar la información a su hijo.
  - Evaluar cuándo es preferible proporcionar información sobre la base de la «necesidad de saber».
2. El papel de los profesionales sanitarios en estos encuentros es:
  - Aclarar los roles de comunicación en el equipo multidisciplinar, quién da qué tipo de información y cuándo y quién está ahí para apoyar a los padres en su papel.
  - Aprender de los padres sobre su estilo de comunicación familiar y compartir este conocimiento con el equipo clínico.
  - Considerar la posibilidad de transmitir información nueva y complicada a los padres en consultas separadas antes de hablar de ella con el niño.
  - Escuchar atentamente las aperturas cuando se trabaja con niños y jóvenes, ya que muchos pueden no plantear sus preocupaciones directamente, y ayudar a los padres a responder a esas necesidades de información.
  - Ayudar a orientar a los padres en los encuentros de comunicación, antes y después de los encuentros importantes.
  - Compartir historias sobre cómo otros padres han ayudado a traducir la información médica y de pronóstico a su hijo.

### Profesionales sanitarios: cómo comparten información con padres y niños

La mayoría de los profesionales sanitarios apoyan la superioridad de los padres como gestores de la información, pero experimentan algunas dificultades para adoptar una postura restrictiva. Pocos profesionales sanitarios de nuestros estudios parecían considerar que su papel era proporcionar información directamente a los niños. Muchos sugirieron que estaban allí para asegurarse de que los padres estuvieran «bien informados y lo más cómodos posible» y que los padres transmitieran la información a sus hijos. En general, los profesionales sanitarios consideraban que hablar con los niños era el papel de los padres y rara vez compartían información directamente con ellos. Los padres no se oponían necesariamente a este comportamiento, ya que consideraban que eran ellos los que dirigían la conversación, no su hijo. Algunos miembros del personal subalterno no consideraban necesario proporcionar información a los niños menores de cierta edad, los 5 años para algunos y los 8 años para otros; es evidente que algunos juzgan las preferencias de los niños en cuanto a la información basándose en la edad. Los profesionales sanitarios argumentaron que no compartían información con los niños a menudo porque tenían la percepción de que los niños les tenían miedo o de que les asustaba la información que compartían. Un profesional de la salud sugirió: «Obviamente, los niños a menudo quieren saber lo que está pasando, pero tienen demasiado miedo de preguntar a los médicos. Acuden primero a sus madres y padres antes que a



un médico, que es un extraño al azar que le clava una aguja». Los profesionales de la salud reconocieron que no siempre ofrecían una orientación clara a los padres y que, a veces, no estaban seguros de cuál era la mejor manera de comunicarse con los niños más pequeños, y que no siempre adecuaban el nivel y el enfoque a la edad/capacidad cognitiva/experiencia previa. Como sugirió un profesional sanitario: «Se trata de dar información, pero al mismo tiempo no asustarles tanto. Creo que esa es la cuestión, porque, al fin y al cabo, sí quieren información y necesitan saber algo de información, pero son niños, y pueden asustarse fácilmente».

En nuestros estudios se observó a menudo que los procedimientos médicos y las discusiones ocurrían por separado, y esto debería explicarse claramente a los niños. La información proporcionada durante estos momentos debe ser discutida con los padres de antemano, y se debe elaborar una línea argumental para asegurar que se pueda construir con el tiempo, asegurándose de que los niños estén preparados para tales procedimientos. Nuestro trabajo sugiere sistemáticamente que los profesionales de la salud deben mantener una mentalidad abierta respecto a las estrategias de intercambio de información que las familias puedan elegir, siendo sensibles a las necesidades de información de los padres y los niños y adoptando un enfoque flexible en la provisión de información. Nuestro trabajo, al igual que el de otros, refuerza la opinión de que los profesionales sanitarios tienen un papel de apoyo para reducir la carga de los padres que se sienten responsables de transmitir la información a su hijo y a otros miembros de la familia [45, 46]. A los profesionales les puede resultar difícil juzgar la cantidad de información que necesitan los padres en respuesta a los cambios que se producen a medida que avanza el tratamiento y los cuidados, pero para comprender las necesidades y preferencias y adaptar la información en consecuencia es necesario apreciar los encuentros triádicos entre el niño, los padres y los profesionales, así como los papeles que asume cada miembro y la forma en que estos papeles cambian con el tiempo. En general, se sugiere lo siguiente a los profesionales sanitarios cuando trabajan con los padres:

1. Ser honesto y sensible, y ser consciente de la sobrecarga de información de los padres y comprender el *shock* y la negación que puede suponer un diagnóstico.
2. Dar a los padres tiempo y espacio para que asuman el diagnóstico.
3. Explorar las razones que sustentan la necesidad de los padres de limitar la información.
4. Ayudar a los padres a entender que los niños se preocupan más si no se les incluye y que los niños son perceptivos y se preocuparán si no se les informa.
5. Concienciar a los padres de que los niños saben más de lo que se imaginan.
6. Concienciar a los padres de que los niños son más resistentes de lo que creen.
7. Animar a los padres a ser abiertos y honestos.

### Por qué la comunicación con los niños y los jóvenes es importante

Para comenzar esta sección final del capítulo, quería compartir con los lectores algunas citas que he escuchado de niños y jóvenes en algunos de nuestros otros estudios, como prueba de por qué es importante la comunicación con los niños:

- «Me han extirpado un riñón, pero no sé cuál».
- «Me han extirpado TODOS los riñones, pero no sé lo que significa».

- «No sabía que había efectos secundarios a largo plazo, cada vez que vengo a la clínica me dicen que me preocupe por otra cosa».
- «Cuando fui al hospital, vi a un médico estirado».
- «Solo vengo a la clínica porque mi madre me dice que tengo que venir, no sé por qué vengo realmente».

Estas citas ponen de manifiesto una serie de factores a los que se ha hecho referencia anteriormente en este capítulo y en los que tal vez nosotros, como profesionales de la salud, debemos mejorar, para que en el futuro los niños tengan el lenguaje adecuado para entender lo que han experimentado y, por tanto, tomar las decisiones correctas en materia de salud y de su vida. Tenemos que trabajar con los padres y los niños para asegurarnos de que reciben la información adecuada cuando la necesitan y reconocer que las necesidades de información y las preferencias por información más compleja pueden cambiar con el tiempo. Para ayudarnos, hay mucho que ya sabemos sobre esta comunicación triádica en la atención al cáncer infantil:

1. Los niños han expresado claramente la importancia de la información y la comunicación; los padres se describen como importantes para atender las necesidades de información [44].
2. Entender las preferencias de la familia es clave, ya que la práctica de compartir información por parte de los padres no es fija, debido a que la información y las preferencias facilitadoras y restrictivas cambian en función de la situación y el estado de salud de su hijo [47].
3. Las tensiones surgen cuando los profesionales de la salud desconocen estas preferencias; es esencial compartir claramente los objetivos y es necesario reconocerlos en todas las partes del proceso oncológico [48].
4. Los padres pueden sentirse frustrados y abrumados cuando los profesionales sanitarios transmiten mensajes incoherentes [49].
5. De manera análoga, los niños y los padres prefieren una comunicación honesta, sensible, empática y esperanzadora. Mientras que los padres prefieren mayoritariamente la participación en la comunicación y la toma de decisiones, los niños y los jóvenes varían en su deseo de inclusión y cantidad de participación [28].
6. La comunicación de «alta calidad» se asocia a la tranquilidad de los padres, a sentirse reconocidos y reconfortados y a una mayor confianza en el equipo médico [28].
7. La información y la comunicación han sido descritas por los niños como esenciales para su bienestar y aceptación del tratamiento [44].
8. Aunque la mayoría de los jóvenes quieren participar en las conversaciones sobre el pronóstico, se trata de una decisión individual y a veces fluctuante, lo que pone de relieve la importancia de las conversaciones continuadas sobre sus preferencias para apoyar las necesidades cambiantes de información [50].
9. En los encuentros para comunicar, los profesionales sanitarios tienen experiencia al principio, mientras que los padres tienen menos experiencia; pero esta experiencia crece con el tiempo, lo que puede aumentar la percepción de un «desajuste» en la comunicación y crea desafíos [29].
10. Para proporcionar una atención óptima a los niños y jóvenes y a sus padres, los profesionales sanitarios deben tener conocimientos sobre la alianza terapéutica, la participación de los niños y jóvenes en los debates médicos, la comunicación



con toda la unidad familiar y el diálogo colaborativo en el contexto de un enfoque interdisciplinario de la atención [51].

### Comunicar con eficacia, trasladar la evidencia a la práctica

La clave de esta área de la atención clínica es, por supuesto, la educación. La comunicación en el cáncer es un problema complejo y, las soluciones eficaces requieren enfoques multidimensionales, de los cuales la formación en comunicación es un elemento importante [52]. La impartición de un programa de formación en comunicación avanzada con esta población a los profesionales sanitarios es un avance muy necesario y debería estar a disposición de todos los profesionales, no solo del personal de enfermería. Sin embargo, la formación no es un ejercicio aislado; hay que afinar y mejorar constantemente las habilidades de comunicación. Estoy de acuerdo con Salmon y Young [53] en que la formación en comunicación que se queda solo en el nivel de la formación en habilidades no va lo suficientemente lejos. Llevar los juicios sobre los objetivos de la comunicación al primer plano de la formación en comunicación ofrece una forma potencialmente más realista de influir en la comunicación [53]. Esto significa que, en algún momento, tenemos que ayudar a las familias a pensar en cuáles son sus objetivos, pero también ayudar a los niños con sus objetivos, de modo que juntos podamos construir la información a lo largo del tiempo, en respuesta a las necesidades de los niños. Los malos resultados de la comunicación pueden ser el resultado de una formación insuficiente en habilidades comunicativas, de una excesiva confianza en el modelado de roles y de la no utilización de las mejores prácticas [54]. Las habilidades comunicativas se pueden enseñar y medir y se beneficiarían de los principios de las mejores prácticas de la educación multimodal. A partir de nuestro propio trabajo [52] y del de otros [55], la educación debe tener como objetivo aprovechar las habilidades de comunicación que los profesionales sanitarios ya han desarrollado, pero estos programas de formación específicos deben estar disponibles y mantenerse una vez establecidos. Los programas de comunicación también deben encontrar formas de aprovechar la experiencia de los participantes, de implicar a los familiares en las sesiones simuladas y de encontrar formas de aportar creatividad y holismo al aula [56, 57]. Además, sostengo que el uso de estudios de casos y juegos de rol con guiones con contenido «genuino» son enfoques adicionales que los educadores deberían considerar como esenciales.

### Conclusiones

Como dijo uno de los padres de uno de nuestros estudios: «Estar adecuadamente informado podría... promover la oportunidad de elección y control en una situación en la que ha habido muy poca». Tres conceptos destacados por Hentea y cols., [49] proporcionan una conclusión adecuada a este capítulo que pretende destacar la comunicación como un componente importante de la atención clínica. La comunicación centrada en el paciente consiste en:

1. Flexibilidad informada: la capacidad del profesional sanitario de adaptar cualquier consulta a las necesidades cambiantes del niño, el joven y los padres.

2. Interacciones personalizadas: en las que la colaboración entre los padres y los profesionales sanitarios crea una experiencia de comunicación única en estructura y contenido.
3. Comunicación basada en el equipo, que se centra en la aclaración de las funciones, lo que proporciona diferentes tipos de información, y en la coordinación de los mensajes, para ofrecer una información coherente.

**Agradecimientos:** Gracias a los investigadores que han participado activamente en este programa de investigación. En el pasado, Stephanie Kumpunen, Maire Horstman y Liz Forbat; y en el presente, Susie Aldiss y Gemma Bryan.

### Bibliografía

1. Steliarova-Foucher E, Stiller C, Kaatsch P, Berrino BF, Coebergh JW, Lacour B, Parkin M. Geographical patterns and time trends of cancer incidence and survival among children and adolescents in Europe since the 1970s (the ACCIS project): an epidemiological study. *Lancet*. 2004;364(451):2097-105.
2. Steliarova-Foucher E, Colombet M, Ries LAG, Moreno F, Dolya A, Bray F, Hesselting P, Young Shin H, Stiller CA. the IICC-3 contributors. International incidence of childhood cancer, 2001-10: a population-based registry study. *Lancet Oncol*. 2017;18(6):719-31.
3. Dixon-Woods M, Young B, Heney D. Rethinking experiences of childhood Cancer: a multidisciplinary approach to chronic childhood illness: a multidisciplinary approach to chronic childhood illness. Glasgow: McGraw-Hill Education; 2005.
4. Young B, Dixon-Woods M, Findlay M, Heney D. Parenting in a crisis: conceptualising mothers of children with cancer. *Soc Sci Med*. 2002;55(10):1835-47.
5. Young B, Dixon-Woods M, Windridge KC, Heney D. Managing communication with young people who have a potentially life threatening chronic illness: qualitative study of patients and parents. *BMJ*. 2003;326(7384):305.
6. Badarau DO, Wangmo T, Ruhe KM, Miron I, Colita A, Dragomir M, Schildmann J, Elger BS. Parents' challenges and Physicians' tasks in disclosing cancer to children. A qualitative interview study and reflections on professional duties in pediatric oncology. *Pediatr Blood Cancer*. 2015;62(12):2177-82.
7. Markward MJ, Benner K, Freese R. Perspectives of parents on making decisions about the care and treatment of a child with cancer: a review of literature. *Fam Syst Health*. 2013;31(4):406-13.
8. McGrath P. Beginning treatment for childhood acute lymphoblastic leukemia: insights from the parents' perspective. *Oncol Nurs Forum*. 2002;29(6):988-96.
9. Kupst, M.J., (1992) Long-term family coping with acute lymphoblastic leukemia in childhood. in , La Greca, A.M., Siegel, L.J., Wallander, J.L., Walker, C.E., (Eds.), *Stress and coping in child health*. Guilford Press, New York.
10. Bjork M, Wiebe T, Hallstrom I. Striving to survive: families' lived experiences when a child is diagnosed with cancer. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2005;22(5):265-75.
11. Mack JW, Wolfe J, Grier HE, Cleary PD, Weeks JC. Communication about prognosis between parents and physicians of children with cancer: parent preferences and the impact of prognostic information. *J Clin Oncol*. 2006;24(33):5265-70.
12. Citak EA, Toruner EK, Gunes NB. Exploring communication difficulties in pediatric hematology: oncology nurses. *Asian Pac J Cancer Prev*. 2013;14(9):5477-82.
13. Hendricks-Ferguson VL, Akard TF, Madden JR, Peters-Herron A, Levy R. Contributions of advanced practice nurses with a DNP degree during palliative and end-of life care of children with cancer. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2015;32(1):32-9.
14. Mack JW, Wolfe J, Cook EF, Grier HE, Cleary PD, Weeks JC. Parents' roles in decision making for children with cancer in the first year of cancer treatment. *J Clin Oncol*. 2011;29(15):2085-90.

15. Sisk BA, Bluebond-Langner M, Wiener L, Mack J, Wolfe J. Prognostic disclosures to children: a historical perspective. *Pediatrics*. 2016;138(3):1-10.
16. Coyne I, Amory A, Kiernan G, Gibson F. Children's participation in shared decision-making: children, adolescents, parents and healthcare professionals' perspectives and experiences. *Eur J Oncol Nurs*. 2014;18(3):273-80.
17. Hinds PS, Oakes L, Furman W, Quargenti A, Olson MS, Foppiano P, Srivastava DK. End-of-life decision making by adolescents, parents, and healthcare providers in pediatric oncology: research to evidence-based practice guidelines. *Cancer Nurs*. 2001;24(2):122-34. quiz 135-126.
18. Zwaanswijk M, Tates K, van Dulmen S, Hoogerbrugge PM, Kamps WA, Bensing JM. Young patients', parents', and survivors' communication preferences in paediatric oncology: results of online focus groups. *BMC Pediatr*. 2007;7:35.
19. Darcy L, Knutsson S, Huus K, Enskar K. The everyday life of the young child shortly after receiving a cancer diagnosis, from both children's and parent's perspectives. *Cancer Nurs*. 2014;37(6):445-56.
20. Ranmal R, Prictor M, Scott JT. Interventions for improving communication with children and adolescents about their cancer (Review). *Cochrane Database Syst Rev*. 2008;(4). Cd002969. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD002969.pub2>.
21. Skeen JE, Webster ML. Speaking to children about serious matters. In: Kreitler S, Arush M, editors. *Psychosocial aspects of pediatric oncology*. Chichester: John Wiley & Sons; 2004. p. 281-312.
22. Aldiss S, Horstman M, O'Leary C, Richardson A, Gibson F. What is important to young children who have cancer while in hospital? *Child Soc*. 2009;23(2):85-98.
23. Gibson F, Aldiss S, Horstman M, Kumpunen S, Richardson A. Children and young people's experiences of cancer care: a qualitative research study using participatory methods. *Int J Nurs Stud*. 2010;47(11):1397-407.
24. Clark JN, Fletcher P. Communication issues faced by parents who have a child diagnosed with cancer. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2003;20(4):175-91.
25. Ringné A, Oster I, Bjork M, Graneheim UH. A person-centred intervention for providing information to parents of children with cancer: experiences and effects. *Eur J Oncol Nurs*. 2014;19(3):318-24.
26. Ringné A, Oster I, Bjork M, Graneheim UH. Talking via the child: discursively created interaction between parents and health care professionals in a pediatric oncology ward. *J Fam Nurs*. 2012;19(1):29-52.
27. Sobo EJ. Good communication in pediatric cancer care: a culturally-informed research agenda. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2004;21:150-4.
28. Sisk BA, Mack J, Ashworth R, DuBois J. Communication in pediatric oncology: state of the field and research agenda. *Pediatr Blood Cancer*. 2018;65:e26727.
29. Gibson F, Kumpunen S, Bryan G, Forbat L. Insights from parents of a child with leukaemia and healthcare professionals about sharing illness and treatment information: a qualitative research study. *Int J Nurs Stud*. 2018;83:91-102.
30. Bryan G, Bluebond Langner M, Oulton K, Kelly D, Kumpunen S, Gibson F. Studying children's experiences in interactions with clinicians: identifying methods fit for purpose. *Qual Health Res*. 2018;83:91-102.
31. Gibson F, Richardson A, Hey S, Horstman M, O'Leary C. Listening to children and young people with cancer. Unpublished report submitted to Macmillan Cancer Relief. 2005. Disponible en: [faith.gibson@gosh.nhs.uk](mailto:faith.gibson@gosh.nhs.uk).
32. Horstman M, Bradding A. Helping children speak up in the health service. *Eur J Oncol Nurs*. 2002;6(2):75-84.
33. Aldiss S, Horstman M, O'Leary C, Richardson A, Gibson F. What is important to young children who have cancer while in hospital? *Child Soc*. 2008;23:85-98.
34. Hinds PS. Adolescent-focused oncology nursing research. *Oncol Nurs Forum*. 2004;31(2):281-7.
35. Lambert V, Glacken M, McCarron M. 'Visible-ness': the nature of communication for children admitted to a specialist children's hospital in the Republic of Ireland. *J Clin Nurs*. 2008;17:3092-102.
36. Dixon-Woods M, Young B, Ross E. Researching chronic childhood illness: the example of childhood cancer. *Chronic Illn*. 2006;2(3):165-77.
37. Coyne I, O'Mathúna DP, Gibson F, Shields L, Sheaf G. Interventions for promoting participation in shared decision-making for children with cancer. *Cochrane Database Syst Rev*. 2016;11:CD008970. Review. PMID 27898175.

38. Eiser C. *Children with cancer: the quality of life*. London: Lawrence Erlbaum Associates Publishers; 2004.
39. Kazmierczak KA, Skea ZC, Dixon-Woods M, Entwistle VA, Feldman-Stewart D, N'Dow JM, MacLennan SJ. Provision of cancer information as a "support for navigating the knowledge landscape": findings from a critical interpretive literature synthesis. *Eur J Oncol Nurs*. 2013;17(3):360-9.
40. Nightingale R, Friedl S, Swallow V. Parents' learning needs and preferences when sharing management of their child's long-term/chronic condition: a systematic review. *Patient Educ Couns*. 2015;98(11):1329-38.
41. Soanes L, Hargrave D, Smith L, Gibson F. What are the experiences of the child with a brain tumour and their parents? *Eur J Oncol Nurs*. 2009;13(4):255-61.
42. Young B, Hill J, Gravenhorst K, Ward J, Eden T, Salmon P. Is communication guidance mistaken? Qualitative study of parent-oncologist communication in childhood cancer. *Br J Cancer*. 2013;109(4):836-43.
43. Zwaanswijk M, Tates K, van Dulmen S, Hoogerbrugge PM, Kamps WA, Beishuizen A, Bensing JM. Communicating with child patients in pediatric oncology consultations: a vignette study on child patients', parents', and survivors' communication preferences. *Psycho-Oncology*. 2011;20(3):269-77.
44. Mant J, Kirby A, Cox J, Burke A. Children's experiences of being diagnosed with cancer at the early stage of treatment; an interpretive phenomenological analysis. *Clin Child Psychol Psychiatry*. 2018. <https://doi.org/10.1177/1359104518788400>.
45. Ringné A, Jansson L, Graneheim UH. Professional caregivers' perceptions of providing information to parents of children with cancer. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2011;28(1):34-42.
46. Ringné A, Oster I, Bjork M, Graneheim UH. Talking via the child: discursively created interaction between parents and health care professionals in a pediatric oncology ward. *J Fam Nurs*. 2013;19(1):29-52.
47. Coyne I, Amory A, Gibson F, Kiernan G. Information-sharing between healthcare professionals, parents and children with cancer: more than a matter of information exchange. *Eur J Cancer Care*. 2016;25(1):141-56.
48. Bluebond-Langner M, Hargrave D, Henderson EM, Langner R. 'I have to live with the decisions I make': laying a foundation for decision making for children with life limiting conditions and life-threatening illnesses. *Arch Dis Child*. 2017;102(5):468-71.
49. Hentea C, Cheng ER, Bauer NS, Mueller EL. Parent-centred communication at time of pediatric cancer diagnosis: a systematic review. *Pediatr Blood Cancer*. 2018;65(8):E27070.
50. Brand SR, Fasciano K, Mack JW. Communication preferences of pediatric cancer patients: talking about prognosis and their future. *Support Care Cancer*. 2018;25(3):769-74.
51. Blazin LJ, Cecchini C, Habashy C, Kaye EC, Baker JN. Communicating effectively in pediatric cancer care: translating evidence into practice. *Children*. 2018;5(40). <https://doi.org/10.3390/children5030040>.
52. Coad J, Smith J, Pontin D, Gibson F. Consult, negotiate, and involve: evaluation of an advanced communication skills program for health care professionals. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2018;35(4):296-307.
53. Salmon P, Young B. A new paradigm for clinical communication: critical review of literature in cancer care. *Med Educ*. 2017;51(3):258-68.
54. Feraco AM, Brand SR, Mack JW, Kesselheim JC, Block SD, Wolfe J. Communication skills training in pediatric oncology: moving beyond role modelling. *Pediatr Blood Cancer*. 2016;63:966-72.
55. Wittenburg E, Ferrell B, Goldsmith J, Ragan SL, Buller H. COMFORT<sup>TM</sup>SM communication for oncology nurses: programme overview and preliminary evaluation of a nationwide train-the-trainer course. *Patient Educ Couns*. 2017. pii: S0738-3991(17)30552-9.
56. Gorniewicz J, Floyd M, Krishnan K, Bishop TW, Tudiver F, Lang F. (early view) breaking bad news to patients with cancer: a randomized control trial of a brief communication skills training module incorporating the stories and preferences of actual patients. *Patient Educ Couns*. <https://doi.org/10.1016/j.pcc.2016.11.008>.
57. Salmon P, Young B. Creativity in clinical communication: from communication skills to skilled communication. *Med Educ*. 2011;45:217-26.

Marion Lucas y Loïc Dagorne

## Resumen

Los adolescentes y jóvenes adultos (AJA) con cáncer (AJAC) son una población única entre las personas con cáncer. Sus especificidades médicas y sus complejas necesidades psicológicas y sociales, a caballo entre el mundo pediátrico y el adulto, suponen un reto para los cuidadores, desde el inicio del diagnóstico hasta el periodo postratamiento. En las últimas tres décadas se han desarrollado unidades de atención para los AJAC y programas nacionales multidisciplinares AJAC en varios países, con la ayuda y la colaboración activa entre los equipos de hematología/oncología pediátricos y «de adultos». Su principal misión es tener en cuenta toda esta complejidad para adaptar mejor la atención médica y psicosocial de la enfermedad, los tratamientos y las necesidades específicas de los AJA, con la ayuda de varios profesionales especializados en la atención de los AJA (hematólogos/oncólogos pediátricos y médicos, facilitadores, psicólogos, trabajadores sociales y enfermeras coordinadoras). El papel de las enfermeras coordinadoras es fundamental, tanto para el equipo AJAC como para los jóvenes. Las enfermeras coordinadoras de AJAC coordinan el proceso de atención al paciente desde el diagnóstico, durante y más allá del tratamiento, ayudando a los AJAC a comprender la enfermedad y sus consecuencias, respondiendo a sus preguntas sobre el tratamiento y la vida cotidiana, y acompañándolos y capacitándolos para ayudarles a ser jóvenes. La educación terapéutica es una herramienta útil para lograr estos objetivos. Se han creado talleres individuales o colectivos en torno a diversos temas de interés específico para los AJA: con el fin de ayudarles a afrontar el cáncer durante este periodo de transición de la adolescencia y la juventud (cambios físicos, relaciones, educación/trabajo, etc.). La construcción de este tipo de programas educativos terapéuticos es un trabajo de colaboración con la enfermera coordinadora, diferentes profesionales y los propios AJA. Esta colaboración activa entre las enfermeras de adultos y las pediátricas sigue siendo necesaria y podría ser el punto de partida de nuevas investigaciones enfermeras.

## Palabras clave

Adolescente · Joven adulto · Equipo multidisciplinario · Enfermera coordinadora · Empoderamiento · Educación terapéutica

## Introducción

Los adolescentes y los jóvenes adultos (AJA) son poblaciones muy especiales entre las personas con cáncer. Este grupo de edad se define de forma diversa en los distintos países, desde los 13-15 años hasta los 25-39 años. [1, 2].

Cada año, en la Unión Europea (UE), alrededor de 20.000 AJA (15-24 años) serán tratados de cáncer [3], con tipos de cáncer muy diferentes, ya sea cánceres de tipo pediátrico (p. ej., leucemia, tumores embrionarios) o cánceres específicos de los AJA (p. ej., linfomas, sarcomas óseos, tumores de células germinales) y cánceres de tipo adulto (p. ej., melanoma, carcinomas, glioblastomas). Aunque la supervivencia global a los 5 años es buena, estimada en más del 80%, el cáncer sigue siendo la segunda causa de muerte en este grupo de edad, debido a algunos nefastos subtipos histológicos, a la enfermedad metastásica en el momento del diagnóstico y a la enfermedad recidivante [3]. La adolescencia y la juventud son unos periodos de la vida caracterizados por cambios significativos, ya sean físicos, relacionados con la pubertad, o psíquicos y sociales, relacionados con la adquisición de autonomía psíquica, financiera y social, y constituyen periodos de transición entre la infancia y la edad adulta [4]. La aparición del cáncer a esta edad podría alterar estos procesos.

Por tanto, la población AJAC es única. A través de su especificidad médica (p. ej., un espectro único de tipos de cáncer, una biología tumoral específica, la necesidad de preservar la fertilidad, distintas secuelas a largo plazo, una insuficiente concienciación sobre el cáncer que puede aparecer en este grupo de edad, etc.) y sus complejas necesidades psicológicas y sociales (p. ej., de educación, de trabajo, de conseguir su autonomía), los AJAC representan un verdadero reto en su atención.

Intentaremos destacar cómo las enfermeras coordinadoras de AJA tienen un papel fundamental en los cuidados de los AJAC.

### Enfermera de AJA con cáncer, ¿por qué es tan especial?

El soporte a los AJAC es complejo en varios sentidos y requiere un equilibrio adecuado entre cuestiones relacionadas con los AJA y las relacionadas con el cáncer/tratamiento, oscilando entre la flexibilidad y los límites.

Ya no son niños, aún no son adultos autónomos; los AJA se enfrentarán a profundos cambios durante este periodo de construcción de sí mismos y de su autoimagen, de su identidad sexual, de la independencia de ellos para con su familia/padres, de sus nuevas relaciones con compañeros/amigos/amantes, de la definición de su propio sistema de valores y de su nueva posición en la sociedad, que evoluciona desde una posición de estudiante hacia una vida laboral profesional. Con todo, este periodo puede ser también un periodo de dudas y de poner a prueba sus propias fuerzas, lo que puede llevar a algunos AJA a cuestionar la autoridad, rebasar los límites y correr riesgos (p. ej., experimentar con drogas) [5].

El cáncer es como un terremoto que va a cuestionar todo en su vida cotidiana, desde el diagnóstico, el periodo de tratamiento e incluso en el periodo posterior al tratamiento (riesgo de recidiva del cáncer) y, para algunos, incluso durante toda su vida (secuelas a largo plazo). La confrontación de un cuerpo enfermo con su transformación física hacia la edad adulta, la pérdida de esa autonomía incipiente o recién adquirida, la proyección de una paternidad potencial, no pensada antes o ya efectiva (preservación de la fertilidad), la conciencia de una posible muerte y la redefinición de los proyectos escolares y profesionales, pueden llegar a ser tan importantes o más para los AJAC que la propia enfermedad y el tratamiento, y llevar a un mal cumplimiento del tratamiento, a pesar de que los AJAC sí son conscientes de la gravedad de su enfermedad.

Además, dependiendo de la edad y del grado de madurez psicológica y social, la situación del AJA puede ser muy diferente, desde un adolescente en edad escolar que vive con sus padres, un joven adulto con ocupación educativa pero que comienza una vida independiente con sus compañeros, hasta un joven adulto trabajador con su propia pareja e hijos. El cáncer del AJA puede afectar no solo al adolescente, sino a todo su entorno y, a menudo, de forma compleja, con problemas económicos de los padres/persona/pareja, reorientación educativa/profesional (p. ej., por secuelas cognitivas o físicas) y la vuelta a cierta dependencia de los padres.

En este contexto, el apoyo de los equipos multiprofesionales dedicados a los AJAC, expertos en oncología y formados en la comunicación con los AJA, será crucial para ayudarles a enfrentarse a los cambios inducidos por el cáncer, con la mínima interferencia en sus vidas, así como en el manejo del cáncer [6]. Estos equipos dedicados a los AJA deberían cubrir todos los aspectos médicos, psicosociales y educativos. Incluyen hematólogos/oncólogos pediátricos y médicos, facilitadores, psicólogos, trabajadores sociales y enfermeras coordinadoras. Todos los miembros de estos equipos deben tener la capacidad de adaptación para equilibrar adecuadamente las cuestiones relacionadas con los AJA y el cáncer/tratamiento, oscilando entre la flexibilidad y los límites. La cohesión del equipo es tan esencial como sus competencias, ya que el AJA podría desafiarles eligiendo la información que se va a compartir y la persona con la que compartir alguna información crítica. Aunque el AJA seguirá siendo el principal interlocutor del equipo AJAC, la interrelación del AJA con sus padres, hermanos, pareja y amigos podría ser muy diferente, así como la interacción que el AJA permitirá entre el equipo AJA y estas personas. Todo ello podría dar lugar a interacciones muy complejas e inesperadas dentro del cuidado del AJA (fig. 21.1).

La mayoría de las unidades o equipos móviles de AJAC cuentan con instalaciones adecuadas, donde los jóvenes pacientes pueden reunirse entre sí y recibir visitas de familiares y amigos [7]. Las enfermeras, auxiliares de enfermería y médicos

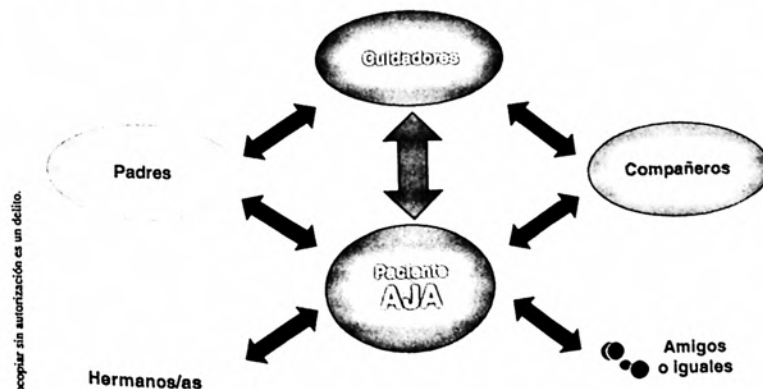


Fig. 21.1 Interacciones complejas entre los cuidadores y el paciente AJA que implican distintos familiares.



que atienden a los AJAC deben tener en cuenta que sus pacientes no son solo niños que no seguirán las reglas que se les den sin discutirlos, ni adultos que puedan entender todos los temas de la enfermedad y el tratamiento y aceptar todas sus limitaciones. Los cuidadores deben ser capaces de escucharlos realmente y considerar que son capaces de tomar decisiones por sí mismos, al tiempo que les llevan a aceptar las indicaciones y las normas establecidas en la unidad. Los compromisos forman parte de la rutina diaria del cuidador de AJA.

### Estructuración de la atención de AJAC en toda Europa: diferentes modelos, mismos objetivos

Las unidades de atención oncológica pediátrica, para pacientes menores, surgieron en la década de 1970 con un límite de edad de entre 15 y 18 años, en la mayoría de los países; mientras que el concepto de atención AJAC surgió en Europa en la década de 1990, gracias al impulso de los pacientes, para una progresiva colaboración activa entre los equipos de oncología pediátrica y de adultos, con ayuda financiera de organizaciones caritativas y, ahora, con el apoyo de las autoridades sanitarias. Sucesivamente surgieron otros modelos diferentes en Europa [8]. En el Reino Unido se crearon unidades especializadas específicas de AJAC con la ayuda del Teenage Cancer Trust [9] y el National Institute for Health and Care Excellence (NICE) que emitió en 2005 una guía para «mejorar los resultados en niños y jóvenes con cáncer», definiendo los estándares para la prestación de servicios; en la actualidad existen 28 unidades de AJAC en todo el Reino Unido. En Francia, la primera unidad AJAC se creó en 2002 en el Departamento de Oncología para niños y adolescentes del Gustave Roussy Cancer Campus [10], a la que siguieron otras dos unidades AJAC. Desde 2003 se han desarrollado otros modelos de atención a los AJAC basados en equipos multidisciplinares transversales dedicados a los jóvenes, con la ayuda de los sucesivos planes contra el cáncer [11] y con la estructura de una asociación nacional multiprofesional para los AJAC, el Groupe Oncologie Adolescents et Jeunes Adultes (GO-AJA), y una reciente directiva de las autoridades para difundir a nivel nacional una organización regional para la atención a los AJAC. Estos diferentes modelos incluyen un equipo transversal en una misma institución o en equipos móviles locales o regionales y un programa dedicado a nivel local o regional. Mientras que en Francia estas unidades y programas para la gestión de los AJA se desarrollaron y ampliaron bajo el liderazgo inicial de la pediatría, en otros países el liderazgo provino de los equipos de oncología médica «para adultos» (como por ejemplo en los Países Bajos). En Italia se ha desarrollado más recientemente una unidad de AJA y un programa nacional, la SIAMO (Società Italiana Adolescenti con Malattie Oncoematologiche). También existe una unidad AJA en España, en los Países Bajos y en Dinamarca. En otros países europeos existen programas nacionales de cooperación entre equipos pediátricos y de adultos, y están surgiendo planes para la creación de unidades AJA.

Todas estas diferentes iniciativas para los AJA han requerido reinventar el papel de cada miembro del equipo de AJA para adaptarlo a un contexto de trabajo y no solo a la problemática de los AJAC. Compartir estas experiencias más allá del ámbito nacional se convirtió en algo crucial y fue posible gracias a la European Network for

Cancer Research in Children and Adolescents (ENCCA) que, con un grupo de trabajo dedicado a los AJA, creó la European Network for Teenagers and Young Adults with Cancer (ENTYAC) con el fin de desarrollar una guía práctica específica. La ENTYAC se apoya en la participación de los propios pacientes, los cuidadores y las organizaciones benéficas. La ENCCA definió los criterios específicos y las instalaciones requeridas en estos centros que tratan a los AJAC [7]: sin restricciones de límites de edad, un personal multidisciplinar (con cooperación entre oncólogos pediátricos y de adultos), un equipo de especialistas (enfermeras especialistas, trabajadores sociales, psicólogos, profesores, monitores de actividades), espacios físicos dedicados para estar con otros jóvenes, un programa de preservación de la fertilidad, un programa de transición y la disponibilidad de ensayos clínicos.

### El papel central de las enfermeras coordinadoras del AJAC. Ejemplo de un equipo francés de AJA

Teniendo en cuenta todas las alteraciones psicosociales provocadas por un diagnóstico y por los tratamientos, esta es la misión principal de los equipos multidisciplinares de AJA, cuyos programas se desarrollan en los hospitales que atienden a los AJA con cáncer. Estos equipos de especialistas suelen incluir enfermeras coordinadoras, psicólogos, trabajadores sociales, facilitadoras y oncólogos pediátricos y médicos (es decir, con doble experiencia clínica) [12]. La mayoría de los equipos también incluyen profesores, ya que la continuación de la escolarización es una preocupación importante para la mayoría de los pacientes y, más recientemente, también se propone la ayuda para la inserción profesional en algunas estructuras [13]. También pueden intervenir otros profesionales, como el esteticista, el rehabilitador o fisioterapeuta, la enfermera especializada en atención a las adicciones, el profesor de actividad física adaptada y otros, para abarcar todos los aspectos de la problemática del AJA (fig. 21.2).

Durante muchos años, la función de la enfermera coordinadora se ha ampliado, posicionándose en el centro para ofrecer un apoyo óptimo al AJA, coordinar progresivamente las acciones de los diferentes miembros de los equipos AJAC y desarrollar nuevas herramientas adaptadas, y siempre reinventando su profesión [14].

La principal misión de esta enfermera coordinadora sigue siendo coordinar y facilitar el proceso de los cuidados del AJA, desde el diagnóstico hasta el final de los tratamientos e incluso más allá del periodo posttratamiento oncológico, ya sea dentro o fuera de la unidad de atención primaria. La primera reunión entre el AJA y la enfermera coordinadora debería tener lugar en una fase temprana tras el anuncio del diagnóstico, por ejemplo, o durante la primera estancia en el hospital. Sin embargo, puede ser más difícil reunirse con el AJA que solo recibe tratamiento ambulatorio (por ejemplo, radioterapia, quimioterapia en el hospital de día) o que solo ha tenido consultas médicas de seguimiento para los tratamientos orales. Esta primera reunión es una oportunidad de recoger información sobre los cambios en el estilo de vida del AJA, para evaluar su nivel de comprensión de la enfermedad, los tratamientos, los efectos secundarios y el impacto de todo ello en su vida. Esta reunión también puede servir para obtener una visión rápida de los primeros problemas e informar al AJA de qué recursos, dentro y fuera del hospital, tiene disponibles. Esta reunión permite presentarle las instalaciones existentes y a los equipos de atención, al equipo AJA y, en general, el programa AJA.

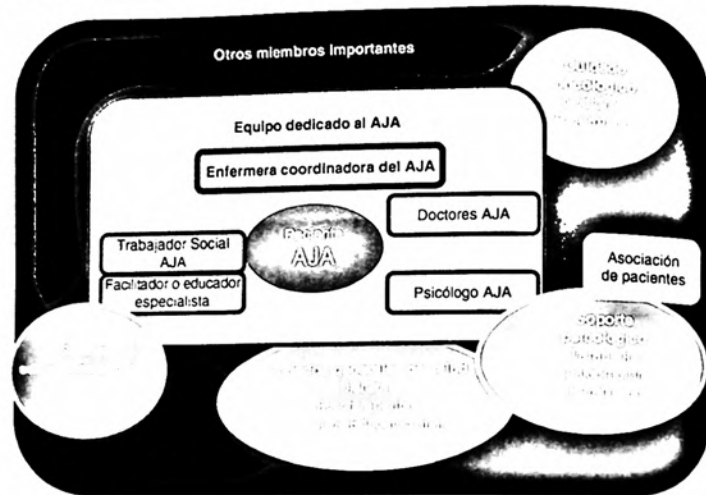


Fig. 21.2 Ejemplos de equipos AJAC.

Cuando sea apropiado, la enfermera coordinadora organizará todas las citas con los diferentes miembros: el trabajador social, los psicólogos, el personal médico, los esteticistas y muchos otros, según requiera el AJA (fig. 21.3). Se precisa de un sólido conocimiento clínico sobre la enfermedad y los tratamientos asociados, junto con una buena capacidad para adaptar el estilo de interacción verbal al nivel de comprensión del AJA; pero también se debe tener en cuenta el estilo de vida del AJA para pactar el mejor y más aceptable tipo de seguimiento clínico, para favorecer y establecer de manera óptima las normas de seguimiento necesarias. Durante esta reunión también se le entrega una lista de números de teléfono de emergencia, con el foco específico en la importancia de informar de todo lo inusual por encima de las pautas (fiebre, dolor, sangrado, signos de infección local, etc.). Después de esta primera reunión pueden producirse numerosas reuniones formales, aunque la mayoría de las veces informales, a lo largo del proceso de atención, según deseen los propios pacientes jóvenes o los equipos médicos. Estas reuniones intermedias no siempre son necesarias, pero permiten identificar la aparición de nuevos problemas y, en consecuencia, realizar cualquier reajuste necesario en la atención clínica global. Esto puede llevar a tener que involucrar a nuevos miembros del equipo que no estaban previamente involucrados. En el caso de los AJA, la enfermera coordinadora se convertirá en el elemento clave de esta atención, y esto podría facilitarse con una línea telefónica propia «dedicada a los AJA» (número de teléfono móvil) para contactar directamente con la enfermera coordinadora (fig. 21.4).

La función de coordinación de la enfermera coordinadora se extenderá al equipo de AJA. El intercambio de información con todos los miembros del equipo es esencial. Son importantes las reuniones periódicas para hablar de todos los nuevos pacientes, en las que la enfermera coordinadora explica la enfermedad y en las que

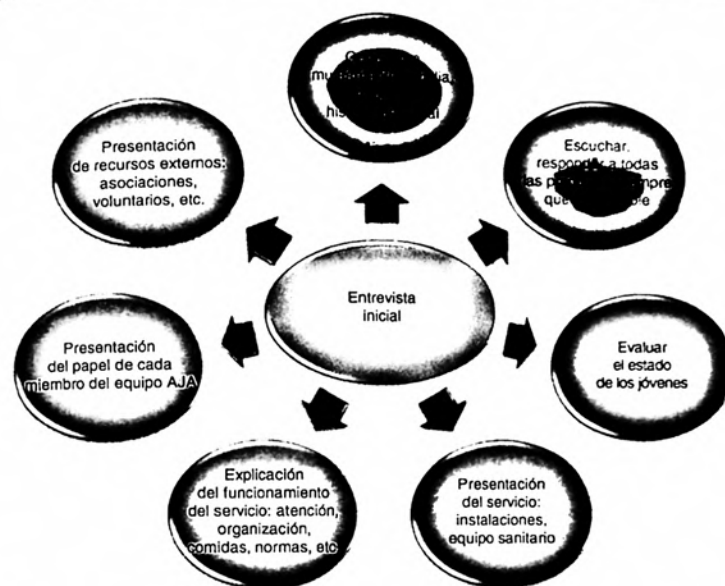
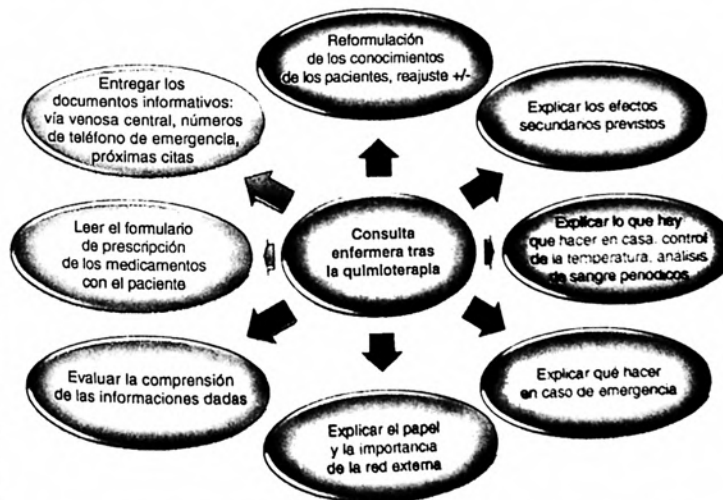


Fig. 21.3 Contenido de la primera entrevista entre un paciente AJA y la enfermera coordinadora.



© Elsevier. Fotocopiar sin autorización es un delito.

Fig. 21.4 Contenido de la consulta enfermera posterior al primer ciclo de quimioterapia.

la situación de los AJA puede ser discutida y analizada desde los diferentes puntos de vista de todo el equipo. Como resultado, todos los miembros de soporte al AJA son conscientes de los problemas/necesidades, lo que permite programar acciones y reuniones pertinentes.

La función de coordinación de la enfermera coordinadora de AJA podría extenderse también fuera del hospital de atención oncológica. Junto con los oncólogos, la enfermera coordinadora puede establecer intervenciones necesarias tras el alta hospitalaria, con procedimientos específicos en función del primer ciclo de quimioterapia, y puede ayudar a gestionar la elección de una enfermera para visitas domiciliarias y que realice seguimiento adecuado (p. ej., análisis de sangre, vendajes, revisiones de la vía central). Además, la enfermera coordinadora lleva a cabo una reunión con el AJA y sus familiares para verificar la correcta comprensión del protocolo de tratamiento, sus consecuencias y cómo manejar los efectos secundarios para poder prevenirlos, monitorizarlos y, finalmente, tratarlos. La coordinación con otros niveles de atención, como las unidades de atención secundaria, el hospital quirúrgico, la institución de rehabilitación, la hospitalización a domicilio, la red regional (p. ej., el RIFHOP, Réseau Ile de France d'Hématologie Oncologie Pédiatrique, que proporciona el soporte en el hogar, durante y después del periodo de tratamiento [15]), la enfermera visitadora o la unidad de cuidados paliativos, podría ser necesaria también durante el seguimiento de algunos pacientes. Una buena comunicación es imperativa entre todos los miembros con el fin de intercambiar rápidamente información para adaptar, lo mejor posible, los cuidados a las necesidades médicas y psicosociales de cada AJA. La posición de la enfermera coordinadora es realmente clave en la conexión con estos diversos equipos y, como tal, es capaz de centrarse para difundir la información adecuada entre cada uno de ellos.

### Educación terapéutica para el empoderamiento de los AJAC. Una herramienta innovadora e interesante

Además de su función de facilitar el camino de la atención a los AJA, una de las misiones del equipo de apoyo a los AJA es favorecer el empoderamiento de los pacientes AJA. El programa de educación terapéutica es una herramienta innovadora para el empoderamiento de los AJA en la que la enfermera coordinadora de los AJA ha desempeñado un papel crucial en el desarrollo del programa, su puesta en marcha y su organización, así como un papel práctico de facilitación.

La educación terapéutica se ha desarrollado en los últimos 40 años para ayudar a los pacientes con enfermedades crónicas a aumentar sus conocimientos y sus habilidades [16]. A lo largo del tiempo se ha demostrado ampliamente la eficacia de este enfoque, y la educación terapéutica se encuentra ahora entre las directrices nacionales para la atención de las enfermedades crónicas [17]. La educación terapéutica se divide en cuatro pasos: 1) La evaluación diagnóstica realizada con el paciente por personal capacitado permite identificar el posicionamiento del paciente respecto a la enfermedad; 2) la alianza terapéutica que se realiza con el paciente para que él decida qué hacer con respecto a sus objetivos prioritarios; 3) la implementación, que es la fase de puesta en marcha de todas las acciones que impulsan la curva de aprendizaje y el empoderamiento del paciente; y 4) la fase de evaluación o revisión de los cambios necesarios y las dificultades que conllevan.

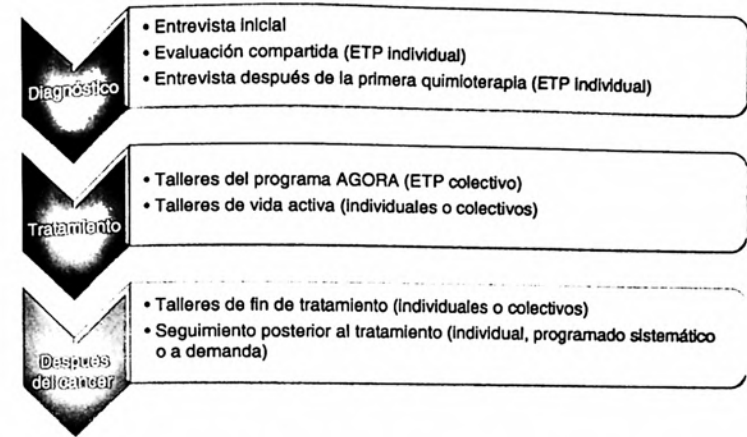


Fig. 21.5 Proceso conceptual del programa completo de educación terapéutica. (Pueden ser necesarias adaptaciones: tratamiento sin quimioterapia, recada antes de finalizar el tratamiento, tratamiento exclusivo en el hospital de día, etc.).

El uso de programas de educación terapéutica en enfermedades agudas como el cáncer puede parecer difícil, pero también puede considerarse una gran ayuda para los AJA durante y después del tratamiento del cáncer. Asimismo, en los últimos años, algunos cánceres han evolucionado hacia la enfermedad crónica, cambiando el enfoque de la atención médica de los pacientes hacia el cuidado de los pacientes fuera de los hospitales. En consecuencia, el empoderamiento de los pacientes ha ocupado un lugar cada vez más importante. Todos estos aspectos requieren un apoyo específico y contribuyen a justificar los programas de educación terapéutica que deben desarrollarse en oncología. La educación terapéutica puede adoptar diferentes formas, desde el diagnóstico hasta la fase posterior a la terapia y el seguimiento a largo plazo. Los objetivos principales son: 1) mejorar la comprensión y la aceptación/el cumplimiento de los tratamientos y la adaptación de la vida cotidiana (p. ej., conocimiento de la enfermedad, tratamientos, manejo del dolor, aspecto físico); 2) fomentar un estilo de vida más saludable durante el tratamiento, que podría extenderse después de la enfermedad y de los tratamientos (p. ej., nutrición, actividades deportivas bien adaptadas, peligros del abuso de las drogas); y 3) anticipar la vuelta a la escuela o al trabajo. Sin embargo, un programa educativo terapéutico simple y lineal no siempre es compatible con el proceso de la atención oncológica al AJA, y puede requerir adaptaciones (fig. 21.5).

La experiencia única en educación terapéutica en AJAC de las unidades/programas AJA franceses, financiados por el INCa, se publicó en diciembre de 2016 [18]. Las autoridades sanitarias regionales validaron dos programas de educación terapéutica para AJA con cáncer y se creó un grupo de trabajo nacional bajo la dirección del GO-AJA. Se elaboraron varias herramientas/documentos comunes para la educación terapéutica que se validaron posteriormente a nivel nacional y se pusieron a disposición de todos los equipos que desarrollaban su propio programa.

A continuación se presentan herramientas para la educación terapéutica individual que facilitan los diferentes pasos necesarios:

1. Una guía de entrevista con unas pocas preguntas abiertas que permita una gran libertad de expresión al joven paciente para realizar la recogida de datos inicial y de necesidades (preguntas sobre el conocimiento de la enfermedad y los tratamientos asociados, el estilo de vida, las ocupaciones y los impactos previsibles).
2. Una tabla para facilitar la toma de notas con el fin de favorecer los intercambios verbales y no verbales con el AJA y proporcionar una imagen global de la situación de cada AJA centrada en su estilo de vida, sus familiares de contacto, sus motivaciones, sus proyectos, sus recursos, sus obstáculos autoidentificados y las soluciones.
3. Un cuadro para sintetizar la evaluación educativa compartida, que puede utilizarse para determinar con el paciente sus propios objetivos primarios: la enfermera coordinadora enuncia verbalmente los objetivos y el paciente los valida, para construir la alianza terapéutica necesaria antes de la implementación del programa.
4. Un marco de competencias específico para la población de AJA, construido a partir de las discusiones no solo entre los AJA y el personal médico, sino también entre los cuidadores procedentes de diferentes disciplinas médicas, que incluye las competencias de autocuidado y adaptación (tabla 21.1)

En el programa AGORA del centro Gustave Roussy se han desarrollado talleres colectivos desde 2012, que cubren siete temas importantes para los AJA con cáncer (tabla 21.2), y que se pusieron a disposición de la comunidad de AJA. Las herramientas pedagógicas son variadas y se adaptan a las expectativas de asistencia. Cada taller es facilitado por dos especialistas procedentes de diferentes disciplinas, según sus competencias específicas (oncólogo, nutricionista/dietista, enfermera coordinadora, enfermera de adicciones, enfermera de AJA, especialista en educación, profesor de actividad física, psicólogo, psicomotricista) y formados para la educación terapéutica. Los familiares de los AJA pueden participar en algunos talleres específicos para implicarse más en profundidad: los padres, hermanos y hermanas pueden asistir con el joven paciente a los talleres dedicados al «conocimiento de la enfermedad», la «nutrición» y el «control de la fatiga y la actividad física». Otros talleres, como el dedicado a la «vida amorosa y la sexualidad», están estrictamente restringidos a los AJA y a su acompañante, y algunos otros solo están abiertos a los jóvenes, en función de la confidencialidad («adicción a las drogas») o la intimidad («aspecto físico», «gestión del dolor»). Otras cuestiones esenciales de la vida de los AJA se discuten en talleres paralelos al programa educativo terapéutico, y son relativos a la reinserción escolar y laboral (¿Cómo gestionar los datos privados en las redes sociales? ¿Cómo redactar un CV después de una enfermedad? ¿Qué contar de la enfermedad una vez terminada?). Sin formar parte formalmente del programa, estas acciones son también claves para el cuidado global de los AJAC. Se está discutiendo, con el RIFHOP, la ampliación de este programa de educación terapéutica a un entorno fuera del hospital.

La educación terapéutica es una parte interesante del apoyo completo a los AJAC, permitiéndoles, desde el diagnóstico hasta el periodo posterior al cáncer, ser actores de su tratamiento, para afrontar mejor todas las consecuencias diversas de la enfermedad y el tratamiento y ayudarles en la continuación del proceso de autoinmunización específico de este grupo de edad hacia la edad adulta.

**Tabla 21.1** Marco conceptual de competencias. Ejemplos de competencias en autocuidado y adaptación identificadas por el grupo de trabajo de educación terapéutica GO-AJA.

Enfermedad	Riesgo de infección	Autocuidado	Competencias de adaptación
		Conocer los primeros signos de aplasia	Restringir las situaciones de riesgo infeccioso
	Situaciones de urgencia	Entender los resultados de un análisis de sangre	
	Tratamiento	Saber cuándo llamar al hospital	
		Entender la enfermedad, el mecanismo de los tratamientos	Identificar una persona de contacto en el hospital
		Respetar la prescripción	Calendario de analíticas, visitas médicas, etc.
	Nutrición	Gestión en las reposiciones de medicamentos	
		Adaptar la alimentación en caso de estreñimiento, diarrea, pérdida de peso, etc.	Encontrar trucos para seguir comiendo con placer
		Usar una sonda nasogástrica	
	Efectos secundarios	Lidiar con la fatiga, los trastornos digestivos, el dolor, etc.	Encontrar trucos para lidiar con los cambios físicos (cicatrices, pérdida de cabello, etc.)
		Elegir una medicina complementaria adaptada (relajación, arteterapia, etc.)	
Enfermedad y vida del AJA	Desarrollo del joven	Conocer el riesgo de la enfermedad en el desarrollo juvenil	Ser capaz de hablar sobre la fertilidad
		Conocer el impacto en la fertilidad	
	Sexualidad	Uso de medidas anticonceptivas durante el tratamiento	Ser capaz de pedir ayuda para cualquier pregunta sobre los trastornos sexuales
		Conocer el impacto del tratamiento en la sexualidad	Gestionar una relación íntima durante el tratamiento
	Amistad		Ser capaz de hablar del cáncer con amigos o familiares
			Utilizar las redes sociales de forma sensata
	Los noes	Conocer las interacciones de los medicamentos con las sustancias tóxicas	Gestionar de los comportamientos de riesgo
	Trabajo/Escuela	Conocer a un consejero-orientador	Elegir cuándo y cómo volver a la escuela/trabajo
		Establecer la educación en casa con los profesores	



Tabla 21.2 Siete talleres del programa AGORA

Taller	Público	Facilitadores	Contenido	Apoyo pedagógico
¿Qué es el cáncer? ( <i>Le cancer, c'est quoi?</i> )	Familiares del paciente	Doctor Enfermera coordinadora	Conocer mejor la enfermedad, su génesis, diagnóstico, tratamiento y efectos secundarios	Presentación de diapositivas interactiva, microscopio, concurso interactivo
Al AJA le gusta comer ( <i>AJA 'ime manger</i> )	Familiares del paciente	Doctor nutricionista Dietista	Entender una dieta equilibrada, aprender a comer durante el tratamiento	Juego de composición de menús saludables, degustación de suplementos dietéticos
Gestión del dolor ( <i>Stop la douleur</i> )	Paciente	Enfermera de terapia y actividad física	Entender los mecanismos del dolor, su gestión, tratamiento médico y vías alternativas	Manejo de una bomba de analgesia controlada por el paciente, iniciación a la relajación
Adictos a la información ( <i>L'info addicto</i> )	Paciente	Enfermera especialista en adicciones	Informarse, posicionarse ante las sustancias tóxicas	Concurso interactivo
Bien con mi cuerpo, bien con mi mente ( <i>Bien dans mon corps, bien dans ma tête</i> )	Paciente	Terapeuta de movilidad Gestor sanitario	Hablar de la apariencia física, entender los cambios en la imagen corporal	Mirarse frente a un espejo o frente a un compañero
El AJA se mueve ( <i>AJActiv'</i> )	Familiares del paciente	Psicólogo Entrenador físico	Entender la fatiga causada por los tratamientos, descubrir cómo el deporte puede ayudar con la fatiga	Concurso interactivo de preguntas y respuestas, sesión de entrenamiento
Cuando mi corazón salta de emoción ( <i>Quand mon coeur fait boum</i> )	Pareja del paciente	Doctor Psicólogo o enfermera coordinadora	Afrontar las preguntas sobre la fertilidad, la sexualidad y la vida amorosa durante el tratamiento	Info/juego de engaños, ver una parte de una película, leer una parte de una novela

## Hacia una mejor atención de enfermería

La especificidad y la complejidad de los cuidados a los AJAC son retos que han obligado a las enfermeras a repensar su trabajo de una forma diferente y a mejorar sus prácticas mediante herramientas innovadoras. Los esfuerzos realizados a lo largo de la última década para mejorar la calidad de los cuidados con estos jóvenes pacientes son visibles y son el resultado de un trabajo multidisciplinar en el que participan muchos miembros. La colaboración entre los profesionales es esencial, y un proceso conjunto de reflexión puede ser el punto de partida de varios estudios de investigación para ir más allá y mejorar, aún más, la atención a los AJAC.

## Bibliografía

- National Cancer Institute. Closing the gap: research and care imperatives for adolescents and young adults with cancer: report of the Adolescent and Young Adult Oncology Progress Review Group. Bethesda: National Cancer Institute; 2006.
- National Institute for Health Clinical Excellence. Improving outcomes guidance in children and young people with cancer. London: NICE; 2005.
- Gatta G, Zigon G, Capocaccia R, Coebergh JW, Desandes E, Kaatsch P, et al. Survival of European children and young adults with cancer diagnosed 1995-2002. *Eur J Cancer*. 2009;45(6):992-1005.
- Remischmidt H. Psychosocial milestones in normal puberty and adolescence. *Horm Res*. 1994;41(Suppl 2):19-29.
- Morgan S, Soanes L. Nursing young people with cancer: what is « different » about it? *Bulletin du Cancer*. 2016;103(12):999-1010.
- Mayor S. Teenagers and young adults with cancer-addressing the most important care needs. *CancerWorld*. 2015;(66):33-8.
- <https://www.teenagecancertrust.org/get-help/how-we-can-help/our-units>.
- Stark D, Biellack S, Brugieres L, Dirksen U, Duarte X, Dunn S, et al. Teenagers and young adults with cancer in Europe: from national programmes to a European integrated coordinated project. *Eur J Cancer Care*. 2016;25(3):419-27.
- <https://www.teenagecancertrust.org/about-us/our-story/history>.
- <https://www.gustaveroussy.fr/fr/aja>
- <http://www.e-cancer.fr/Plan-cancer/Les-Plans-cancer-de-2003-a-2013>
- Roesler C, Pautre I, Thirry D, Flores S, Chabbert C, Savre N, et al. Quelles spécificités de socialisation, sociales, scolaires et professionnelles pour les adolescents et jeunes adultes atteints de cancer ? *Bulletin du Cancer*. 2016;103(12):979-89.
- Rollin Z, Riff A, Lizée A, Thirry D, Riberon C, Dugas K, et al. État des lieux de l'insertion scolaire et professionnelle des adolescents et jeunes adultes (15-24ans) atteints de cancer. *Revue d'Oncologie Hématologie Pédiatrique*. 2015;3(2):88-98.
- Dagorne L, Bruckner T, Gaudry B, Dumont S, Gaspar N. La coordination infirmière des adolescents et jeunes adultes en cancérologie. *Soins Pédiatrie/Puériculture*. 2016;37(292):44-7.
- Méar L, Benard L, Calandreau M, Desille L, Ambroise I, Lohezic S, et al. Le réseau d'Île-de-France d'hématologie et d'oncologie pédiatrique (RIFHOP): une structure au service des enfants et des professionnels de santé. *Revue d'Oncologie Hématologie Pédiatrique*. 2016;4(1):54-64.
- World Health Organisation Regional Office for Europe. Therapeutic Patient Education. Continuing education programmes for healthcare providers in the field of prevention of chronic diseases. Report of a WHO working group. Copenhagen: WHO/EURO; 1998.
- Haute Autorité de Santé, Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé. Guide méthodologique. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques. France: HAS et IMPES; 2007.
- Corradini N, Dagorne L, Retailleau M, Rédini F, Sudour-Bonnange H, Gofit-Laroche L, et al. Quelle démarche d'éducation thérapeutique (ETP) pour les adolescents et jeunes adultes atteints de cancer ? Expérience du groupe ETP de « Go-AJA ». *Bulletin du Cancer*. 2016;103(12):966-78.

Sylvie Perrin

**Resumen**

Son muchos los factores de riesgo que pueden intervenir en el diagnóstico de un cáncer. Algunos están relacionados con nuestros comportamientos (alcohol, tabaquismo, obesidad, sedentarismo, etc.) y se pueden evitar con un buen estilo de vida. Otros no son modificables (el lugar de nacimiento, el sexo, los antecedentes familiares, etc.). De todos ellos, el factor de riesgo más importante para desarrollar un cáncer es la edad. Por ello, la incidencia aumenta con la edad, por lo que los cánceres son, en su gran mayoría, enfermedades de la tercera edad. En oncológicos, los nuevos casos de cáncer en el mundo aumentan constantemente debido a los cambios demográficos, por un lado, y a la mejora de la esperanza de vida, por otro, y difieren de un país a otro. A menudo, la edad es un factor de detección tardía; por ello, es necesario mejorar el diagnóstico precoz.

Las personas mayores no envejecen de la misma manera y, cuando tienen cáncer, es importante establecer un tratamiento específico y adaptado a cada individuo. Hay que añadir los conocimientos geriátricos a los conocimientos carcinológicos, que tendrán en cuenta la funcionalidad, las comorbilidades, el contexto social y los síndromes geriátricos de los pacientes. El consejo del geriatra debe participar en el proceso de toma de decisiones y en el seguimiento del paciente.

Asimismo, los tratamientos contra el cáncer han recibido poca o ninguna atención en los pacientes de este grupo de edad. Por ello, es necesario que el personal sanitario adquiera conocimientos geriátricos para optimizar el manejo de los pacientes de edad avanzada, de modo que puedan obtener el máximo beneficio de los tratamientos manteniendo su calidad de vida.

**Palabras clave**

Ancianos · Cáncer · Fragilidad · Tratamiento · Cuidados enfermeros

**Demografía y epidemiología**

En 2015 había en todo el mundo 901 millones de personas con 60 años o más, lo que supone un aumento del 48% respecto a los 607 millones del año 2000. Para 2050 se espera que la población mundial de personas mayores se haya duplicado con creces con respecto a 2015, alcanzando casi los 2.100 millones.

A nivel mundial, el número de personas de 80 años o más, las «personas más mayores», está creciendo incluso más rápido que el resto de los ancianos.

En el año 2000 había 71 millones de personas de 80 años o más en todo el mundo. Desde entonces, el número de personas mayores ha aumentado un 77%, hasta alcanzar los 125 millones en 2015.

Las proyecciones indican que en 2050 la población mundial de mayor edad será de 434 millones, más del triple que en 2015.

El peso de los mayores (fig. 22.1)

A medida que aumenta el número de personas mayores, aumenta su esperanza de vida, que seguirá aumentando en 2050 (fig. 22.2).

### Incidencia del cáncer

Las tasas de incidencia están fuertemente relacionadas con la edad en todos los cánceres combinados, con las tasas de incidencia más altas en las personas mayores.

### Detección tardía

Existe un retraso en el diagnóstico del cáncer en personas mayores de 75 años, por varias y complejas razones:

- Por la falta de concienciación del problema por parte de los profesionales sanitarios y los usuarios.
- Por una tendencia observada a realizar menos estudios de investigación entre los mayores.
- Por una menor vigilancia entre los profesionales sanitarios.
- Por una falta de evidencia sobre tratamientos, estrategias terapéuticas, calidad de vida y toxicidad de los medicamentos para esta población.
- Por la limitación de recursos humanos y de capacidad en los centros de cáncer.
- Por una aprehensión sobre la enfermedad, por una banalización de los síntomas en los mayores.
- Por barreras socioculturales y generacionales, miedo a la muerte.
- Por el fatalismo, por el abandono de uno mismo en la vejez, por el cambio de opinión o incluso el ingreso en una institución.
- Mejorar la detección precoz.

### Signos o señales que no hay que descuidar

- Fatiga persistente, pérdida de peso sin motivo.
- Sangre en las heces (o heces negras). Estreñimiento o alternancia de estreñimiento y diarrea.
- Sangrado vaginal (después de las relaciones sexuales o entre menstruaciones).
- Sangre en la orina (o en el semen), dificultad para orinar.
- Ronquera persistente, cambios en la voz, llagas en la boca y tos persistente.
- La aparición de un bulto, enrojecimiento, cambio en la forma de la mama, un flujo de color (sangre) a través del pezón.
- La aparición de un ganglio linfático en la región cervical, bajo el brazo, en la ingle, etc.
- Un nevus (lesión como un grano) que evoluciona en heridas o manchas en la piel que no se curan.
- Un tamaño anormal en un testículo.

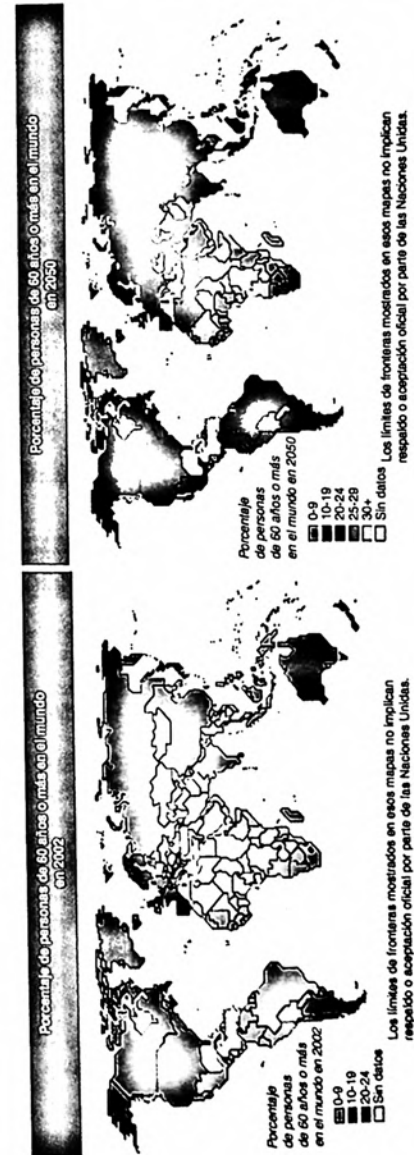


Fig. 22.1 Comparación del porcentaje de personas de 60 años o más en el mundo en 2002 y en 2050.

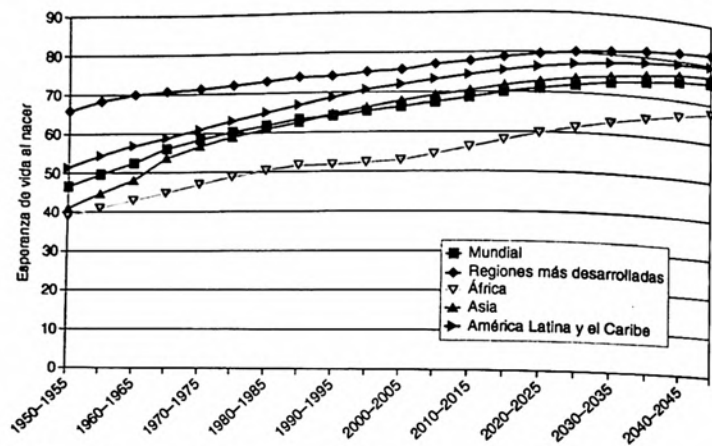


Fig. 22.2 Esperanza de vida al nacer de 1950 a 2050. Fuente: UN World Population © 2008 United Nations. Reprinted with the permission of the United Nations.

## Envejecimiento humano

El envejecimiento es un conjunto de procesos fisiológicos y psicológicos (lentos y progresivos), en ausencia de enfermedad, que alteran la estructura y las funciones del organismo con la edad.

Se debe a factores intrínsecos (genéticos) y extrínsecos (ambientales). Las capacidades máximas se reducen.

El estado de salud dependerá de los efectos del envejecimiento y de los efectos aditivos de otras posibles patologías. Las repercusiones serán fisiológicas, psicológicas y sociales.

Las personas mayores no envejecen de la misma manera, esta población es heterogénea y sus necesidades de atención y servicios sociales pueden ser muy diferentes.

Según estas necesidades, se consideran tres tipos de envejecimiento:

1. Envejecimiento satisfactorio, con una menor probabilidad de patología o discapacidad, con importantes capacidades físicas o cognitivas y con una importante participación en la vida social y personal.
2. Envejecimiento habitual o usual, en el que el daño se denomina «fisiológico y relacionado con la edad». Existe una alta probabilidad de patologías o discapacidades. Esta población es vulnerable.
3. El envejecimiento patológico se corresponde con enfermedades y/o discapacidades.

Se trata de personas dependientes con mala salud, que tienen un perfil de residentes en instituciones para personas mayores dependientes.

La evaluación del estado de salud de las personas mayores permite determinar un sujeto con un proceso de envejecimiento satisfactorio, un seguimiento y una

posible intervención en caso de deterioro de una función. En el caso de un paciente con envejecimiento habitual o patológico, permite determinar los elementos más alterados, prever una o varias intervenciones, establecer un programa individualizado de atención médico-social y diferenciar lo que está relacionado con la edad de lo que es responsable de otras causas, evitando excesos en un sentido (la edad) o en el otro (la patología).

El envejecimiento es una entidad fisiológica, psicológica y social compleja.

El envejecimiento requiere un profundo conocimiento médico-psicosocial de cada individuo.

Para identificar los principales síndromes geriátricos y la adicción, la mayoría de las veces se explorarán varias áreas mediante la mirada cruzada de varios profesionales que interactúan alrededor de una persona mayor.

Coexisten varias escalas de valoración, actualmente validadas, y que exploran las siguientes áreas (tabla 22.1).

## Cómo tratar a los ancianos con cáncer

### Viabilidad del tratamiento y recursos terapéuticos:

#### 1. Cirugía.

La cirugía sigue siendo el tratamiento curativo de referencia para los tumores sólidos.

El riesgo quirúrgico se reduce en caso de cirugía programada.

La prevención de los riesgos perquirúrgicos (respiratorios, tromboembólicos, nutricionales, cutáneos, cognitivos, de inmovilización, etc.) debe evaluarse en función de la gravedad y la duración de la intervención.

#### 2. Radioterapia.

Es factible y eficaz y no es invasiva.

Los métodos óptimos (dosis, propagación, fraccionamiento, etc.) están todavía en estudio.

Necesidad de aumentar la prevención de los efectos secundarios según la región corporal irradiada.

A nivel abdominal: digestivos (diarrea, náuseas, vómitos, anorexia).

A nivel pélvico: cistitis o rectitis.

A nivel de ORL: mucositis, sequedad de boca, dolor.

Los efectos sobre la piel son más frecuentes porque la piel es más frágil (fina y seca). Las limitaciones serán las comorbilidades, la hipertensión, la diabetes y las enfermedades inflamatorias, a menudo mal evaluadas.

Las condiciones técnicas pueden ser un obstáculo debido a la inmovilización, la instalación y la sujeción.

También el entorno social, la lejanía y el transporte pueden crear dificultades adicionales.

#### 3. Quimioterapia.

Se utiliza con fines curativos o paliativos.

Es factible y eficaz (especialmente en hematología, como en los linfomas). Pero está poco o nada estudiada después de los 70 años.

Los métodos de administración de los fármacos (dosis, ritmo) no están completamente definidos ni validados para aquellos pacientes más allá de los 70 años. Las dosis y los ritmos deben ajustarse a cada paciente mayor o anciano.



**Tabla 22.1** Tabla de las áreas a explorar y las principales herramientas de cribado utilizadas para una evaluación geriátrica.

Dominios	Valoración	Algunas escalas de valoración oncogeriátrica
Situación socioambiental	Hábitat (adaptado, accesible) Cuidador (ayuda o asistencia)	Encuesta de apoyo social de resultados médicos (MOSS-SS, <i>medical outcomes social support survey</i> ) Índice modificado de la tensión del cuidador (MCSI, <i>modified caregiver strain index</i> )
Situación funcional	Acciones de la vida cotidiana (aseo, ropa, movilidad) Gestión del espacio vital (mantenimiento, compras, presupuesto, etc.) Visión-audición Motricidad Dolor	Actividades de la vida diaria (ADL, <i>activities of daily living</i> ); Índice de Katz instrumentos de la vida diaria (IADL, <i>instrumental of daily living</i> ) de Lawton Escala visual analógica
Cognición	Problemas de memoria Trastornos de la orientación	Examen mini mental (MMS, <i>mini mental state examination</i> ) de Fölstein
Depression	Trastornos del estado anímico	Escala de depresión geriátrica (GDS, <i>geriatric depression scale</i> )
Estatus Nutricional	Nutrición (pérdida de peso) Deshidratación	Escala de valoración mini-nutricional (MNA, <i>mini-nutritional assessment</i> ) Índice de masa corporal (IMC)
Fatiga Sueño	Fatiga relacionada con el cáncer (CRF, <i>cancer-related fatigue</i> )	Escala de Fatiga: FACT-T ( <i>functional assessment of cancer therapy</i> ) o de valoración funcional de la terapia oncológica
Calidad de vida	Alteraciones del sueño Cómo es	Escala visual analógica EORTC-QLQ-ELD 14
Polifarmacia	Tratamiento: número de medicaciones y cumplimiento Interacciones medicamentosas	Herramienta de cribado de las prescripciones de la persona mayor (STOPP, <i>screening tool of older person's prescriptions</i> ) Índice de adecuación medicamentosa (MAI, <i>medication appropriateness index</i> )
Síndromes geriátricos	- Demencia: ¿conocida o desconocida? Confusión, delirio - Incontinencia urinaria y/o fecal Estreñimiento - Caídas: ¿número? ¿riesgo? - Lesión en la piel (úlceras de decúbito)	- Pruebas neuropsicológicas CAM ( <i>confusion assessment method</i> ) - AVD - Prueba de Tinetti, prueba de levantarse y andar, velocidad de la marcha, única posición. - Escalas de Waterlow, Norton, Braden, etc.
Comorbilidades	Cardíaco, vascular, hematológico, respiratorio, ORL, digestivo, hepático, renal, urinario, genital, muscular, osteoarticular, neurológico, psiquiátrico, metabólico o endocrino	Índice de comorbilidad de Charlson (ICC) Escala de valoración de enfermedad acumulada para geriatría (CIRS-G, <i>cumulative illness rating scale for geriatrics</i> )

Los efectos secundarios son los mismos que en las personas más jóvenes, pero sus toxicidades consecuentes pueden ser mayores, de ahí la importancia de los cuidados de soporte, que centrarán su interés en mejorar la tolerancia de los tratamientos.

#### 4. Terapia hormonal.

Su eficacia es reconocida especialmente en el cáncer de mama en las mujeres por los inhibidores de la aromatasa, así como en el cáncer de próstata en los hombres por los agonistas de la LH-RH.

Pero puede provocar o agravar la osteoporosis, las artralgias (a veces incapacitantes y debilitantes), los trastornos musculoesqueléticos y los eventos tromboembólicos venosos.

Puede alterar la calidad de vida debido a los sofocos y a la impotencia.

#### 5. Terapia dirigida.

Las terapias dirigidas no tienen ningún efecto sobre las células sanas, a diferencia de la quimioterapia, que actúa sobre las células en división.

Sus efectos difieren de los observados con la quimioterapia (su modo de acción no es similar) y son bastante frecuentes y, a veces graves, afectando a la calidad de vida y al cumplimiento de los pacientes de edad avanzada.

Los efectos en la piel están en primer plano, así como la fatiga.

Otros efectos, como la cardiotoxicidad y la toxicidad vascular, no son despreciables en este grupo de edad. Además, la información médica no siempre es suficiente.

Así pues, se hace necesario la coordinación de la atención para reforzar y complementar la información con un farmacéutico y una enfermera.

También están poco estudiados después de los 70 años. La farmacocinética de estas moléculas es específica del paciente anciano en un contexto de polimedicación en la tercera edad que puede aumentar las interacciones farmacológicas.

El uso de la vía oral en los pacientes de edad avanzada puede aumentar los errores de medicación (incomprensión, dificultad para retener la información) y provocar problemas de cumplimiento (duración del tratamiento, trastornos psicológicos, existencia de comorbilidades).

Como conclusión a todos los tratamientos posibles, la oferta de ensayos clínicos para ancianos con cáncer de 75 años o más no refleja la epidemiología del cáncer en esta población. A menudo se les excluye de ellos, ya sea directamente según el criterio de edad o indirectamente debido a unos criterios de exclusión muy restrictivos. Este porcentaje tan bajo de inclusiones de pacientes ancianos con cáncer puede poner en duda el lugar que ocupan las nuevas terapias contra el cáncer en términos de eficacia y seguridad para ellos.

### Oncogeriatría

¿Cuáles son los objetivos del tratamiento?

De hecho, los objetivos terapéuticos difieren de los de una persona más joven. Intente responder a las tres preguntas:

1. ¿El paciente va a morir de cáncer o de alguna otra causa?

2. ¿Sufre el paciente de cáncer durante su evolución natural?
3. ¿Tiene el paciente los recursos necesarios para tolerar los tratamientos contra el cáncer?

La mayoría de los sistemas sanitarios de todo el mundo comparten la opinión de que la oncogeriatría es una forma de atención adecuada para los ancianos con cáncer, que posiblemente sufren déficits funcionales (minusvalías) o patologías múltiples (pluripatológicos). Puede ser necesario adaptar su tratamiento y proporcionar cuidados especiales a los ancianos.

Para la International Society of Geriatric Oncology (SIOG):

#### La oncogeriatría se ocupa de:

- Cómo deberían los oncólogos individualizar su enfoque terapéutico en función de los riesgos y beneficios de la terapia.
- Qué instrumentos pueden ayudar a los oncólogos a tener una mejor visión del estado de salud general del paciente.
- Cómo influyen el cáncer y el tratamiento oncológico en el proceso de envejecimiento del paciente.

#### Oncogeriatría en el mundo

En Europa Occidental, principalmente en Francia, Italia, Noruega y los Países Bajos, se han establecido programas coordinados de oncología geriátrica y geriatría, aunque una auditoría muestra que solo son accesibles para un número limitado de pacientes. La Ley de control del cáncer de Japón tiene como objetivo fomentar la investigación para mejorar la atención al cáncer y reducir su incidencia. En América Latina se han desarrollado evaluaciones de la fragilidad y se han incorporado a las estrategias de tratamiento de los pacientes de edad avanzada, así como el uso de una herramienta simplificada de evaluación geriátrica, que ha permitido estratificar los recursos. En otras partes del mundo, sin embargo, la oncología geriátrica apenas se está reconociendo y desarrollando.

#### La evaluación geriátrica ayuda a los oncólogos a:

- Comprender el estado de salud general del paciente.
- Identificar problemas de salud previamente desconocidos.
- Predecir la esperanza de vida del paciente.
- Predecir la tolerancia a los tratamientos.
- Influir en la elección del tratamiento.
- Identificar las intervenciones geriátricas que pueden mejorar la tolerabilidad y el cumplimiento del tratamiento.

#### ¿Cómo funciona?

Existen varios modelos para implementar la evaluación geriátrica y, probablemente, lo mejor sea utilizar las herramientas de evaluación geriátrica y de experiencia geriátrica según las guías locales/nacionales de la comunidad geriátrica.

Modelo europeo: muchos países europeos trabajan con herramientas de cribado geriátrico y solo con una evaluación geriátrica integral (EGI) completa, cuando la

#### Escala -Cuestionario G8

	Ítems	Respuestas posibles (puntuación)
A	¿Ha disminuido la ingesta de alimentos en los últimos 3 meses debido a la pérdida de apetito, problemas digestivos, dificultades para masticar o tragar?	0: Disminución severa de la ingesta de alimentos
		1: Disminución moderada de la ingesta de alimentos
		2: No disminución de la ingesta de alimentos
B	Pérdida de peso en los últimos 3 meses	0: Pérdida de peso >3 kg
		1: No se sabe
		2: Pérdida de peso de entre 1 y 3 kg
		3: No hay pérdida de peso
C	Movilidad	0: Encamado o sedestado en silla
		1: Puede levantarse de la cama/silla pero no lo hace
E	Alteraciones neuropsicológicas	0: Demencia grave o depresión
		1: Demencia moderada o depresión
		2: No alteraciones psicológicas
F	Índice de masa corporal (IMC, peso en kg/altura en m <sup>2</sup> )	0: IMC <19
		1: IMC = 19 a IMC <21
		2: IMC = 21 a IMC <23
		3: IMC = 23 y >23
H	Toma más de 3 medicamentos al día	0: Sí
		1: No
P	En comparación con otras personas de la misma edad, ¿cómo considera el paciente su estado de salud?	0: No tan buena
		0,5: No sabe
		1: Igual
		2: Mejor
Edad		0: >85
		1: 80-85
		2: <80
PUNTUACIÓN TOTAL		0-17

Prueba positiva:  $G8 \leq 14/17 \rightarrow$  EGI completo

Fig. 22.3 Herramienta de cribado rápido en cancerología: el G8, validado por un estudio prospectivo francés (ONCODAGE). Prueba positiva:  $G8 \leq 14/17 \rightarrow$  EGI completo.

prueba de cribado muestra un perfil de riesgo geriátrico. Este sistema tiene la ventaja de que la EGI completa, que requiere mucho tiempo, se realice solo para aquellos que realmente lo necesitan.

Las herramientas de cribado (como la G8, fig. 22.3) solo requieren unos minutos y pueden utilizarse en consultas muy saturadas para distinguir a los pacientes mayores aptos (+/-30% de la población con cáncer de 70 años o más) de los otros pacientes mayores con riesgo de padecer déficits geriátricos (+/-70% de la población con cáncer de 70 años o más). Este último grupo requiere una EGI completa (comprende una evaluación de los dominios de evaluación geriátrica más importantes).

Modelo estadounidense: Muchos centros trabajan con cuestionarios geriátricos completados por los pacientes. Esto tiene la ventaja de que la carga de trabajo la realiza principalmente el paciente (o el cuidador).

El papel clínico de la enfermera de oncogeriatría es coordinar la EGI de los pacientes mayores con cáncer, crear y gestionar planes de cuidados individualizados con las recomendaciones geriátricas y apoyar a los cuidadores de los pacientes, mientras coordina los cuidados con otras instituciones, equipos y proveedores de atención domiciliaria.

### Cuidados de enfermería del adulto mayor con cáncer

Un aspecto importante en la oncogeriatría es que según lo eficaces que sean las valoraciones geriátricas y las recomendaciones pertinentes del geriatra y de su equipo multidisciplinar, el paciente anciano es susceptible de ser mal atendido o incluso «maltratado», sobre todo si el personal hospitalario o de atención domiciliaria no posee los conocimientos fundamentales en geriatría.

Será importante desarrollar sus conocimientos geriátricos, ya que así podrán detectar situaciones de pérdida de independencia, prevenir la dependencia, alertar a los cuidadores, familiares y médicos, e informar al servicio adecuado si es necesario.

Su papel será educativo, para promover conductas beneficiosas.

La escucha empática y atenta al paciente mayor será fundamental para respetarle.

Para adaptar el enfoque de los cuidados a la situación del paciente, el cuidador deberá conocer de su paciente mayor:

1. Situación socioambiental:
  - Interrogar al paciente y/o familia sobre la situación familiar, el lugar en el que viven, el entorno humano, si están viviendo duelos recientes, etc.
  - Informar o derivar a los pacientes a un servicio social si es necesario.
2. Estado de dependencia:
  - Conocer el nivel de dependencia del paciente para las actividades de la vida diaria y mantener y mejorar la independencia del paciente para que pueda volver a su lugar de vida habitual para:
    - Hidratarse y alimentarse a sí mismo.
    - Lavarse.
    - Cuidarse (dientes, pelo, barba).
    - Vestirse y desvestirse, elegir su ropa.
    - Evitar el paternalismo, dejar que el paciente haga lo que pueda, educar a las familias en este sentido.
3. Nutrición:
  - Aquí los cuidadores tienen un papel principal, ya que en oncología la mayoría de los pacientes mayores están desnutridos:
    - Conocer los hábitos alimentarios (dieta, alergias y preferencias).
    - Cuidado con los regímenes abusivos a los que se han visto obligados a adherirse a una edad más temprana y a los que ya no están adaptados.
    - Detección de la desnutrición y seguimiento del peso.
    - Comprobar si la ortodoncia está colocada y adaptada.

- Comprobar la higiene bucal y la infección por hongos.
  - Detectar problemas de masticación (mala dentición, dolor) o deglución (vías falsas).
  - Detectar la sequedad de boca debida a la involución de las glándulas salivales y agravada por los tratamientos psicotrópicos y la deshidratación.
  - Preparar y ayudar en las comidas, especialmente si hay una discapacidad (motora y/o cognitiva).
  - Controlar la ingesta de suplementos nutricionales (fuera de las comidas).
  - No más de 12 h de ayuno nocturno.
  - Vigilar la deshidratación (asegurar acceso al agua en todo momento).
  - Beber (1,5 l), especialmente en verano (la sensación de sed ya no se produce con la edad), y controlar si el paciente se niega a beber por miedo a la incontinencia urinaria.
  - Informar en caso de que haya diarrea, estreñimiento, vómitos, fiebre, síndrome depresivo, dolor y problemas de comportamiento.
  - Llevar un diario de comidas y bebidas si es necesario.
  - Pensar en dejar el hospital si el acceso a la comida es factible (informar al servicio dietético y social).
4. Trastornos cognitivos y tóxicos:
    - Ayudar al paciente a orientarse en el tiempo y en el espacio (hora, fecha, nombre del hospital donde se encuentra).
    - No dejar las persianas cerradas durante el día (a no ser que haya exceso de sol); para reducir el riesgo de inversión día/noche (especialmente en invierno), vestirlo si es posible con su ropa de día (¡pijama = noche!).
    - Tranquilizarlos. Explicarles lo que se les hará, lo que les han hecho y lo que deben hacer (especialmente si se les han diagnosticado problemas cognitivos).
    - Aconsejar a las familias que lleven un calendario y un reloj despertador (de fácil lectura).
    - Informar de cualquier cambio de comportamiento o sospecha (especialmente de apatía).
    - Informar rápidamente de cualquier síndrome de confusión.
    - Hablar con el paciente; ver si está deprimido, triste, retraído, si duerme bien, etc.
  5. Principales patologías:
    - Conocer las patologías del paciente para adaptar su manejo (problemas cardíacos, diabetes, artrosis, etc.).
    - Informar de cualquier alteración, observar y conocer mejor al paciente:
      - Falta de aire, palpitaciones, taquicardias, mala circulación sanguínea (manos y pies fríos), mareos, temblores, dolores, problemas motrices y eliminación renal incorrecta.
  6. Alteración de las funciones sensoriales:
    - Optimizar la comunicación:
      - Tener cuidado si lleva gafas o audífono (el olvido o la pérdida puede ser causa de delirio, sobre todo en el postoperatorio) y hacerles traer de casa si se les olvida.
  7. Habilidades motrices:
    - Prevenir el síndrome de inmovilización (la cama es el enemigo del paciente mayor):
      - Estimular a los pacientes mayores para que caminen.
      - Poner al paciente en la silla.
      - Levantamiento temprano después de la operación.

**Prevenir las caídas:**

Reducción de catéteres y sondas lo antes posible.

Comprobar que el paciente está bien colocado (los zapatos están bien ajustados; aconsejar a las familias que compren zapatos adecuados).

Cuidar el entorno de la habitación (iluminación, obstáculos, animarlos a pedir trasladados, sobre todo por la noche).

Indicar al paciente que utilice su bastón o andador cuando lo tenga, incluso en el hospital, que la familia lo traiga de casa si se les ha olvidado.

Aconsejar a las familias para que hagan sus casas más seguras (muebles, iluminación, etc.); si es necesario, dirigirlos a personas competentes que puedan proporcionarles folletos informativos.

Informar de las caídas, no banalizarlas (el síndrome postcaída puede reeducarse).

En los traslados ayudar a la persona, pero no hacerlo en su lugar.

**8. Evaluación de las funciones de los esfínteres:****(a) Vías urinarias**

Conocer la eliminación antes y después de la hospitalización:

Número de micciones por día y su distribución.

Método de eliminación: orinal, silla con orinal, colector, protecciones.

Existencia de incontinencia aguda o crónica.

Problemas asociados (infección urinaria, globo vesical).

Conocer el grado de independencia del paciente (caminar al WC, traslados, etc.) y autonomía (recuerdos para ir al baño, necesidad de acompañamiento, etc.).

Entorno (cuidado con los obstáculos, la señalización, la iluminación, etc.).

Un paciente continente a la admisión = continente al alta, sin pañales o protecciones no deseadas.

Relevancia de un DAS.

Posible revisión urodinámica; hablar con el médico.

**(b) Vía fecal:**

Control del cambio de hábito intestinal (la diarrea o el estreñimiento pueden tener consecuencias mucho más graves en los ancianos) y corrección de los problemas de movilidad (caminar, si hay morfina; laxantes).

Conocer la eliminación antes y durante la hospitalización (frecuencia, modo de eliminación, noción de estreñimiento, incontinencia, rectorragias, dolor, antecedentes de cirugía pélvica o abdominal).

Grado de independencia (acompañamiento al WC) y autonomía (identificar los comportamientos que indican el deseo de ir a defecar).

Entorno (facilitar el acceso a los inodoros que deben estar adaptados: barra, asiento elevado, silla de orinal, privacidad que debe preservarse si el paciente está encamado).

**Conclusiones**

Las enfermeras deben asumir un papel de liderazgo en la integración de los principios gerontológicos en los entornos oncológicos.

Deben colaborar estrechamente con los miembros del equipo interdisciplinar; deben utilizar los recursos disponibles y seguir acumulando pruebas a través de la investigación de la enfermería oncogeriátrica.

Solo pueden mejorar la calidad de la atención en los sistemas sanitarios para los pacientes ancianos con cáncer.

Habrà que desarrollar la formación en oncogeriatría, ya sea académica o continuada, para todos los profesionales sanitarios, así como la información para los usuarios y el público.

En todo el mundo, el flujo de personas mayores con cáncer puede ser más sereno, ya que los profesionales de la salud estarán más capacitados para atenderlos adecuadamente y los recursos financieros que se pongan en marcha se utilizarán sabiamente.

**Recursos online**

[www.msss.gouv.qc.ca](http://www.msss.gouv.qc.ca)

Abordaje adaptado a las personas mayores en el medio hospitalario.

Autor: MSSS

Publication no: 10-830-15W

No. ISBN (PDF): 978-2-550-60960-5

[www.sioq.org](http://www.sioq.org)

[www.hartfordig.org](http://www.hartfordig.org)

[www.ConsultGerIRN.org](http://www.ConsultGerIRN.org)

**Lecturas complementarias**

1. Nurses Improving Care for health system elders (NICHE). Geriatric resource nurse (GRN). 2015. Disponible en: <http://www.nicheprogram.org/courses/114>. [fecha de última consulta: 1 de junio de 2015].
2. Yancik R, Ries LAG. Cancer in older persons: an international issue in an aging world. *Semin Oncol*. 2004;31:128-36.
3. Extermann M, Aapro M, Audisio R, et al. The SIOG 10 priorities initiative. *Genolier: International Society of Geriatric Oncology*; 2011.
4. Rubenstein LZ, Stuck AE, Siu AL, Wieland D. Impacts of geriatric evaluation and management programs on defined outcomes: overview of the evidence. *J Am Geriatr Soc*. 1991;39:8S-16S. discussion 17S-18S.
5. Stuck AE, Siu AL, Wieland GD, Adams J, Rubenstein LZ. *Comprehensive geriatric assessment: a meta-analysis of controlled trials*. *Lancet*. 1993;342:1032-6.
6. Burhenn P, Johnson S, Hurria A. Improving nurses' geriatric knowledge at a comprehensive cancer center. *J Geriatr Oncol*. 2013;4:S89.
7. Flood KL, Carroll MB, Le CV, Ball L, Esker DA, Carr DB. Geriatric syndromes in elderly patients admitted to an oncology acute care for elders unit. *J Clin Oncol*. 2006;24:2298-303.
8. Inouye SK, Bogardus ST Jr, Baker DI, Leo-Summers L, Cooney LM Jr. The hospital elder life program: a model of care to prevent cognitive and functional decline in older hospitalized patients. *Hospital elder life program*. *J Am Geriatr Soc*. 2000;48:1697-706.
9. Deschodt M, Flamaing J, Rock G, Boland B, Boonen S, Milisen K. Implementation of inpatient geriatric consultation teams and geriatric resource nurses in acute hospitals: a national survey study. *Int J Nurs Stud*. 2012;49:842-9.
10. Counsell SR, Callahan CM, Buttar AB, Clark DO, Frank KI. Geriatric resources for assessment and Care of Elders (GRACE): a new model of primary care for low-income seniors. *J Am Geriatr Soc*. 2006;54:1136-41.
11. Wildiers H, Kenis C. Comprehensive geriatric assessment (CGA) in older oncological patients: why and how? *J Geriatr Oncol*. 2012;3:174-6.
12. Bellera CA, Rainfray M, Mathoulin-Pelissier S, et al. Screening older cancer patients: first evaluation of the G-8 geriatric screening tool. *Ann Oncol*. 2012;23:2166-72.



13. Sifer-Riviere L, Saint-Jean O, Gisselbrecht M, Cudenneq T, Girre V. What the specific tools of geriatrics and oncology can tell us about the role and status of geriatricians in a pilot geriatric oncology program. *Ann Oncol.* 2011;22:2325-9.
14. Soubeyran P, Bellera CA, Gregoire F, et al. Validation of a screening test for elderly patients in oncology. *J Clin Oncol.* 2008;26:20568.
15. Francophone Society of Geriatric Oncology. Une société savante pour une double discipline; 2015. Disponible en: <http://www.sofog.org/>. [fecha de última consulta: 1 de junio de 2015].
16. National Comprehensive Cancer Network. NCCN clinical practice guidelines in oncology: older adult oncology; 2015. Disponible en: [http://www.nccn.org/professionals/physician\\_gls/pdf/senior.pdf](http://www.nccn.org/professionals/physician_gls/pdf/senior.pdf). [fecha de última consulta : 30 de junio de 2015].
17. International Society of Geriatric Oncology. Clinical practice & guidelines; 2015. Disponible en: [http://siog.org/index.php?option=com\\_content&view=article&id=103&Itemid=78](http://siog.org/index.php?option=com_content&view=article&id=103&Itemid=78). [fecha de última consulta: 30 de mayo de 2015].
18. Decoster L, Van Puyvelde K, Mohile S, et al. Screening tools for multidimensional health problems warranting a geriatric assessment in older cancer patients: an update on SIOG recommendations dagger. *Ann Oncol.* 2015;26:288-300.
19. Surbone A, Kagawa-Singer M, Terret C, Baider L. The illness trajectory of elderly cancer patients across cultures: SIOG position paper. *Ann Oncol.* 2007;18:633-8.
20. Bond SM, Bryant AL, Puts M. The evolution of gero-oncology nursing. *Semin Oncol Nurs.* 2016;32(1):3-15. <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2015.11.002>.
21. Oncology Nursing Society & Geriatric Oncology Consortium. Oncology nursing society and geriatric oncology consortium joint position on cancer care in the older adult. *Eur J Cancer Care.* 2004;13(5):434-5.
22. Oncology Nursing Society & Geriatric Oncology Consortium. Oncology nursing society and geriatric oncology consortium joint position on cancer care for older adults. *Oncol Nurs Forum.* 2007;34:623-4. [PubMed: 17573319].
23. Hartford Institute for Geriatric Nursing [March 4, 2015]. Geriatric nursing resources for care of older adults: oncology nursing society; 2012. [http://consultgerirn.org/specialty\\_practice/associations/oncology\\_nursing\\_society\\_ons/#pubs](http://consultgerirn.org/specialty_practice/associations/oncology_nursing_society_ons/#pubs).
24. Bond SM. Physiological aging in older adults with cancer: implications for treatment decision making and toxicity management. *J Gerontol Nurs.* 2010;36(2):26-37. [PubMed: 19928710].
25. National Comprehensive Cancer Network [June 26, 2015]. NCCN practice guidelines in oncology: older adult oncology, vol. 2; 2015. <http://www.nccn.org>.
26. Overcash J, Balducci L, editors. The older cancer patient: a guide for nurses and related professionals. New York: Springer; 2003.

## Tumores raros

# 23

Paz Fernández-Ortega e Inma Bonilla

### Resumen

Un total de 2 millones de personas en Europa están afectadas hoy en día por un tumor raro, lo que constituye una cuarta parte de todas las enfermedades malignas. La clasificación incluye un grupo muy heterogéneo de más de 200 cánceres diferentes. Aunque la creciente medicina de precisión ha propiciado grandes avances en el tratamiento y en las tasas de supervivencia de todos los cánceres, debido a la rareza de algunos tumores, los pacientes tienen muchas dificultades para ser diagnosticados, para ser tratados o para hacerles un seguimiento adecuado.

El objetivo de este capítulo es describir cómo las enfermeras oncológicas deben ser conscientes de los conocimientos específicos necesarios para atender a estos pacientes, cuáles son sus principales preocupaciones y las necesidades específicas a lo largo del proceso oncológico. Se discute cómo pocos pacientes tienen la oportunidad de participar en ensayos clínicos o de conseguir el excelente equipo multidisciplinar que necesitan debido a la disparidad en la equidad entre países o regiones.

Este capítulo incluye algunos recursos y enlaces de redes de apoyo para los pacientes y los profesionales.

### Palabras clave

Enfermedad rara · Tumor poco frecuente · Investigación del cáncer

### Definición de «raro»

La definición y clasificación de una «enfermedad rara» se basa en su prevalencia y en que sea una patología presente en muy pocas personas. La incidencia es el número de casos nuevos al año; y la prevalencia se basa en el número de casos existentes por cada 100.000 personas que viven con la misma patología.

Hay más de 6.000 tipos de enfermedades raras. En Estados Unidos están catalogadas casi 7.000. La mayoría de ellas, hasta el 80%, son de origen genético. En la última década, con los avances genómicos, se han hecho grandes esfuerzos, proporcionando muchas oportunidades para una mejor identificación de estos pacientes, mejorando y

desarrollando tratamientos y estabilizando las condiciones y políticas para mejorar la atención general de las enfermedades raras [1].

La terminología de «enfermedad rara» o «huérfana» y sus definiciones pueden diferir entre los países. En Europa, una enfermedad se clasifica como «enfermedad rara» cuando afecta a menos de 1 de cada 2.000 personas, lo que supone un total de 30 millones de personas viviendo en Europa con esa condición.

En EE. UU., una enfermedad rara se define como aquella que afecta a menos de 200.000 personas en todo el país, lo que representa 1 de cada 1.500. Esta definición fue refrendada por el Congreso Estadounidense para la Ley de medicamentos huérfanos (Orphan Drug Act) de 1983. Las enfermedades raras también se conocen como «enfermedades huérfanas», ya que las empresas farmacéuticas no estaban interesadas en investigarlas para desarrollar nuevos medicamentos o tratamientos específicos. El informe de la Food and Drug Administration (FDA), por Huron y cols., de 2017 y publicado por Washington, D.C., 11 de enero de 2017, reveló que 9 de los 22 nuevos medicamentos aprobados en 2016, o el 41% de los medicamentos, son los llamados medicamentos huérfanos para enfermedades raras [2].

En estos días, hay una nueva ley en el Parlamento Europeo basada en el Reglamento de Medicamentos Huérfanos 141/2000 que apunta una actitud ligeramente mejorada hacia las enfermedades raras, pero aún queda mucho por hacer, a nivel local, nacional o mundial [3, 4]. Hay más información disponible en National (<https://www.hhs.gov/>) y en US Food and Drug Administration (<https://rarediseases.info.nih.gov/diseases/pages/31/faqs-about-rare-diseases>).

Todavía hoy, como explican los pacientes sobre sus enfermedades raras en la plataforma [www.eurordis.org](http://www.eurordis.org), la mayoría de estas enfermedades son potencialmente mortales, crónicas y progresivas, con un alto impacto en la calidad de vida (CV) de los pacientes y sus familias [2].

## Epidemiología de un tumor raro

Un tumor raro se considera una enfermedad rara. El proyecto RARECARE define los cánceres raros como aquellos con una incidencia anual inferior a 6 por cada 100.000 personas. Los cánceres raros representan el 22% de todos los cánceres, lo que implica que algo más de 4,3 millones de personas viven con un diagnóstico de cáncer raro en Europa [4].

La incidencia, que no la prevalencia, es el indicador más útil para calcular los cánceres raros. El RARECANCER, en su justificación y cuestiones para el consenso, definió la prevalencia como el indicador de cuántas personas diagnosticadas previamente con un tumor raro están vivas en la fecha definida y por año. Debido a que la prevalencia varía considerablemente en función de la esperanza de vida, dentro de los países, algunos cánceres se presentan con una prevalencia tan baja que algunos no se aprecian como cánceres raros, es decir, los datos son inconsistentes [5].

Las diferencias también pueden atribuirse a los registros de cáncer en ambos continentes. En EE.UU. se suele considerar que lo «raro» se define por la incidencia

anual y se sitúa en torno a los 6 casos por cada 100.000 personas [6, 7]. En Europa, esas cifras se elevan a 5 casos por cada 100.000 personas, por lo que las cifras finales se elevan a un total de 4,3 millones de personas que viven con un diagnóstico de cáncer poco frecuente [4]. Si se comparan los datos a nivel mundial, la incidencia de las entidades tumorales está, en general, subestimada [8]. Aunque las enfermedades raras no se consideran una prioridad de salud pública en los países en desarrollo del mundo y aunque en los países emergentes la incidencia y prevalencia de los cánceres está aumentando rápidamente, las cifras absolutas de todos los tumores raros conocidos representarán una carga importante para aquellas sociedades con menos recursos y no preparadas.

Cada año, de unos cientos a miles de personas se verán afectadas por un tumor raro, lo que hace que la definición de «raro» sea más difícil de establecer. En el Reino Unido, una de cada cinco personas con cáncer tendría un «cáncer raro» y, de ellas, una de cada tres desarrollará un cáncer «muy raro» [9] (<https://www.macmillan.org.uk/information-and-support/audience/rare-cancers/what-is-rare-cancer.html>).

Un informe muy reciente del proyecto RARECARE, publicado en The Lancet Oncology en 2017, considera que hasta el 24% de todos los nuevos pacientes con cáncer tienen esta condición en el momento del diagnóstico, y en Europa los datos casi se duplican en comparación con el 13% reportado en Estados Unidos [10, 11].

*Hechos asociados a los tumores raros:*

- Falta de guías basadas en la evidencia y de estudios sólidos derivados de la investigación para orientar al oncólogo y al hematólogo en el tratamiento y manejo clínico de estos pacientes.
- Una decisión política en los países que priorizan la financiación de la investigación para los cánceres más prevalentes, en lugar de los que afectan a pequeños grupos de población.
- Insuficiente investigación para el tratamiento y falta de desarrollo farmacológico y no farmacológico de fármacos, medicamentos o dispositivos.
- Insuficiente cobertura por parte de los sistemas nacionales de salud y de las compañías de seguros que no cubren adecuadamente las necesidades de sus ciudadanos [12].
- Todos los factores presentados tienen en común la baja prevalencia de la enfermedad y la percepción profesional de que se trata de una afección poco común.
- Los programas de prevención y cribado son, en la mayoría de los casos, difíciles o imposibles [12].
- Los retrasos en el tiempo y en corroborar los diagnósticos suelen ser habituales.

Otro hecho tiene en cuenta la frecuencia de la afección en la oncohematología. Un cáncer poco frecuente es aquel que un oncólogo puede ver solo tres o cuatro veces cada varios años. En su mayoría, un 83% de estas entidades diagnósticas raras, la incidencia anual era inferior a 1 por 100.000 [13] (<http://www.rarecare.eu/resources/RARECARE>).

## Características clínicas de un cáncer raro (tabla 23.1)

**Tabla 23.1** Características clínicas en el cáncer raro.

Todos los cánceres en niños y adolescentes se clasifican como cánceres raros

Los tumores pediátricos en pacientes adultos también se consideran cánceres raros

Un cáncer raro puede estar presente en una localización del cuerpo poco común para el tipo de cáncer

Por ejemplo, el melanoma es un tipo de cáncer de piel que no es tan raro, pero el melanoma uveal o coroideo que comienza en el ojo es raro

Un cáncer raro puede aparecer a una edad poco común, generalmente más joven que la media. Por ejemplo, algunos cánceres colorrectales en personas de menos de 35 años, normalmente asociados a síndromes hereditarios

Un cáncer raro puede empezar en un tipo de célula diferente al habitual, por ejemplo, en una célula ósea. La mayoría de los cánceres comienzan en ciertos tipos de células, como las de la piel y las que recubren los órganos del cuerpo

Un cáncer raro puede ser un subtipo de un cáncer más común. Por ejemplo, el linfoma no Hodgkin (LNH) es uno de los diez tipos de cáncer más comunes. Hay muchos subtipos de LNH. Algunos de ellos son muy raros

El cáncer de mama en el hombre está considerado como una presentación rara

El cáncer raro podría tener graves obstáculos para la detección temprana y el diagnóstico correcto y, posteriormente, para un tratamiento eficaz

Modificado por la autora a partir de la página web de información de Macmillan.

## Clasificación

Una amplia tipología de cánceres podría considerarse como *cáncer raro*. De hecho, existe una clasificación realizada por la organización Macmillan que considera, en su conjunto, qué cáncer es común o raro o muy raro; el 53% son cánceres comunes presentes en más del 50% de la población a nivel internacional, como los de pulmón, mama, el colorrectal o el de próstata; algunos son cánceres menos comunes, el 27%, como el de ovario o el melanoma; y, por último, hay cánceres raros, el 20%, y cánceres muy raros en el 1,3% de la población [14] ([www.macmillan.org.uk/information-and-support/audiencia/rare-cancers/what-is-rare-cancer.html](http://www.macmillan.org.uk/information-and-support/audiencia/rare-cancers/what-is-rare-cancer.html)) (fig. 23.1).

Según las grandes tipologías o familias del cáncer y su localización, los cánceres raros más frecuentes son los hematológicos, en un total del 22%, seguidos del 18% de los cánceres genitales femeninos, los digestivos y los de cabeza y cuello, ambos con un 14%. Los de las vías respiratorias son un 8% y, después, el resto de los cánceres raros descienden hasta un 5% o un 2%, conteniendo una miriada de presentaciones de cánceres muy raros.

Son un grupo muy heterogéneo, con casi 200 tumores diferentes; solo un 2% son de localización cutánea, mientras que el 32% del total son cánceres genitales femeninos. Según Gatta y cols., hasta 261 cánceres se consideran raros y algo menos comunes [15]. Según los análisis de RARECAREnet, comúnmente se indica que los cánceres raros son 196 [5, 14] (tabla 23.2).

## Distribución de tumores raros

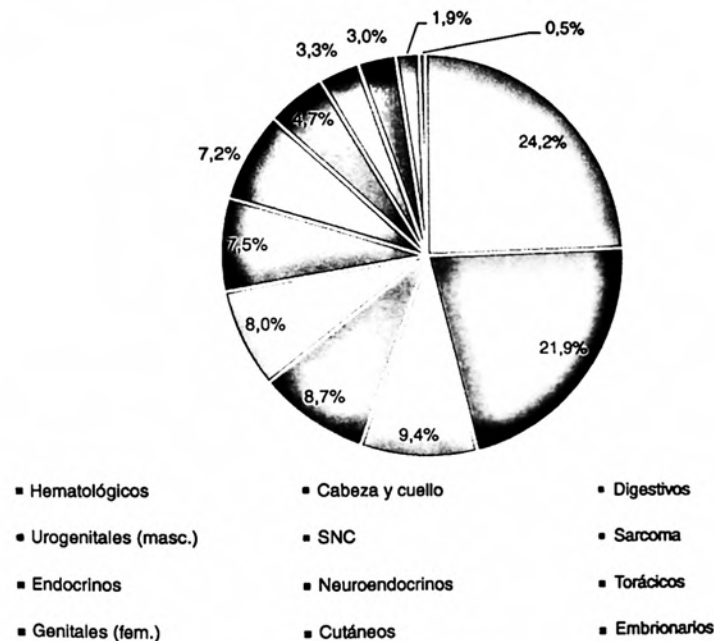


Fig. 23.1 Clasificación de los tumores raros en las principales familias de cánceres. (Adaptado de <http://rarecarenet.istitutotumori.mi.it>).

## Descripción de algunos tumores raros

El *ependimoma* es una neoplasia intracraneal del sistema nervioso central, que suele aparecer en el cuarto ventrículo en los niños y en el canal ependimario o espinal en la región lumbosacra en los adultos. Estos tumores raros se tratan quirúrgicamente, con una resección total, lo que se asocia a una excelente tasa de supervivencia. A los 5 años es esperable un 80%, aunque no todos los ependimomas pueden researse completamente, por lo que reciben radioterapia y quimioterapia.

El *carcinoma adrenal (adrenocortical)* es un tumor raro y muy agresivo. Su incidencia es de alrededor de 1 a 2 millones de habitantes al año. Se presenta en su pico antes de los 5 años y en la cuarta a quinta década de la vida. Aunque un pequeño porcentaje de casos está asociado a síndromes hereditarios, en la mayoría de los casos se desconoce la causa. Más del 50% segregan la hormona que genera los síntomas típicos del síndrome de Cushing: hipersecreción de glucocorticoides, aumento de peso, debilidad, insomnio y producción de andrógenos.

**Tabla 23.2** Cánceres raros: "familias" de RARECARE y entidades de "nivel 1" con una incidencia <6/100.000/año

CABEZA Y CUELLO	Tumores epiteliales de la laringe Tumores epiteliales de la hipofaringe Tumores epiteliales de la cavidad nasal y de los senos paranasales Tumores epiteliales de la nasofaringe Tumores epiteliales de las glándulas salivales mayores y tumores de tipo glándula salival Tumores epiteliales de la orofaringe Tumores epiteliales de la cavidad oral y del labio Tumores epiteliales del ojo y los anexos Tumores epiteliales del oído medio
APARATO DIGESTIVO	Tumores epiteliales del intestino delgado Tumores epiteliales del canal anal Tumores epiteliales de la vesícula biliar y de la vía biliar extrahepática
TÓRAX	Tumores epiteliales de la tráquea Timomas y carcinomas tímicos Mesotelioma maligno
GENTALES FEMENINOS	Tumores no epiteliales del ovario Tumores epiteliales de la vulva y la vagina Tumores trofoblásticos de la placenta
GENTALES Y UROGENITALES MASCULINOS	Tumores testiculares y paratesticulares Tumores epiteliales de pene Tumores extragonadales de células germinales Tumores epiteliales de pelvis renal, uréter y uretra
CÁNCERES DE PIEL Y MELANOMA NO CUTÁNEO	Melanoma de la mucosa Melanoma uveal Carcinomas cutáneos anexos Sarcoma de Kaposi
SARCOMAS	Sarcoma de tejidos blandos Sarcoma óseo Tumores del estroma gastrointestinal
TUMORES NEUROENDOCRINOS (TNE)	TNE gastrointestinales pancreáticos TNE pulmonares TNE de otras localizaciones
ENDOCRINOS	Cáncer de tiroides Cáncer de paratiroides Cáncer de la corteza suprarrenal Cáncer de la glándula pituitaria
SISTEMA NERVIOSO CENTRAL (SNC)	Tumores gliales y otros** Meningioma maligno Tumores embrionarios del SNC
PEDIÁTRICOS*	Hepatoblastoma Neuroblastoma y ganglioneuroblastoma Nefroblastoma Tumores malignos odontogénicos Neuroblastoma olfativo Pancratoblastoma Blastoma pleuropulmonar Retinoblastoma

**Tabla 23.2** Cánceres raros: "familias" de RARECARE y entidades de "nivel 1" con una incidencia <6/100.000/año (cont.)

## HEMATOLÓGICOS

Tumores malignos linfoides\*\*  
Síndromes mielodisplásicos  
Neoplasias mieloproliferativas (incluida la mastocitosis)  
Neoplasias mielodisplásicas/mieloproliferativas  
Neoplasias mieloides/linfoides con eosinofilia y anomalías de PDGFRA, PDGFRB o FGFR1, o con PCMI-JAK2  
Leucemia mieloide aguda y neoplasias afines

\*Otras neoplasias que se producen principalmente (o también) en la infancia se incluyen bajo otros subgrupos (por ejemplo, el sarcoma de Ewing y el osteosarcoma en los sarcomas óseos; el rabdomiosarcoma en el sarcoma de tejidos blandos; el meduloblastoma en el tumor embrionario del SNC).

\*\*Todos los subgrupos (entidades de nivel 2) son raros.

Fuente: ARC – Joint Action on Rare Cancers, *RARE CANCER AGENDA 2030. Ten Recommendations from the EU Joint Action on Rare Cancers*. Disponible en <https://www.rarecancerseurope.org/content/download/294217/5832976/1/Rare-Cancer-Agenda-2030.pdf>.

La cirugía es la opción inicial de tratamiento, si la presentación es local y resecable, seguida o no de radioterapia y tratamiento sistémico complementario. En casos de enfermedad avanzada, se usan diversos agentes, como el mitotano combinado o no con agentes quimioterapéuticos, como la adriamicina, el cisplatino, el etopósido, la vincristina o la estreptozocina, pero todos con escasa respuesta.

Los *tumores neuroendocrinos* (TNE) son un grupo de cánceres poco frecuentes que representan el 0,46% de las neoplasias gastrointestinales y broncopulmonares. La tasa de incidencia global de los TNE es de 25/1.000.000 y algo mayor en pacientes mayores de 65 años [16]. Son un grupo heterogéneo de tumores malignos que pueden originarse en el páncreas, los pulmones, los ovarios, la tiroides, la hipófisis y las glándulas suprarrenales. La mayoría se encuentran en el sistema gastrointestinal (Hallet y cols.). Estos tumores tienen la capacidad de producir péptidos que causan el síndrome carcinoide. Producen síntomas como diarrea, broncoespasmo, enrojecimiento de la piel de la cara, sofocos y valvulopatía [16]. Imitan una gran variedad de trastornos, lo que dificulta su diagnóstico, que en algunos casos se puede retrasar hasta 7 años. Esto facilita que la mayoría, hasta un 71% de los pacientes, progrese a enfermedad metastásica cuando no se diagnostica, principalmente hepática [16, 17]. En los pacientes con metástasis, la combinación de una progresión lenta de la enfermedad y los síntomas hormonales produce síntomas debilitantes con un gran impacto en la calidad de vida de estos pacientes [16].

El tratamiento de los TNE depende del tamaño del tumor, de la localización anatómica del tumor primario y del estado clínico del paciente. El tratamiento principal es la cirugía radical, que incluye la resección del tumor primario y de las metástasis hepáticas, si procede [16]. En los pacientes con metástasis, la combinación de la progresión lenta de la enfermedad y la producción hormonal produce síntomas debilitantes, con un gran impacto en la calidad de vida de estos pacientes [17]. Por ello, existen



terapias como la quimioembolización transarterial o la radioembolización para tratar las metástasis hepáticas no resecables. En cambio, el trasplante de hígado es un tema controvertido, ya que la mayoría de los TNE muestran una baja agresividad biológica y son de crecimiento lento [16].

La mayoría de los TNE expresan receptores de somatostatina y, por tanto, pueden tratarse con análogos de la somatostatina. La quimioterapia es el tratamiento para los tumores de rápida progresión y cuando otros tratamientos fracasan. Los análogos de la somatostatina pueden ser marcados con un radiofármaco que permite la realización de gammagrafías de receptores de somatostatina y a su vez el tratamiento del tumor si es positivo [16].

*Los feocromocitomas y paragangliomas*, o «feocromocitomas extrasuprarrenales», son un grupo de neoplasias o tumores derivados de las células cromafines localizadas en la médula suprarrenal o en los ganglios del simpático que secretan catecolaminas. La incidencia es de aproximadamente 0,8 casos por cada 10.000 habitantes/año, siendo más frecuente durante la cuarta y quinta décadas de la vida, de forma similar para ambos sexos. La resección quirúrgica completa es el mejor tratamiento con intención curativa. Cuando no es posible o la enfermedad está en fases avanzadas, las opciones son limitadas.

### Tumores infantiles en la edad adulta

Los tumores pediátricos que aparecen en la edad adulta serán tumores raros e infrecuentes. El diagnóstico y el tratamiento de los tumores pediátricos en la edad adulta suelen extrapolarse a partir de lo que se ha demostrado eficaz en la edad pediátrica, con resultados más que dispares. Algunos grupos proponen crear un registro nacional de tumores pediátricos en adultos y desarrollar así una red de trabajo con una buena intercomunicación de profesionales.

*Cáncer ocular.* El tumor ocular es poco frecuente. Puede afectar a la parte externa, como los párpados, los músculos, la piel y los nervios. Si se inicia dentro del ojo, se denomina cáncer intraocular. Los cánceres intraoculares más comunes en adultos son el melanoma y el linfoma. El cáncer ocular más frecuente en los niños es el retinoblastoma, que comienza en las células de la retina.

### Tumores raros de la piel

A excepción del melanoma maligno, las neoplasias cutáneas constituyen un grupo heterogéneo de enfermedades raras. Pueden originarse en cualquier parte del cuerpo. De gran complejidad en el diagnóstico, ya que existe un alto grado de dificultad para diferenciarse de las lesiones benignas y diferenciarlas entre sí. No siempre hay relación entre la morfología y la respuesta biológica, por lo que la nomenclatura es confusa. En cuanto a su respuesta biológica, se pueden clasificar en melanoma de *bajo y alto grado* y de respuesta incierta. También se clasifican en referencia a su origen en la estructura de la piel y su diferenciación y características histopatológicas.

Para llegar al diagnóstico definitivo, es imprescindible el examen histopatológico, tras la realización de una biopsia o tras la extirpación de la probable lesión maligna.

El tratamiento también es variable, dependiendo de los datos histopatológicos y en función de la localización y la extensión. La radioterapia es el tratamiento elegido, si las lesiones son locales, o los tratamientos sistémicos, si están extendidos. La diseminación metastásica a distancia es muy variable.

### Tumores digestivos raros

Los tumores digestivos poco frecuentes incluyen una variedad muy desigual de patologías con un enfoque diagnóstico, terapéutico y pronóstico muy diferente. Entre ellos podemos encontrar los siguientes: tumor en el intestino delgado, tumores apendiculares, tumores neuroendocrinos, tumores del estroma gastrointestinal, carcinoma del canal anal y tumores de vesícula y vías biliares. Debido al escaso número de pacientes en la clasificación tumoral, el manejo terapéutico suele basarse en la extrapolación de la neoplasia existente de similar localización y mayor frecuencia, que es el caso del intestino delgado y del cáncer anal. En algunos tumores del estroma gastrointestinal, el estudio de las bases moleculares ha permitido llegar a un tratamiento eficaz con terapias dirigidas.

### Paratiroides

El *carcinoma paratiroideo* es un tumor particularmente raro, de evolución lenta, presente en menos del 1% de los casos de hiperparatiroidismo primario. Se presenta por igual en hombres y mujeres, con una incidencia máxima en la cuarta o quinta década de la vida. La mayoría de los casos son esporádicos, pero también puede aparecer como parte del síndrome de hiperparatiroidismo-tumor de mandíbula (HJTS, *hyperparathyroidism-jaw tumour syndrome*) o, raramente, de los síndromes de neoplasias endocrinas múltiples (MEN, *multiple endocrine neoplasia*) tipo 1 o 2A. Los síntomas están relacionados con la gravedad de la hipercalcemia; más del 90% de los casos son funcionales y la gonadotropina coriónica humana está elevada [18]. Existen dos sistemas de clasificación pronóstica; la enfermedad en estadio III en el sistema de estadificación de Schulte, con metástasis en los ganglios linfáticos y una puntuación de alto riesgo en la clasificación de riesgo de Schulte, con invasión vascular y de los ganglios linfáticos, las metástasis en órganos vitales o a distancia se asocian a la recurrencia del carcinoma paratiroideo.

La cirugía es el único tratamiento curativo, pero algunos casos reciben radioterapia adyuvante. En los casos no resecables, algunos pueden recibir quimioterapia. En los pacientes avanzados y metastásicos, el control de la hipercalcemia es lo más importante. La recurrencia es muy frecuente [19].

### Tumores neuroendocrinos raros

El *cáncer de tiroides* es el cáncer más frecuente del sistema neuroendocrino y representa menos del 2% de todos los tumores sólidos en adultos. La incidencia anual del cáncer de tiroides varía considerablemente según la zona geográfica, la

edad y el sexo, y ha aumentado en las últimas décadas en todo el mundo debido, principalmente, a una mayor detección del tumor micropapilar (<2 cm) gracias al perfeccionamiento de las técnicas de diagnóstico. Además, recientemente se ha observado un aumento de la incidencia de todos los tumores de tiroides, independientemente de su tamaño, lo que sugiere que, además de la mejora en el diagnóstico, existen factores ambientales que deben ser considerados. Hasta la fecha, el único factor ambiental demostrado para el carcinoma de tiroides es la radiación ionizante, que predispone principalmente al carcinoma papilar, especialmente si la exposición se produce a edades tempranas.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) considera cinco tipos de tumores: el cáncer diferenciado de tiroides (CDT) es el más frecuente, representando hasta el 90% del total de cánceres de tiroides, después, el carcinoma papilar (75%), el carcinoma folicular (10%) y el carcinoma de Hürthle o carcinoma de tiroides poco diferenciado (5%), definido como una evolución indiferenciada del CDT. Las otras variantes, menos frecuentes, son el *carcinoma medular de tiroides* (CMT), que representa, aproximadamente, el 10% de los tumores de tiroides, y el *carcinoma indiferenciado de tiroides* (1%), también conocido como carcinoma anaplásico de tiroides (CAT).

La resección quirúrgica y la ablación con radioyodo son los tratamientos más eficaces, logrando una supervivencia, a 10 años, superior al 90%. Sin embargo, alrededor del 30% de los pacientes presentará recurrencia de la enfermedad. Además, aproximadamente el 10-15% (principalmente los carcinomas más indiferenciados) harán metástasis a distancia. La caracterización molecular en estos pacientes ha jugado un papel fundamental para el tratamiento personalizado y abre un futuro esperanzador para los pacientes.

El *carcinoma medular de tiroides* representa solo el 4-10% del total de los cánceres de tiroides, pero es la causa del 13,4% de las muertes causadas por tumores de tiroides. Alrededor del 50% de los pacientes con CMT tiene tumores que se extienden más allá del tiroides, principalmente a nivel de los ganglios linfáticos regionales, y el 13% tiene metástasis en el momento del diagnóstico. Alrededor del 90% de los pacientes con enfermedad metastásica morirán debido a la progresión de la enfermedad [6].

El protooncogén *RET* codifica un receptor transmembrana con dominio tirosina cinasa que se expresa principalmente en las células de la cresta neural y del tracto urogenital. Aproximadamente, el 50% de los pacientes con CMT esporádico tiene mutaciones somáticas en el gen *RET*, y el 85% de ellos tiene la mutación M918T. La existencia de estas mutaciones se asocia también con una alta probabilidad de metástasis en los ganglios linfáticos, recurrencia y una menor tasa de supervivencia [20].

**Tumores del timo.** Un *timoma* es una neoplasia del timo, formada específicamente por células epiteliales del timo. Es una enfermedad rara, más conocida por su asociación con la *miastenia gravis*. Existen formas malignas y benignas, de presentación similar.

Los *sarcomas* son tumores de origen mesenquimal, que engloban más de 50 subtipos histológicos diferentes, que se tratan de la misma manera, no siendo todos ellos sensibles a los tratamientos ofrecidos en la enfermedad avanzada o metastásica. Existen subtipos raros resistentes a los tratamientos convencionales, que requieren un enfoque diferente en cuanto a la actitud terapéutica. Por ello, se ha creado el registro

de estos subtipos poco frecuentes y no sensibles a los tratamientos convencionales para determinar su frecuencia y poder estudiarlos de forma individualizada, con el fin de ofrecer una terapia individualizada más eficaz en cada caso.

## Pronóstico en los cánceres raros

La supervivencia relativa en los cánceres raros se define como el cociente entre la supervivencia observada en un grupo de pacientes con cáncer y la esperada en un grupo comparable con edad, sexo y otras características demográficas similares.

Rarecancer.org ofrece los datos eliminando el efecto de la mortalidad debida a causas distintas del cáncer. La tasa de supervivencia a 5 años de los cánceres raros es del 47%, frente al 65% de los más comunes. En Estados Unidos, el 25% de la mortalidad es por un cáncer raro. También se puede predecir que la creciente fragmentación de los cánceres «comunes» en subgrupos moleculares hará proliferar de forma efectiva el total de datos sobre cánceres raros [21].

En comparación con los escasos datos sobre la supervivencia global (SG) en el pasado, hoy en día se ha adoptado un enfoque más agresivo en los tratamientos oncológicos, y la supervivencia de los pacientes ha resultado muy superior a la esperada. Pero, para este enfoque, se necesita una mejor coordinación y derivación dentro de cada país y en el ámbito europeo e internacional.

Se necesitan planes sólidos para los cánceres raros. Es un problema urgente en Europa, por lo que la Comisión Europea quiere potenciar las Redes Europeas de Referencia para que lleguen a todos los países de la UE en un plazo de 5 años, proporcionando un sistema de derivación que garantice que al menos el 75% de los pacientes sean tratados en un centro acreditado [2, 3, 15, 21].

Se pretende mejorar la supervivencia de los pacientes, producir herramientas de comunicación en todos los idiomas para pacientes y médicos y desarrollar bases de datos y bancos de tumores multinacionales [21].

## Vivir con un cáncer raro

Los pacientes con cánceres raros se enfrentan a retos específicos. Existen graves obstáculos para la detección precoz, el diagnóstico correcto y, posteriormente, para un tratamiento eficaz.

Para un paciente y su familia, todo el proceso de diagnóstico y tratamiento suele suponer una gran carga que afecta directamente a las relaciones, a la dinámica familiar y a la situación económica, además de repercutir en muchos aspectos sociales y psico-emocionales de sus vidas. Esta carga puede estar más presente en los pacientes con cánceres raros que en otros pacientes con cánceres comunes.

Otra dificultad es el hecho de que los pacientes con tumores raros que originalmente se encuentran en hospitales rurales, pequeños o de la comunidad, a menudo son derivados hacia centros más grandes, a veces lejos de sus hogares, especialmente si hay incertidumbre de diagnóstico o falta de un protocolo de tratamiento terapéutico claro.

Además, no siempre se dispone de oncólogos experimentados a nivel local ni en una misma proporción entre las diferentes regiones o entre los diferentes países europeos. Los países del norte, del sur y del este de Europa presentan una gran disparidad [2, 22] ([www.eurordis.org](http://www.eurordis.org)).

En todo el mundo, los países en vías de desarrollo sufren una falta crónica de conocimientos clínicos o de profesionales, motivada por las limitaciones económicas. Las enfermeras oncológicas, los oncólogos o los radioterapeutas también están distribuidos de forma desigual en los hospitales y, tanto los pacientes con cáncer común como los que tienen cánceres menos comunes se enfrentan a la estigmatización y a la desigualdad en la atención [23].

Si una afección requiere conocimientos o recursos particulares por tratarse de un cáncer poco frecuente, la Directiva 2011/24 de la UE, actualmente en la legislación nacional de octubre de 2013, establece un marco legal sobre el acceso al diagnóstico y a la asistencia sanitaria en unos y otros Estados miembros de la UE, lo que supone un reto que traspasa las fronteras de los países [3]. Implica normas de reembolso y garantías de procedimientos y proporciona los puntos de contacto nacionales para cooperar entre los sistemas de salud dentro de la UE [3, 23].

### Participación en ensayos clínicos e investigación

Es una preocupación general que los tratamientos y la investigación relacionada con una enfermedad rara específica no suelen ser suficientes, a menudo incluso inadecuados, lentos y no están bien coordinados. La competencia para la financiación de la atención a los cánceres raros es especialmente intensa, añadiéndose la falta de ensayos o el interés comercial. Algunos pacientes recurren a medicamentos menos costosos, algunos de los cuales datan de los años 70 [8].

En la investigación de los cánceres raros, la comprobación de una pregunta de investigación requiere la participación de múltiples grupos y varios centros, lo que añade costes y dificultades. En el entorno clínico, existen *grupos cooperativos* que afrontan el reto de obtener resultados y desarrollar ensayos sobre enfermedades raras [24, 25].

Como consenso en todas las directrices, lo mejor es ser tratado en un centro con amplia experiencia en ese tumor, más que en una unidad regional de cáncer o en pequeños hospitales privados. Puede ocurrir que se produzca un diagnóstico erróneo, antes del diagnóstico definitivo, debido a la falta de recursos o a la falta de experiencia del profesional. El número de casos tratados en un centro se ha considerado como un buen predictor de la tasa de supervivencia; los datos de la última década indican que existe una diferencia de un 25% a un 48% si la institución tiene más experiencia o es un centro oncológico, con mayores posibilidades de ofrecer un mejor protocolo [2, 15].

Hoy en día se presentan algunas ventajas gracias a la posibilidad de una adecuada *clasificación molecular* de los cánceres [26], lo que ha cambiado considerablemente el enfoque que teníamos en el pasado para el diagnóstico y manejo de este grupo de enfermedades. Sin embargo, debido a su baja incidencia, siguen existiendo muchas dificultades dadas las escasas muestras de tejidos y modelos experimentales que faciliten una investigación básica eficaz, un número satisfactorio en el reclutamiento de pacientes o posibilidades de ensayos clínicos [27].

En el contexto de los ensayos clínicos, los criterios de elegibilidad se establecen para preservar a los participantes de toxicidades o daños evitables, principalmente para aquellos que se cree que corren un gran riesgo, y también para intentar garantizar que los participantes sean homogéneos y similares. Estos criterios específicos aumentan la complejidad y evitan el número de pacientes elegibles [25]. La elegibilidad, en este caso, resulta ser demasiado restrictiva para los pacientes con cánceres raros, y se recomienda ampliarla para incluir a los pacientes que han agotado las opciones del tratamiento estándar. De lo contrario, los pacientes con cánceres raros no tendrán ninguna o mínimas opciones de participar en un ensayo clínico [24, 28, 29].

La genómica está abriendo nuevas posibilidades para la investigación futura. Tomar una muestra del tumor permitirá identificar aquellos genes con modelos erróneos y relevantes para las vulnerabilidades y los genes esenciales en los tipos de cáncer raros y, posteriormente, trasladar esta información a muchos otros cánceres raros ofreciendo una nueva perspectiva de tratamiento [27] (fig. 23.2).

Son muchos los retos asociados a los cánceres menos comunes, con una incidencia tan baja. Hay un consenso general en cuanto a que los tratamientos y la investigación relacionados con una enfermedad rara específica no suelen ser suficientes, a menudo son inadecuados y además están mal coordinados [2, 23].

### Las redes sociales y los cánceres raros

Otro punto importante a presentar es la falta de información disponible sobre una condición específica de un cáncer raro y la falta de grupos de pacientes o profesionales que proporcionen apoyo a los pacientes y familiares. Los pacientes y los familiares informan de su necesidad de hablar, de ser escuchados y de compartir las diferentes experiencias y preocupaciones con otros que les ayuden de forma positiva [21, 30].

Las plataformas de las *redes sociales*, como Facebook, conectan a los pacientes con cánceres raros. Hay algunos grupos en los medios que proporcionan soporte y ayuda a los pacientes y, sobre todo, evitan la sensación de aislamiento. Si una persona padece un tumor raro, la vida no se limita a tomar pastillas o a las visitas médicas, sino que su condición impacta de manera más amplia a su familia, a su espiritualidad y a su situación social, emocional y laboral [30].

Actualmente, en Facebook hay al menos un grupo relacionado con cada tipo de cáncer. El número de miembros de estos grupos de Facebook supera a veces el número de nuevos casos de la enfermedad al año en EE. UU. Aunque no todos los miembros sean pacientes que viven con la enfermedad, estos grupos reflejan comunidades específicas de una enfermedad que se están amalgamando a través de plataformas en línea y pueden aumentar el acceso a estudios de investigación de los pacientes.

Además, las redes sociales pueden ser un medio eficaz para poner en contacto a los pacientes y difundir información sobre los ensayos clínicos existentes en diferentes tipos de enfermedades. Sorprendentemente, hay ocho tipos de cáncer, algunos de los más raros, que cuentan con grupos con muchos seguidores, y que proporcionan información, incluyendo la relativa a estudios potentes en diferentes instituciones [21, 31].



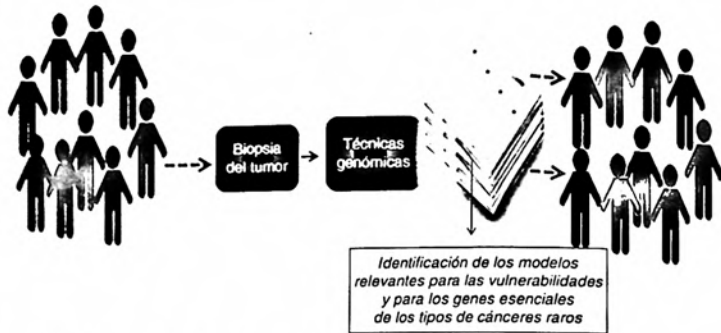


Fig. 23.2 Identificación de las vulnerabilidades en los tumores raros [27]. (Adaptado por la autora de: Sharifnia et al. [27]).

### El futuro: iniciativas actuales para la mejora del abordaje de tumores raros en Europa

Para responder a las necesidades y peticiones de los pacientes europeos que desean mejorar su acceso a la asistencia sanitaria y difundir mejor los conocimientos que poseen los grandes centros europeos, Europa ha creado Redes Europeas de Referencia para las enfermedades y los cánceres raros, las ERN (European Reference Networks), y lanzó hace un año una convocatoria de candidaturas. En el año 2016 se formalizaron un total de 23 redes, entre las que se encuentra la EURACAN, dedicada a los cánceres sólidos raros del adulto y pilotada por el Centro Léon Bérard [32].

### Enlaces de utilidad

- ASCO, American Society of Clinical Oncology. Información para pacientes aprobada por médicos: <http://www.cancer.net/>
- Cancer Care, Inc Counselling Support Groups: <http://www.cancercare.org>
- National Cancer Institute: <http://www.cancer.gov>
- Cancer52 representa a casi 100 organizaciones benéficas de pequeños grupos de apoyo a pacientes con cáncer: <https://www.cancer52.org.uk/cancer52>
- ERN-EURACAN (EUropean Rare solid Adult CANcer). ERNs (European Reference Networks). Centre Léon Bérard Center: <https://www.centreleonberard.fr/institution/centre-leon-berard-une-vision-internationale/euracan-expertise>
- EURO CARE: <http://www.eurocare.it>
- European Commission Cross-border healthcare directives. Official Journal of the EU: [https://ec.europa.eu/health/cross\\_border\\_care/overview\\_en](https://ec.europa.eu/health/cross_border_care/overview_en)
- EURORDIS 2018. *The voice of Rare Disease Patients in Europe*. Una alianza de organizaciones de pacientes sin ánimo de lucro: <https://www.eurordis.org/about-rare-diseases>

- ECPC, European Cancer Patient Coalition.
- EUCERD, *European Union Committee of Experts on Rare Diseases*, disponible en: <http://www.eucerd.eu/>
- Genetic and Rare Diseases Information Center: <https://rarediseases.info.nih.gov/>
- Genetics Home Reference: <https://ghr.nlm.nih.gov/>
- Información sobre ensayos clínicos en Europa: <https://www.clinicaltrialsregister.eu/>
- Información RARE CANCERS EUROPE: <http://www.rarecancers.eu>
- Información sobre cánceres raros en Francia: [www.cancer.ooreka.fr/comprendre/cancers-rares](http://www.cancer.ooreka.fr/comprendre/cancers-rares)
- HAEMACARE: <http://www.haemacare.eu>
- National Cancer Institute Website: <http://www.cancer.gov>
- NORD: Hereditary Breast and Ovarian Cancer Syndrome, HBOCNORD: <https://rarediseases.org/rare-diseases/hereditary-breast-ovarian-cancer-syndrome/>
- NORD website: <https://rarediseases.org/for-patients-and-families/information-resources/info-clinical-trials-and-research-studies/>
- National Comprehensive Cancer Network (NCCN): [https://www.nccn.org/professionals/physician\\_gls/default.aspx](https://www.nccn.org/professionals/physician_gls/default.aspx)
- Macmillan, Reino Unido, información para pacientes de cánceres raros: <https://www.macmillan.org.uk/information-and-support/audience/rare-cancers/what-is-rare-cancer.html>
- Apoyo y asociación para pacientes de cánceres raros en Australia: <https://www.rarecancers.org.au/directory>
- Investigación sobre cánceres raros: [www.rarecancer.org](http://www.rarecancer.org)

**Declaración de conflicto de intereses.** La Dra. Fernández-Ortega es la autora principal. Inma Bonilla ha contribuido a parte del manuscrito. Ambas autoras declaran que no existe ningún conflicto de intereses.

### Bibliografía

1. Griggs RC, Batshaw M, Dunkle M, Gopal-Srivastava R, Kaye E, Krischer J, et al. Clinical research for rare disease: opportunities, challenges, and solutions. *Mol Genet Metab*. 2009;96(1):20-6. <https://doi.org/10.1016/j.ymgme.2008.10.003>.
2. Ray-Coquard I, Pujade Lauraine E, Le Cesne A, Pautier P, Vacher Lavenue MC, Trama A, et al. Improving treatment results with reference centres for rare cancers: where do we stand? *Eur J Cancer*. 2017;77:90-8. <https://doi.org/10.1016/j.ejca.2017.02.006>.
3. European Union directives. Directive 2011/24/EU of the European Parliament and of the council on the application of patients' rights in cross-border healthcare. Brussels; 2011 [cited 2018 Oct 1]. Disponible en: <https://eur-ex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/PDF/?uri=CELEX:32011L0024&from=EN>.
4. Decosterd S, Murphy A. Soins en oncologie. 2016;3:5-9. Disponible en: [www.soinsoncologie-suisse.ch](http://www.soinsoncologie-suisse.ch).
5. Gatta G, Capocaccia R, Botta L, Mallone S, De Angelis R, Ardanaz E, et al. Burden and centralized treatment in Europe of rare tumours: results of RARECAREnet—a population-based study. *Lancet Oncol*. 2017;18(8):1022-39.
6. Public Health England Reports. Cancer 52 the common voice for less common cancers. Rare and less common cancers. National Cancer Registration and Analysis Service (NCRAS). [http://www.ncin.org.uk/publications/rare\\_and\\_less\\_common\\_cancers](http://www.ncin.org.uk/publications/rare_and_less_common_cancers).



7. Gatta G, Trama A, Capocaccia R. RARECARENet Working Group. Epidemiology of rare cancers and inequalities in oncologic outcomes. *Eur J Surg Oncol*. 2019;45(1):3-11. <https://doi.org/10.1016/j.ejso.2017.08.018>.
8. Bosl J, Reaman G. Lack of guidelines, clinical data complicate treatment of rare cancers. *HemOnc Today*. 2008;9(11):9-13. <https://doi.org/10.1200/JCO.2012.41.6180>.
9. Dicato M. Cancer Research UK. What is a rare cancer?. 2019;2017:1-4.
10. Gatta G, Maarten Van Der Zwan J, Siesling S, Otter R, Tavilla A, Mallone S, et al. Surveillance of rare cancers in Europe grant agreement no. 2006113 work package no. 5 deliverable no. 13 technical report with basic indicators for rare cancers and health care related macro indicators [Internet]. [cited 2018 Sep 30]. Disponible en: <http://www.eurocare.it/>.
11. RARECARENet. Data source and methods [Internet] [cited 2018 Oct 1]. Disponible en: <http://www.rarecarenetwork.eu/>.
12. Reaman G. Lack of guidelines, clinical data complicate treatment of rare cancers. *HemOnc Today*. 2008;9(11):9-13.
13. Reaman G, Bosl J. Lack of guidelines, clinical data complicate treatment of rare cancers. *HemOnc Today*. 2008;9(11):9-13.
14. Gatta G, Van Der Zwan JM, Casali PG, Siesling S, Dei Tos AP, Kunkler I, et al. Rare cancers are not so rare: the rare cancer burden in Europe. *Eur J Cancer*. 2011;47(17):2493-511.
15. Gatta G, Trama A, Capocaccia R. RARECARENet Working Group. Epidemiology of rare cancers and inequalities in oncologic outcomes. *Eur J Surg Oncol*. 2019;45(1):3-11. <https://doi.org/10.1016/j.ejso.2017.08.018>.
16. Chung C. Management of neuroendocrine tumors. *Am J Heal Pharm*. 2016;73(21):1719-44.
17. Van Der Zwan JM, Trama A, Otter R, Larrañaga N, Tavilla A, Marcos-Gragera R, et al. Rare neuroendocrine tumours: results of the surveillance of rare cancers in Europe project. *Eur J Cancer*. 2013;49(11):2565-78.
18. Tsoli M, Angelousi A, Rontogianni D, Stratakis C, Kaltsas G. Atypical manifestation of parathyroid carcinoma with late-onset distant metastases. *Endocrinol Diab Metab Case Rep*. 2017;.
19. Cetani F, Pardi E, Marocci C. Update on parathyroid carcinoma. *J Endocrinol Investig [Internet]*. 2016;. [cited 2018 Oct 2];39:595-606. Disponible en: <https://link.springer.com.sire.ub.edu/content/pdf/10.1007/s2F540618-016-0447-3.pdf>.
20. Komatsubara KM, Carvajal RD. The promise and challenges of rare cancer research. *Lancet Oncol*. 2016;17(2):136-8. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(15\)00485-4](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(15)00485-4).
21. Simon Crompton. Ending the isolation. A guide to developing national rare cancer networks. *Cancerworld J*. 2017/2018;Winter:4-10.
22. Dixit N, Crawford GB, Lecomte M, Rittenberg CN, Fernández-Ortega P. Left behind: cancer disparities in the developed world. *Support Care Cancer*. 2016;24(8):3261-4. <https://doi.org/10.1007/s00520-016-3192-4>.
23. ESMO Working Group. Improving rare cancer care in Europe recommendations on stakeholder actions and public policies [Internet]. European; [cited 2018 Oct 1]. Disponible en: <http://annonc.oxfordjournals.org/cgi/content/full/18/12/1923>.
24. Mathoulin-Péllissier S, Pritchard-Jones K. Evidence-based data and rare cancers: the need for a new methodological approach in research and investigation. *Eur J Surg Oncol*. 2019;45(1):22-30.
25. Blay JY, Coindre JM, Ducimetière F, Ray-Coquard I. The value of research collaborations and consortia in rare cancers. *Lancet Oncol*. 2016;17(2):e62-9.
26. Billingham L, Malotki K, Steven N. Research methods to change clinical practice for patients with rare cancers. *Lancet Oncol*. 2016;17(2):e70-80. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(15\)00396-4](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(15)00396-4).
27. Sharifnia T, Hong AL, Painter CA, Boehm JS. Emerging opportunities for target discovery in rare cancers. *Cell Chem Biol*. 2017;. [cited 2018 Sep 29];24(9):1075-91. <https://doi.org/10.1016/j.chembiol.2017.08.002>.
28. Boyd N, Dancy JE, Gilks CB, Huntsman DG. Rare cancers: a sea of opportunity. *Lancet Oncol*. 2016;17(2):e52-61. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(15\)00386-1](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(15)00386-1).
29. Bogaerts J, Sydes MR, Keat N, McConnell A, Benson A, Ho A, et al. Clinical trial designs for rare diseases: studies developed and discussed by the international rare cancers initiative. *Eur J Cancer*. 2015;51(3):271-81.

30. Foster J. Insider research with family members who have a member living with rare cancer. *Int J Qual Methods*. 2009;8. [cited 2018 Oct 2]. Disponible en: <http://journals.sagepub.com.sire.ub.edu/doi/pdf/10.1177/160940690900800404>.
31. Sugawara Y, Narimatsu H, Hozawa A, Shao L, Otani K, Fukao A. Cancer patients on Twitter: a novel patient community on social media. *BMC Res Notes [Internet]*. 2012;5:699. Disponible en: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=3599295&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>.
32. Webpage. Cancers rares Le Centre Léon Bérard pilote le Réseau Européen de référence. Le Centre Léon Bérard. <http://www.centreleonberard.fr/>.

Andreas Charalambous

---

### Resumen

Durante las últimas dos décadas se han logrado avances significativos en el manejo y el tratamiento del cáncer; sin embargo, el estado de la ciencia y el desarrollo de la investigación se han retrasado con respecto a la identificación de los elementos físicos, psicosociales y existenciales de vivir con cáncer avanzado. Los pacientes y las familias experimentan numerosos desafíos físicos, psicológicos y espirituales persistentes y definitorios en este punto del proceso de la atención del cáncer que afectan a la dimensión humana en su totalidad. lo que a menudo conduce a una mala calidad de vida y a resultados del tratamiento subóptimos. Se ha defendido el modelo de atención de apoyo como medio para ayudar a aliviar los síntomas y para mejorar el bienestar de los pacientes, y de sus familias, que viven con una enfermedad avanzada. Esto se logra colocando al paciente (y a la familia) en el centro de la atención y desarrollando una vía específica de atención individualizada para abordar las necesidades personalizadas que corresponden a las dimensiones que constituyen un ser humano. El contexto que observa la provisión de cuidados de apoyo es aquel que está formado por un enfoque interdisciplinario, donde varias disciplinas trabajan juntas para lograr un objetivo común: brindar una atención de alta calidad que se adapte a las necesidades de apoyo de la persona, lo que puede ir más allá de los efectos del cáncer o de sus tratamientos.

---

### Palabras clave

Cuidados de apoyo · Individualidad · Necesidades · Cuidados paliativos · Cuidados holísticos

---

## La conceptualización de los cuidados de apoyo

La atención de apoyo ha sido definida por el National Cancer Institute (NCI) como la atención brindada para mejorar la calidad de vida de los pacientes a los que se les diagnostica una enfermedad grave o potencialmente mortal. El objetivo de la atención de apoyo es prevenir o tratar lo antes posible los síntomas de la enfermedad, los efectos secundarios causados por el tratamiento de la enfermedad y los problemas psicológicos, sociales y espirituales relacionados con la enfermedad o su tratamiento [1]. En la misma línea, la Multinational Association for Supportive Care in Cancer (MASCC) describe la atención de apoyo como la prevención y el manejo de los efectos adversos del cáncer y su tratamiento, incluido el manejo de los síntomas físicos y psicológicos y los efectos

secundarios en todo el proceso de atención del cáncer. La atención de apoyo también promueve la rehabilitación, la prevención secundaria del cáncer, la supervivencia y la atención al final de la vida [2]. Aunque estas definiciones son similares y encapsulan la esencia de la atención de apoyo al menos en el contexto de la atención del cáncer, parece haber una falta de claridad en la literatura en cuanto a las definiciones cuando se trata de conceptos relacionados que, a menudo, crean confusión entre médicos y pacientes. No es infrecuente que los cuidados de apoyo y los cuidados paliativos se consideren parecidos. Una revisión sistemática de Hui y cols. [3] reveló que existe una amplia gama de definiciones para estos términos, con superposiciones significativas, pero con muchas características distintivas. La misma revisión identificó el concepto de «cuidados paliativos» como definido de manera más homogénea y, en la mayoría de los casos, se refería a la atención interdisciplinaria centrada en mejorar la calidad de vida de los pacientes abordando sus necesidades físicas, emocionales y espirituales y apoyando a sus familias [3]. La Organización Mundial de la Salud (OMS) define los cuidados paliativos como «un enfoque que mejora la calidad de vida de los pacientes y sus familias frente a los problemas asociados a enfermedades potencialmente mortales, mediante la prevención y alivio del sufrimiento mediante la identificación precoz y la evaluación impecable y el tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales» [4]. La OMS también hace hincapié en que los cuidados paliativos se implementan «junto con otras terapias destinadas a prolongar la vida, como la quimioterapia o la radioterapia, e incluyen las investigaciones necesarias para comprender y manejar mejor las complicaciones clínicas angustiantes» [4]. Esta falta de claridad conceptual también parece tener una traducción clínica, como se vio en una encuesta en Estados Unidos que tenía como objetivo explorar las actitudes y creencias de los oncólogos médicos y los proveedores de nivel medio hacia el impacto del nombre cuidados paliativos en comparación con los cuidados de apoyo en la derivación de pacientes [5]. Los investigadores encontraron que los oncólogos médicos y los profesionales de salud de nivel medio tenían más probabilidades de derivar a los pacientes en las primeras etapas de la trayectoria de la enfermedad del cáncer a un servicio llamado atención de apoyo, en comparación con los cuidados paliativos. Tenían la misma probabilidad de derivar a los pacientes sintomáticos al final de la vida a un servicio denominado cuidados de apoyo que al de los cuidados paliativos [5]. En el mismo estudio, el análisis de contenido mostró que la mayoría de los entrevistados caracterizaron los cuidados paliativos como cuidados al final de la vida. Este es solo un ejemplo de investigación que demuestra que los profesionales de la salud están trabajando por identificar claramente las diferencias entre los cuidados paliativos y los de apoyo, así como en identificar el contexto en el que se integran estos dos modelos de atención y en cómo implementarlos mejor en la práctica clínica.

## El nacimiento de los cuidados de soporte

El modelo de atención de apoyo ha surgido como la fusión entre el modelo médico tradicional, que tiene su enfoque en la prolongación de los tratamientos y cuidados, y el modelo de paliativos, que se enfoca en la paliación de los síntomas en personas con enfermedades terminales. A pesar de que estos modelos se desarrollaron de forma aislada, los avances en las terapias contra el cáncer y la mejor comprensión de la enfer-

medad y su impacto en la persona revelaron la necesidad de integrar estos dos enfoques de atención, relacionados pero distintos. Un elemento común en estos dos modelos es que, independientemente del contexto en el que se brindan, el objetivo es corresponder a las necesidades del paciente. Muchas de estas necesidades surgen del impacto de los tratamientos relacionados con el cáncer en los pacientes y sus familias, que generan diferentes necesidades, crean expectativas y dan forma a las creencias [6, 7]. Por tanto, es necesario adaptar las necesidades de atención de apoyo en función de las características individuales de la persona, que pueden manejarse con atención individualizada, teniendo en cuenta la respuesta del paciente a la enfermedad. Esto es de suma importancia y fundamental en el contexto de la atención de apoyo, ya que los pacientes suelen corresponder de manera diferente al diagnóstico de cáncer, a los tratamientos y al pronóstico y, a menudo, pueden provenir de diferentes orígenes culturales. Por tanto, la atención individualizada no se refiere únicamente a las necesidades del paciente, sino que también tiene en cuenta los valores, las preferencias y las creencias de una persona [8], lo que tiene un impacto positivo en los resultados del paciente [9, 10]. El papel influyente de la prestación de atención individualizada también debe tenerse en cuenta al brindar atención de apoyo, ya que se ha encontrado que está asociada con conceptos como la calidad de vida y la calidad de la atención oncológica. En un estudio internacional [11] en Chipre, Finlandia, Grecia y Suecia, la atención individualizada se asoció con la confianza en las enfermeras, el estado de salud y la calidad de la atención.

La idea de los cuidados de apoyo se hace eco de los modelos actuales de prestación de cuidados que exigen un modelo integrado de cuidados, en el que los cuidados de apoyo y los paliativos coexistan desde el principio de la trayectoria de la enfermedad. Por ejemplo, el modelo de *pajarita* [12] se basa en el principio de integración temprana de los cuidados paliativos con el manejo de la enfermedad, en la que aún se reconoce la posibilidad de cura, así como la posibilidad de alcanzar un momento en que la muerte sea un posible resultado. La contribución de los cuidados de apoyo se destaca a través de la trayectoria de la enfermedad, con fluctuaciones según la progresión clínica de la enfermedad y las necesidades generadas como consecuencia de la propia enfermedad o sus tratamientos relacionados. El modelo equilibra entre los mejores y peores escenarios; sin embargo, permite introducir suavemente la posibilidad de morir en un momento en el que los pensamientos de los pacientes y sus familias pueden consumirse en la esperanza de curación [12]. Cada vez más, organizaciones internacionales, como la European Society of Medical Oncology (ESMO), reconocen la necesidad de integrar servicios de apoyo y paliativos en la atención del paciente con cáncer para lograr mejores resultados en el manejo de la enfermedad o sobre los efectos causados por los tratamientos relacionados [13].

## Retos para implementar cuidados de apoyo

A pesar de la aceptación universal del valor de la atención de apoyo y del hecho de que este enfoque ha avanzado mucho en algunos países, persisten desafíos que impiden su pleno despliegue en la práctica clínica y en la investigación en este tema. Se han identificado desafíos en el contexto más amplio de la atención de apoyo, pero también en contextos específicos de enfermedades, como el cáncer de pulmón [14]. Por

tanto, la literatura relevante ha resaltado la disparidad en la provisión de una atención oncológica de apoyo integral a este grupo de personas, un aspecto que se ha atribuido a una serie de factores. Dichos factores incluyen la falta de profesionales capacitados para llevar a cabo la investigación y la atención clínica, los estigmas culturales, una escasez de evidencias para guiar la prestación y la difusión de los servicios de atención de apoyo, una financiación limitada para desarrollar y probar intervenciones para aliviar los síntomas y mejorar la calidad de vida y una necesidad de métricas bien definidas para la calidad de los cuidados paliativos [15, 16]. Como resultado de estos desafíos, el ejemplo de la atención de apoyo en el contexto del cáncer infantil es un área de la práctica clínica en la que las directrices basadas en la evidencia sobre los cuidados de soporte son escasas [17]. Dado que la atención de apoyo aborda una amplia gama de efectos generados por enfermedades o tratamientos, estas pautas basadas en la evidencia deben estar disponibles para abarcar todos estos efectos y no priorizar algunas áreas de atención. En el mismo ejemplo del contexto del cáncer infantil, existe una tendencia a que estas directrices apunten a áreas específicas de los principales temas de atención de apoyo, como las náuseas, los vómitos y la neutropenia febril [18, 19]. Dado que el paciente a menudo se enfrenta a una serie de síntomas (es decir, grupos de síntomas), el énfasis de la atención de apoyo debe centrarse, de manera integral, en abordar sus necesidades en función del modelo biopsicosocial de atención y los principios de la atención total del paciente.

Los desafíos asociados con la investigación de los cuidados de apoyo también son considerables en áreas de atención específicas del cáncer. Por ejemplo, dentro del contexto del cáncer de pulmón, estos desafíos pueden incluir problemas en la selección de la muestra, que requieren más flexibilidad en los mecanismos de identificación y reclutamiento de pacientes, en la recolección de datos y en los intervalos de tiempo dedicados al estudio; problemas en la selección de un modo apropiado de entrega para la intervención, elección de una duración inadecuada del seguimiento y utilización de extensos cuestionarios. La mala gestión de estos retos ha dado lugar a una escasez de ensayos controlados aleatorios que sean rigurosos y de alta calidad [14]. Teniendo en cuenta el contexto de la atención de apoyo, muchos de estos desafíos pueden mejorarse, sino superarse, con una cuidadosa planificación.

## El camino a seguir

La integración temprana de los servicios de cuidados paliativos con la atención oncológica estándar poco después del diagnóstico de cáncer avanzado se ha defendido en los últimos años como un enfoque potencialmente eficaz. En este contexto de atención, el equipo interdisciplinar juega un papel fundamental en su implementación exitosa. Los miembros del equipo interdisciplinar también pueden asumir funciones de coordinación y gestión para promover la organización y la prestación de cuidados de apoyo. Por ejemplo, a través de la movilidad de los pacientes entre los distintos programas, la enfermera puede facilitar el acceso de los pacientes a la atención de apoyo al proporcionar una transición sin problemas de la oncología a los cuidados paliativos, promover su adherencia al tratamiento de apoyo y aumentar el empoderamiento del paciente [20].

Se ha demostrado que la atención coordinada con una enfermera a cargo del uso de los recursos preserva la calidad de los cuidados paliativos y reduce los costes [21].

La evidencia muestra que las intervenciones específicas dirigidas por enfermeras (por ejemplo, intervenciones de enfermería de atención psicosocial y de apoyo en el cáncer de mama, el cáncer ginecológico, etc.) pueden promover la prestación de una atención integral de alta calidad a los pacientes dentro del contexto interdisciplinar [22]. El programa de optimización de la administración de quimioterapia (PROCHE, Program of Optimization of Chemotherapy Administration) que se implementó en el Georges Pompidou European Hospital se presenta como un ejemplo de optimización de la prestación de cuidados de apoyo [23]. Al identificar la evaluación oportuna de los eventos adversos relacionados con la quimioterapia como un requisito previo para la atención de apoyo eficaz, el programa se desarrolló para optimizar el trabajo de la unidad de quimioterapia para pacientes ambulatorios, reducir las estancias hospitalarias innecesarias, gestionar eficazmente los eventos adversos y mejorar la calidad de vida y la supervivencia del paciente [24]. Como parte del programa PROCHE, una enfermera especializada actúa como enlace con el paciente y los demás miembros del equipo multidisciplinario. Los datos clínicos y biológicos se recopilan del paciente 2 días antes de la programación de la quimioterapia, lo que da tiempo al médico especialista para revisar los datos y realizar los cambios necesarios en la quimioterapia programada antes de la visita del paciente. Esta organización proactiva de la atención permite una evaluación completa de las necesidades del paciente de manera oportuna, maximizando así los resultados del tratamiento y minimizando los efectos adversos y, por tanto, la carga de la enfermedad.

Con los cambios en la prestación y la financiación de la atención en todo el mundo, la prestación de un nivel significativo de atención de apoyo se ha ampliado para incluir el entorno del hogar. Por tanto, un programa de cuidados solidarios debe extenderse para incluir los cuidados prestados en el hogar, no solo por los profesionales, sino también por quienes asumen el rol de cuidador familiar. Los estudios anteriores muestran que la mayoría de los cuidados de apoyo en el hogar son proporcionados por cuidadores familiares [25]; por tanto, es necesaria una adecuada preparación, y apoyo, de la persona que asume este tipo de cuidados. En este contexto, se han desarrollado varios programas de telemedicina en todo el mundo, ya sea para proporcionar atención de apoyo de forma remota o para apoyar a los miembros de la familia que brindan dicha atención al paciente. Un estudio de Roberts y cols. [26] introdujo una intervención de teleenfermería como un medio para apoyar a los pacientes en el hogar durante las horas posteriores. Como resultado de la implementación de este programa de atención de apoyo, se registraron resultados positivos, como la disminución de las visitas a las salas de emergencia y un mayor apoyo para las familias que cuidan a los pacientes en el hogar [26].

Con la integración de diferentes modelos de prestación de atención dentro del contexto de los cuidados de soporte, una unificación entre las intervenciones tradicionales y complementarias también debe considerarse como una forma de optimizar la atención de apoyo a través de un enfoque de atención integral. Según el National Centre for Complementary and Integrative Health (NCCA), la atención de salud «integradora» implica «unir enfoques convencionales y complementarios de manera coordinada» [27]. El National Institute for Clinical Excellence (NICE) describe las terapias complementarias como aquellas que se «utilizan junto con los tratamientos ortodoxos con el objetivo de proporcionar apoyo psicológico y emocional a través del alivio de los síntomas» [28]. Aunque el tratamiento convencional proporciona, en la mayoría de



los casos, un control adecuado de los síntomas, tiene algunas limitaciones. Sin embargo, varios síntomas (p. ej., la xerostomía, la eritrodismestesia palmo-plantar) no responden a los tratamientos convencionales, lo que hace que el paciente experimente una mala calidad de vida y una mayor carga de enfermedad. Sin embargo, un creciente aumento en el cuerpo de literatura científica demuestra que varias terapias complementarias pueden tener efectos beneficiosos para el alivio sintomático en pacientes con cáncer [29]. Estudios recientes también proporcionaron evidencias sobre la efectividad de tales intervenciones complementarias en el manejo de grupos de síntomas en pacientes diagnosticados con cáncer [30]. La complejidad de los síntomas y los efectos del tratamiento que experimentan los pacientes diagnosticados con cáncer requieren una integración de las intervenciones complementarias, basadas en la evidencia, en la práctica clínica, junto a los tratamientos convencionales.

## Conclusiones

El modelo de cuidados de soporte ha surgido como parte del camino para minimizar la carga del cáncer y de sus terapias relacionadas a lo largo de la trayectoria de la enfermedad, ya sea curable, paliativa o terminal. A pesar de los desafíos conceptuales que plantea el concepto de «atención de apoyo», la esencia sigue siendo que se trata de una filosofía unificadora que une el modelo médico tradicional y el modelo de cuidados paliativos. El resultado es lo que define el cuidado de soporte global; la prestación de cuidados de apoyo a los pacientes a lo largo del proceso continuo de cuidados del cáncer en diversos contextos, etapas y pronósticos de la enfermedad. La atención de apoyo es un concepto que utiliza los principios de la atención individualizada y la atención multidisciplinaria para lograr sus objetivos de ofrecer apoyo para las necesidades generadas por la enfermedad o el tratamiento.

## Bibliografía

1. NCI. <https://www.cancer.gov/publications/dictionaries/cancer-terms/def/supportive-care>. [fecha de última consulta: marzo 2018].
2. MASCC. <http://www.mascc.org/about-mascc>. [fecha de última consulta: marzo 2018].
3. Hui D, De La Cruz M, Mori M, Parsons HA, Kwon JH, Torres-Vigil I, Kim SH, Dev R, Hutchins R, Liem C, Kang D, Bruera E. Concepts and definitions for "supportive care," "best supportive care," "palliative care," and "hospice care" in the published literature, dictionaries, and textbooks. *Support Care Cancer*. 2013;21(3):659-85.
4. WHO. <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>. [fecha de última consulta: marzo 2018].
5. Fadul N, Elsayem A, Lynn Palmer J, Del Fabbro E, Swint K, Li Z, Poulter V, Bruera E. Supportive versus palliative care: what's in a name? *Cancer*. 2009;115(9):2013-21.
6. Charalambous A, Papadopoulos IR, Beadsmoore A. Towards a theory of quality nursing care for patients with cancer through hermeneutic phenomenology. *Eur J Oncol Nurs*. 2009;13:350-60.
7. Charalambous A, Papadopoulos IR, Beadsmoore A. Listening to the voices of patients with cancer: their advocates and their nurses: a hermeneutic-phenomenological study of quality nursing care. *Eur J Oncol Nurs*. 2008;12:436-42.
8. Suhonen R, Valimäki M, Leino-Kilpi H. Individualised care, quality of life and satisfaction with nursing care. *J Adv Nurs*. 2005;50:283-92.
9. Suhonen R, Charalambous A, Berg A, Katajisto J, Lemonidou C, Patiraki E, Sjovalk K, Stolt M, Radwin L. Hospitalised cancer patients' perceptions of individualised nursing care in four European countries. *Eur J Cancer Care*. 2018;27:e12525.

10. Qamar N, Pappalardo AA, Arora VM, Press VG. Patient-centered care and its effect on outcomes in the treatment of asthma. *Patient Relat Outcome Meas*. 2011;2:81-109.
11. Charalambous A, Radwin L, Berg A, Sjovalk K, Patiraki E, Lemonidou C, Katajisto J, Suhonen R. An international study of hospitalized cancer patients' health status, nursing care quality, perceived individuality in care and trust in nurses: a path analysis. *Int J Nurs Stud*. 2016;61:176-86.
12. Hawley PH. The bow tie model of 21st century palliative care. *J Pain Symptom Manag*. 2014;47(1):e2-5.
13. Cherny NI, Catane R, Kosmidis P. ESMO takes a stand on supportive and palliative care. *Ann Oncol*. 2003;14:1335-2137.
14. Schofield P, Ugalde A, Carey M, Mileskin L, Duffy M, Ball D, Aranda S. Lung cancer: challenges and solutions for supportive care intervention research. *Palliat Support Care*. 2008;6(3):281-7.
15. Greer JA, Jackson VA, Meier DE, Temel JS. Early integration of palliative care services with standard oncology care for patients with advanced cancer. *CA Cancer J Clin*. 2013;63:349-63.
16. Davis MP, Strasser F, Cherny N. How well is palliative care integrated into cancer care? A MASCC, ESMO, and EAPC project. *Support Care Cancer*. 2015;23(9):2677-85.
17. Loeffen EAH, Mulder RL, Kremer LCM, Michiels EMC, Abbink FCH, Ball LM, Segers H, Mavinkurve-Groothuis AMC, Smit FJ, Vonk IJM, vd Wetering MD, Tissing WJE. Development of clinical practice guidelines for supportive care in childhood cancer—prioritization of topics using a Delphi approach. *Support Care Cancer*. 2015;23(7):1987-95.
18. Lehrnbecher T, Phillips R, Alexander S, Alvaro F, Carlesse F, Fisher B, et al. Guideline for the management of fever and neutropenia in children with cancer and/or undergoing hematopoietic stem-cell transplantation. *J Clin Oncol*. 2012;30:427-38.
19. Dupuis LL, Boodhan S, Holdsworth M, Robinson PD, Hain R, Portwine C, et al. Guideline for the prevention of acute nausea and vomiting due to antineoplastic medication in pediatric cancer patients. *Pediatr Blood Cancer*. 2013;60:1073-82.
20. Fischer SM, Sauaia A, Kutner JS. Patient navigation: a culturally competent strategy to address disparities in palliative care. *J Palliat Med*. 2007;10(5):1023-8.
21. Addington-Hall JM, MacDonald LD, Anderson HR, et al. Randomized controlled trial of effects of coordinating care for terminally ill cancer patients. *Br Med J*. 1992;305:1317-22.
22. Wells M, Campbell P, Torrens C, Charalambous A, Sharp L, Wiseman T, Östlund U, Patiraki E, Nohavova I, Domenech-Climent N, Oldenmenger W, Kelly D. Recognising European Cancer Nursing (RECaN): a systematic review of trial evidence that helps to identify the roles and interventions of nurses caring for patients with cancer. *Eur J Cancer*. 2017;72(1):S4.
23. Scotte F. The importance of supportive care in optimizing treatment outcomes of patients with advanced prostate cancer. *Oncologist*. 2012;17(suppl 1):23-30.
24. Scotte F, Berhoun M, Marsan S, et al. PROCHE: a program to monitor side effects among patients treated in a medical oncology outpatient unit. *J Clin Oncol*. 2010;28(15 suppl):9152.
25. Papastavrou E, Charalambous A, Tsangari H. Exploring the other side of cancer care: the informal caregiver. *Eur J Oncol Nurs*. 2009;13(2):128-36.
26. Roberts D, Taylor C, MacCormack D, et al. Telenursing in hospice palliative care. *Can Nurse*. 2007;103:24-7.
27. Levy MH, Adolph MD, Back A, NCCN (National Comprehensive Cancer Network), et al. Palliative care. *J Natl Compr Cancer Netw*. 2012; 10:1284-309.
28. The Manual. London: NICE; 2004. [fecha de última consulta: 20 de mayo de 2016]. National Institute for Clinical Excellence (NICE). Guidance on cancer services. Improving supportive and palliative care for adults with cancer. Disponible en: <https://www.nice.org.uk/guidance/csg4/resources/improving-supportive-and-palliative-care-for-adults-with-cancer-773375005>.
29. Tsitsi T, Charalambous A, Papastavrou E, Raftopoulos V. Effectiveness of a relaxation intervention (progressive muscle relaxation and guided imagery techniques) to reduce anxiety and improve mood of parents of hospitalized children with malignancies: a randomized controlled trial in Republic of Cyprus and Greece. *Eur J Oncol Nurs*. 2017;26:9-18.
30. Charalambous A, Giannakopoulou M, Bozas E, Marcou Y, Kitisios P, Paikousis L. Guided imagery and progressive muscle relaxation as a cluster of symptoms management intervention in patients receiving chemotherapy: a randomized control trial. *PLoS One*. 2016. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0156911>.

Marie Met-Domestici y Anne E. Murphy

---

**Resumen**

En este capítulo describiremos brevemente el ámbito de la genética del cáncer. Primero resumiremos las nociones básicas de la genética y los patrones de herencia para poder presentar la evaluación clínica del cáncer genético y, finalmente, el asesoramiento genético que debería acompañar a cualquier test genético.

---

**Palabras clave**

Genética del cáncer · Evaluación · Asesoramiento genético

---

**Predisposición hereditaria al cáncer**

En este capítulo describiremos brevemente el ámbito de la genética del cáncer. Primero resumiremos las nociones básicas de la genética y los patrones de herencia para poder presentar la evaluación clínica del cáncer genético y, finalmente, el asesoramiento genético que debería acompañar a cualquier test genético.

Pese a que se pueden ver diferentes situaciones en consulta, hemos optado por centrarnos en el más conocido de los cánceres con predisposición hereditaria. El cáncer de mama y ovario hereditario (CMOH).

---

**Abordaje general de la genética del cáncer**

El cirujano francés Paul Broca fue el primero en describir, en 1866, que los cánceres de mama podían ser hereditarios. A su esposa le diagnosticaron un tumor precoz de mama, y él pudo demostrar, dibujando un árbol genealógico, que cuatro generaciones de la familia de su esposa ya lo habían padecido [1].

En 1974, Henry Lynch comenzó un inventario de los casos de cáncer familiar [2]. Algunas familias tienen más casos de cáncer de lo esperable de acuerdo con la prevalencia de tumores en la población general. Esto sugiere que algunos casos de cáncer podrían ser hereditarios. Más tarde se han ido identificando genes que se segregaban con la enfermedad y se ha entendido que estas mutaciones genéticas aumentan el riesgo de desarrollar cáncer.

Se han identificado más de 100 genes que predisponen al cáncer y la investigación continúa. Normalmente se admite que el 5-10% de todos los casos de cáncer se pueden atribuir a una mutación constitucional en estos genes [3].

La identificación de estos genes coincidió con el auge de la medicina predictiva. Cuando se identifica una predisposición hereditaria a un cáncer, se discuten algunos protocolos de vigilancia o medidas preventivas para reducir el riesgo de cánceres o detectar cánceres antes.

### ¿Cuáles son las implicaciones de los genes de predisposición al cáncer en la carcinogénesis?

Como se ha comentado en el capítulo 1, muchos de estos genes están implicados en la división celular. Es posible distinguir dos tipos de genes implicados en la carcinogénesis:

- **Oncogenes:** codifican proteínas que favorecen el proceso de multiplicación celular (factores de crecimiento, receptores de factores de crecimiento, factores de transcripción, proteínas implicadas en la progresión del ciclo celular, etc.).
- **Genes supresores de tumores:** codifican proteínas que participan en la detención del proceso de multiplicación celular (proteínas implicadas en la parada del ciclo celular, proteínas implicadas en la apoptosis, proteínas implicadas en el proceso de reparación del ADN, etc.).

La división celular es un proceso muy complicado y equilibrado. La evolución ha ido seleccionando muchos mecanismos que reducen el riesgo de que se acumulen mutaciones perjudiciales al 1) controlar la precisión de la replicación del ADN, 2) reparar el ADN cuando hay mutaciones, 3) impedir que los errores de ADN se transmitan de una generación celular a la siguiente, y, por último, 4) provocar la muerte celular cuando hay demasiados errores para ser reparados. Finalmente, el sistema inmunológico también controla cuidadosamente las células anormales.

La oncogénesis conlleva la acumulación lenta de múltiples errores que se tolerarán durante un tiempo y que, a la larga, pueden conducir a un crecimiento celular no deseado, innecesario y descontrolado: un tumor. El último golpe ocurre cuando las células tumorales desarrollan la capacidad de invadir los tejidos circundantes o distantes.

Por tanto, la oncogénesis lleva tiempo y precisa una acumulación de muchas alteraciones somáticas diferentes en los genes [4].

### ¿Qué es una mutación? Mutación somática frente a mutación constitucional germinal

Como seres humanos, tenemos muchas mutaciones en nuestros genes. La mayoría de las veces, estas variaciones no impiden que nuestros genes funcionen correctamente, es decir, aún pueden traducirse en ARNm funcional, y la proteína codificada correspondiente también funciona normalmente.

Se llama mutación patógena a aquella mutación que cambia la estructura del producto génico (proteína) o que afecta a la función normal del gen; o bien faltará la proteína resultante, o bien la proteína no funcionará correctamente [5].

Mutaciones en genes de predisposición al cáncer que conducen a la aparición del cáncer:

- Mutaciones en oncogenes (activación y regulación).
- Mutaciones que causan la pérdida de la función en genes supresores de tumores.

La acumulación gradual de estas mutaciones es condición *sine qua non* para la carcinogénesis. La evolución del tumor también depende de la acumulación de errores en los genes relacionados con el cáncer.

Las mutaciones en genes que se encuentran en un tejido en concreto se denominan **mutaciones somáticas**. Esas mutaciones se encuentran solo en el tejido tumoral, no en otras células del cuerpo. Por tanto, los tejidos sanos no tienen esas mutaciones. Las mutaciones somáticas no se heredan y no pueden transmitirse a la siguiente generación: ocurrieron por casualidad debido a diversas razones endógenas y/o exógenas en un tejido concreto.

A diferencia de las mutaciones somáticas, **las mutaciones germinales o constitucionales** están presentes en las células germinales parentales (óvulos o espermatozoides) y pueden transmitirse a la siguiente generación. Estas mutaciones pueden **heredarse de generación en generación**. Cuando las mutaciones de la línea germinal se encuentran en los genes con susceptibilidad al cáncer, puede transmitirse un mayor riesgo de cáncer a la siguiente generación. Esto significa que, al nacer, se sabe que hay un riesgo mayor de algunos tipos específicos de cáncer, porque un gen susceptible ya tiene una mutación en el momento de la concepción. Se requieren menos «pasos» para que las células normales comiencen a convertirse en cancerígenas.

Además, como una mutación heredada está presente desde el comienzo mismo de la concepción del individuo, todas las células del cuerpo la llevarán: se dice que la mutación es **constitucional**.

Aunque algunos oncogenes han estado implicados en predisposiciones hereditarias al cáncer, una gran mayoría de los genes implicados son genes supresores de tumores. Por lo tanto, nos centraremos en estos.

### La hipótesis del modelo de Knudson explica este proceso en los genes supresores de tumores

Hay dos copias de los genes: uno heredado de la madre y uno heredado del padre.

La hipótesis de Knudson de los «dos golpes» (también llamada de los «dos *hits*») para la génesis del tumor explica la diferencia entre las mutaciones esporádicas y las constitucionales en los genes supresores de tumores.

Desde un punto de vista genético estricto, las mutaciones en los genes supresores de tumores tienen que afectar a ambas copias del gen para interferir con la función normal del gen.

Cuando alguien porta una mutación germinal en un gen supresor de tumores, una copia del gen porta la mutación y la otra es una copia normal del gen. Por lo tanto, el «primer golpe» ya se ha heredado.

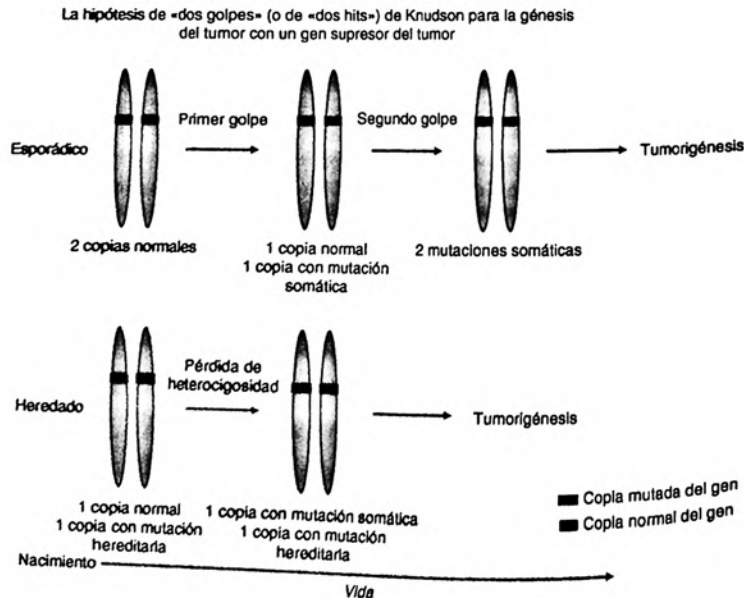
El «segundo golpe» es lo que llevará a la inactivación del segundo alelo. Se produce una mutación somática (en una sola célula al principio) que conduce a la pérdida de heterocigosidad. Por tanto, se pierde la función del gen, al principio en una sola célula, pero también en cada una de las células que descenderán de esta célula progenitora [6].

El riesgo de tener algunos cánceres aumenta significativamente comparado con el riesgo de la población general porque se «necesitan» menos pasos para dar lugar al «segundo golpe».

Por eso, desde la perspectiva clínica, se llama **autosómica dominante** a la predisposición a desarrollar un cáncer en personas portadoras de mutaciones hereditarias en genes supresores de tumores. Una sola copia incorrecta heredada del gen es suficiente para aumentar significativamente el riesgo de desarrollar algunos tipos de cánceres, dependiendo del gen.

En la población general, también surgen cánceres esporádicos. En un caso de *cáncer esporádico*, las dos copias de los genes son originalmente normales. Tienen que ocurrir dos «golpes mutacionales» en una célula. Se necesita más tiempo para acumular esas mutaciones somáticas que, en última instancia, podrían conducir a la aparición del tumor.

En las personas que tienen una mutación constitucional en un gen supresor de tumores se necesitan menos pasos para inactivar el gen. Por tanto, en ese grupo de personas, la aparición del tumor es un proceso más probable y rápido. En consecuencia, los cánceres en ese grupo de población tienden a aparecer más temprano en la vida. Además, y dado que la mutación constitucional está presente en todas las células del cuerpo, esto explica por qué las personas con una predisposición hereditaria al cáncer pueden desarrollar más de un tumor (p. ej., los cánceres de mama bilaterales se observan con más frecuencia en mujeres que tienen una mutación en los genes *BRCA*, ya que todas las células del tejido mamario tienen la mutación).



## El modo de herencia autosómica dominante es más común para las mutaciones en los genes de predisposición al cáncer

Aunque existe un patrón de herencia autosómico recesivo, el modo de herencia más común de las mutaciones en los genes de predisposición hereditaria es el autosómico dominante. Esto significa que la condición se descubre cuando solo una de las dos copias del gen está mutada. Los pacientes son heterocigotos para la mutación.

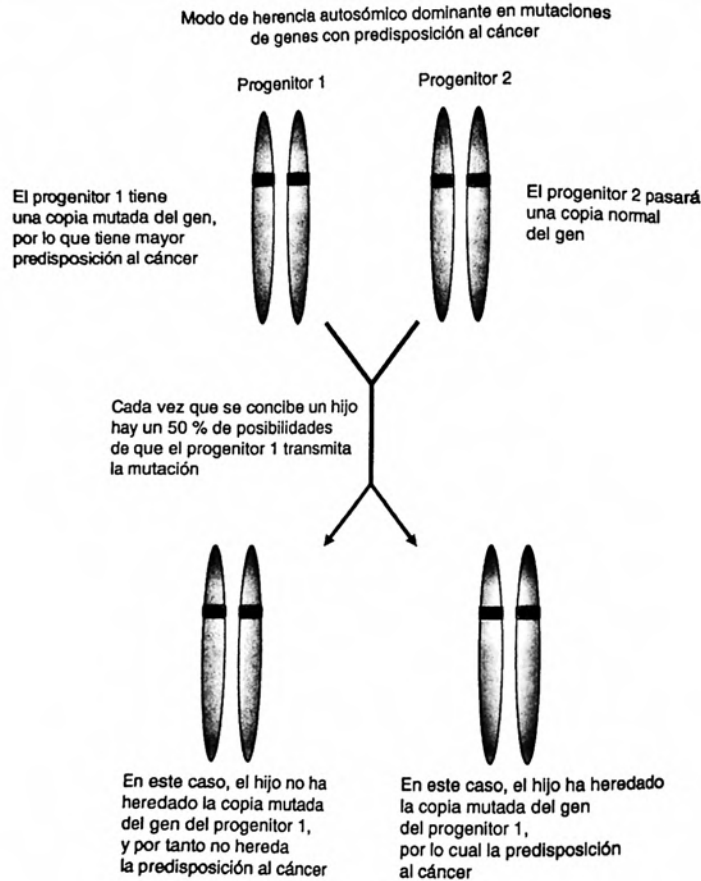
En resumen, los pacientes expuestos a un mayor riesgo de cáncer tienen:

- Una copia mutada del gen.
- Una copia normal del gen.

Este hecho implica tres repercusiones cruciales:

- La copia mutada ha sido heredada (ya sea del padre o de la madre). Como resultado, *uno de los padres* también debería ser portador de la mutación.
- Si uno de los padres es portador, todos los *hermanos* tienen un 50% de posibilidades de tener la mutación.
- El paciente que sea portador de una mutación tiene un 50% de posibilidades de transmitirla a toda su descendencia, independientemente del sexo.





Como se ha explicado anteriormente, esas mutaciones son constitucionales. Pueden ser transmitidas tanto por mujeres como por hombres. Significa que los óvulos o los espermatozoides pueden portar la mutación (progenitor 1). Dado que solo transmitimos una de las dos copias de cada gen a la siguiente generación, los espermatozoides y los óvulos llevan la copia mutada o la normal del gen. Dado que el padre no portador (progenitor 2) transmitirá automáticamente una copia normal del gen, el embrión fertilizado tiene un 50% de posibilidades de portar la mutación.

## Evaluación genética del cáncer y asesoramiento genético

El cáncer es una enfermedad común. Un tercio de las mujeres y la mitad de los hombres serán diagnosticados algún día de cáncer [7]. El envejecimiento es el factor principal que aumenta el riesgo de cáncer; y la mayoría de los cánceres son esporádicos, es decir, ocurren por casualidad. Varios factores conducen a la acumulación de mutaciones somáticas a lo largo de los años. Estos factores pueden ser endógenos y/o exógenos.

Para cualquier tipo específico de cáncer, sabemos:

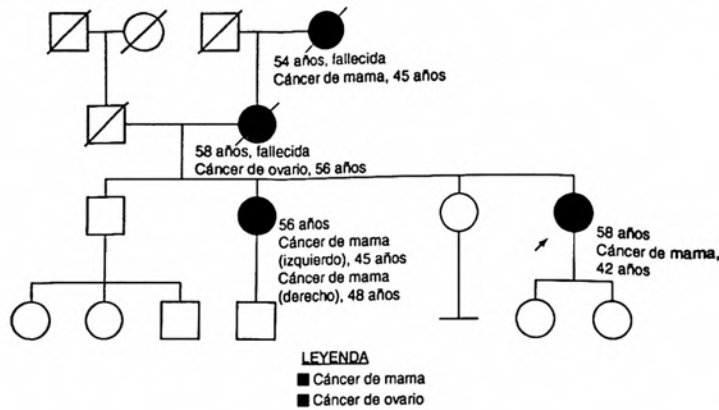
- La media de edad al inicio.
- La proporción de personas diagnosticadas con este tipo de cáncer en la población general (incidencia).

El objetivo de la recopilación de antecedentes familiares y personales es buscar alguna indicación que aparezca fuera del rango de lo que normalmente se espera que ocurra en la población general.

## Dibujar un árbol genealógico

Los probandos son personas que acuden a una consulta. La historia personal de cáncer del probando debe integrarse en la historia familiar de cáncer. Se debe dibujar un árbol genealógico preciso, que reúna a parientes de, al menos, tres generaciones. Las mujeres están representadas por círculos, los hombres por cuadrados. Se deben representar el lado materno y el paterno de la familia. El diagnóstico de cáncer y la edad de inicio de la enfermedad son características importantes que deben destacarse en dicho documento para que sea más fácil determinar si hay sospecha de una predisposición hereditaria a los cánceres.

En la siguiente figura, el probando está marcado con una flecha. Esta señora tiene 58 años. Le diagnosticaron cáncer de mama a los 42 años. Tiene dos hijas sanas. Tiene una hermana sana y un hermano sano, así como sobrinas y sobrinos sanos. Su segunda hermana fue diagnosticada de cáncer de mama bilateral a los 45 y 48 años. Su madre fue diagnosticada de cáncer de ovario a los 56 años y su abuela de cáncer de mama a los 45. Nadie del lado paterno de la familia ha sido diagnosticado de cáncer.



## Evaluación genética

Usaremos este árbol genealógico como ejemplo para ilustrar una sospecha de predisposición hereditaria al cáncer de mama y ovario (CMOH). Basándose en la historia de antecedentes personales y familiares, algunas características llevarán al profesional de asesoramiento genético a discutir sobre las pruebas genéticas en la familia.

Las siguientes situaciones podrían hacer pensar en el síndrome del CMOH:

- Historia personal de cáncer de mama de inicio joven.
- Antecedentes personales de cáncer de mama «triple negativo» (un subtipo específico de cáncer de mama).
- Historia personal de cáncer de mama y ovario.
- Cáncer de mama bilateral con el primer tumor antes de los 50 años.
- Familiares cercanos diagnosticados con cáncer de mama y/o de ovario.
- Hombre diagnosticado con cáncer de mama.
- Familiares en generaciones sucesivas con cáncer de mama y/o de ovario.

En el ejemplo del árbol genealógico anterior, algunas características sugieren una predisposición hereditaria a los cánceres de mama y de ovario:

- Diagnóstico de cáncer de mama y de ovario en parientes cercanos durante tres generaciones.
- La hermana del probando ha sido diagnosticada con cáncer de mama bilateral, ambos tumores diagnosticados antes de los 50 años.

La evaluación de los antecedentes personales y familiares trata de buscar indicaciones que conduzcan a ofrecer pruebas genéticas cuando se espera un beneficio en términos de vigilancia y prevención para el paciente y sus familiares. Esa es la razón

por la que las indicaciones para las pruebas deberían ser más amplias, en lugar de muy restrictivas.

Las recomendaciones para ofrecer pruebas genéticas a los pacientes pueden variar de un país a otro, principalmente según las recomendaciones nacionales.

En algunos países, el gobierno paga estas pruebas siempre que el profesional experto prescriba las pruebas. En esos lugares, como Francia, por ejemplo, puede ser apropiado utilizar algún modelo de cálculo de riesgo, como la herramienta BOADICEA (el grupo francés Groupe Génétique et Cancer discute los criterios para las pruebas). La herramienta BOADICEA (*Breast and Ovarian Analysis of Disease Incidence and Carrier Estimation Algorithm*) consiste en un algoritmo que estima el riesgo de que un individuo sea portador de una mutación que predispone al cáncer de mama y de ovario. Recopila los datos sobre los antecedentes personales y familiares con la edad de aparición de los cánceres de mama/ovario/próstata y páncreas. Se debe introducir a todos los miembros de la familia en el programa para la codificación y, con el cálculo de estos datos se evaluará la probabilidad de que el probando tenga una mutación, lo que podría ser útil en algunos casos para determinar si la prueba es apropiada o no [8].

En otros lugares, las pruebas las financian compañías de seguros privadas o incluso el paciente.

En Suiza, el sistema de seguro médico obligatorio en vigor cubre los precios de las pruebas, si se cumplen los criterios de prueba elaborados por el grupo suizo de investigación clínica del cáncer SAKK [9].

Con o sin herramientas de cálculo de riesgo, la idea es poder ofrecer pruebas genéticas a los probandos, cuando parezca apropiado o razonable. Los criterios de prueba siempre se pueden debatir, pero la idea es poder ofrecer pruebas genéticas a todos los pacientes que puedan beneficiarse de los resultados de estas pruebas para poder dar el tratamiento recomendado.

## De las pruebas específicas al panel de pruebas

Cuando resulta apropiado hacer pruebas genéticas, *deben comenzarse en una familia con un individuo afectado*. Si es posible, la persona más apropiada a la que ofrecer las pruebas genéticas debería ser el miembro más joven de la familia que haya sido diagnosticado. Es decir, esta persona es la que más información puede proporcionar para intentar explicar el patrón familiar.

Si se encuentra una mutación, es posible ofrecer pruebas predictivas a los familiares para poder determinar quién necesita un seguimiento más intensivo y tranquilizar a quienes no comparten la mutación y, por tanto, tienen el riesgo de cáncer de la población general.

Hace tiempo, las pruebas genéticas del cáncer solían incluir solo algunos genes específicos. Por ejemplo, cuando los antecedentes de cáncer personales y familiares sugerían una predisposición hereditaria a los cánceres de mama y de ovario, solo se miraban dos genes, *BRCA1* y *BRCA2*. El *BRCA1* fue identificado por el laboratorio de Mary-Claire King en 1990, en la UC Berkeley [10], y el *BRCA2* en 1994 [11].

Los genes *BRCA* codifican proteínas involucradas en un proceso de reparación del ADN llamado recombinación homóloga. Cuando alguien tiene una mutación en *BRCA*, todas las células son heterocigotas para la mutación *BRCA* heredada, una copia del gen

funciona normalmente, la otra no. Cuando una célula pierde por accidente su único alelo *BRCA* funcional, el proceso de recombinación homóloga se interrumpe. Entonces se implican otros procesos de reparación alternativos, pero esto conlleva una mayor posibilidad de inestabilidad genómica, lo que aumenta el riesgo de tumorigénesis. Las mutaciones constitucionales en esos genes se han asociado con un aumento significativo en los riesgos de cáncer de mama y ovario [12, 13].

Aunque las mutaciones en esos dos genes explican la mayoría de las situaciones que podrían provocar una predisposición hereditaria al cáncer de mama, se miran al mismo tiempo algunos otros genes, descritos más recientemente [12].

Estos últimos años, junto con la expansión de la *secuenciación de próxima generación*, que permite mirar simultáneamente muchos genes, se están utilizando las pruebas de panel en todo el mundo. Por tanto, pueden explicarse más casos por mutaciones en otros genes. Esto aumentará el conocimiento y permitirá ir ajustando las recomendaciones [14].

### Asesoramiento genético antes de la prueba

El asesoramiento genético es una conversación general con el probando. Tiene que incluir la educación del paciente sobre la afección sospechada, así como una explicación sobre las nociones básicas de los patrones genéticos y de la herencia. Deben detallarse las implicaciones personales y familiares de las pruebas. Esta discusión también se centra en los aspectos psicológicos particulares de estas pruebas. En conjunto, el asesoramiento genético debe ofrecer las suficientes herramientas para que el probando pueda tomar una decisión informada sobre la realización o no realización de pruebas genéticas.

En primer lugar, la educación del paciente debe abarcar las nociones genéticas y hereditarias básicas, descritas anteriormente. Después se deben detallar los posibles resultados de las pruebas y sus implicaciones.

### Posibles resultados de las pruebas

Las pruebas genéticas son diferentes de cualquier prueba biológica común. Si los análisis de sangre dan un resultado «dentro del rango» o «fuera del rango», los resultados de las pruebas genéticas son mucho más complicados que eso. Y explicar el posible resultado de la prueba es uno de los desafíos del asesoramiento genético.

Los resultados pueden ser *positivos*. En ese caso, se encuentra una mutación en la muestra. Se puede dar una explicación al diagnóstico del paciente y se pueden implementar protocolos de prevención de riesgos. Además, se ofrecerán pruebas dirigidas para los familiares.

Los resultados también pueden ser *negativos*. En ese caso, no se encuentra ninguna mutación en la muestra. Los resultados de las pruebas no explican los antecedentes médicos personales y familiares, y no se ofrecerán exámenes de detección específicos a los familiares. Se ofrecerán recomendaciones de detección basadas en los antecedentes familiares de la enfermedad.

También se pueden encontrar «variantes de significado desconocido» (*VUS, variants of unknown significance*). La probabilidad de detectar tales variantes aumenta con las

pruebas de panel NGS. En tal caso, el laboratorio encuentra un cambio en un gen, pero el impacto en el funcionamiento del gen no está claro: esto puede afectar o no a la función del gen. En la mayoría de los casos, el laboratorio informa al servicio de genética del cáncer, si posteriormente se reclasifica la *VUS*, para informar al paciente. Hasta entonces, la *VUS* no se utilizará ni para recomendar un cambio en el seguimiento del paciente ni para ofrecer ningún cribado dirigido a un familiar [14, 15].

### Implicaciones de las pruebas

#### Implicaciones personales de las pruebas

##### Aumento de la vigilancia y cirugías de reducción de riesgos

El asesoramiento genético previo a la prueba tiene que describir las implicaciones y los límites de la prueba para que los pacientes puedan decidir libremente si quieren o no hacérsela. Ahora que preferimos hacer pruebas de panel, estas explicaciones tienden a ser más complicadas y tienen que ser completas [14]. El consentimiento informado es fundamental en el asesoramiento previo a la prueba.

Hace tiempo que se sabe que algunos genes están relacionados con determinados cánceres, mientras que otros se han correlacionado más recientemente. Dado que las pruebas de panel acaban de empezar a usarse de manera general, tendremos que recopilar información durante años para aumentar el conocimiento sobre estos genes recién descubiertos en entornos clínicos. Cuando se encuentra una mutación constitucional deletérea, puede asociarse a un riesgo alto o moderado de cáncer, según el gen [16-19].

Centrémonos en los genes *BRCA1/2*. Las mutaciones en esos genes están asociadas con un riesgo alto de cáncer de mama y de ovario en las mujeres. Los hombres con una mutación *BRCA2* tienen un mayor riesgo de cáncer de próstata. También debe vigilarse el pecho en los hombres. Una mujer con una mutación *BRCA* tiene un riesgo de por vida de cáncer de mama del 60-80% (el riesgo en la población general es de alrededor del 12%), mientras que el riesgo de cáncer de ovario a lo largo de la vida aumenta al 20-40% (alrededor del 1% en la población general). Las mujeres ya diagnosticadas con cáncer de mama también tienen un mayor riesgo de cáncer de mama contralateral cuando son portadoras de la mutación *BRCA* [12].

Los hombres con mutaciones en *BRCA2* tienen un mayor riesgo de padecer cáncer de mama (8% frente al 0,05% en la población general) y cáncer de próstata (20% frente al 16%) [12].

Se ofrecen recomendaciones de detección y cirugías para reducir el riesgo. Las recomendaciones representadas a continuación están adaptadas de las guías de la National Comprehensive Cancer Network (NCCN).

#### Vigilancia mamaria y posibilidad de cirugía de reducción de riesgo

Edad	Vigilancia	Cirugía de reducción de riesgo
25-30 años	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Resonancia magnética de mama anual</li> <li>- Examen clínico cada 6 meses</li> </ul>	La mastectomía bilateral está disponible para las pacientes que eligen esta opción
Más de 30 años	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Resonancia magnética de mama anual</li> <li>- Mamografía y ecografía mamarias anuales</li> <li>- Examen clínico cada 6 meses</li> </ul>	

### Medidas preventivas de cáncer ovárico

Edad	Vigilancia	Salpingooforectomía reductora de riesgos (SOB)
Hasta que se haga la SOB	Ecografía pélvica cada 6 meses Análisis de sangre CA-125 cada 6 meses	
Desde los 35 años (en cualquier caso, una vez finalizada la maternidad)		Salpingooforectomía bilateral

### Nuevas opciones de tratamiento y perspectivas

Las pruebas genéticas también pueden tener algún impacto directo en el tratamiento del cáncer para algunos pacientes. Los tratamientos con inhibidores de la PARP ahora están disponibles para mujeres con cáncer de ovario con mutación en los genes *BRCA*.

Como dijimos anteriormente, las células con mutaciones *BRCA* no podrán utilizar el proceso de recombinación homóloga para la reparación del ADN. La célula utiliza algunos procesos de reparación alternativos, que se asocian con mayores posibilidades de inestabilidad genómica [13].

La PARP (poli-ADP polimerasa I) es una enzima involucrada en esos procesos alternativos de reparación del ADN. En pacientes con mutación *BRCA*, los procesos alternativos de reparación del ADN aumentan la inestabilidad del genoma. Si se ofrece un tratamiento con un inhibidor de la PARP a los pacientes, las células no tomarán estas rutas alternativas. Las células permanecerán con roturas de la doble hélice de ADN, lo que conducirá a la apoptosis celular. Este proceso inducido se llama letalidad sintética. En 2005, dos estudios demostraron la eficacia de los inhibidores de la PARP en células con deficiencia de *BRCA* [20, 21].

Diferentes estudios posteriores mostraron el beneficio esperado del tratamiento con inhibidores de la PARP en pacientes *BRCA* positivas diagnosticadas con cáncer de ovario [22, 23].

Por tanto, las pacientes diagnosticadas con cáncer de ovario, especialmente el subtipo seroso de alto grado, se derivan a clínicas de genética del cáncer para definir su estado de *BRCA* para poder dar opciones de tratamiento.

Además, las investigaciones en curso tienden a centrarse en pacientes *BRCA* con cánceres de mama triple negativos (tumores que no expresan los receptores de estrógeno, progesterona y HER2), con el fin de ofrecerles quimioterapias dirigidas [24, 25].

### Implicaciones familiares de las pruebas

Cuando se encuentra una mutación en una familia, la información debe compartirse con los miembros de la familia para que los familiares puedan decidir si desean someterse a pruebas predictivas. La prueba predictiva es una prueba dirigida. O se encuentra la mutación o no se encuentra. Esto permite ofrecer una gestión de riesgos adecuada a los miembros de la familia que lo necesitan y tranquilizar a los que no tienen la predisposición.

### Limitaciones de las pruebas

Realizar pruebas genéticas conlleva algunos *problemas psicológicos* que deben mencionarse. Estos problemas psicológicos representan una parte muy importante del asesoramiento genético; deben abordarse exhaustivamente los límites de las pruebas, así como sus ventajas e inconvenientes.

En primer lugar, los pacientes deben ser conscientes de que los resultados de las pruebas genéticas pueden ser más complicados que una respuesta de sí o no.

Unas pruebas positivas permiten entrar en el área de la medicina predictiva. Tiene que ser un proceso de toma de decisiones compartido entre el paciente y el equipo para organizar un seguimiento más intensivo o proponer posibilidades quirúrgicas.

Por otro lado, si el paciente ya ha sido diagnosticado con cáncer, un resultado negativo o no informativo puede ser más difícil de entender. Los resultados de las pruebas genéticas no pueden explicar el diagnóstico, ya que otros muchos factores pueden haber influido en la carcinogénesis. A medida que continúan las investigaciones, los avances técnicos pueden permitirnos descubrir otras asociaciones de genes con enfermedades. No obstante, algunos pacientes pueden esperar demasiado del resultado de una prueba genética. Algunos pueden sentir frustración cuando no se encuentra ninguna mutación, dejando sin respuesta a la pregunta: «¿por qué tengo cáncer?».

Además, la posibilidad de encontrar una «variante de significado desconocido» puede ser difícil de aceptar para algunos pacientes.

### Ventajas e inconvenientes de las pruebas

#### Ventajas de las pruebas

- Conocer una mutación permite al equipo médico ofrecer opciones para reducir el riesgo.
- Los resultados pueden beneficiar a otros miembros de la familia: si la prueba es positiva, los hijos, los hermanos y los padres tienen un 50% de probabilidad de tener la mutación. Una vez que se encuentra una mutación en una familia, es más fácil hacer pruebas genéticas a los familiares, ya que serán específicas para la mutación conocida. Los resultados de las pruebas se obtienen más rápidamente; si son negativos, reducen la ansiedad y, si son positivos, ayudan a ofrecer estrategias para reducir los riesgos [14]. Por consiguiente, las pruebas medirán el riesgo y eliminarán la incertidumbre.

#### Inconvenientes de las pruebas

- Un resultado negativo podría dar una falsa sensación de seguridad. Algunos otros genes u otros factores desconocidos aún podrían aumentar el riesgo de cáncer.
- Un resultado positivo puede ser estresante. Algunas personas pueden necesitar apoyo psicológico para lidiar con la ansiedad [26].
- Puede ser difícil para los pacientes compartir con sus familiares que son portadores de una mutación. Saber que hay una mutación en la familia puede alterar la relación entre los miembros de la misma. A veces, algunos pueden sentirse responsables de transmitir una mutación. Y aquellos que dieron negativo también pueden sentirse culpables hacia quienes tienen un alto riesgo de cáncer [14].
- Dado que los resultados de las pruebas genéticas son datos sensibles, deben beneficiarse de una protección de datos y confidencialidad muy alta. Existe riesgo de discriminación por los resultados.

En resumen, la oncogenética es un campo importante que las enfermeras deben comprender para poder responder a sus pacientes de oncología cuando les preguntan sobre el riesgo que tienen sus familiares, especialmente sus hijos. Hoy en día, la mayoría de los servicios de oncología funcionan junto con los servicios de genética del cáncer, y el asesoramiento genético suele formar parte del tratamiento.



## Bibliografía

1. Paul Broca *Traité des tumeurs*, 1866.
2. Familial Cancer Prevalence Spanning Eight Years, Family N, Henry T, Lynch MD. *Arch Intern Med*. 1974;134(5):931-8.
3. Nagy R, Sweet K, Eng C. Highly penetrant hereditary cancer syndromes. *Oncogene*. 2004;23:6445-70.
4. *Biologie Moléculaire de la cellule*, éditions DE BOECK.
5. *Genes VI*, éditions DE BOECK.
6. Chial et al. 2008.
7. American Cancer Society. [www.cancer.org](http://www.cancer.org).
8. Antoniou AC, et al. The BOADICEA model of genetic susceptibility to breast and ovarian cancers: updates and extensions. *Br J Cancer*. 2008;98:1457-66.
9. Chappuis PO, Bolliger B, Bürki N, Buser K, Heinimann K, Monnerat C, Morant R, Pagani O, Perey L, Rabaglio M. Sheila Unger on behalf of the Swiss Group for Clinical Cancer Research (SAKK) Network for Cancer Predisposition Testing and Counseling. Swiss guidelines for counseling and testing Genetic predisposition to breast and ovarian cancer. 2017.
10. Hall J, Lee M, Newman B, Morrow J, Anderson L, Huey B, King M. Linkage of early-onset familial breast cancer to chromosome 17q21. *Science*. 1990;250:1684-9.
11. Stratton M. Identification of the breast cancer susceptibility gene BRCA2. *Nature*. 1995;378(6559):789-92.
12. Kuchenbaecker KB, et al. Risks of breast, ovarian, and contralateral breast cancer for BRCA1 and BRCA2 mutation carriers. *JAMA*. 2017;317:2402.
13. Ashworth A. A synthetic lethal therapeutic approach: poly(ADP) ribose polymerase inhibitors for the treatment of cancers deficient in DNA double-strand break repair. *JCO*. 2008;26:3785.
14. Hall MJ, et al. Genetic testing for hereditary cancer predisposition: BRCA1/2, Lynch syndrome, and beyond. *Gynecol Oncol*. 2016;140:565.
15. Robson ME, et al. American Society of Clinical Oncology policy statement update: genetic and genomic testing for cancer susceptibility. *J Clin Oncol*. 2015;33:3660.
16. Hall MJ, Forman AD, Pilarski R, Wiesner G, Giri VN. Gene panel testing for inherited cancer risk. *J Natl Compr Canc Netw*. 2014;12:1339.
17. Richards S, et al. Standards and guidelines for the interpretation of sequence variants: a joint consensus recommendation of the American College of Medical Genetics and Genomics and the Association for Molecular Pathology. *Genet Med*. 2015;17:405.
18. Van El CG, et al. Whole-genome sequencing in health care. Recommendations of the European Society of Human Genetics. *Eur J Hum Genet*. 2013;21:580-4.
19. Ayme S, Gribaldo L, Matthijs G, Borry P. European workshop on genetic testing offer in Europe. 2013. <https://doi.org/10.2788/77188>.
20. Kalia SS, et al. Recommendations for reporting of secondary findings in clinical exome and genome sequencing, 2016 update (ACMG SFV2.0): a policy statement of the American College of Medical Genetics and Genomics. *Genet Med*. 2017;19(2):249-55. <https://doi.org/10.1038/gim.2016.190>.
21. Farmer H, McGabe N, Lord CJ, et al. Targeting the DNA repair defect in BRCA mutant cells as a therapeutic strategy. *Nature*. 2005.
22. Bryant HE, Schultz N, Thomas HD, et al. Specific killing of BRCA2-deficient tumours with inhibitors of poly(ADP-ribose) polymerase. *Nature*. 2005.
23. Fong PC, Boss DS, Yap TA, et al. Inhibition of poly(ADP-ribose) polymerase in tumors from BRCA mutation carriers. *N Engl J Med*. 2009.
24. Audeh W, Carmichael J, Penson RT, et al. Oral poly(ADP-ribose) polymerase inhibitor olaparib in patients with BRCA1 or BRCA2 mutations and recurrent ovarian cancer: a proof-of-concept trial. *Lancet*. 2010.
25. O'Shaughnessy J, Osborne C, Pippen JE, et al. Iniparib plus chemotherapy in metastatic triple-negative breast cancer. *N Engl J Med*. 2011;364(3):205-14.
26. Foster C, Watson M, Eccles R, Eccles D, Ashley S, Davidson R. Psychosocial Study Collaborators. Predictive genetic testing for BRCA1/2 in a UK clinical cohort: three-year follow-up. *Br J Cancer*. 2007;96(5):718-24. <https://doi.org/10.1038/sj.bjc.6603610>.

## Oncología en atención primaria

26

Maria Goreti da Rocha Rodrigues y Delphine Lesoin

### Resumen

Este capítulo presenta las nociones generales y los objetivos de la atención primaria de salud y la atención primaria desde el punto de vista de la enfermería. El tema central de este capítulo es el papel de la atención de enfermería y la promoción de la salud en el área de la oncología a lo largo de toda la trayectoria de la salud de la persona. Se presta especial atención a la atención oncológica en el hogar, con una descripción del enfoque de atención dirigida a niños, adolescentes y ancianos. Los cuidados paliativos también se tratan en relación con la atención primaria de salud.

Este capítulo debe ser de interés para los estudiantes del área de cuidados de enfermería y para los cuidadores del área de oncología, ya sea en la atención domiciliar o en la atención primaria de salud.

### Palabras clave

Enfermería de Atención Primaria · Enfermería oncológica · Supervivencia · Ámbito domiciliario · Cuidados paliativos

## Cuidados de atención primaria

En 1978, la atención primaria de salud se convirtió en uno de los ejes centrales de la OMS, tras la adopción de la declaración de Alma Ata y la estrategia de salud para todos en el año 2000 [1]. La atención primaria consiste en una atención sanitaria básica centrada en las necesidades de la población y se considera la piedra angular de todos los sistemas de salud. Puede mejorar la salud proporcionando acceso universal a la atención, contribuyendo a una reducción de los costes y una disminución de las desigualdades en materia de salud global [2]. Implica un compromiso con la equidad en materia de salud en el marco del desarrollo orientado a la justicia social [3].

La atención primaria comprende un acceso más amplio a los servicios requeridos y a una atención de calidad óptima. Se hace mayor hincapié en la prevención y el tratamiento temprano de los problemas de salud, especialmente cuando se aplica a todos. La idea es reorientar los servicios de salud para promover la salud atendiendo mejor las necesidades de la población. La promoción de la salud es una estrategia de intervención global para obtener resultados basados en la población. Su objetivo es

reducir el recurrir de manera inadecuada a los especialistas y la adopción de enfoques intersectoriales de la salud. La atención primaria de salud se asocia con mejores resultados de salud y ha demostrado ser más económica. Mejora la experiencia de los pacientes [4] y se lleva a cabo a nivel poblacional.

Esta atención debe ser accesible para todos, debe estar cerca del lugar donde viven y debe apoyar la autorresponsabilidad de la persona que se somete al tratamiento. El énfasis está en su continuidad y calidad en todo el proceso asistencial, asegurando al mismo tiempo un proceso personalizado y una atención «eficaz».

El aumento de la necesidad de atención primaria se deriva de cuestiones sociodemográficas vinculadas al envejecimiento de la población, al aumento de las enfermedades crónicas, a la complejidad de los tratamientos y su seguimiento, así como a los cambios tecnológicos.

El papel de la atención primaria es particularmente importante en oncología. En Suiza se diagnostican, aproximadamente, 42.000 nuevos casos de cáncer cada año. Cerca de uno de cada dos hombres y dos de cada cinco mujeres desarrollan cáncer en su vida. Desde principios de la década de 1980, la tasa de nuevos casos ha aumentado ligeramente, mientras que las muertes por cáncer están disminuyendo [5]. Cada vez más personas sobreviven al cáncer y terminan con comorbilidades adicionales que requieren un seguimiento específico [5]. Dado que una mejora en la tasa de supervivencia conduce a un aumento de la prevalencia, la atención primaria es importante para abordar las patologías contrarcorriente y para disminuir su prevalencia.

Ante los cambios demográficos, el aumento de los costes sanitarios, el desarrollo de la atención ambulatoria, la disminución de la duración de la hospitalización y la complejidad de las patologías y tratamientos, la atención primaria se ha vuelto indispensable para una atención óptima. En 2014 se inició una estrategia nacional contra el cáncer, que estará en vigor hasta 2020. En ella se determinan las principales direcciones prioritarias, las áreas de acción y las actividades asociadas [6]. Las direcciones prioritarias apuntan a la coordinación, la calidad y la innovación. Las áreas de actuación están orientadas a la prevención, el cribado, el tratamiento y el seguimiento (itinerarios de los pacientes, los servicios de salud y las competencias), así como a la investigación y los datos. Finalmente, las actividades asociadas incluyen la comunicación, la transferencia de conocimientos, la coordinación con otras estrategias y el establecimiento de una comunidad oncológica.

### Enfermería comunitaria: cuidados de enfermería en la atención primaria de salud

Las enfermeras son agentes de cambio para el sistema de salud. La enfermería primaria es un modelo para brindar atención de enfermería autónoma que se basa en la evidencia y que se basa en una mejor asistencia terapéutica por parte de la enfermera. Se hace hincapié en la interdisciplinariedad, colaboración y el reparto de responsabilidades para la continuidad de la atención. Hay cuatro elementos determinantes: la responsabilidad de la enfermera en el establecimiento de una relación con la persona que está siendo atendida y la puesta en común del proceso de toma de decisiones, la distribución del trabajo para una atención óptima y la asignación de recursos, la comunicación con el equipo de salud y liderazgo [7].

El cuidado de los pacientes está bajo la responsabilidad de una enfermera designada a lo largo de la trayectoria del paciente en un hospital o en un centro de atención. Esto implica asumir la responsabilidad, la planificación y la implementación de la atención a los pacientes y sus familiares, así como planificar la posible delegación de la responsabilidad a otros profesionales de la salud.

Se han documentado efectos positivos para los pacientes que siguieron este enfoque, que se pueden resumir como satisfacción con respecto a la atención recibida. Esto se tradujo en una mejor relación paciente-enfermera, una mejor transmisión de la información, un mayor apoyo psicosocial, la facilitación de la coordinación y la continuidad de la atención, así como en la participación del paciente en el proceso de toma de decisiones y la selección de diferentes opciones para el cuidado.

Otro efecto de este enfoque centrado en el paciente es que apoya el avance profesional, el desarrollo de la autonomía y la participación de las enfermeras en el proceso de toma de decisiones. También se han observado efectos positivos para el personal de enfermería, que se reflejan en una disminución de la tasa de absentismo y rotación, así como en una mejora en la calidad de la atención. Para todas las instituciones de salud, estos efectos llevaron a una disminución de costes [7].

### Enfermería oncológica y atención primaria

La perspectiva profesional de las enfermeras de atención primaria de salud en oncología es promover la salud. Los modelos disponibles para promover la salud pueden proporcionar un marco útil para el que los elementos clave son las estrategias comunitarias de prevención. Los enfoques se basan en la población, ya que consideran los determinantes sociales de la salud. En el centro se encuentran las acciones individuales alineadas con los determinantes de cercanía según la trayectoria vital, por lo que se pone en primer plano la relación con el paciente. Para un enfoque holístico, las enfermeras deben tener buenas habilidades en términos de poder comunicarse y mostrar compasión. Las habilidades interpersonales establecen habilidades de relación, y apoyan el cambio de comportamiento en la persona a la que se cuida para fomentar la promoción de formas de vida saludables.

En cuanto a la prevención del cáncer, la prevención primaria tiene como objetivo evitar los factores de riesgo y los determinantes causantes conocidos de la enfermedad, así como un aumento de los factores protectores para prevenir la aparición de la enfermedad. En la prevención secundaria, la atención se centra en la detección precoz en personas con alto riesgo de desarrollar la enfermedad. Por último, la prevención terciaria se centra en ayudar a las personas que se enfrentan al cáncer a controlar los efectos a largo plazo [8] y, después del cáncer, a los que sobreviven.

El papel de la enfermería comunitaria en el área de oncología también consiste en facilitar la toma de decisiones y la autodeterminación del paciente [9]. La toma de decisiones requiere construir una relación terapéutica a lo largo del seguimiento del paciente. Las enfermeras tienen una función de defensa del paciente para proteger sus intereses y deseos entre los demás miembros del equipo multidisciplinar. Son las encargadas de coordinar y gestionar la planificación y el proceso asistencial: de ahí la importancia de una comunicación eficaz y una clara distribución de responsabilidades [10].

## Los supervivientes

La atención primaria para la población que sobrevive a un cáncer es una prioridad en el trabajo continuo de atención contra el cáncer [11]. La supervivencia es la experiencia de vivir con cáncer, desde el momento del diagnóstico y, posteriormente, durante el resto de la vida y hasta su final. Esta población está particularmente sujeta al riesgo de sufrir efectos retardados de los tratamientos, así como a la aparición de recaídas o de nuevos cánceres [12]. Así, la atención comprende la prevención de efectos retardados, la detección y el seguimiento de recurrencias o la aparición de nuevos cánceres. La prevención también debe realizarse de manera más amplia mediante la detección y el seguimiento de los miembros de la familia.

Los tratamientos convencionales que se centran en el seguimiento de las recurrencias del cáncer se han ampliado para dar más consideración al bienestar y a la recuperación del paciente. La atención implica evaluación, identificación, seguimiento e intervenciones en cuanto a las consecuencias del cáncer y a los tratamientos que influyen en la calidad de vida. Los tratamientos pueden desencadenar una amplia gama de efectos adversos, con consecuencias que pueden ser físicas, psicológicas, sociales y económicas, tanto para el paciente como para sus familiares. La gestión eficaz de estas consecuencias es fundamental. En cuanto a los efectos físicos, es inevitable que se produzcan algunas lesiones en los tejidos normales durante el tratamiento, y el impacto en la calidad de vida varía según el tipo de tratamiento. Si bien algunos efectos del tratamiento pueden ser vistos relativamente a corto plazo, para algunos pacientes los problemas posteriores al tratamiento pueden persistir y considerarse efectos a largo plazo [4].

Los profesionales de la salud deben asegurarse de que se lleve a cabo el seguimiento y la gestión de los efectos psicosociales, físicos, espirituales y económicos. Los pacientes pueden vivir con miedo a una recurrencia o tener ansiedad, depresión o una disminución de la autoestima.

Se presta atención a la promoción de la salud mediante la enseñanza de comportamientos saludables a la persona afectada por el cáncer y a su familia. Finalmente, la atención primaria en oncología asegura la coordinación de la atención entre los distintos profesionales de la salud especializados que participan en la atención para garantizar la continuidad de la atención [13].

Las enfermeras de atención primaria de salud deben participar en todo el proceso de atención con el fin de actuar como un recurso para el superviviente. El énfasis debe estar en una mejor integración de la atención primaria para garantizar la continuidad y el apoyo de los pacientes, con el objetivo de una mejor calidad de vida. También comprende tener en cuenta el impacto de la enfermedad en sus familiares, amigos y cuidadores. Esta experiencia va acompañada de necesidades particulares en un «nuevo viaje», que es el de la supervivencia. Estos individuos pueden estar sobrecargados, desde una perspectiva psicológica, y experimentan cambios en sus relaciones.

La angustia existencial es un problema frecuentemente expresado por los pacientes. Por un lado, además de su propia experiencia, pueden cargar con la de sus seres queridos, lo que aumenta su carga. Algunos pacientes terminan prestando apoyo emocional a sus seres queridos en lugar de recibirlo [14]. La atención primaria de salud puede contribuir a apoyar al paciente y a aliviar esta carga, contrándose también

en los miembros de la familia y garantizando que ellos también reciban atención de seguimiento. Este enfoque permite que el superviviente reciba apoyo. Les permite reencontrar su rol de padre o cónyuge dentro de su entorno familiar y fortalecer su necesidad de reconocimiento, por un lado, y apoyar a la familia en su nueva reconfiguración, por el otro.

Las personas que han experimentado tener cáncer se enfrentan a tener que luchar para redescubrir una vida que no es la misma que tenían antes de la enfermedad. La incertidumbre, asociada con la recurrencia de la enfermedad, el impacto en la dinámica familiar y la carga de las pruebas diagnósticas frecuentes, puede conducir a algunas circunstancias de vida muy difíciles. Algunos pacientes se encuentran en una situación familiar precaria y se enfrentan a injusticias sociales, por lo que deben afrontar trámites administrativos especialmente costosos. Para algunos será difícil o inimaginable reincorporarse al mercado laboral profesional, recuperar su antiguo empleo u obtener un puesto a tiempo completo, con el consiguiente riesgo de alienación social. Se produce entonces una lucha por reintegrarse profesional y socialmente. Así, el cuidador puede entonces jugar un papel clave en el apoyo a la persona en su reintegración social, para ayudarla a encontrar una integración social adecuada que evite la exclusión [15].

## Diferentes modelos de colaboración

Se recomienda el uso de un modelo de atención compartida para brindar atención continua en el área de oncología y asegurar un plan de tratamiento y seguimiento individualizado. Existen varios modelos, como los «modelos dirigidos por enfermeras» o el «modelo de atención compartida», por ejemplo. Además, también han surgido roles específicos de enfermería, como el de «navegador» o «pívot».

## Función de navegador/pívot

La contratación de una enfermera pívot es una tendencia emergente en oncología. El concepto de una enfermera pívot se inició en Estados Unidos a principios de la década de 1990 [16], y su objetivo era mejorar el acceso a la detección del cáncer mediante la gestión de las demoras en el nivel de seguimiento clínico y eliminando los obstáculos para la atención del cáncer que pueden encontrar las personas de escasos recursos o los indigentes [2]. El concepto pronto se expandió a Nueva Escocia, a la luz de los problemas de accesibilidad debido a su geografía y a la disponibilidad de especialistas.

El concepto de «raíz principal», que subyace al término «pívot», realmente define las características del papel de una enfermera pívot. Esto se puede representar como si el paciente fuera la raíz y las enfermeras integraran todas las ramificaciones de la atención. La enfermera pívot es una persona de contacto que, desde el momento que se realiza el diagnóstico y en colaboración con los miembros del equipo interdisciplinario, asegura una atención personalizada continua, a lo largo de la trayectoria asistencial, entre las unidades y las instalaciones [16]. Ejercen un liderazgo clínico y tienen las habilidades interpersonales para trabajar eficazmente en equipo, lo que garantiza el



intercambio de conocimientos y la coordinación de la atención [17]. Proporcionan un «hilo conductor» a todos los trabajadores de la salud, en lo que respecta al bienestar, la calidad de vida y el proyecto de vida de los pacientes. Utilizan los resultados de la investigación y el asesoramiento de expertos para participar en una práctica basada en la evidencia.

Esta función también se describe utilizando el término de «navegación» en el sistema de salud canadiense.

### El papel más amplio de la enfermera en oncología

Sin embargo, no todos los centros de atención oncológica se benefician sistemáticamente de funciones claramente definidas de la «enfermería comunitaria», como la función de enfermera pivote o navegante. Así, se amplía el papel de la enfermera en oncología. Este papel se centra en la evaluación de las necesidades de los pacientes, la educación, el manejo de los síntomas y la atención de apoyo. Las enfermeras desempeñan un papel fundamental en la administración de los agentes antineoplásicos, mientras que también son las encargadas de calcular las dosis de los medicamentos y de su manipulación segura. La evaluación de los resultados de laboratorio, la gestión del acceso intravenoso, así como el seguimiento continuo e intensivo para tratar los posibles efectos adversos o las interacciones medicamentosas también forman parte de sus tareas [18].

A la luz de los avances terapéuticos y de la mayor complejidad de los protocolos de tratamiento, las enfermeras que trabajan en oncología deben ampliar su base de conocimientos, tanto en lo que respecta a las terapias y a las nuevas tecnologías como a la adopción de las nuevas pautas y estándares de práctica. La cirugía, la quimioterapia y la radioterapia constituyen los principales enfoques terapéuticos en el tratamiento del cáncer. Los avances científicos y tecnológicos, sin embargo, han dado lugar a nuevas terapias. Así, desde hace varios años, la inmunoterapia se ha convertido en una opción para determinados tipos de cáncer, como el melanoma, en particular. El objetivo es estimular el sistema inmunológico para que ataque a las células tumorales [19]. En los hospitales universitarios de Ginebra se están llevando a cabo investigaciones innovadoras y prometedoras a este respecto, en particular sobre los gliomas, así como la combinación con otras terapias (por ejemplo, quimioterapia). La inmunoterapia se acompaña de efectos adversos diferentes a los de otras terapias. Los pacientes pueden experimentar dificultades respiratorias, o un cambio en el funcionamiento del tracto gastrointestinal que puede ir acompañado de diarrea o dolor gástrico. Pueden aparecer erupciones cutáneas que provocan picazón. También puede haber efectos adversos en los sistemas hepático, endocrino, nervioso, renal u oftálmico [20]. Los profesionales de la salud deben ser conscientes de la importancia del seguimiento y manejo de los síntomas, que pueden persistir durante mucho tiempo después de finalizado el tratamiento. Se debe prestar atención a los diversos grados de toxicidad, con un mayor control y una detección temprana del posible empeoramiento de la afección. El tratamiento debe ser dirigido, teniendo en cuenta los diversos parámetros y las intervenciones profesionales relevantes que se brinden como consecuencia. A la luz de estos constantes desarrollos en el área, la formación continua en enfermería es fundamental para que sus intervenciones se basen en resultados basados en la evidencia y para que puedan explicárselas a los pacientes.

### El hogar como escenario de salud

Las nuevas tecnologías y terapias farmacológicas, la disminución de la duración de las estancias hospitalarias, el cambio hacia la atención ambulatoria y la cronicidad ligada a las enfermedades tumorales exigen nuevas adaptaciones en el tratamiento, centradas en la atención domiciliaria. El ámbito del hogar es una de las formas de acceder al sistema sociosanitario. La atención domiciliaria abarca un amplio ámbito de actividades y permite un tratamiento integral. Se puede garantizar la continuidad y el seguimiento a largo plazo, lo que permite el apoyo y el diagnóstico tempranos de un cambio en el estado de salud de las personas con cáncer.

Un enfoque holístico tiene en cuenta la historia de vida y la dinámica familiar. La inclusión de un espíritu de buena voluntad y la sustitución por parte de los familiares también forman parte de los objetivos de la atención domiciliaria. Es importante tener en cuenta el impacto del cáncer en la familia, ya que el cáncer tiene repercusiones en el sistema familiar, con posibles consecuencias negativas para los cónyuges y/u otros miembros de la familia. Explorar las necesidades de la familia a lo largo de la trayectoria de la enfermedad cancerosa y la supervivencia del cáncer, así como la identificación de los mecanismos de afrontamiento, son de suma importancia. De hecho, el 25-35% de los cuidadores desarrollan síntomas de angustia emocional y, en menor medida (15%), depresión [4].

La atención primaria se alinea plenamente con una estrategia de promoción de la salud, al tiempo que contribuye a una continuación de la atención en el marco preferido que representa la vivienda del paciente. En efecto, el programa de la estrategia nacional contra el cáncer hace hincapié en un tratamiento integral, que sitúa al ser humano en el centro, y que incluye las dimensiones del cuidado, la rehabilitación, el aspecto psicosocial, el aspecto psicooncológico y el aspecto paliativo [6]. Es necesario garantizar la colaboración y la coordinación interdisciplinaria. Este tratamiento permite «delinear» la trayectoria de la atención oncológica con el objetivo de priorizar una calidad de vida personalizada. Este cambio realinea la atención primaria en el núcleo de nuestro sistema de salud y garantiza un proceso personalizado de atención eficaz para el paciente y sus seres queridos.

Los desafíos en casa se volverán más complejos en los próximos años. Será necesario agregar cuidados de supervivencia, así como cuidados cada vez más complejos, debido al aumento de las enfermedades crónicas. La prestación de atención primaria tendrá que diversificarse para satisfacer las crecientes necesidades de la población y personalizarse teniendo en cuenta las especificidades de los participantes. Los tratamientos específicos se realizarán cada vez más en casa. Por tanto, será importante desarrollar habilidades específicas en relación con los cuidados de supervivencia para mantener una trayectoria asistencial óptima que se vincule con la trayectoria del paciente. Las enfermeras de atención domiciliaria, en colaboración con los oncólogos, las enfermeras de oncología y los farmacéuticos de los centros hospitalarios, brindarán servicios de oncología en el hogar, en particular la administración de quimioterapia. La atención domiciliaria de quimioterapia debe ser tan eficaz y segura como la atención recibida en los hospitales de día o en los centros de salud; por tanto, la formación continua y la certificación de las enfermeras domiciliarias son necesarias para proporcionar una atención segura y eficaz [21].



El hogar sigue siendo el lugar preferido y una fuente valiosa para evaluar las necesidades de atención primaria. Por tanto, es fundamental priorizar la atención de supervivencia en relación con el bienestar y los valores de todos. Este papel como socios en la provisión de cuidados será el núcleo de los desafíos demográficos y políticos de los próximos años. La mejora de los modelos de atención y de las herramientas, así como la colaboración interprofesional, serán por tanto fundamentales para promover la integración de la atención especializada en oncología y así mantener la continuidad asistencial entre las distintas entidades hospitalarias y ambulatorias.

### Características de la atención domiciliaria para niños y adolescentes

Cada año, aproximadamente 205 niños de 14 años o menos padecen cáncer en Suiza, y aproximadamente 27 mueren a causa de la enfermedad [22]. A la luz de la mejora en las tasas de supervivencia, la duración de los tratamientos, los enfoques multidisciplinares y una disminución en el tiempo que lleva ser tratado, la atención primaria de salud en el hogar ha generado nuevos problemas y retos en la oncología pediátrica. La red domiciliaria está evolucionando, presentándose como un socio activo de apoyo y de cercanía. El cuidado de un niño afectado de cáncer genera un nivel sustancial de estrés para los padres, que puede erosionar la cohesión familiar y generar un desequilibrio en todo el proceso de tratamiento debido a las fluctuaciones imprevisibles de la enfermedad. Es primordial prestar atención a la calidad de vida del niño durante este periodo. Después de la hospitalización, el regreso a casa puede ser una fuente de considerable ansiedad, incertidumbre y soledad. Algunos padres no conocen las redes de apoyo disponibles. El trato integral del niño y de los padres será, por tanto, vital para el éxito del proyecto asistencial, aunque otros factores son igualmente decisivos, como forjar una relación de asociación, desarrollar una óptima colaboración interdisciplinaria (hospital-hogar), y enfatizar los recursos del sistema de salud (unidades de relevo, organizaciones, etc.).

La asociación, la alianza y la confianza son nociones importantes en la enfermedad del niño. En el hogar, todos estos factores entran en juego, ya que los profesionales de la salud tienen una visión interna de los cambios psicosociales y de lo que llevó a la aparición de la enfermedad y, por tanto, a la alteración de toda la estructura y cohesión familiar. Todos los miembros de la familia se ven afectados por la enfermedad del niño, y la identificación de sus necesidades debe formar parte de los objetivos y las estrategias del cuidado. Implica disminuir la carga ligada al manejo diario de la enfermedad, mantener o incluso fortalecer los lazos familiares, promover el intercambio de decisiones y mejorar la sensación de seguridad. Una visita domiciliaria bien organizada, con un ambiente tranquilo y confiado, permite que los miembros de la familia se sientan seguros, relajados y preparados para que los profesionales sanitarios atiendan al paciente en su domicilio [23].

La importancia de la atención primaria de salud en el hogar se ha puesto de relieve mediante el fortalecimiento de la vida familiar y la promoción de la salud. Sin embargo, esta prestación de atención domiciliaria debe estar alineada con la atención hospitalaria. La distribución y programación de los cuidados debe discutirse y decidirse junto con la familia, la unidad de cuidados domiciliarios y la unidad de pediatría, prestando especial atención a las necesidades y condiciones de cada miembro de la familia [23].

Todos estos nuevos problemas tienen un auténtico impacto en el tratamiento administrado en el hogar. De hecho, este cambio en la prestación de atención no puede tener lugar sin un grado mínimo de habilidad en oncopediatria. Los detalles del tratamiento de un niño que padece cáncer y su familia más cercana requieren una mayor conciencia específica y ajustes diarios.

Si bien permite garantizar el acceso a una atención equitativa, la colaboración interdisciplinaria en los centros de atención primaria pediátrica sigue siendo un eslabón débil, así como uno de los principales problemas para lograr una atención domiciliaria de calidad.

### Características de la atención domiciliaria para personas mayores

Más del 90% de las personas entre 80 y 84 años viven de forma independiente, y el 48% de ellas recibe asistencia y cuidados a domicilio. Aproximadamente, el 46% de los diagnósticos de cáncer se realiza en personas de 70 años o más [22]. La terapia oncológica del anciano es diferente, por el tratamiento, las posibles complicaciones y las comorbilidades que influyen en la progresión de la enfermedad. La evaluación oncogeriatrica permite un tratamiento individualizado de los pacientes ancianos con cáncer y tiene en cuenta numerosos factores, como la esperanza de vida, las comorbilidades, las funciones cognitivas y el entorno social. Implica no tratar a toda la población de la misma manera, sino hacerlo de forma muy individualizada, a través de un abordaje multidisciplinario, para proporcionar un tratamiento oncológico personalizado [24].

El concepto de fragilidad es una noción clave en la atención primaria de salud para esta categoría de población. Una enfermedad oncológica altera el equilibrio del hogar y puede dar lugar a una cascada de eventos determinantes para el periodo final de la vida. Una vez que se afianza, esta fragilidad representa un factor de riesgo adicional de contraer enfermedades agudas, el recurso a la institucionalización y una potencial disminución de la supervivencia. De hecho, varios factores, como el deterioro funcional, las comorbilidades y los síndromes geriátricos, se asocian con una disminución de la esperanza de vida [25]. La evaluación oncogeriatrica tiene en cuenta la heterogeneidad de esta población. Es un elemento determinante de la disposición de la atención personalizada que comprende el tratamiento contra el cáncer, la atención de apoyo, el tratamiento de los síntomas y la atención al final de la vida. La población geriátrica es muy heterogénea debido al cambio en la esperanza de vida de los últimos años. La atención primaria de salud y la atención de apoyo vuelven a ser consideraciones centrales: es primordial promover que las personas mayores puedan permanecer en su domicilio y proporcionar tratamientos oncológicos específicos o tratamientos relacionados con los síntomas de la enfermedad, teniendo en cuenta al mismo tiempo el estado de salud del anciano. Un abordaje interdisciplinario con las personas mayores y sus seres queridos permitirá determinar sus deseos específicos, anticipar factores de riesgo y posibles efectos secundarios, identificar los recursos y los medios, así como personalizar un plan de cuidados que contribuya a su comodidad y calidad de vida mientras se promueve el apoyo, tanto como sea posible, para que puedan permanecer en casa.

## Cuidados paliativos y atención primaria

La atención primaria tiene un estatus prioritario, así como un alto potencial, para ofrecer cuidados paliativos eficaces a los pacientes. De hecho, los profesionales de la atención primaria de la salud pueden colaborar con los pacientes que padecen enfermedades progresivas graves en las primeras etapas del proceso de la enfermedad [26]. Una vez que se ha diagnosticado un cáncer avanzado, es importante introducir los cuidados paliativos desde el principio del proceso. Se pone énfasis en el alivio del dolor, los síntomas y el estrés que genera la gravedad de la enfermedad, y el objetivo principal es mejorar la calidad de vida hasta el final y, al mismo tiempo, asegurar que los seres queridos reciban un nivel adecuado de apoyo [27]. La intervención puede abordar las necesidades físicas, sociales, psicológicas y espirituales, asegurando así la calidad de vida de las personas en cuidados paliativos [26]. Con un cáncer avanzado, el individuo se da cuenta de que la enfermedad representa una amenaza para su vida. El acercamiento de la muerte parece inevitable, aunque su momento no se pueda determinar con precisión [28]. Esta experiencia es una carga para el individuo e incluso para sus seres queridos, y comprende numerosas preocupaciones psicológicas y existenciales. A veces, estas cuestiones son más importantes para el paciente que el tratamiento de su dolor u otros síntomas físicos [29]. Ante esta etapa precaria de la vida, es primordial que el cuidado sea acorde con los valores, las necesidades y las preferencias del individuo [27]. Trabajar en la atención primaria de salud permite la comunicación interdisciplinaria y la colaboración centrada en las necesidades de los pacientes. La coordinación de la atención puede permitir a los pacientes elegir el sitio donde desean terminar su existencia y permite la dignidad al final de la vida. Asegurar la dignidad al final de la vida tiene en cuenta ciertas características, como experimentar un número mínimo de síntomas y procedimientos invasivos, lograr los objetivos existenciales y espirituales, mantener la autonomía y consolidar la relación con los seres queridos durante la última etapa de la existencia. Las recomendaciones en cuanto al final de la vida son respetar los derechos del paciente, su autonomía y sus necesidades [30], así como promover el apoyo para que permanezca en casa y evitar hospitalizaciones innecesarias. Idealmente, la atención se brinda en el consultorio del médico, en el dispensario, en el hogar de ancianos o en su lugar de residencia [26]. Es importante que las estrategias nacionales apoyen los recursos para los cuidados paliativos para asegurar que exista una base eficaz y que abarque los sistemas sanitario y social [26].

La previsión es importante para el cuidado en el hogar al final de la vida. Dependiendo de la historia oncológica y de la trayectoria del paciente, la transición hacia los cuidados paliativos debe ser individualizada, y requiere una evaluación constante de las necesidades a lo largo del tiempo. Para satisfacer los objetivos asistenciales y afrontar determinadas situaciones complejas, por ejemplo, cuando los síntomas son refractarios, es necesario disponer de todos los recursos accesibles en el hogar para colaborar y construir una red multidisciplinaria de cuidados móviles y paliativos. El objetivo principal de la optimización de la red y el compromiso de toda su capacidad es mejorar la calidad de la experiencia del final de la vida, asegurando la comodidad y el bienestar del paciente y de su familia hasta el final de su existencia.

La adopción de la atención domiciliar se puede lograr, en primer lugar, informando al paciente y a sus familiares de todas las opciones de atención y apoyo que se les pueden poner a su disposición en casa. En particular, se debe proporcionar información sobre el tratamiento del dolor o cualquier otro síntoma, directivas de voluntades anticipadas, recursos de la red de cuidados paliativos, organizaciones asociadas y recursos para apoyar a los cuidadores informales. Este primer acercamiento permite filtrar las necesidades primarias y suscitar preguntas sobre sus deseos personales e íntimos vinculados al final de la vida. Sin embargo, preservar el derecho de autonomía y a la libre determinación es fundamental. En el domicilio, los familiares son parte integral de este proceso y colaboran con las preguntas sobre esta etapa de la vida. El objetivo común de todos los participantes es garantizar una experiencia de calidad al final de la vida. Esta primera fase de intervención será un hilo conductor para proporcionar y apoyar procesos de decisión informados.

Los cuidados paliativos en el hogar se pueden lograr cuando existe una red estable de profesionales y miembros de la familia que sustentan el proyecto completo del final de la vida. Esto permite la gestión de crisis o situaciones de emergencia, la prescripción de analgésicos de reserva y la posibilidad de acudir a un médico de la red para que el paciente, los familiares o los profesionales sean atendidos de forma proactiva. Tal organización requiere una coordinación óptima de todos los participantes de la atención domiciliar, así como un trato global y personalizado del paciente y de sus seres queridos para crear un entorno de seguridad y, por tanto, acomodar el deseo común de la población de morir en casa. La atención primaria de salud tiene la ventaja de ser un recurso una vez que se ha implementado temprano en la trayectoria oncológica del paciente. El conocimiento de la estructura familiar, la historia de vida y el camino del cuidado son la base para iniciar la implantación de un enfoque paliativo que permita la continuidad del cuidado hasta el final de la existencia.

## Conclusiones y desafíos para el futuro

La atención primaria en oncología aún no se brinda sistemáticamente a los pacientes con cáncer como continuidad de la atención a largo plazo, entre el hospital y el lugar de residencia, y con la perspectiva de un seguimiento personalizado para obtener resultados de salud óptimos en el tiempo [31]. Los nuevos modelos de atención deben poder afrontar los desafíos del futuro. Se podrían desarrollar modelos de centros de salud compartidos y de centros de salud dirigidos por enfermeras para promover la seguridad, la calidad y la continuidad de la atención. Debe hacerse hincapié en la atención compartida en colaboración con otros profesionales de la salud. Es necesaria una distinción y un reconocimiento de las contribuciones y de la experiencia de cada profesión, así como de las habilidades en la comunicación interprofesional. Esta colaboración, centrada en el paciente, permitiría la preservación de los valores humanos de la atención primaria, y también garantizaría el bienestar de los equipos asistenciales [32]. Será necesario probar las intervenciones para determinar qué modelo puede producir los mejores resultados centrados en el paciente con cáncer y sus seres queridos y ofrecer la mejor atención coordinada.

Los retos en la atención oncológica abarcarán multitud de objetivos asistenciales, tanto preventivos como curativos, en lo que respecta a la relación o coordinación de

pacientes diagnosticados de cáncer y de pacientes en remisión y/o supervivencia. Para afrontar estos retos, la formación continua de los cuidadores es primordial en lo que respecta a la atención compleja, así como la atención centrada en el individuo y su entorno, a fin de promover una atención de alta calidad a los pacientes con cáncer.

## Bibliografía

1. World Health Organization. Health systems: principled integrated care: WHO; 2013. Disponible en: <http://www.who.int/whr/2003/chapter7/en/>.
2. Freeman HP. Poverty, culture, and social injustice: determinants of cancer disparities. *CA Cancer J Clin.* 2004;54(2):72-7.
3. Price D, Baker E, Golden B, Hannam R. . Groupes de soins: un nouveau modèle de soins primaires à la population de l'Ontario. 2015. Disponible en: [http://www.health.gov.on.ca/fr/common/ministry/publications/reports/primary\\_care/primary\\_care\\_price\\_report.pdf](http://www.health.gov.on.ca/fr/common/ministry/publications/reports/primary_care/primary_care_price_report.pdf).
4. Rubin G, Berendsen A, Crawford SM, Dommert R, Earle C, Emery J, et al. The expanding role of primary care in cancer control. *Lancet Oncol.* 2015;16(12):1231-72.
5. Federal Statistical Office. Cancer. 2018. Retrieved from <https://www.bfs.admin.ch/bfs/en/home/statistics/health/state-health/diseases/cancer.html>.
6. Stratégie nationale contre le cancer. Confédération Suisse. Poursuite de la stratégie nationale contre le cancer 2017-2020. Ligue suisse contre le cancer. 2017. Retrieved from <https://www.snc-strategiecancer.ch/>.
7. Matila E, Pitkänen A, Alanen S, Leino K, Luojous K, et al. The effects of the primary nursing care model: a systematic review. *J Nurs Care.* 2014;3:205.
8. McIlpatrick S, Keeney S, McKenna H, McCarley N, McIlwee G. Exploring the actual and potential role of the primary care nurse in the prevention of cancer: a mixed methods study. *Eur J Cancer Care (Engl).* 2014;23(3):288-99.
9. Koloroutis M, Dingman S, Kelling G, Mischo-Kelling M. *Beziehungsbasierte Pflege: ein Modell zur Veränderung der Pflegepraxis*, 230. Bern: Huber; 2011. S. p.
10. Given BA. . Primary and oncology care: can we coordinate the care? *Cancer Nurs.* 2012;35(5):325-6.
11. IOM (Institute of Medicine). *Delivering high-quality cancer care: charting a new course for a system in crisis*. Washington, DC: The National Academies Press; 2013.
12. Weaver LC, Jessup A, Mayer DK. Cancer survivorship care: implications for primary care advanced practice nurses. *Nurse Pract.* 2013;38(11):1-11.
13. Sisler J, Chaput G, Sussman J, Ozokwelu E. Follow-up after treatment for breast cancer: practical guide to survivorship care for family physicians. *Can Fam Physician.* 2016;62(10):805-11.
14. Hall S, Gray N, Browne S, Ziebland S, Campbell NC. A qualitative exploration of the role of primary care in supporting colorectal cancer patients. *Support Care Cancer.* 2012;20(12):3071-8.
15. *Journée suisse contre le cancer. Cancer: les enjeux humains et sociétaux du progrès*. Genève: HUG; 2018.
16. Thorne S, Truant T. *Les intervenants pivots solutionneront-ils le problème? Les soins infirmiers en oncologie en transition*. *Can Oncol Nurs J.* 2010;20(3):122-8.
17. Jeyathevan G, Lemonde M, Cooper Brathwaite A. Rôle des infirmières pivots en oncologie pour assurer la continuité des soins offerts aux adultes durant la phase diagnostique du cancer du poumon. *Can Oncol Nurs J.* 2017;27(1):81-7.
18. Quinn A. Expanding the role of the oncology nurse. *Biomed Imaging Interv J.* 2008;4(3):e34.
19. Champiat S, Soria J-C. New treatments in immuno-oncology: a revolution and a formidable scientific and clinical challenge. *Med Sci (Paris).* 2017;33:563-4.
20. Puzanov I, Diab A, Abdallah K, Bingham CO 3rd, Brogdon C, Dadu R, et al. Managing toxicities associated with immune checkpoint inhibitors: consensus recommendations from the Society for Immunotherapy of Cancer (SITC) Toxicity Management Working Group. *J Immunother Cancer.* 2017;5(1):95.

21. Chavis-Parker P. Safe chemotherapy in the home environment. *Home Healthc Now.* 2015;33(5):246-51. quiz 52-3.
22. Federal Statistical Office. Cancer swiss confederation 2018. Disponible en: <https://www.bfs.admin.ch/bfs/en/home/statistics/health/state-health/diseases/cancer.html>.
23. Castor C, Landgren K, Hansson H, Kristensson Hallstrom I. A possibility for strengthening family life and health: family members' lived experience when a sick child receives home care in Sweden. *Health Soc Care Community.* 2018;26(2):224-31.
24. Di Silvestro K, Pautex S, Pugliesi A. Cancer and aging: an epidemiological fact. *Rev Med Suisse.* 2011;7(296):1149-50. 52-3.
25. Moriceau M, Weber C. Cancer in the elderly: onco-geriatric approach and screening of frail individuals to enhance the quality of care. *Revue internationale de soins palliatifs.* 2007;22(2):49-55.
26. European Association for palliative care. Toolkit for the development of palliative care in the community. [www.eapcnet.eu](http://www.eapcnet.eu). 2014. Disponible en: <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=QDeFwspXKkA%3D>.
27. Institute of Medicine. *Delivering high-quality cancer care: charting a new course for a system in crisis*. 2013. Disponible en: [http://www.iom.edu/~media/Files/Report\\_Files/2013/Quality-Cancer-Care/qualitycancercare\\_slides2.pdf](http://www.iom.edu/~media/Files/Report_Files/2013/Quality-Cancer-Care/qualitycancercare_slides2.pdf).
28. Da Rocha Rodrigues MG, Gaillard Desmedt S. Coping strategies in cancer patients. In: Cox CL, Zumstein-Shaha M, editors. *A theory of cancer care in healthcare systems*. Routledge Research in Nursing and Midwifery. New York: Routledge; 2018.
29. Jaiswal R, Alici Y, Breitbart W. A comprehensive review of palliative care in patients with cancer. *Int Rev Psychiatry.* 2014;26(1):87-101.
30. Guo Q, Jacelon CS. An integrative review of dignity in end-of-life care. *Palliat Med.* 2014;28:931-40.
31. Cooper JM, Loeb SJ, Smith CA. The primary care nurse practitioner and cancer survivorship care. *J Am Acad Nurse Pract.* 2010;22(8):394-402.
32. Samuelson M, Herzog L, Widmer D. Future of interprofessional primary care in time of crisis. *Rev Med Suisse.* 2012;8(364):2254. 6-9.

Adam Morse, Ryan Chan y Richard Booth

---

### Resumen

Durante las últimas dos décadas, la profesión de enfermería ha experimentado una variedad de avances tecnológicos utilizados para respaldar la seguridad del paciente y mejorar la práctica y el desarrollo profesional. A medida que los pacientes y las organizaciones continúan utilizando la tecnología para fines relacionados con la salud, los proveedores de atención médica deben establecer una comprensión más profunda de varios elementos relacionados con el uso de la salud electrónica o e-salud (*eHealth*) y de las tecnologías informáticas en la atención médica. Para ello, en este capítulo se analizarán una serie de conceptos relacionados con la e-salud y la tecnología sanitaria (es decir, e-salud, historias clínicas electrónicas o EHR [*electronic health record*], telemedicina y e-pacientes). También se explorarán las aplicaciones de la salud electrónica para los consumidores, las implicaciones de la alfabetización sanitaria relacionada con la salud electrónica y el liderazgo en la utilización de la tecnología para el desarrollo profesional.

---

### Palabras clave

e-salud · Informática · Enfermería · Paciente · Historia clínica electrónica · Historia médica electrónica

---

## Entender la informática

Los rápidos avances en tecnología durante las últimas dos décadas se han visto en una variedad de disciplinas como los negocios y el comercio, todo tipo de industrias y las comunicaciones. Dentro de la asistencia sanitaria, la mayor difusión de la tecnología también ha tenido una influencia significativa en muchos aspectos de la asistencia sanitaria. Desde los teléfonos móviles, las videoconferencias, los registros médicos electrónicos y otras tecnologías de punto de atención utilizadas para apoyar la atención del paciente, la tecnología de la salud está revolucionando rápidamente la profesión de enfermería e influyendo en el papel de la enfermera de formas nuevas y diferentes [1]. Aunque se han logrado avances impresionantes, el sistema de salud como colectivo ha sido relativamente lento en adoptar diversas formas de tecnología. Si bien hay una multitud de razones relacionadas con la demora de la atención médica para adoptar completamente diversas formas de tecnologías de la salud, el tema se ha convertido en un área importante de investigación para muchos investigadores y



académicos de enfermería [2, 3]. Además, dada la difusión a gran escala de internet y de las tecnologías relacionadas en todos los aspectos de la sociedad, comprender varios elementos relacionados con el uso de la *salud electrónica* (e-salud) y las tecnologías *informáticas* en la atención médica y el cuidado es una cuestión importante para las enfermeras.

## e-salud

Los términos *e-salud* e *informática* se utilizan comúnmente en el ámbito de la asistencia sanitaria para denotar varios tipos de tecnología, procesos o innovaciones con el fin de proporcionar, gestionar y planificar la asistencia sanitaria [3]. Esto puede incluir el uso de varios sistemas de registro electrónico, tecnología de sensores corporales portátiles y cualquier otra tecnología que implique la recopilación de datos. Si bien estos dos términos son, en gran medida, sinónimos en muchos contextos de atención médica, en este capítulo se utilizará *e-salud* como término predominante para referirse a una gama de tecnologías de la información y la comunicación que existen para y dentro de las actividades de atención en cuidados de salud.

Históricamente, el término e-salud se originó durante la década de 1990, como producto de una fase popular de etiquetado de términos electrónicos que se aplicaba comúnmente a diversas actividades de industrias (p. ej., aprendizaje electrónico, banca electrónica, comercio electrónico) [4]. Si bien aún existen desacuerdos relacionados con la definición de la e-salud, Oh y cols. [5] han sugerido que el término *e-salud* se refiere a cualquier forma de tecnología de la comunicación utilizada en la práctica o los procesos sanitarios. Además, algunos autores han ampliado la definición de e-salud, sugiriendo que su definición incluya aspectos relacionados con el pensamiento sobre la tecnología utilizada en la atención en salud, como un estado de ánimo o como un enfoque heurístico para pensar, actuar y comprometerse con un sistema en red que ayuda a la atención sanitaria local, regional y mundial a través de la tecnología de la información y la comunicación [3, 6]. Otros autores han ampliado la definición de *e-salud*, sugiriendo que sus definiciones se modifiquen, al desarrollar nuevos modelos, en la forma en que los usuarios perciben las capacidades de esta tecnología como un medio de recopilar, monitorizar, utilizar y comunicar información entre pacientes y profesionales [7].

Eysenbach [8] ha sugerido que la e-salud abarca diez dimensiones diversas e interrelacionadas (tabla 27.1). Simplemente, la e-salud es el uso de tecnologías electrónicas y basadas en la información con el fin de recopilar, analizar y difundir información con fines sanitarios.

## Enfermería y e-salud

Las enfermeras representan el grupo más grande de proveedores de servicios de salud que interactúan directamente con las tecnologías de e-salud [9]. Por tanto, es imperativo que las enfermeras comprendan completamente las implicaciones de utilizar tecnologías de e-salud para brindar mejor atención de enfermería a través de una mayor velocidad, precisión y disminución del desperdicio, al tiempo que se

**Tabla 27.1** El término e-salud no es simplemente el uso de internet con fines médicos; más bien, la e-salud abarca una variedad de dimensiones interrelacionadas, como describe Eysenbach [8].

Eficiencia	Aumentar la eficiencia y reducir los costes (p. ej., evitar duplicaciones, diagnósticos e intervenciones irrelevantes, mejorar la efectividad de la comunicación)
Mejora de la calidad de la atención	La reducción de los costes también debe ir acompañada de una mayor calidad (p. ej., los consumidores proporcionaron asesoramiento a través de controles de calidad, dirigiendo a los pacientes al médico más apropiado, permitiendo comparaciones entre varios médicos)
Acciones basadas en la evidencia científica	No debe asumirse la eficacia y la eficiencia; más bien, utilizar la investigación basada en la evidencia para apoyar las intervenciones a través de una evaluación científica rigurosa
Empoderamiento de pacientes y consumidores	Brindar acceso a registros médicos personales y a una base de conocimientos compartida creará vías para desarrollar una medicina centrada en el paciente que permita la elección final del mismo paciente basada en la evidencia
Estímulo y apoyo	Crear una verdadera asociación que fomente la toma de decisiones de manera compartida entre el paciente y el médico
Educación	Fomentar la educación continua para pacientes y profesionales (p. ej., educación para la salud del consumidor, prevención personalizada para los consumidores, educación médica continuada para los profesionales)
Habilitación	Establecer un medio de apoyo para estandarizar la comunicación y el intercambio de información entre varias redes de salud
Extensión	Aumentar el alcance del sistema de salud, tanto conceptual como geográficamente (p. ej., los profesionales pueden brindar servicios como el asesoramiento médico sobre productos farmacéuticos a nivel mundial a través de servicios en línea)
Ética	Se deben reconocer los nuevos desafíos y amenazas con esta nueva forma de interacción con el paciente (p. ej., la privacidad, la equidad, la práctica profesional, el consentimiento informado)
Equidad	Debe reconocerse que la e-salud puede crear barreras adicionales para las poblaciones de pacientes a las que intenta ayudar. Aquellos que se supone que se benefician más de tener este nivel de acceso pueden ser los menos propensos a recibir algún beneficio debido a varias barreras, como el dinero, los conocimientos de informática y el acceso a ordenadores. Esto puede empeorar aún más la brecha digital que existe actualmente (p. ej., ricos frente a pobres, poblaciones rurales frente a urbanas, hombres frente a mujeres, jóvenes frente a ancianos, y enfermedades desatendidas y raras frente a enfermedades comunes)

© Elsevier. Fotocopiar sin autorización es un delito.

mitiga el riesgo para los pacientes, el público y la profesión en general. Para comprender las implicaciones de la e-salud, es necesario comprender el término para apreciar los riesgos y beneficios que estas formas de tecnología pueden brindar a la práctica clínica. Actualmente, las enfermeras utilizan (conscientemente o no) una multitud de sistemas de e-salud dentro de muchos dominios de la práctica clínica. Aunque la funcionalidad y las características de los sistemas de e-salud pueden diferir, el objetivo principal de este tipo de tecnología sanitaria es ayudar a los profesionales sanitarios a manipular, transferir y gestionar diversos datos clínicos

e información relacionada con encuentros clínicos o con pacientes [6]. Debido al enfoque de la e-salud hacia el apoyo a la gestión de datos e información relacionados con las interacciones de la atención médica, la gama de tecnologías que utilizan las enfermeras, y que podría definirse como *tecnología de e-salud*, es grande. Dada esta amplitud expansiva, en las siguientes secciones se discutirán una gama de tecnologías de e-salud con las que las enfermeras interactúan comúnmente, ahora y en el futuro.

### Aplicaciones clínicas de la e-salud

El auge de las tecnologías de e-salud en las últimas dos décadas se ha sentido de manera más significativa en los entornos de atención de urgencia y atención primaria de la salud. En estos entornos, una gama de diversas tecnologías de e-salud se han convertido en un lugar común para apoyar o ampliar varios aspectos de la función de enfermería [10]. Si bien la disponibilidad de este tipo de tecnología depende de varios factores relacionados con el medio ambiente (por ejemplo, financiación, infraestructura tecnológica, etc.), existen varios tipos comunes de sistemas que se pueden encontrar en muchos entornos de atención médica en todo el mundo.

### Registros médicos electrónicos/historias clínicas electrónicas

Históricamente, los registros clínicos utilizados por las enfermeras para mantener la documentación relacionada con la atención y el tratamiento de un paciente se han realizado, en gran medida, en papel. Con el impulso de digitalizar los registros clínicos, ha habido una mayor adopción e implementación de varias tecnologías de registros electrónicos en una variedad de entornos donde trabajan las enfermeras. Un *registro médico electrónico* (EMR, *electronic medical record*) es un sistema utilizado por los médicos para recopilar, registrar y transmitir diversa información de salud de los pacientes, que incluye (pero no se limita a) historial médico, alergias, medicamentos recetados, diagnóstico y otra información clínicamente importante relacionada con diversas interacciones episódicas con el sistema sanitario [11]. Si bien hay una variedad de sistemas de registros médicos electrónicos actualmente en uso a nivel mundial, todos los sistemas de registros médicos electrónicos certificados o aprobados para el cuidado de la salud (que abarcan el EMR) comparten características similares, incluidas: 1) la capacidad de almacenar datos de manera segura y encriptada; 2) permitir el acceso auditado a los datos clínicos solo por miembros autorizados del equipo de atención de salud y el círculo de atención; y 3) que normalmente están conectados en red para permitir que múltiples usuarios interactúen simultáneamente con los datos clínicos contenidos en el registro [12]. Los usuarios y la organización pueden introducir y mantener los datos y la información en el EMR, pero generalmente no el paciente. Aunque los EMR son registros digitales de la información del paciente, aún se presentan dificultades relacionadas con la portabilidad del registro clínico. Por ejemplo, es posible que los médicos de clínicas u hospitales diferentes no puedan recuperar el registro electrónico de un paciente individual de otra organización debido a la falta de interoperabilidad de la

tecnología EMR (es decir, compatibilidad entre diferentes sistemas tecnológicos) u otras consideraciones de privacidad y políticas relacionadas con la transmisión de información médica personal.

El término *historia clínica electrónica* (EHR, *electronic health record*) también se ha consolidado en la terminología de la e-salud. Aunque existen diferencias regionales, el término EHR se utiliza comúnmente para denotar un registro electrónico de información sanitaria que es más completo y longitudinal que el EMR [13]. La intención principal de las EHR es compartir información entre el paciente y el profesional de la salud a través de varias organizaciones y/o instituciones de salud [13]. La posesión de una EHR proporciona al paciente un registro longitudinal de sus interacciones de atención médica, en varias jurisdicciones, a la que pueden acceder los proveedores de atención médica durante la vida del individuo. Mientras tanto, se ha sugerido que las EHR y sus funcionalidades relacionadas (por ejemplo, prescripción electrónica) pueden servir como una herramienta valiosa en la prevención de errores médicos causados por errores humanos asociados con los registros tradicionales en papel y las órdenes de atención y cuidados [12].

Los avances en la tecnología EMR y EHR también han brindado a los pacientes y consumidores más capacidades para mantenerse conectados con su atención médica y con la información relacionada dentro de sus registros digitales. Por ejemplo, los portales de salud o de pacientes son aplicaciones que brindan oportunidades para que los pacientes administren y manipulen directamente su información de atención médica almacenada digitalmente [14]. En algunos casos, la tecnología del portal del paciente también permite a los usuarios conectarse a bases de datos de EMR y EHR establecidas y ver varios elementos de su historial clínico o médico contenidos dentro de estos sistemas formalizados. Otros portales de pacientes son independientes o complementarios de los EMR y las EHR operados por la atención médica. Por ejemplo, *Health Myself Patient Portal* (healthmyself.ca, 2018) o *Medfusion* (Medfusion Inc., 2018) son dos plataformas que permiten a los pacientes introducir, cargar, editar y almacenar su información médica a través de un portal seguro para pacientes. Según los servicios ofrecidos por su profesional de salud (es decir, en este caso, medicina de familia), los pacientes también pueden programar citas o entablar comunicación electrónica con el profesional a través de portales de salud en línea. Se ha propuesto que el uso de portales de pacientes en línea puede resultar en una mayor comunicación entre los profesionales y los pacientes [15]. A pesar de los muchos beneficios de los portales de pacientes, quedan varias preocupaciones sin respuesta con respecto a diversas implicaciones de privacidad y confidencialidad de la tecnología, así como sobre la eficacia final de estas herramientas [14].

### Telemedicina

La telemedicina, con la asistencia de infraestructuras de telecomunicaciones ubicuas, permite a los médicos brindar atención médica, diagnóstico y consultas a los pacientes, por ejemplo, a través de plataformas de videoconferencia, teléfonos inteligentes y aplicaciones móviles [16]. La capacidad de los médicos para brindar atención a los pacientes de manera virtual ha dejado de ser un concepto de ciencia-ficción para convertirse actualmente en una realidad en muchas partes del mundo. Históricamente,

varios aspectos de la telemedicina se introdujeron en Europa a principios del siglo pasado, en 1905, y posteriormente han crecido rápidamente durante las últimas décadas, con los avances de las tecnologías de la comunicación e internet [16].

Aunque existen diferencias, la mayoría de los sistemas de telemedicina contienen funcionalidades similares. Básicamente, la telemedicina utiliza varios tipos de tecnologías de la información y la comunicación, normalmente conectadas a internet, para enlazar a las personas a través de entornos seguros de conferencias de audio y vídeo. A través de estas conexiones digitales, los médicos y los pacientes reciben un entorno virtual desde el que se puede proporcionar atención médica (por ejemplo, consultas, evaluaciones e incluso, en algunos casos, tratamientos) [17]. Durante las consultas remotas, los pacientes no necesitan desplazarse al emplazamiento médico para ser evaluados o recibir tratamiento médico o de cuidados sanitarios. En este modelo de atención, los médicos y los pacientes pueden ser geográficamente dispares, pero interactuar de manera virtual para realizar diversas tareas médicas y de salud. Con el avance cada vez mayor de las tecnologías de la información y la comunicación, la telemedicina brinda tanto la capacidad como la oportunidad para que los médicos ofrezcan una gama más amplia de servicios médicos realizados a distancia y sin presencia física. Por ejemplo, la telemedicina ha proporcionado oportunidades efectivas para que los pacientes que requieren diálisis peritoneal se sometan al procedimiento en su propia casa, ya que son monitorizados de cerca por un equipo de profesionales de la salud que pueden intervenir si es necesario [17].

Uno de los principales valores de la telemedicina es que puede abordar las diversas limitaciones geográficas y de tiempo relacionadas con los pacientes que tienen que viajar largas distancias para recibir atención médica y especializada [18]. Además, la telemedicina también actúa como una vía alternativa de atención para aumentar el acceso a la atención médica para los pacientes, al ofrecer una mayor flexibilidad y la falta de requisitos para la movilización física a una institución o clínica de atención médica determinada. Para algunos pacientes con problemas de movilidad, déficits cognitivos o falta de acceso al transporte público, la oportunidad de recibir atención de manera virtual sin la carga adicional de tener que viajar físicamente a una oficina o centro de salud puede ser inmensamente valiosa. Por tanto, los modelos de atención que utilizan la telemedicina pueden brindar una valiosa oportunidad para aumentar el enfoque en el paciente y la participación en la prestación de atención, al permitir una mayor flexibilidad para las personas que pueden experimentar barreras para acceder a los servicios de atención médica (p.ej., acceso a los servicios de salud) [18]. Si bien es impresionante, la telemedicina todavía está limitada en muchos territorios por el coste, la infraestructura tecnológica, la adopción por parte de médicos y especialistas y otros problemas de acceso impulsados por el contexto, como la conectividad a internet en áreas rurales y remotas.

## Aplicaciones de la e-salud

Con el uso cada vez mayor de dispositivos y plataformas conectados a internet, los pacientes ahora tienen mayores oportunidades de participar y comprometerse en varios aspectos de la gestión de su atención médica. Por ejemplo, las aplicaciones móviles, las tecnologías portátiles inteligentes (es decir, los relojes inteligentes, el Fitbit, etc.),

los foros de discusión de pacientes en línea y los portales de salud en línea existen actualmente y pueden ser utilizados por pacientes y consumidores para administrar varios aspectos de la salud individual y el cuidado de la salud. Si bien este tipo de tecnologías y aplicaciones son cada vez más comunes ahora, el uso de la tecnología móvil y de las aplicaciones basadas en internet para la autogestión y el cuidado es una innovación relativamente nueva. Históricamente, la mayoría de las interacciones de atención médica relacionadas con la atención médica de un individuo (p. ej., las evaluaciones de salud, la monitorización, las consultas, etc.) se llevaban a cabo durante visitas en persona con un proveedor de atención médica. La aparición a mayor escala de varias aplicaciones de e-salud para el consumidor ha acercado a las personas la oportunidad de llevar a cabo aspectos de autocuidado y gestión relacionados con su atención médica, incluidos el potencial para conectarse con proveedores de forma remota, compartir y manipular la información médica contenida en varios sistemas EMR y EHR, y recibir asesoramiento sanitario personalizado generado por estas aplicaciones. Si bien estas formas de aplicaciones de salud electrónica para el consumidor pueden no ser utilizadas de manera uniforme por todos, se ha descubierto que estas formas de innovación son beneficiosas para las personas que están muy motivadas y activadas para participar en su atención médica [19].

Por ejemplo, los dispositivos portátiles inteligentes (p. ej., los relojes inteligentes, el Fitbit, etc.) son capaces de monitorizar la información biométrica de un individuo y transmitirla a la aplicación de salud móvil correspondiente. Esto promueve la veracidad de la información que puede ser posteriormente analizada y proporciona información de salud relacionada, sugerencias y consejos a los consumidores. Además de las aplicaciones de salud móviles, las plataformas de las comunidades de internet o los foros de discusión también han servido como una fuente alternativa de información de salud para los pacientes. En 2017, los consumidores dispusieron de 325.000 aplicaciones de salud móviles para que las descargasen y las utilizaran en sus dispositivos móviles [20]. Los tipos de aplicaciones de salud móviles abarcan desde las actividades de control de la salud, como la presión arterial y el pulso, hasta las prácticas de gestión de la salud, como el *fitness*, las aplicaciones dietéticas y los recordatorios de medicamentos. Los avances tecnológicos recientes han permitido la conectividad y sincronización para la entrega de información de salud entre aplicaciones móviles y tecnología portátil inteligente.

La información de salud en línea y los foros de discusión, como *Patient* (<https://Patient.info>), *PatientsLikeMe* (<https://www.patientslikeme.com>) y *Figure 1* (<http://figure1.com>), en la fig. 27.1, ofrecen oportunidades para que los pacientes puedan buscar información médica y sugerencias de otros pacientes y proveedores de atención médica. Este tipo de comunidades en línea les permite a los pacientes acceder de forma independiente a información relacionada con sus condiciones de salud específicas e interactuar con otros pacientes con respecto a sus experiencias, tratamientos y resultados anteriores. Además, estos foros de discusión e información sobre la salud ofrecen oportunidades para que los pacientes mejoren el conocimiento y la comprensión de sus afecciones y pueden resultar en un mayor bienestar emocional y sentimientos de apoyo [21].

A pesar de la proliferación de diversas aplicaciones de salud del consumidor, se requieren más investigaciones que examinen la eficacia, la seguridad y la privacidad de estas modalidades alternativas para respaldar la salud y la gestión sanitaria [22]. Debe reconocerse que los proveedores de atención médica no deben simplemente descartar el





Fig. 27.1 Médico que utiliza tecnología de telemedicina para realizar una consulta virtual. (Fuente: Intel Free Press/Flickr)

uso de diversas aplicaciones de e-salud para el consumidor descritas o descritas por los pacientes; más bien, los proveedores de atención médica deben alentar a los pacientes a integrar de manera significativa y decidida estos elementos de autocuidado y manejo en el plan de atención del paciente. El papel, cada vez más importante, del profesional de atención médica es el de conocer estas aplicaciones de e-salud para el consumidor, de manera que pueda tratar mejor con los usuarios aspectos como la eficacia, la seguridad y la base de evidencia que sustenta estas formas de innovación en el autocuidado.

## Alfabetización en salud

La *alfabetización en salud* se refiere a «la capacidad de acceder, comprender, evaluar y comunicar información como una forma de promover, mantener y mejorar la salud en una variedad de entornos a lo largo de la vida» [23]. Además, la alfabetización en salud se refiere a la comprensión de un individuo de varias formas de información sobre salud, como las terminologías médicas que incluyen (pero no se limitan a) los diagnósticos, los tratamientos, los medicamentos y los procedimientos. Sin un nivel apropiado de alfabetización en salud, una persona puede ser propensa a experimentar dificultades y barreras durante las actividades de la vida diaria que requieren un cierto nivel de comprensión de la alfabetización (p. ej., completar encuestas de autoevaluación de la salud, comprender los riesgos asociados con diversas elecciones de estilo de vida, interpretar noticias de fuentes de redes sociales) [23]. En 2003, la National Assessment of Adult Literacy (NAAL), que encuestó a más de 19.000 adultos que vivían en Estados Unidos, reveló que solo el 12% de esas personas poseía un nivel competente de alfabetización en salud (p. ej., la capacidad de identificar un término médico mediante búsquedas a través de un documento complejo) [24]. Los individuos que poseen niveles más bajos de habilidades de alfabetización en salud también se asocian con niveles más bajos de habilidades de manejo de la salud, incluida la falta de adherencia a la medicación, la disminución de la salud y el bienestar y el aumento de la hospitalización [25].

Con la introducción de diversas formas de información y aplicaciones de salud, incluidos los registros electrónicos de salud, las redes sociales, las aplicaciones de salud móviles y los foros de salud en línea, la necesidad de que los pacientes posean niveles adecuados de conocimientos de salud es de gran importancia. La *alfabetización en e-salud*, aunque similar a la alfabetización en salud, se refiere a la capacidad de un individuo para acceder, interpretar, comprender y evaluar la información de salud de fuentes electrónicas para promover la salud [26]. Además, el término se refiere a la capacidad de una persona para localizar y utilizar información de salud de fuentes en línea que sean apropiadas y válidas. Sin niveles funcionales de alfabetización en e-salud, los pacientes que intentan buscar información relacionada con la salud en línea pueden tergiversar la información o tomar malas decisiones basadas en información no válida o falsa relacionada con la salud o decisiones relacionadas con la salud (p. ej., eficacia y seguridad de la vacunación, requisitos nutricionales para bebés, etc.) Por tanto, la creciente necesidad de que los pacientes posean niveles funcionales de alfabetización en e-salud brinda una oportunidad significativa para que los proveedores de atención médica eduquen y trabajen con los pacientes para evaluar sus niveles de alfabetización, especialmente la información relacionada con la salud derivada de fuentes de internet. Además, los pacientes que poseen conocimientos adecuados de e-salud pueden desarrollar un mayor sentido de autonomía y empoderamiento a medida que están mejor informados a través de una mejor comprensión de su condición de salud.

## Retos relacionados con la e-salud

El avance de la e-salud en la asistencia sanitaria ha proporcionado una serie de beneficios innegables para la profesión de enfermería. Sin embargo, muchos de estos beneficios suelen ir acompañados de importantes desafíos, que enfrentan tanto las enfermeras como los pacientes. Por ejemplo, los teléfonos móviles y el internet inalámbrico (WiFi) han sido innovaciones fundamentales que han brindado a las personas de todo el mundo un acceso casi ubicuo a la salud y a la información relacionada con la atención médica. Una encuesta realizada en Brasil a 323 médicos, en la que se examinó la influencia de internet en las relaciones con los pacientes, ofreció el resultado de que más del 85% de los pacientes accede a información de internet antes de buscar atención médica [27]. Sin niveles de alfabetización de salud funcional o e-salud, los pacientes pueden tomar decisiones con respecto a su atención que no se basan en la evidencia o siguen las recomendaciones clínicas establecidas. Según la Public Health Agency of Canadá [28], aproximadamente el 88% de los adultos mayores carece de niveles adecuados de conocimientos sobre salud. Con el mayor uso de internet y de las tecnologías relacionadas por parte de todos los grupos demográficos de la sociedad, el papel de la enfermera también debe evolucionar para ayudar a los pacientes a navegar a través de sus procesos de decisión relacionados con la información de salud derivada de fuentes de internet (incluidas fuentes creíbles y no creíbles). Los elementos éticos, de privacidad y de alfabetización de esta función emergente de enfermería aún no se han establecido completamente, pero deben estar sujetos a un mayor desarrollo y a recomendaciones.

La llegada de los registros digitales también ha generado nuevos problemas relacionados con la seguridad y la privacidad de la información. Si bien existen medidas de



seguridad digital mejoradas comúnmente en toda la tecnología de e-salud acreditada utilizada para la práctica clínica (p. ej., el cifrado, la auditoría de registros relacionados con el acceso, etc.), es necesario discutir el riesgo de violaciones de la privacidad relacionadas con el intercambio no intencional (o intencional) de la información personal de salud. Antes del desarrollo de las tecnologías de e-salud, la mayoría de las instalaciones sanitarias utilizaban una amplia variedad de registros en papel para recopilar y compartir información de salud relacionada con las consultas y visitas de los pacientes. El principal riesgo en ese momento era el extravío o el posible robo de las copias impresas, de los documentos en papel. Con el desarrollo de las tecnologías de e-salud, la posibilidad de que se produzcan filtraciones de datos y de información médica personal se ha convertido en un tema de mayor preocupación debido a la relativa facilidad de transmisión y el potencial de intercambio de los medios digitales.

Junto con el potencial de las filtraciones de datos relacionadas con la información de salud personal a través de las tecnologías de e-salud, las enfermeras también deben ser conscientes de los posibles obstáculos relacionados con las redes sociales y otras tecnologías basadas en internet. Al compartir comentarios, opiniones, fotos y otra información en las redes sociales, las enfermeras deben ser diligentes en seguir tanto las leyes específicas de confidencialidad/privacidad como las pautas regulatorias impuestas en su territorio, país o comunidad autónoma. Las enfermeras tienen la responsabilidad de estar al tanto de lo que comparten a través de internet, incluida la información confidencial que describe un incidente o la información potencialmente representada en el fondo de una foto (p. ej., una pizarra en la que se observa una lista con los nombres de los pacientes y sus habitaciones en planta).

## e-salud y el liderazgo

El papel de la enfermera líder en relación con el uso de la e-salud es un tema importante de discusión para la práctica futura. Aunque el uso de la e-salud en muchos entornos clínicos se ha establecido durante la última década, todavía hay muchas áreas del sistema de salud que están experimentando cambios y la adopción de estas formas de innovación y desarrollo. Por tanto, el papel de la líder de enfermería es ayudar a guiar, dar forma y hacer evolucionar el uso de las tecnologías de e-salud, tanto para respaldar los roles de las enfermeras como para mejorar la vida y el bienestar de los pacientes. Según Mintzberg [29], una líder de enfermería lleva a cabo tres roles principales: 1) *rol interpersonal*, un individuo que actúa como *figura referente* de la organización y un constructor de redes entre el personal y otros médicos; 2) *rol de información*, un individuo que actúa como portavoz y difusor de conocimiento en un entorno dado; y 3) *rol decisivo*, un individuo que delimita y establece prioridades y ayuda a facilitar o negociar su ejecución.

Se ha sugerido que muchas tecnologías de e-salud pueden ayudar a ampliar las diversas funciones de una enfermera líder, incluido el aprovechamiento de las innovaciones tecnológicas que facilitan las conexiones interpersonales entre los individuos y el refinamiento de las redes profesionales [30]. Además de permitir que las enfermeras líderes amplíen aspectos de su *función interpersonal*, el uso de la e-salud también puede ayudar a ampliar la *información* y los *roles decisivos* de los líderes de diversas formas. Por ejemplo, las enfermeras líderes pueden utilizar tipos específicos de tecnologías

de e-salud para realizar un seguimiento más preciso de la utilización de los recursos relacionados con sus unidades u organizaciones. La asignación de recursos, las tendencias de duración de las estancias de hospitalización y otros usos de la información y los datos clínicos agregados que surgen de varias tecnologías de e-salud (es decir, los EMR) se pueden usar para ayudar a las líderes a informar sobre su toma de decisiones con respecto a una variedad de tareas o actividades clínicamente enfocadas. Además, mediante el uso de datos agregados, comúnmente capturados a través de la tecnología e-salud, las líderes pueden planificar mejor la distribución adecuada de los recursos en función de las necesidades departamentales u organizativas, mediante paneles y sistemas de seguimiento de camas [31].

## Perspectivas futuras

Dada la naturaleza cada vez más compleja y basada en datos de la atención médica en la sociedad moderna, es casi seguro que el uso de las tecnologías de e-salud en la práctica de enfermería continuará evolucionando rápidamente en el futuro. Debido a los entornos ricos en información donde trabajan las enfermeras, el uso de la e-salud para apoyar la toma de decisiones y la gestión del conocimiento será esencial en las próximas décadas.

Con el uso cada vez mayor de la inteligencia artificial y la automatización presente en muchas áreas de la sociedad, es probable que las direcciones futuras relacionadas con el uso de la e-salud para apoyar la atención al paciente se vuelvan más complejas y matizadas [32]. Por ejemplo, el mayor uso del aprendizaje automático y de la inteligencia artificial en varios aspectos de la atención médica (por ejemplo, IBM Watson; el desarrollo de enfoques de medicina de precisión/personalizados) son nuevas áreas de la salud electrónica que aún no han sido completamente estudiadas o examinadas por enfermeras para su potencial dentro de la profesión. Además, el mayor uso de la robótica y otras tecnologías de asistencia artificialmente inteligentes es una orientación fructífera que las enfermeras deben examinar con respecto al uso de estas formas de innovación para generar, de manera segura y proactiva, nuevos modelos de atención de enfermería que unan elementos de la función de enfermería y de la e-salud de manera funcional y significativa [33].

## Resumen

Este capítulo proporciona una descripción general relacionada con la e-salud en la atención sanitaria. También se ha discutido el concepto de e-salud y su influencia tanto en la función de enfermería como en los pacientes. Se han presentado diversas aplicaciones de las tecnologías de la información sanitaria, como las aplicaciones clínicas y de consumo de la e-salud (p. ej., la historia clínica electrónica, la historia médica electrónica, la tecnología portátil inteligente, los portales de salud en línea, etc.), junto con los retos que la e-salud y estas tecnologías pueden plantear. También se han presentado implicaciones potenciales de investigación y práctica que pueden ayudar a abordar estos desafíos. Dado el continuo crecimiento y desarrollo en las áreas de la e-salud y la informática de la salud, quedan oportunidades para identificar

futuras tendencias y estrategias tecnológicas que puedan adaptarse e incorporarse tanto en la gestión como en la prestación de atención a pacientes y proveedores de atención médica. Los esfuerzos adicionales para reconocer los beneficios de formas nuevas e innovadoras de tecnologías de e-salud pueden no solo ayudar en el desarrollo de nuevos modelos de atención, sino que también pueden empoderar e involucrar a una nueva generación de e-pacientes.

## Bibliografía

- Risling T. Educating the nurses of 2025: technology trends of the next decade. *Nurse Educ Pract* [Internet]. Elsevier Ltd. 2017;22:89-92. <https://doi.org/10.1016/j.nepr.2016.12.007>.
- Moutham A, Kuziemyk C, Langayan D, Peyton L, Pereira J. Interoperable support for collaborative, mobile, and accessible health care. *Inf Syst Front*. 2012;14(1):73-85.
- Healthcare Information and Management Systems Society. Health Informatics Defined [Internet]. 2014. Disponible en: <http://www.himss.org/health-informatics-defined>. [fecha de última consulta: 28 de febrero de 2018].
- Booth RG. Educating the future eHealth professional nurse. *Int J Nurs Educ Scholarsh*. 2006;3(1). Article 13.
- Oh H, Rizo C, Enkin M, Jadad A. What is eHealth (3): a systematic review of published definitions. *J Med Internet Res*. 2005;7(1):1-12.
- Lustria MLA, Smith SA, Hinnant CC. Exploring digital divides: an examination of eHealth technology use in health information seeking, communication and personal health information management in the USA. *Health Informatics J*. 2011;17(3):224-43.
- Shaw T, McGregor D, Brunner M, Keep M, Janssen A, Barnet S. What is eHealth (6)? Development of a conceptual model for eHealth: qualitative study with key informants. *J Med Internet Res* [Internet]. 2017;19(10):e324. Disponible en: <http://www.jmir.org/2017/10/e324/>.
- Eysenbach G. What is e-health? *J Med Internet Res*. 2001;3(2):1-5.
- Stein M, Deese D. Addressing the next decade of nursing challenges. *Nurs Econ*. 2004;22(5):273.
- Black AD, Car J, Pagliari C, Anandan C, Cresswell K, Bokun T, et al. The impact of eHealth on the quality and safety of health care: a systematic overview. *PLoS Med*. 2011;8(1):e1000387. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1000387>.
- Canada Health Infoway. Have an EMR? [Internet]. 2018. Disponible en: <https://www.infoway-inforoute.ca/en/solutions/electronic-medical-records/have-an-emr>. [fecha de última consulta: 10 de marzo de 2018].
- American Academy of Family Physicians. Understanding features & functions of an EHR. [Internet]. 2014. Disponible en: <http://www.aafp.org/practice-management/health-it/product/features-functions.html>. [fecha de última consulta: 10 de marzo de 2018].
- Boaden R, Joyce P. Developing the electronic health record: what about patient safety? *Heal Serv Manag Res*. 2006;19(2):94-104. Disponible en: <https://doi.org/10.1258/095148406776829103>.
- Irizarry T, DeVito Dabbs A, Curran CR. Patient portals and patient engagement: A state of the science review. *J Med Internet Res*. 2015;17(6):e148. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4526960/>.
- Lyles CR, Sarkar U, Ralston JD, Adler N, Schillinger D, Moffet HH, et al. Patient-provider communication and trust in relation to use of an online patient portal among diabetes patients: The Diabetes and Aging Study. *J Am Med Inform Assoc*. 2013;20(6):1128-31. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3822118/>.
- Ryu S. History of telemedicine: evolution, context, and transformation. *Health Inform Res*. 2010;16(1):65-6. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3089841/>.
- Nayak KS, Ronco C, Karopadi AN, Rosner MH. Telemedicine and remote monitoring: supporting the patient on peritoneal dialysis. *Perit Dial Int*. 2016;36(4):362-6. <https://doi.org/10.3747/pdi.2015.00021>.

- Ontario Telemedicine Network. The OTN Advantage. [Internet]. 2014. Disponible en: <https://otn.ca/how-is-otn-making-difference-in-ontario/otn-advantage/>. [fecha de última consulta: 10 de marzo de 2018].
- Cook KA, Modena BD, Simon RA. Improvement in asthma control using a minimally burdensome and proactive smartphone application. *J Allergy Clin Immunol Pract*. 2016;4(4):730-7. <https://doi.org/10.1016/j.jaip.2016.03.005>.
- Ohl M. 325,000 mobile health apps available in 2017 – Android now the leading mHealth platform. [Internet]. 2017. Disponible en: <https://research2guidance.com/325000-mobilehealth-apps-available-in-2017/>. [fecha de última consulta: 10 de marzo de 2018].
- Sinha A, Porter T, Wilson A. The use of online health forums by patients with chronic cough: Qualitative study. *J Med Internet Res*. 2018;20(1):e19. <https://doi.org/10.2196/jmir.7975>.
- Eng DS, Lee JM. The promise and peril of mobile health applications for diabetes and endocrinology. *Pediatr Diabetes*. 2013;14(4):231-8. <https://doi.org/10.1111/pedi.12034>.
- Public Health Agency of Canada. Health literacy. [Internet]. 2018. Disponible en: <https://www.canada.ca/cn/public-health/services/chronic-diseases/health-literacy.html>. [fecha de última consulta: 10 de marzo de 2018].
- U.S. Department of Education. The health literacy of America's adults: Results from the 2003 National Assessment of Adult Literacy (NCES 2006-483). [Internet]. Jessup: National Center for Education Statistics; 2006. 60p. Disponible en: <https://nces.ed.gov/pubs2006/2006483.pdf>.
- Ngoh LN. Health literacy: a barrier to pharmacist-patient communication and medication adherence. *J Am Pharm Assoc*. 2009. 2009;49(5):e132-49. <https://doi.org/10.1331/JAPhA.2009.07075>.
- Norman CD, Skinner HA. eHealth literacy: essential skills for consumer health in a networked world. *J Med Internet Res*. 2006;8(2):e9. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1550701/>.
- Oliveira JF. The effect of the internet on the patient-doctor relationship in a hospital in the city of São Paulo. *J Inf Syst Technol Manag*. 2014;11(2):327-44.
- Public Health Agency of Canada. Health literacy: what is health literacy [Internet]. 2014. Disponible en: <http://www.phac-aspc.gc.ca/cd-mc/hl-ls/index-eng.php#tabs-2>. [fecha de última consulta: 10 de marzo de 2018].
- Mintzberg H. The manager's job: folklore and fact. In: Vecchio RP, editor. *Leadership: understanding the dynamics of power and influence in organizations*. Notre Dame: Notre Dame Press; 1997. p. 35-53.
- Remus S, Kennedy MA. Innovation in transformative nursing leadership: nursing informatics competencies and roles. *Nurs Leadersh (Tor Ont)*. 2012;25(4):14-26.
- Parker P. Technology alleviates bed management woes. *Nurs Manag*. 2005;36(2):48-9.
- Huston C. The impact of emerging technology on nursing care: warp speed ahead. *Online J Issues Nurs*. 2013;18(2):1. <https://doi.org/10.3912/OJIN.Vol18No02Man01>.
- Erikson H, Salzmänn-Erikson M. Future challenges of robotics and artificial intelligence in nursing: what can we learn from monsters in popular culture? *Perm J*. 2016;20(3):15-243. <https://doi.org/10.7812/TPP/15-243>.

---

## El paciente como actor en su tratamiento: toma de decisiones compartida

28

Pascale Breton

---

### Resumen

Mi propia experiencia personal con el cáncer, combinada con mi experiencia profesional y el puesto de entrenador-*coach*, me permitió ponerme frente al personal de enfermería y concienciarlos sobre el punto de vista del paciente con cáncer.

---

### Palabras clave

BRCA2 · Empoderamiento · Familia · Postura · Diagnóstico · Valores

---

## Introducción

Sobreviví a dos melanomas en estadio avanzado y he heredado una mutación del gen *BRCA2*, que me expone a un mayor riesgo de cáncer de mama, ovario, piel y páncreas. La mayoría de los miembros de mi familia cercana han sufrido cáncer.

Hace diez años, después de una carrera en servicios financieros muy completa y gratificante, decidí compartir mi experiencia y así contribuir a mejorar la vida personal y profesional de los supervivientes.

Mi experiencia personal, combinada con mi formación profesional y el puesto de entrenador-*coach*, me permitieron ponerme frente al personal de enfermería y concienciarlos sobre su punto de vista del paciente con cáncer.

Defino mi gran experiencia con el cáncer como un viaje y, a menudo, uso la comparación de un conductor en un viaje por carretera. ¿En qué lugar decidimos sentarnos en el coche? ¿El GPS es necesario y ventajoso? Me gustan esas metáforas porque se explican por sí mismas y, por tanto, se pueden utilizar fácilmente con los pacientes.

Hay un largo camino por recorrer, que empieza con el diagnóstico de cáncer y dura hasta el último día de tratamiento, en el que el paciente y el personal médico deben ir viajando juntos como un equipo.

Un viaje muy complejo, diferente de un paciente a otro, asfaltado continuamente por el miedo, el dolor, la esperanza y el alivio.

Un viaje que creo firmemente que se vive mejor en el asiento del conductor, con el equipo médico al lado ofreciendo cuidados, experiencia científica y apoyo para maximizar las posibilidades de victoria.

Sin embargo, a cada uno se le debe dejar la opción de saber o ignorar, tomar decisiones o delegarlas. Decida lo que decida, el paciente está ejerciendo su derecho al libre albedrío, lo cual es una cuestión de dignidad personal.

### Punto de partida: el anuncio del diagnóstico de cáncer

Tengo un recuerdo vívido de mi primer diagnóstico de cáncer y he reunido numerosos testimonios similares. Mi única preocupación era cómo comunicárselo a mi marido y a mi madre y cómo aliviar su dolor y apoyarlos en este golpe. Unos minutos más tarde, me encontraba haciendo planes para apoyar a mi equipo durante mi baja por enfermedad. Ni siquiera recuerdo exactamente cuándo me di cuenta de que mi vida estaba seriamente amenazada.

También he visto pacientes obsesionados, literalmente, con lo que parecía minúsculo para el oncólogo (pero importante para ellos), como el cuidado del perro o del jardín durante su ausencia.

Un diagnóstico de cáncer puede generar todo tipo de reacciones, y algunas de ellas pueden resultar inesperadas o desestabilizadoras para el personal de enfermería.

Esas reacciones son parte del proceso, y el personal de enfermería debe esperarlas y aceptarlas, aunque estén centradas en la negación, por no estar preparados para aceptar la verdad o por las defensas psicológicas de cada uno.

El tiempo del paciente no está siempre sincronizado con el tiempo de enfermería; y esto se debe reconocer y solucionar. Conduce a otros posibles problemas de comunicación: por ejemplo, que el paciente no recuerde información clave sobre el diagnóstico o el tratamiento, lo que obliga a los médicos y enfermeras a repetir y reforzar el mensaje varias veces.

De todos modos, el diagnóstico de cáncer nunca es trivial y puede ser traumático para ambas partes. Debe tratarse con una actitud impecable, ya que será la base de las relaciones médico-paciente en el futuro.

La noticia del diagnóstico debe oscilar continuamente entre la distancia justa y la proximidad respetando a su vez la autonomía, la dignidad y la libertad de elección del paciente. El respeto de los principios éticos evitará fenómenos de incomprensión y sellará el pacto de confianza entre médicos y pacientes (1).

(1) Bulletin du cancer -95(9):841-7. Noviembre de 2008.

Tras la primera noticia, el paciente se enfrentará repetidamente con la realidad de su enfermedad. Aceptar el diagnóstico, adaptarse y ajustarse a la noticia le puede llevar más o menos tiempo. Diversos miembros del personal de enfermería tendrán la oportunidad de confirmar si entiende el diagnóstico y lo que sigue al diagnóstico.

Hay varias formas de comprobar lo que el paciente sabe, comprende y siente sobre el diagnóstico, pero lo que parece funcionar bastante bien es simplemente preguntar al paciente, pedirle que presente su situación con sus propias palabras. «Dígame lo que escuchó con respecto a su situación de salud y lo completaré o rectificaré si se perdió o no entendió algo»; eso le dará una buena visión general de lo que ha entendido el paciente, pero también de su posición, sus sentimientos y necesidades para seguir adelante.

En mi experiencia, mientras hablaba con las enfermeras y los médicos sobre el tema, este enfoque me ayudó a darme cuenta adecuadamente de lo que estaba sucediendo.

En *Así habló Zaratustra*, Friedrich Nietzsche dijo con gran elocuencia: «El silencio es peor; todas las verdades que se callan se vuelven venenosas».

### Viajar en el asiento del conductor

Veo que a veces es un desafío para el personal de enfermería dejar que el paciente viaje en el asiento del conductor. Significa mirarlos desde una perspectiva diferente, otorgarles más autonomía y considerar que tienen un papel clave en el proceso de curación.

Al estar en el asiento del conductor, sientes un mayor control y capacidad. Tu autoestima aumenta y algunos podrían atreverse a hacer preguntas y tomar decisiones relacionadas con la estrategia del tratamiento.

Por el contrario, al estar en el asiento del pasajero, tiendes a vivir los eventos de manera pasiva, dando control al conductor y confiando en que sabrá qué hacer y cómo mantenerse seguro.

El proceso colaborativo, definido como la toma de decisiones compartida, da al paciente la oportunidad de participar activamente en su propio itinerario.

La toma de decisiones compartida permite que los pacientes y sus proveedores tomen juntos decisiones sobre el tratamiento y la atención sanitaria, teniendo en cuenta la mejor evidencia científica disponible, así como sus valores y preferencias. Este proceso aporta a los pacientes el apoyo que necesitan para tomar las mejores decisiones de atención de forma individualizada, mientras permite que los proveedores se sientan seguros de la atención que prescriben. Se pretende que termine como una situación en la que todos ganan:

«Hemos aprendido que los pacientes que toman decisiones activas sobre el tratamiento del cáncer terminan controlando mejor sus efectos secundarios», dice la Dra. Lidia Schapira, profesora asociada de Medicina de la Facultad de Medicina de la Universidad de Stanford. (2)

(2) American Society of Clinical Oncology. Febrero de 2016.

En su informe de 2017, «The Many Voices of Value», la organización estadounidense CancerCare destacó cómo los pacientes participan en su plan de tratamiento y cómo ven su papel y sus relaciones con los profesionales de salud en Estados Unidos (3):

Los pacientes a menudo sienten que no son participantes activos en el desarrollo de sus planes de tratamiento contra el cáncer.

Las conversaciones sobre la planificación del tratamiento a menudo son abrumadoras para las personas recién diagnosticadas de cáncer



Pocas personas se dan cuenta de que pueden hacer preguntas; menos aún saben qué preguntas hacer durante estas conversaciones

Los pacientes quieren que sus proveedores reconozcan y aprecien el efecto que tiene el tratamiento en sus vidas.

Las prioridades y las percepciones de los pacientes sobre su tratamiento cambian con el tiempo.

Muchos pacientes están ansiosos por comenzar el tratamiento lo antes posible, aunque para la mayoría de los cánceres, tomar algunas semanas para comprender el diagnóstico y obtener más de una recomendación de tratamiento les ayudaría a tomar decisiones más racionales sin comprometer su pronóstico.

(3) CancerCare. Patient Values Initiative: The Many Voices of Value, A CancerCare Focus Group Assessment. Nueva York: CancerCare; 2017.

En 2016 se compartieron resultados muy similares a través de un estudio francés, **TemA Cancer**, dirigido por la organización francesa Cancer Contribution (4):

Los pacientes con cáncer expresan claramente su deseo de formar parte en las decisiones relacionadas con ellos. Sin embargo, no se sienten autorizados para alzar la voz frente a los médicos, que a menudo los infantilizan. Los pacientes no siempre comprenden la información médica proporcionada y no se sienten en una posición en la que poder tomar decisiones informadas.

Idealmente, les gustaría que se les propusiera una opción que tenga en cuenta su situación personal, sus valores y su cultura.

Otros dejan que el equipo médico decida por ellos.

La toma de decisiones compartida se ve como un acto de confianza esencial entre paciente y médico, que facilitará la comunicación de dudas, necesidades y miedos a largo plazo.

(4) «La decision medicale partagée à l'épreuve des faits». Cancer Contribution, 2016.

Esos resultados muestran que las conductas deben ajustarse caso por caso. La preparación, las necesidades y deseos dependen de la cultura individual del paciente y de su situación personal y pueden evolucionar a lo largo de su trayectoria con el cáncer. Por eso son esenciales la comunicación abierta, la escucha activa y la adaptabilidad.

La autodeterminación de la persona es un objetivo deseable y los sanitarios necesitan, cuando sea posible, apoyar a los pacientes a lograr este objetivo. SDM reconoce la necesidad de apoyar la autonomía respetando tanto la competencia personal como la autonomía relacional (5). Entwistle VA, Carter SM, Cribb A, Mc Caffery K. Supporting patient autonomy: the importance of clinician-patient relationships. *J Gen Intern Med.* 2010;25(7):741-5.

## Viajar sin mapa

A muchos conductores que utilizan un GPS en su coche todavía les gusta ver un mapa antes de la salida. Prefieren tener una visión general del viaje desde el punto de partida hasta el destino final. Por lo general, el paciente con cáncer no puede beneficiarse de esto. Solo podemos tener una vista paso a paso, con momentos clave.

De forma similar a un GPS, tienes una vista estrecha de la carretera y solo se detallan unos pocos kilómetros.

Por su experiencia, el equipo de enfermería y los médicos tienen una visión más clara del camino, pero tampoco pueden predecir el destino final.

A menudo, esto crea frustraciones y obstaculiza las relaciones de confianza entre el paciente y el equipo de enfermería. Algunos pacientes quieren ver más lejos y otros están contentos con el GPS configurado en una visión de 500 metros.

Aquí es donde el equipo de enfermería debe ajustarse y compartir la información según lo solicitado, ni más ni menos.

Nuevamente, las preguntas abiertas son la mejor manera de apreciar lo que el paciente quiere saber sobre los tratamientos, los efectos secundarios y los momentos claves.

## Aclarar el camino

Aunque la palabra cáncer se asocia frecuentemente con el miedo y la muerte, parece que la mayoría de los pacientes con cáncer piden transparencia y verdad.

En Francia, la ley establece desde 2002 que «cualquier persona tiene derecho a ser informada sobre su estado de salud». Sin embargo, la jerga médica y los acrónimos todavía se usan a menudo con los pacientes, y algunos médicos confiesan que nunca pronuncian la palabra «cáncer» frente a los pacientes para no preocuparlos.

Esta actitud plantea varias preguntas:

- ¿Qué pasa si descubro la verdad por mí mismo (en internet, por ejemplo) sin un médico o enfermera cerca para aclararme, tranquilizarme y explicarme?
- ¿Cómo puedo afrontar una situación si no tengo toda la información al respecto?
- El cáncer no se nombra, pero me administran quimioterapia y me tratan junto con pacientes con cáncer, ¿qué debo entender?

La claridad ayuda al paciente a tomar el control de su vida y de su patología, alivia el miedo a lo desconocido y permite adaptarse a los tratamientos.

Con la mejora de la eficacia de los tratamientos, el «cáncer» no se asocia necesariamente con «muerte», como solía ocurrir en el pasado. La mayoría de los médicos considera que la mentira por omisión genera más efectos indeseables que beneficios.

En realidad, no puedes luchar eficazmente contra un enemigo del que no eres consciente o al que ignoras.

Aparte de la transparencia con respecto al cáncer en sí, el médico y la enfermera deben ser conscientes de la jerga médica y las abreviaturas utilizadas. Es posible que los pacientes y sus familias no se atrevan a pedir aclaraciones, y esto podría dar lugar a malentendidos y preocupaciones innecesarias. Siempre recordaré a aquel paciente estresado porque no sabía qué era el IDE al que se suponía que debía llamar en caso de emergencia. En francés, IDE es el acrónimo de enfermera registrada del estado (Infirmier Diplômé d'Etat).

## Ríndete a lo que no puedes controlar

Este es probablemente el mejor consejo que he recibido y ha sido el código de conducta de mi vida desde entonces.

Me funcionó y también marcó una gran diferencia para muchos miembros del personal de enfermería con los que lo compartí.

Cuando se le pregunta a un paciente qué es lo que le resulta difícil, enumerará todo tipo de preocupaciones. Puede enfrentarse y actuar sobre algunas, mientras que otras (la mayoría) están totalmente fuera de su control y no puede influir en ellas.

Curiosamente, si se le hace la misma pregunta a una enfermera o a un médico en lo que respecta a sus relaciones con los pacientes, obtendrá los mismos resultados. Están preocupados y gastan mucha energía en cosas fuera de su área de responsabilidad.

Ajustar tu mentalidad para enfocarte en lo que controlas y en las acciones que dependen únicamente de ti, te permitirá prosperar donde puedes dar lo mejor de ti. Tu capacidad, habilidades y energía se movilizan por completo para cumplir tu propósito en tu área de responsabilidad.

Otros aspectos no dependen completamente de ti, pero puedes influir más o menos en el resultado a través de tu comportamiento, mentalidad o contribución.

Fuera de esas dos áreas están todas las cosas sobre las que no tienes ni control ni influencia y a las que debes renunciar (figs. 28.1 y 28.2).

### Posición del paciente

Las preocupaciones varían mucho de un paciente a otro y a lo largo del trayecto del cáncer; sin embargo, estas son comunes:

- Mirada ajena.
- Autoestima.
- Pérdida del trabajo.
- Reacciones y comportamientos de los familiares.
- Incertidumbre.
- Miedo a la muerte.
- Miedo a la recurrencia.
- Dolor.

Normalmente, la mirada ajena y los sentimientos de los demás están fuera de nuestro control. ¿Cuánto tiempo pasamos preocupados por lo que otros dirán, pensarán o harán? ¿Quién no ha ansiado nunca cambiar a alguien? Se necesita tiempo para dejar de preocuparse por la perspectiva ajena, pero, desgraciadamente, vivir con una experiencia de cáncer podría ser la oportunidad para progresar en este asunto.

Después están las cosas que no puedes controlar por completo, pero sobre las que tienes influencia, como el dolor. Puedes utilizar analgésicos, pero también abrir tu mente a otros cuidados como el yoga, la sofrología, la hipnoterapia, etc. Otro ejemplo es el miedo a las recurrencias: el cumplimiento solo depende de ti y puede tener una influencia y un resultado positivos.

Finalmente, la autoestima, la actitud positiva y la confianza dependen enteramente del paciente. Somos total y exclusivamente responsables de la forma en que nos tomamos los acontecimientos. A menudo uso la metáfora de la ola: dos niños están uno junto al otro en la playa y ven venir una ola enorme. Uno lo toma como una gran



Fig. 28.1 Círculos de influencia de los pacientes.



Fig. 28.2 Círculos de influencia de los sanitarios.

diversión y se sumerge bajo la ola; el segundo huye llorando. La ola no es el problema: es la forma en que decidimos vivir esa experiencia.

Por tanto, es importante que el personal de enfermería deje que el paciente se adapte al evento y elija cómo lo vivirá. Tu empatía te lleva a animar a los pacientes a mantenerse positivos y a seguir adelante. No creas que no lo estás haciendo lo suficientemente bien si el paciente sigue llorando y siendo negativo. Es una decisión que debe tomar cuando esté listo, si es que alguna vez lo hace.

## Posición del personal de enfermería

Una vez más, las preocupaciones varían entre el personal de enfermería, pero a menudo escucho:

- Decir las palabras adecuadas.
- Ser tranquilizador.
- Abordar preguntas sobre el pronóstico.
- Contenerse y reprimir las emociones.
- Aliviar la tristeza.
- Falta de recursos.
- Falta de tiempo.

De nuevo, hay una serie de preocupaciones en la lista anterior que están fuera del control de las enfermeras y médicos.

Depende totalmente de ti trabajar en tu comunicación verbal y no verbal, gestionar tus emociones, centrarte en tu paciente y dedicarle momentos de calidad, aunque sean muy breves.

También puedes influir en un desenlace positivo en cuanto al dolor físico y psicológico con tu comportamiento y postura.

Sin embargo, la tristeza y los temores del paciente están bajo su responsabilidad y podrían resultar útiles en su viaje.

Además, todo depende de la organización del centro sanitario y de la asignación presupuestaria; por ejemplo, la falta de tiempo y de recursos están fuera de tu alcance. Puedes decidir concentrarte en lo que funcionaría mejor si las cosas fueran diferentes, pero, en realidad, no hay nada que puedas hacer para cambiar esos hechos. El tiempo y la energía invertidos en esas áreas son una pérdida de eficiencia en tu área de responsabilidad con un impacto potencial en tus méritos.

## Búsqueda de sentido

Algunos pacientes deciden que no es necesario buscar un significado más profundo en su cáncer. Aceptan la experiencia sin necesidad de cuestionarla.

Otros buscarán un propósito a su enfermedad y, a veces, les ayudará a encontrar una forma de sanación.

Algunos lo verán como un castigo por sus comportamientos (tabaquismo, alcoholismo, abuso de drogas, etc.) y algunos lo atribuirán a factores externos (estrés, pérdida, exposición a factores ambientales, etc.) y lo verán como una injusticia.

Y algunos (como yo) lo verán como una oportunidad para que se les redistribuya una nueva partida de cartas para jugar un mejor juego de la vida.

Más allá del significado que se le da a la enfermedad, un estudio de Salick y Auerbach (2007) muestra que el paso determinante en el proceso de recuperación es la opción de «seguir adelante».

El significado que se le da a la aparición de la enfermedad es una responsabilidad y una construcción individual. Los equipos de enfermería pueden querer demostrar que los pacientes están equivocados, pero tienen pocas posibilidades de que se les escuche.

Es importante ser respetuoso con cada camino personal hacia la aceptación y aprendizaje de la experiencia.

## Conclusiones

Para concluir, el ritmo del paciente es muy diferente al tuyo. Si no es a través de ti, tendrá otros interlocutores y oportunidades para aprender y progresar en su camino.

El poder de las preguntas abiertas es ilimitado: te da la oportunidad de construir una relación de confianza con tu paciente y comprender dónde se encuentra, hacia dónde está dispuesto y preparado a llegar; evita tomar decisiones no solicitadas inapropiadas para los pacientes; y te ayuda a evaluar el nivel de apoyo que esperan a evitar exceder los límites.

Los pacientes y los sanitarios tienen sus propias áreas de influencia, control y responsabilidad. Ser consciente de lo que controlas o en lo que puedes influenciar, frente a lo que está fuera de tu control y de tu responsabilidad, te ayudará a aumentar tu eficiencia y satisfacción.

Se debe buscar una relación equilibrada y de confianza entre el paciente y el equipo de enfermería, ya que es un elemento clave del proceso de curación.

Los pacientes pueden solicitar roles más o menos activos en la toma de decisiones sobre su experiencia con el cáncer. Pero hay que darles la opción de elegir el papel que quieren desempeñar y respetarlos en lo que decidan.

---

## Anexo: enlaces de interés

### 1. Asociaciones profesionales

- *EONS* – European Oncology Nursing Society. <http://www.cancernurse.eu/>
- *ONS* – Oncology Nursing Society. <https://www.ons.org/>

### 2. Asociaciones nacionales

- *Alemania* – KOK Konferenz Onkologischer. Kranken und Kinderkrankenpflege. <https://www.kok-krebsgesellschaft.de/>
- *Austria* – AHOP – Arbeitsgemeinschaft hämatologischer onkologischer Pflegepersonen in Österreich. <http://www.ahop.at/>
- *Bélgica* – Société Belge des infirmier(e)s en Oncologie. <http://sioncologie.be/>
- *Bélgica* – Vereniging voor Verpleegkundigen Radiotherapie en Oncologie (VVRO). <http://www.vvro.be/>
- *Bulgaria* – Bulgarian Oncology Nursing Society. [elenfilipova@yahoo.com](mailto:elenfilipova@yahoo.com)
- *Croacia* – Professional Society of Oncology and Haematology. <http://hums.hr/word/>
- *Chipre* – Cyprus Oncology Nursing Society. <https://cyna.org//home>
- *Dinamarca* – The Danish Cancer Nursing Society. <https://dsr.dk/fs/fs13>
- *Eslovenia* – Oncology Nurses Section. <http://www.zbornica-zveza.si/sl/>
- *España* – Sociedad Española de Enfermería Oncología SE. <https://www.seeo.org/>
- *Estonia* – Estonian Oncology Nursing Society. <http://eons.ee/>
- *Finlandia* – Finnish Oncology Nursing Society. <https://syopasairaanhoidajat.fi/>
- *Francia* – Association Française des Infirmier(e)s en Cancérologie. <https://www.afic-asso.org/>
- *Grecia* – Sector of Oncology Nursing of the Hellenic National Graduate Nurses Association. <http://www.esne.gr/>
- *Hungría* – Hungarian Cancer Society: Oncology Nursing section. [epuskas.gabi@uzsoki.hu](mailto:epuskas.gabi@uzsoki.hu)
- *Irlanda* – Irish Association for Nurses in Oncology. <http://www.iano.ie/>
- *Islandia* – Icelandic Oncology Nursing Society. <https://www.hjukrun.is>
- *Israel* – Israel Oncology Nursing Society. <http://www.ions.org.il/>
- *Italia* – Associazione Italiana Infermieri di Area Oncologia (AIIAO). <http://www.aiiao.it/>
- *Lituania* – Lithuanian Oncology Nursing Society. <http://www.lsmuni.lt/>
- *Malta* – Maltese Oncology Nursing Association (MONA). [christine.grima@gov.mt](mailto:christine.grima@gov.mt)
- *Noruega* – Norwegian Society of Nurses in Cancer Care. <https://www.nsf.no/faggrupper/kreftsykepleiere>



- *Países Bajos* – Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland Oncologie (V&VN). <http://www.oncologieverpleging.nl/vvn-oncologie>
  - *Palestina* – Palestinian Oncology Nursing Society. [mawad@bethlehem.edu](mailto:mawad@bethlehem.edu)
  - *Portugal* – Portuguese Oncology Nursing Association. <https://www.aeop.pt/>
  - *Reino Unido* – Cancer Nursing Society UK – Royal College of Nursing, Cancer Nursing Forum. <https://www.rcn.org.uk/>
  - *Reino Unido* – United Kingdom Oncology Nursing Society (UKONS). <http://www.ukons.org/>
  - *República checa* – Czech Nurses Association-Oncology. <http://www.cnna.cz/>
  - *Serbia* – Association of Nurses of Serbia, Nurses Oncology section. <http://www.ncrc.ac.rs/>
  - *Suecia* – Swedish Cancer Nurses Society. <http://www.cancervard.se/>
  - *Suiza* – Swiss Oncology Nursing Society – Onkologiepflege Schweiz/Soins en Oncologie Suisse/Cure Oncologica Svizzera. <https://www.onkologiepflege.ch/start/>
  - *Turquía* – Oncology Nursing Association of Turkey. <http://www.onkohem.org.tr/>
3. *Información general sobre enfermería*
- *NANDA International* – The International Nursing Knowledge Association. <http://www.nanda.org/>
4. *Información general sobre cáncer*
- *ACS* – American Cancer Society. <https://www.cancer.org/>
  - *ASCO* – American Society of Clinical Oncology. <https://www.asco.org/>
  - *BCCA* – Cancer Management guidelines. <http://www.bccancer.bc.ca/health-professionals/clinical-resources/cancer-management-guidelines>
  - *EMA* – European Medicine Agencies. <http://www.ema.europa.eu/ema/>
  - *EORTC* – European Organization for Research and Treatment of Cancer. <http://www.eortc.org/>
  - *EPAC* – European Association for Palliative Care. <http://www.eapcnet.eu/>
  - *ESMO* – European Society for Medical Oncology. <https://www.esmo.org/>
  - <https://www.nccn.org/>
  - *MASCC* – Multinational Association of Supportive Care in Cancer. <https://www.mascc.org/>
  - *NCCN* – National Comprehensive Cancer Network
  - *NCI* – National Cancer Institute. <https://www.cancer.gov/>
  - *NICE* – National Institute for Health and Care Excellence. <https://www.nice.org.uk/>
  - *SIOP* – International Society of Geriatric Oncology. <http://www.siog.org/>
  - *WHO* – World Health Organization. <http://www.who.int/>