

GUÍA INFORMATIVA PARA

el Paciente Oncológico



COORDINADOR; JUAN BAYO CALERO

*Dedicamos esta guía a todos
nuestros pacientes y familiares,
verdadero estímulo para ejercer
nuestra labor de la mejor manera
posible cada día.*

Depósito legal: M-33563-2019
ISBN: 978-84-09-15381-7
Editorial: islagrafica.com
Primera edición: octubre 2019
Diseño y maquetación: islagrafica.com

SERVICIO DE ONCOLOGÍA MÉDICA

Hospital Juan Ramón Jiménez. Huelva

CON EL AVAL CIENTÍFICO DE:

SEOM

Sociedad Española
de Oncología Médica

SEOM® es una marca registrada.
El aval de SEOM no implica la
organización ni financiación del evento



COLABORADOR:



El contenido del libro refleja las opiniones, criterios, conclusiones y/o hallazgos propios de los autores. Su edición, publicación e impresión ha sido posible gracias a la colaboración de Pfizer, S.L.U. Pfizer no se responsabiliza de las opiniones de autores contenidas en el documento. Pfizer únicamente recomienda el uso de sus productos de acuerdo con sus respectivas fichas técnicas y en las indicaciones debidamente autorizadas.

NOTA

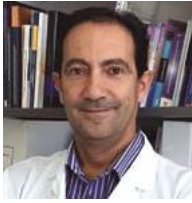
El contenido de esta guía ha sido elaborado por los miembros del Servicio de Oncología Médica del hospital Juan Ramón Jiménez de Huelva. También han colaborado otros profesionales del área oncológica (enfermería oncológica, radioterapia, psicooncología, etc.), todos ellos con amplia experiencia en el tratamiento y cuidados del paciente con cáncer. Se ha podido realizar gracias a la colaboración desinteresada de la Asociación Onubense para el Desarrollo de la Oncología (AODO) y de laboratorios Pfizer. Además, cuenta con el aval científico de la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM) y del Grupo español de pacientes con cáncer (GEPAC).

Esta guía está diseñada para ser de utilidad en cualquier unidad de oncología de España, tanto para pacientes o familiares como para profesionales sanitarios. Es gratuita y puede obtenerse en formato electrónico (PDF, ePub) en las webs de SEOM y de GEPAC. Las unidades de oncología, asociaciones u otros organismos que deseen obtener una partida de libros en papel a precio de costo, podrán contactar por email en la dirección: info@islagrafica.com.

ADVERTENCIA

La finalidad de esta guía es servir de apoyo a la información que habitualmente facilitan los profesionales sanitarios. Su contenido es meramente informativo y en ningún caso pretende sustituir la recomendación oportuna de su médico. Por tanto, ante cualquier duda que surja en relación a la enfermedad o su tratamiento, debe siempre consultarse al médico o enfermera de referencia.

Por otra parte, queremos recordar que, aunque los contenidos de esta guía están muy actualizados, es posible que a la hora de su lectura haya algún aspecto que haya cambiado, como por ejemplo la indicación de algún fármaco. Esto se debe, afortunadamente, al rápido desarrollo existente en oncología. Tenemos previsto realizar revisiones periódicas y futuras ediciones cuando sea necesario.



COORDINADOR

JUAN BAYO CALERO

→ Director de la Unidad Gestión Clínica Oncología Médica.
Hospital Juan Ramón Jiménez. Huelva.
juanbayo@yahoo.es

ÍNDICE DE AUTORES

- FRANCISCO
ÁLVAREZ MÁRQUEZ
Médico Adjunto de la Unidad
Oncología Médica.
Hospital JRJ, Huelva.
- MARTA
AMÉRIGO GÓNGORA
Médico Adjunto de la Unidad
Oncología Médica.
Hospital JRJ, Huelva.
- MARÍA
AMOR URBANO
Médico Interno Residente de
la Unidad Oncología Médica.
Hospital JRJ, Huelva.
- ISABEL
ARAGÓN MANRIQUE
Médico Adjunto de la Unidad
Oncología Médica.
Hospital JRJ, Huelva.
- VICTORIA
AVIÑO TARAZONA
Médico Adjunto de la Unidad
Oncología Médica.
Hospital JRJ, Huelva.
- JANETH PATRICIA
BADILLO RESTREPO
Psicóloga sanitaria y
especialista en psicooncología.
Hospital JRJ, Huelva.
- JUAN
BAYO CALERO
Director de la Unidad Gestión
Clínica Oncología Médica.
Hospital JRJ, Huelva.
- MATILDE
BOLAÑOS NARANJO
Médico Adjunto de la Unidad
Oncología Médica.
Hospital JRJ, Huelva.
- YOLANDA
BOUZADA GUILLEN
Supervisora de enfermería de la
Unidad Oncología.
Hospital JRJ, Huelva.
- AURORA
COLCHERO MORALES
Psicóloga sanitaria y
especialista en psicooncología.
Psicóloga de la AECC, Huelva.
- VICTORIA
GARCÍA SAMBLÁS
Médico Interno Residente de
la Unidad Oncología Médica.
Hospital JRJ, Huelva.
- FELISA
GIMENO DELICADO
Psicóloga clínica y gerente de
la junta provincial de la AECC,
Huelva.
- ANTONIA
GÓMEZ GÓMEZ
Enfermera del Hospital de Día
Oncológico.
Hospital JRJ, Huelva.
- ÁNGEL
INORIZA RUEDA
Médico Adjunto de la Unidad
Oncología Médica.
Hospital JRJ, Huelva.
- FRANCISCO
JIMÉNEZ RUÍZ
Médico Adjunto de la Unidad
Oncología Médica.
Hospital JRJ, Huelva.
- DAVID
MORALES PANCORBO
Médico Adjunto de la Unidad
Oncología Médica.
Hospital JRJ, Huelva.
- JOSE MANUEL
RICO PÉREZ
Jefe Sección Oncología
Radioterápica.
Hospital JRJ, Huelva.
- YERAY
RODRÍGUEZ GARCÉS
Médico Interno Residente
de la Unidad Oncología
Médica. Hospital JRJ,
Huelva.
- KARIN
ROSSI
Coordinadora de la Unidad
de Investigación de
Oncología. Hospital JRJ,
Huelva.
- LAURA
SÁNCHEZ ESCUDERO
Médico Interno Residente
de la Unidad Oncología
Médica. Hospital JRJ,
Huelva.
- MARIA DE LA CABEZA
SÁNCHEZ GONZÁLEZ
Enfermera de la Unidad
Radioterapia.
Hospital JRJ, Huelva.
- FÁTIMA
TOSCANO MURILLO
Médico Adjunto de la
Unidad Oncología Médica.
Hospital JRJ, Huelva.

Índice

PRÓLOGO Páginas 10-11

R. Vera

PRESENTACIÓN Páginas 12-13

J. Bayo

CAPÍTULO 1 Páginas 14-25

INTRODUCCIÓN. ORGANIZACIÓN DE UN SERVICIO DE ONCOLOGÍA

J. Bayo, F. Alvarez y M. Amor

CAPÍTULO 2 Páginas 26-39

¿QUÉ ES EL CÁNCER? ¿CÓMO SE PREVIENE, DIAGNOSTICA Y EN QUÉ CONSISTE SU TRATAMIENTO?

M. Bolaños, V. Aviñó y Y. Rodríguez

CAPÍTULO 3 Páginas 40-51

¿QUÉ ES LA QUIMIOTERAPIA? ¿CUÁLES SON SUS EFECTOS SECUNDARIOS?

V. Aviñó, M. Bolaños y M. Amor

CAPÍTULO 4 Páginas 52-63

¿QUÉ ES LA RADIOTERAPIA? ¿CUÁLES SON SUS EFECTOS SECUNDARIOS?

J.M. Rico, M.C. Sánchez y Y. Bouzada

CAPÍTULO 5 Páginas 64-77

HORMONOTERAPIA COMO TRATAMIENTO DEL CÁNCER

I. Aragón, D. Morales y L. Sánchez

CAPÍTULO 6 Páginas 78-89

TERAPIAS BIOLÓGICAS EN ONCOLOGÍA

F. Toscano, V. Aviñó y V. Samblás

CAPÍTULO 7 Páginas 90-99

LA INMUNOTERAPIA DEL SIGLO XXI

A. Inoriza, F. Toscano y F. Jiménez

CAPÍTULO 8 Páginas 100-117

TRATAMIENTO DE SOPORTE Y SINTOMÁTICO

M. Amérigo, D. Morales y Y. Rodríguez

CAPÍTULO 9 Páginas 118-131

¿CUÁL ES LA FUNCIÓN DE LA ENFERMERÍA ONCOLÓGICA?

Y. Bouzada, M.C. Sánchez y A. Gómez

CAPÍTULO 10 Páginas 132-145

LA INVESTIGACIÓN ONCOLÓGICA:
EL ENSAYO CLÍNICO
D. Morales, M. Américo y K. Rossi

CAPÍTULO 11 Páginas 146-155

LA CONSULTA DE CONSEJO
GENÉTICO
I. Aragón, M. Américo y
F. Jiménez

CAPÍTULO 12 Páginas 156-167

LA CONSULTA PSICOONCOLÓGICA
F. Gimeno, A. Colchero y J. Badillo

CAPÍTULO 13 Páginas 168-179

LA INFORMACIÓN A PACIENTES
Y FAMILIARES. ASPECTOS LEGALES
Y HUMANOS
A. Inoriza, I. Aragón y L. Sánchez

CAPÍTULO 14 Páginas 180-191

CALIDAD DE VIDA DEL PACIENTE
ONCOLÓGICO. RECURSOS
PSICOSOCIALES
F. Álvarez, J. Bayo y V. García

ANEXO 1 Páginas 192-198

GLOSARIO

ANEXO 2 Páginas 199-202

DIRECCIONES WEB DE INTERÉS

Prólogo

DRA. RUTH VERA

→ Presidenta SEOM 2017-2019

La Oncología Médica, como especialidad responsable del cuidado integral del paciente con cáncer y de su prevención, ha evolucionado durante los últimos años con el objetivo de curar al enfermo, producir menos efectos secundarios, prestar apoyo y asesoramiento al paciente y sus familiares, incrementar la calidad de vida de los pacientes, y participar en las campañas de divulgación de hábitos saludables (no fumar, evitar el sobrepeso, hacer ejercicio físico...) y de diagnóstico precoz.

Afrontar un diagnóstico de cáncer no siempre es fácil y dotar a los pacientes y familiares de herramientas que contribuyan a entender mejor el proceso de la enfermedad y el papel de los diferentes especialistas sanitarios implicados en el abordaje del cáncer contribuye sin duda a un mejor pronóstico.

Esta Guía coordinada por el Servicio de Oncología Médica del Hospital Juan Ramón Jiménez de Huelva, ofrece información útil a los pacientes con cáncer y les ayuda a familiarizarse con el entorno hospitalario que van a vivir. La atención a pacientes cada vez más y mejor informados ha revolucionado positivamente la relación oncólogo-paciente. La corresponsabilidad del paciente ha cobrado protagonismo en las consultas de Oncología Médica como consecuencia de que un paciente informado es más autónomo para tomar sus decisiones.

Como complemento a esta guía me gustaría señalar que la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM) es una sociedad científica comprometida con la población y con los pacientes con cáncer y por ello ofrece información útil, rigurosa, veraz, práctica y sencilla que complementa la recibida en los Servicios de Oncología Médica y ayuda a los pacientes y familiares en la toma de decisiones.

Para ello contamos con un apartado de información al público en nuestra página web: www.seom.org y con una página específica para pacientes y familiares: www.oncosaludable.es. En esta página web se ofrecen consejos para tolerar mejor los tratamientos oncológicos y para entender algunos aspectos del cáncer. Se da respuesta a las dudas que se plantean los pacientes y sus familiares antes, durante y después del tratamiento. La página ha sido actualizada recientemente por la Sección SEOM de Prevención y Diagnóstico Precoz, coordinada por el Dr. Juan Bayo.

La Guía Informativa para el Paciente Oncológico que tienen en sus manos va a acompañar a los pacientes con cáncer y va a responder a muchas cuestiones a través de sus 14 capítulos. En nombre de la Junta Directiva de SEOM felicito a todos los autores y especialmente al Dr. Juan Bayo como impulsor y coordinador, por el exhaustivo trabajo realizado.

Presentación

DR. JUAN BAYO

→ Coordinador de la Guía

El cáncer es el principal problema sociosanitario del s. XXI, estimándose actualmente que más del 40% de la población española padecerá esta enfermedad a lo largo de su vida. Sumando a los familiares de estos pacientes, se trata de un problema que nos afectará a todos, antes o después, de una u otra manera.

El desarrollo tecnológico, la complejidad de la oncología actual, la falta de tiempo y la masificación asistencial dificultan mantener una adecuada comunicación médico-paciente, esencial en medicina, y especialmente, en oncología. La información inicial que aportamos suele ser rápida, incompleta, unidireccional, demasiado técnica y poco comprensible para pacientes, muchas veces bloqueados y sin tiempo para asimilarla. Sin embargo, solemos buscar momentos más adelante, junto a la intervención de enfermería para compensar este déficit.

Por otra parte, el acceso a la información médica de internet con un solo clic, implica que muchos pacientes y familiares malinterpreten contenidos erróneos o demasiado técnicos. La propensión de bulos, pseudoterapias y noticias falsas también perjudican la salud de muchos de nuestros pacientes.

Por todas estas razones nos planteamos realizar esta guía con la única motivación de ayudar. Se trata de editar un texto práctico dirigido a pacientes y familiares que aporte respuestas a todas sus dudas. Está demostrado que una información adecuada es la medida más eficaz para que el proceso transcurra de la mejor forma posible, aumentando significativamente el control de los pacientes sobre su enfermedad.

En las unidades de oncología existen diversos recursos: folletos, guías específicas de algún tipo de tumor, páginas web etc. utilizados habitualmente para complementar la información médica. Nuestra guía pretende completar y actualizar todos los aspectos informativos importantes para los pacientes y sus familiares; ser un instrumento claro, comprensible y práctico que reúna toda esa información dirigida, no solo a pacientes y familiares, sino también a profesionales sanitarios, voluntarios, asociaciones y, en definitiva, todo aquél que precise un recurso válido para informar o informarse.

El contenido es amplio y abarca tanto conceptos clínicos como, por ejemplo, aquellos relacionados con los distintos tratamientos oncológicos, el consejo genético, la calidad de vida o la psicooncología. El lenguaje es sencillo, comprensible y sin apenas tecnicismos médicos. Aunque puede leerse por orden, está estructurada en capítulos independientes para que el lector seleccione lo que más le interesa en cada momento. Somos conscientes de que toda la información no cabe en un solo libro por lo que acompañamos anexos con direcciones webs contrastadas, para las personas que deseen ampliar información.

Sabemos que cada servicio o unidad de oncología es diferente y se constituye en función muchos factores como son la comunidad autónoma, el tamaño, el hospital donde esté integrado, la disposición de recursos, etc., por lo hemos realizado un trabajo genérico que resulta aplicable en cualquier Unidad de Oncología.

Nuestro objetivo principal es crear un instrumento informativo de apoyo que sea de utilidad, tanto en su formato papel como electrónico, en cualquier parte de España.

Los autores de esta guía son profesionales sanitarios dedicados a la oncología y con amplia experiencia en el área del tratamiento del cáncer. Se han comprometido en este proyecto sin reservas y con la convicción de haber aportado un granito de arena para hacer el camino más fácil a muchas personas. Vaya por delante mi más sincero agradecimiento. También quiero agradecer a la Sociedad Española de Oncología Médica el apoyo recibido, así como el aval científico que sin duda refrenda la calidad del contenido del texto.

Por último, dar las gracias a todos los lectores ya que, sin ellos, este trabajo no tendría sentido; lo hemos hecho con el único deseo de que nuestro esfuerzo sirva para mejorar en algo la vida de muchas personas.

“El médico no debe tratar la enfermedad, sino al paciente que la sufre”.

- MAIMÓNIDES

1. Introducción



→ Organización de un servicio de Oncología

Juan Bayo Calero
Francisco Álvarez Márquez
María Amor Urbano



1. INTRODUCCIÓN

El cáncer es el principal problema sociosanitario del siglo XXI. Su incidencia sigue creciendo cada año por lo que actualmente puede llegar a afectar a más del 40% de la población española; uno de cada dos hombres y una de cada tres mujeres. Se calcula que en 2019 en España se diagnosticarán unos 278.000 casos nuevos. Afecta con mucha frecuencia a personas de edad media e incluso a jóvenes, en edad laboral, con cargas familiares y rol social que desempeñar, por lo que su impacto es aún mayor. Se trata de una enfermedad compleja donde, en todas sus fases intervienen distintas especialidades, requiriendo un enfoque coordinado de estos procesos. El diagnóstico precoz y el avance en el desarrollo de nuevos tratamientos en los últimos años han conseguido mejorar los índices de curación de la enfermedad, situando la media de supervivencia en España en torno al 60%, y en muchos tumores supera incluso el 80%.

Afortunadamente, dado que la mortalidad por cáncer va disminuyendo y puesto que los nuevos casos (*incidencia*) siguen aumentando, cada vez hay más personas que conviven con la enfermedad ya sea en fase de tratamiento, revisiones o de alta médica, es lo que se conoce como *prevalencia*. Por otra parte, también han aumentado considerablemente las expectativas de vida de los pacientes con enfermedades avanzadas, ya que ahora existen numerosas opciones terapéuticas. Así, por ejemplo, un paciente con cáncer de pulmón metastásico que antes sobrevivía menos de un año, ahora puede sobrevivir más de tres. Estos factores han supuesto que las Unidades de Oncología hayan multiplicado exponencialmente las cargas de trabajo, al haber muchos más pacientes nuevos y en tratamiento, durante más tiempo y con mayores necesidades. Para las instituciones sanitarias, supone un importante reto la cobertura oncológica ya que implica una necesidad creciente de recursos que han de gestionar.

Además del aumento de la presión asistencial han surgido nuevas exigencias en relación a la mejora de la *calidad asistencial*. El modelo actual implica no solo ocuparse de las necesidades clínicas de los pacientes sino de la incorporación de otras facetas no menos importantes para cualquier unidad de oncología. Estas

áreas son la investigación, la docencia, la calidad de vida, el consejo genético, la psicooncología, etc. tal como veremos con detalle en esta guía. Todos estos requisitos unidos al desarrollo biotecnológico constante de los tratamientos contra el cáncer hacen que el oncólogo tenga que formarse diariamente al máximo nivel, con mayor rigor que cualquier otra especialidad, para poder cumplir las expectativas de su profesión.

El diccionario de la Real Academia de la Lengua define la oncología como “*Rama de la medicina que trata de los tumores, en especial del cáncer*”.

Dentro de lo que es la atención oncológica, en general pueden distinguirse dos especialidades bien diferenciadas: la Oncología Médica y la Oncología Radioterápica, cuya diferencia principal estriba en el tipo de tratamiento que utilizan, así como la forma en que se han desarrollado. Existen otro tipo de especialistas no oncólogos, pertenecientes a especialidades quirúrgicas como ginecología, dermatología, urología o cirugía que realizan el tratamiento quirúrgico del cáncer. No constituyen una especialidad propia, sino una sección dentro de su propia especialidad a la que pertenecen (ginecología oncológica, unidad de mama, etc).

La *Oncología Médica* tiene como objetivo fundamental la atención integral del paciente con cáncer. Surge como especialidad dentro de la Medicina Interna debido a la necesidad de un mayor conocimiento de la evolución de la enfermedad neoplásica, de la complejidad de los métodos diagnósticos empleados, que requieren de conocimientos específicos con una adecuada valoración para cada paciente, y el uso de tratamientos cada vez más complejos. En España fue reconocida oficialmente como especialidad médica en el año 1978. Se ocupa de todo el proceso neoplásico interviniendo en la prevención, diagnóstico, tratamiento y seguimiento. Se dedica específicamente al tratamiento sistémico del cáncer (quimioterapia, hormonoterapia, tratamientos biológicos, inmunoterapia, etc.) por lo que, a excepción de la cirugía oncológica y la radioterapia, es la especialidad que coordina y proporciona todo el tratamiento oncológico. Mediante estas terapias se proporcionan los mejores resultados posibles, que terminan en curación, en la mayoría de los casos, o en la prolongación de supervivencia con mejora de la calidad de vida, en el resto.

El campo de actuación de la Oncología Médica es muy amplio y trasciende la propia labor clínica. Un oncólogo médico debe poseer determinados conocimientos y habilidades que podrían resumirse en; tener entendimiento adecuado de medicina interna y del tratamiento sintomático (analgesia, etc), conocer en profundidad la naturaleza del cáncer, sus tipos de tratamientos y cómo afrontar sus efectos secundarios, conocimiento de conceptos en epidemiología e investigación médica, tener nociones amplias en biología molecular, actividades formativas y docentes, desarrollar cualidades de comunicación eficaz, habilidades psicosociales, así como llevar a cabo un enfoque integrador de la complejidad del paciente oncológico. Por tanto, la atención prestada por el oncólogo debe ser integral, conteniendo un alto nivel científico-técnico junto con un enfoque

biopsicosocial donde se considere al paciente en su globalidad y también se valore a su familia o al entorno del mismo. No solo es la especialidad médica que más se ha desarrollado en las últimas décadas, sino que, probablemente, es la que requiere de una mayor actualización y exigencia continua para sus especialistas.

2. ORGANIZACIÓN DE LA ASISTENCIA EN ONCOLOGÍA

La asistencia en oncología se organiza actualmente de muy diversas maneras, con diferencias entre unos hospitales y otros de una misma ciudad o comunidad autónoma. Esto ocurre porque inicialmente la asistencia se prestaba en los centros hospitalarios de mayor nivel tecnológico o monográficos de cáncer.

A pesar de estas desigualdades iniciales, con el tiempo se ha ido desarrollando la oncología española y, actualmente, la gran mayoría de unidades han ido consiguiendo un nivel medio adecuado que permite cubrir con garantías la mayoría de situaciones. Para realizar técnicas especiales o para ofrecer un amplio abanico de investigación clínica, se deriva a los pacientes a hospitales de referencia que suelen estar cerca. Hoy en día la atención del paciente oncológico no solo es asequible en Centros Monográficos, Institutos y Hospitales Regionales sino también en los Hospitales Generales existentes en todas las provincias e incluso en la mayoría de Hospitales Comarcales que, debido a sus características, deben trabajar de forma coordinada con centros de nivel superior.

La Organización de una Unidad de oncología médica depende del hospital donde se encuadre. Lo más frecuente es que constituya un *Servicio de Oncología Médica* propio e independiente de otras Unidades. A veces, puede integrarse junto con otros servicios como por ejemplo el de radioterapia, cuidados paliativos, hematología o medicina interna, en una unidad superior o departamento que, según la comunidad, recibe distintos nombres, por ejemplo; Unidades de Gestión Clínica o Institutos. En hospitales más pequeños podemos encontrar que la oncología médica se constituye en una sección que pertenece a un servicio como Medicina Interna, o también que se trate de una Unidad de dos o tres médicos que pertenecen a un Servicio de Oncología que se sitúa en el hospital de referencia.

El número de personas que forman una Unidad o Servicio de Oncología Médica depende fundamentalmente del tamaño del centro, de la población asistida, de la comunidad autónoma o ciudad y de la patología que se atiende en la Unidad, siendo por tanto muy variable.

En todo caso para dar una correcta asistencia el hospital debe disponer o tener acceso directo a una serie de servicios como son:



- **Medios de diagnóstico** adecuados en el propio hospital, en centros de referencia o concertados.
- **Especialidades médicas y quirúrgicas**, muy variable en función de las características del hospital. En todo caso debe permitir un diagnóstico adecuado de las patologías más frecuentes que se atienden en esa unidad y, sobre todo, poder tratar de forma adecuada las complicaciones que surgen en el seguimiento del paciente como consecuencia de los diversos tratamientos que reciba.
- **Consultas Externas** en las que se puedan realizar todas las fases de atención al paciente: diagnóstico, tratamiento y seguimiento.
- **Hospital de Día Médico**. Además de la administración de diversos tipos de tratamiento médico, incluida la quimioterapia, permite la transfusión de sangre, así como la realización de diversas técnicas diagnósticas y terapéuticas sin precisar ingreso. Se realizará un control de las complicaciones y toxicidades de los tratamientos realizados.
- **Área de hospitalización específica**, en donde se puedan atender las complicaciones específicas de la enfermedad, las complicaciones derivadas del tratamiento y la administración de tratamientos que no sea posible realizar en Hospital de Día.
- Posibilidad de prestar **asistencia continua** a los pacientes oncológicos que son atendidos.
- **Acceso a un Servicio de Radioterapia** ya sea propio o en el hospital de referencia.
- **Trabajo coordinado** con Atención Primaria y con Unidad de Cuidados Paliativos, al menos provincial.

2.1 Actividad de una unidad de oncología

La actividad de una Unidad de Oncología es diversa y no solo se ocupa de la atención directa al usuario, que es lo más importante, sino que hay muchas más actividades que se realizan diariamente sin contacto con el paciente. El conjunto de todas estas tareas puede dividirse en 5 apartados;

I. **Asistencial**. Es la labor clínica que se realiza directamente con el paciente. A su vez puede ser ambulatoria o de hospitalización. Tanto en la actividad asistencial como en el resto, es conveniente que cada paciente tenga un oncólogo de referencia con el que se establezca un vínculo, que éste sea el responsable de su tratamiento y lo atienda personalmente siempre que sea posible.

- a. *Ambulatoria en Consultas Externas*. Aquí se realizan las primeras visitas (primera consulta o consulta de pacientes nuevos), las revisiones (consultas sucesivas), recogida de resultados, consultas telefónicas, consultas de familiares, urgencias, etc. También existen consultas de enfermería oncológica y otro tipo de consultas consideradas especiales como es la Consulta de Consejo Genético o la de Psicooncología.

- b. *Hospital de Día (HD)*. Se trata de una atención a caballo entre la ambulatoria y la hospitalaria. El HD puede ser médico, compartido con otras especialidades, o solo oncológico. En este lugar el paciente permanece ingresado en horario de día y es donde se administran los tratamientos por distintas vías (intravenosa, subcutánea o intramuscular) o las transfusiones sanguíneas. También se practican diversas técnicas médicas o de enfermería.
- c. *Hospitalización*. Habitualmente en la planta hospitalaria destinada a oncología se atienden las incidencias de pacientes que no pueden ser manejados por su gravedad o complejidad de forma ambulatoria. Básicamente, los ingresos se producen por complicaciones secundarias a la enfermedad, o por toxicidad de los tratamientos. Supone en torno al 10% de la actividad de un servicio ya que la mayoría se realiza de forma ambulatoria. El oncólogo atiende también como consultor (Interconsultas) a pacientes que están siendo dirigidos por otros servicios (medicina interna, cirugía, urgencias, etc.), cuando éstos requieren su presencia. En los distintos hospitales existe también una atención continuada oncológica que se presta fuera del horario laboral, ya sea de presencia física o localizada que suele correr a cargo de un oncólogo o, en su defecto, de un médico de guardia (generalmente perteneciente al servicio de medicina interna). Cuando un paciente se encuentra grave por un proceso agudo no debe esperar a acudir a la consulta de oncología, siendo preferible que acuda al servicio de urgencias de su hospital. Los médicos de urgencias consultarán con el médico de guardia y se decidirá si procede un ingreso en la planta de oncología.

II. Docente. En la mayoría de hospitales se imparte docencia de postgrado a médicos residentes (MIR) de oncología o de otras especialidades. También puede impartirse docencia pregrado a estudiantes de medicina o de enfermería. La organización y participación en cursos, jornadas o congresos es fundamental para la actualización continua que requiere esta especialidad.

III. Investigación. No se concibe un Servicio de Oncología que no participe en investigación clínica con pacientes y si es posible también investigación básica en el laboratorio. Es ya un requisito indispensable. La importancia de esta actividad hace que se le dedique un capítulo propio en esta guía.

IV. Administrativas y de gestión. Existen otras actividades que son habituales en una unidad de oncología y, con frecuencia, consumen tanto tiempo como las clínicas.

- a. *Administrativa*. Realización de informes, planificación de actividades, organización de citas, cuadrantes de guardias, reuniones con equipo directivo, etc.
- b. *Sesiones Clínicas*. Es habitual que dentro de cada unidad o en compañía de otras unidades médicas o de enfermería, se establezcan sesiones clínicas sobre algún tema en particular o sobre alguna publicación relevante (sesiones bibliográficas). También puede haber sesiones generales para todo el hospital (sesiones hospitalarias).

- c. *Comité de Tumores*. El cáncer requiere un enfoque multidisciplinar. Hoy en día no se le ocurre a ningún médico decidir de forma aislada el tratamiento oncológico de ningún paciente. Debe consensuarse en los llamados subcomités de tumores que son reuniones periódicas de distintos tipos de profesionales donde participan los encargados del proceso diagnóstico, del tratamiento quirúrgico, del tratamiento oncológico y de otras facetas de la enfermedad. Por ejemplo, en el Subcomité de Mama suelen participar: un radiólogo dedicado a patología mamaria, los cirujanos de la unidad de mama, algunos médicos de anatomía patológica, medicina nuclear, oncología, radioterapia, cirugía plástica, fisioterapia, enfermería, psicología, etc. Para que no interfieran con las consultas, habitualmente estas reuniones suelen programarse a primera hora y son de mucha importancia para nuestros pacientes. Se decide de forma conjunta la actitud terapéutica más adecuada para cada persona y, además, se realizan protocolos de actuación conjunta y sesiones específicas. Es imprescindible que todo centro donde se trate el cáncer cuente con los comités de tumores que sean necesarios, como garantía de la calidad del tratamiento oncológico.
- d. *Comisiones hospitalarias*. Son de mucha importancia y ayudan a establecer estrategias internas para el mejor funcionamiento del hospital y la coordinación entre unidades. Por ejemplo, son habituales las comisiones de farmacia, seguridad, calidad, antibióticos, investigación o de ética.

V. Nuevas áreas de actuación. Como ya dijimos anteriormente la labor de los profesionales de oncología se ha ido diversificando y complicando en los últimos años. Por ello, han surgido nuevas tareas que sumar a todo lo anterior sobrecargando aún más al oncólogo. Nos referimos, por ejemplo al consejo genético, aspecto de alta complejidad, a la evaluación de calidad de vida o de los resultados en salud, a la coordinación con asociaciones de pacientes, organismos e instituciones diversas, a la coordinación de los circuitos rápidos de diagnóstico, a la implicación en la prevención primaria y en los programas de diagnóstico precoz o la participación habitual en grupos de trabajo y sociedades científicas.

Las sociedades científicas y los distintos grupos de investigación españoles han conseguido un gran prestigio internacional, considerándose que el nivel actual de nuestra oncología se encuentra entre los mejores de Europa y del mundo.

En este contexto debemos destacar a la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM) fundada en 1987 por un grupo de oncólogos de nuestro país. SEOM es una asociación científica de ámbito nacional sin ánimo de lucro que integra a más de 2.500 especialistas relacionados con la Oncología, en su mayoría oncólogos médicos. La finalidad primordial es estimular el estudio y la investigación del cáncer y procurar la homologación de criterios clínico-terapéuticos en el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad oncológica. Se posiciona como agente clave en la defensa y promoción de la calidad, la equidad y el acceso a la atención del paciente oncológico.

3. ¿CÓMO SE RELACIONA EL SERVICIO DE ONCOLOGÍA MÉDICA CON OTRAS ESPECIALIDADES?

La Oncología Médica es una especialidad estrechamente relacionada con muchas otras especialidades (FIGURA 1). Ya hemos dicho que un abordaje interdisciplinar, es la única forma de prestar la mejor atención posible al paciente. Para ello debe haber una coordinación eficaz con el resto del hospital. Esta colaboración se materializa de distintas formas, con sesiones clínicas, en el seno de los comités de tumores, mediante interconsultas, con la redacción y aplicación de un instrumento eficaz como son los protocolos específicos de cada patología, etc.

La actuación conjunta con Oncología Radioterápica es fundamental ya que en muchos casos compartimos pacientes que, en su proceso, combinan diversos tratamientos oncológicos, incluyendo la radioterapia. La coordinación con *Atención Primaria* es siempre necesaria para asegurar una continuidad en los cuidados prestados al paciente en todas las fases de la enfermedad (diagnóstico, tratamiento y seguimiento). También debemos resaltar que, para la asistencia de pacientes en situación de enfermedad avanzada, la actuación conjunta con la Unidad de Cuidados Paliativos y Oncología Médica es básica.

4. ¿CÓMO ORIENTARSE DENTRO DE UNA UNIDAD DE ONCOLOGÍA?

De los pacientes atendidos en un Servicio de Oncología recibirán tratamiento en algún momento de la enfermedad más de un 80%, ya sea como tratamiento adyuvante (preventivo), por enfermedad avanzada al diagnóstico o por **recidiva** durante el seguimiento. Otro grupo de pacientes solo realizará revisiones periódicas hasta el momento de su alta en nuestro servicio y posterior seguimiento por el médico de familia u otros especialistas.

El diagnóstico de un cáncer puede ocurrir en un paciente sin síntomas que se haya realizado una prueba rutinaria o perteneciente a un programa de detección precoz (analítica, mamografía, colonoscopia, TAC). Sin embargo, aún encontramos en muchos casos, el diagnóstico se realiza cuando el paciente acude a su médico de familia por presentar algún síntoma de alarma. Entonces, su médico puede sospechar el diagnóstico y solicitar la prueba guía para ese tumor o derivar al especialista correspondiente para que complete el diagnóstico (por ejemplo, una colonoscopia en un paciente que acude por sangrado rectal).

Las especialidades médicas y quirúrgicas no sólo intervienen en la fase inicial diagnóstica, también participan en el estudio de extensión de la enfermedad, en el tratamiento quirúrgico y colaboran en el seguimiento. Tanto si el paciente es intervenido como si no fuera posible, será posteriormente derivado al servicio de oncología. El primer contacto del paciente con un Servicio de Oncología Médica se realiza habitualmente en consultas externas. El diagnóstico ha podido realizarse en consultas de cualquier especialidad médica o quirúrgica, o durante un

proceso de hospitalización que puede provenir, incluso, de otro hospital. En cualquier caso, tras la evaluación inicial, que puede incluir una serie de estudios más o menos amplio, se hará una propuesta de tratamiento y en los casos en los que no se precise se planteará un seguimiento (controles periódicos) por un periodo más o menos prolongado en función de la situación y patología que se trate. Todo tratamiento se iniciará tras una información adecuada y la aceptación del mismo con la firma del **Consentimiento Informado (CI)**.

Tal como veremos en el capítulo siguiente, los tratamientos oncológicos pueden ser de varios tipos según su finalidad: adyuvante o preventivo, neoadyuvante o quirúrgico, curativo o radical, paliativo y sintomático o de soporte.

Según su *modalidad* también hay una amplia gama (quimioterapia, radioterapia, hormonoterapia, biológicos, inmunoterapia, etc.). La forma de administración es variable, así existen muchos tratamientos quimioterápicos (citostáticos) y biológicos, que son de administración intravenosa o subcutánea con periodicidad variable. Se administran en el HD ya que no requieren ingreso en el hospital en horario nocturno, siendo controlados en consultas externas y requiriendo normalmente un análisis de sangre para el que se le indicará fecha de realización. Si el tratamiento es preventivo suele tener periodicidad de 2-3 semanas durante unos 6 meses; pero si la enfermedad es avanzada y el tratamiento es paliativo, la duración es variable ya que vendrá determinada por el esquema de tratamiento, la respuesta y la toxicidad del mismo. Existen cada vez más tratamientos oncológicos que se administran por vía oral (algunas quimioterapias o biológicos, hormonal, de soporte, etc) por lo que el paciente los tomará en casa y solo acudirá a consulta para el control de los mismos.

FIGURA 1

DIAGRAMA DE CORRELACIÓN DE LA UNIDAD DE ONCOLOGÍA MÉDICA CON OTRAS UNIDADES



De forma general, a los pacientes que completan el tratamiento preventivo o los que no precisan ningún tratamiento se les dará el alta directamente o más probable, se incluirá en un programa de seguimiento periódico. Estas revisiones se practican siguiendo protocolos internacionales y se realizan cada cierto tiempo (3 o 6 meses) dependiendo del tipo de tumor, en general duran 5 años. Si todo ha ido bien y no ha habido recaídas se dará el alta definitiva con un informe para su médico de familia.

Por otra parte, aquellos pacientes con una enfermedad avanzada pueden iniciar tratamiento paliativo siempre que presenten unas condiciones clínicas aceptables para el mismo. En caso de que la situación no permita ningún tratamiento oncológico específico, el paciente será derivado a la Unidad de Cuidados Paliativos (UCP). A los pacientes que realizan el tratamiento oncológico paliativo y no mantengan un estado general aceptable, se les puede plantear la finalización de mismo con la consiguiente derivación a UCP, periodos de descanso, nuevas líneas de tratamiento, o la inclusión en un **Ensayo Clínico**, todo en función de las circunstancias específicas de cada caso. Si durante el proceso de la enfermedad surgen problemas que no pueden ser solventados de forma ambulatoria, el paciente será hospitalizado.

Como veremos en el capítulo correspondiente, es fundamental en todo momento tener una información adecuada. En la actualidad todo tratamiento y cualquier actuación con un mínimo de riesgo requiere un consentimiento previo, debidamente informado, para su realización. En situaciones complejas y prolongadas es conveniente solicitar información las veces que se precise para tener un conocimiento adecuado de todos aquellos aspectos que se desee conocer.

5. RESUMEN FINAL

El desarrollo de la oncología actual y las nuevas necesidades de los pacientes, han supuesto nuevos retos para las Unidades de Oncología. Éstas se organizan cada vez con mayor complejidad para atender mejor a los usuarios de dichas unidades. El circuito de un paciente con cáncer está sistematizado, pero puede variar de alguna forma, según la estructura de la Unidad a la que acuda.

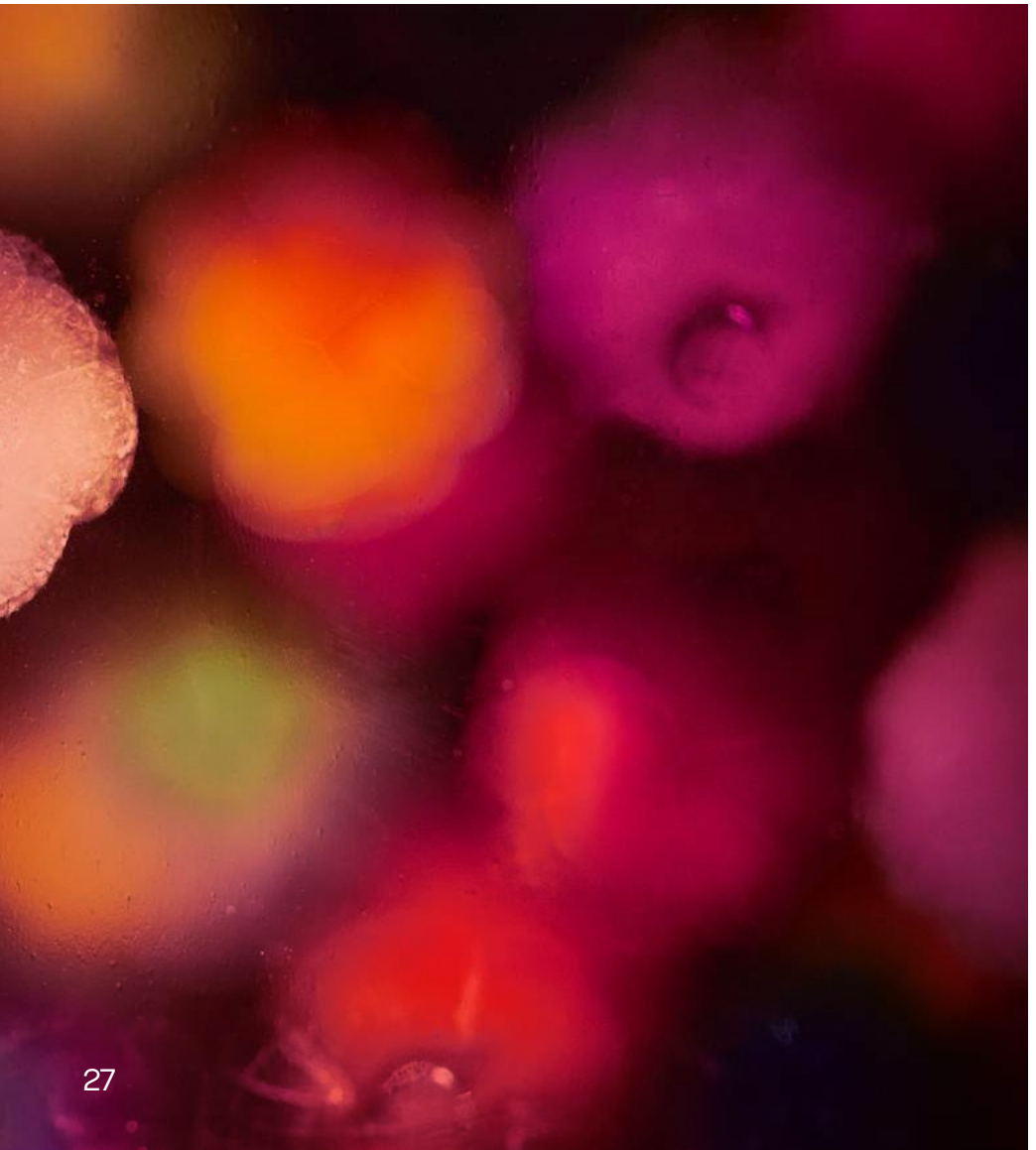


2. ¿Qué es el cáncer?



→ ¿Cómo se previene,
diagnostica y en qué
consiste su tratamiento?

Matilde Bolaños Naranjo
Victoria Aviñó Tarazona
Yerai Rodríguez Garcés



1. ¿QUÉ ES EL CÁNCER?

1.1 Introducción

El cáncer es una enfermedad muy frecuente. Su incidencia ha aumentado en los últimos años y se prevé que lo siga haciendo. Los motivos de este aumento son varios. Entre los más importantes están el envejecimiento de la población, ya que el cáncer es más frecuente a medida que nos hacemos mayores, y también, la mejoría de las técnicas que lo diagnostican. Pero hay otras múltiples razones.

Se estima que en los países de nuestro entorno una o dos de cada tres personas (38,4%) tendrán un cáncer a lo largo de su vida. Además, constituye la segunda causa de muerte, lo que supone que mueren por cáncer 1 de cada 4 personas.

1.2 Definición de cáncer

El término cáncer es amplio y no es una única enfermedad, sino varios tipos que se caracterizan porque las células crecen y se multiplican de forma incontrolada para después extenderse. Las células normales reciben instrucciones para morir de forma que el cuerpo las reemplaza por nuevas células que funcionan mejor. Las células cancerosas sufren cambios que hacen que no respondan a las señales que les instruyen para dejar de multiplicarse y morir. Como resultado, se acumulan en el cuerpo, usando el oxígeno y los nutrientes, que normalmente, serían para las células normales. Las células cancerosas pueden formar tumores (“bultos”), alterar el sistema inmune y causar otros muchos cambios que hacen que el cuerpo deje de funcionar adecuadamente.

Las células cancerosas pueden aparecer localizadas en un área y, desde ahí, extenderse a través del torrente sanguíneo y el sistema linfático a otras localizaciones del cuerpo, provocando la invasión y destrucción de tejidos sanos, lo que llamaríamos metástasis.

1.3 Cómo se produce un cáncer

El cáncer se produce por cambios en los genes que controlan cómo funcionan las células, especialmente cómo crecen y se dividen. Los cambios genéticos que dan lugar al cáncer pueden heredarse de nuestros padres, aunque sólo menos del 10% de ellos se consideran hereditarios. También pueden ocurrir durante la vida de una persona como resultado de errores cuando las células se están dividiendo o por daño en el ADN causado por determinadas exposiciones ambientales, lo que llamamos *carcinógenos*. El tabaco, el asbesto, el arsénico, las radiaciones (incluyendo los rayos X y la radiación solar), compuestos producidos por los vehículos, algunas infecciones, e incluso algunos alimentos y fármacos... son ejemplos de carcinógenos. Cada cáncer de una persona tiene una combinación única de cambios genéticos. Además, mientras el cáncer continúa creciendo y evolucionando, se van añadiendo nuevos cambios genéticos.

1.4 Tipos de cáncer

Hay más de 100 tipos de cáncer. Generalmente los distintos tipos se nombran según el órgano o tejido en el que se formaron. Por ejemplo, el cáncer de pulmón se inicia en las células pulmonares, el cáncer de mama en las células de la mama y el cáncer de colon en las células del intestino grueso. Los tumores más diagnosticados en nuestro país son el colorrectal, próstata, pulmón, mama, vejiga y estómago.

Los diferentes cánceres también pueden clasificarse según el tipo específico de células en el que se inician ^(TABLA 1):

TABLA 1 TIPOS DE CÁNCER SEGÚN LAS CÉLULAS DONDE SE ORIGINAN

| TIPO | CARACTERÍSTICAS | SUBTIPOS |
|-----------|--|--|
| Carcinoma | Tipo más frecuente de cáncer. Están constituidos por células epiteliales, que son las células que recubren las superficies interiores y exteriores del cuerpo. Hay muchos tipos de células epiteliales | <p>Adenocarcinoma: en tejidos con células que producen moco o fluidos. Son ejemplos el cáncer de mama, de colon, de próstata, y otros muchos...</p> <p>Carcinoma de células basales: aparece en la capa más interna de la epidermis</p> <p>Carcinoma de células escamosas o epidermoides: estas células se encuentran en múltiples localizaciones como el pulmón, algunos órganos digestivos, la vejiga o la piel.</p> <p>Carcinoma de células transicionales o uroteriales: que se encuentran en el tracto urinario, como la vejiga, el uréter.</p> |
| Sarcoma | Se originan en los huesos y tejidos blandos (músculo, vasos sanguíneos, grasa, tendones y ligamentos) | Hay muchos. Los más frecuentes: Osteosarcoma, leiomiomasarcoma, Sarcoma de Kaposi, Histiocitoma maligno fibroso, liposarcoma y más... |

»

| | | |
|--|---|---|
| Tumores Hematológicos | De origen en células de la sangre: Leucocitos Linfocitos Células Plasmáticas Otros | Leucemias: se clasifican en agudas o crónicas y mieloides y linfoides y hay muchos subtipos. Linfomas: se clasifican en Linfoma de Hodking y Linfoma no Hodgkin, con muchos subtipos. Mieloma múltiple Otros |
| Tumores del sistema nervioso central y de la médula espinal | Hay diferentes tipos celulares en el sistema nervioso central y la médula espinal que dan lugar a diferentes tumores | Los más frecuentes: Astrocitomas, meduloblastoma, meningioma, ependimomas... |
| Otros tipos: germinales, neuroendocrinos | Los tumores germinales derivan de las células que producen el esperma o los óvulos Las neoplasias neuroendocrinas derivan de células especializadas en producir determinados tipos de hormonas | Tumores germinales tipo seminoma y tumores germinales tipo no seminoma (varias clases) Varios |
| Otros | Menos frecuentes | |

1.5 Estadios del cáncer

Para conocer si el tumor se ha extendido desde su localización inicial y cuánto lo ha hecho, dividimos los tumores en distintas etapas llamadas estadios. Para cada tipo de cáncer la clasificación por estadios es distinta. Normalmente se aplica el sistema TNM, donde T hace referencia al tumor primario y su profundidad en el órgano de origen, N indica el grado de afectación de los ganglios y M a la presencia o no de metástasis a distancia. A partir de estos tres parámetros se clasifica el tumor en varios estadios que indican el tamaño del tumor, su extensión local o a las regiones vecinas y también si se ha extendido al resto del cuerpo. Por regla general, cuanto menor es el estadio (estadios I y II), menor es la extensión del cáncer. En los estadios III y IV, el tumor está más extendido. El estadio IV es el de mayor extensión y, en la mayoría de los tumores, implica la existencia de metástasis a distancia.

2. ¿CÓMO SE PREVIENE?

Hoy sabemos que el cáncer se produce por una combinación de alteraciones genéticas con interacciones del medio ambiente y nuestro estilo de vida. Por eso, es posible controlar algunos factores de riesgo y así prevenir su aparición. Se estima que podemos evitar 4 de cada 10 casos de cáncer, fundamentalmente haciendo modificaciones en nuestro estilo de vida. **LAS PAUTAS MÁS IMPORTANTES QUE NOS AYUDARÍAN SON:**

2.1 No fumar

El tabaco se asocia a varios tipos de cáncer, incluyendo el de pulmón, boca, garganta, laringe, vejiga, cérvix y páncreas. Incluso para los no fumadores, la exposición al humo del tabaco puede aumentar su riesgo de cáncer de pulmón.

2.2 Reducir o evitar el consumo de alcohol

El riesgo de determinados tipos de cáncer como el de mama, colon, pulmón e hígado, se incrementa con la cantidad de alcohol que se bebe y el tiempo que se lleva bebiendo.

2.3 Mantener un peso corporal adecuado

El tener un peso saludable reduce el riesgo de algunos tipos de cáncer, incluyendo los de mama, próstata, pulmón, colon y riñón.

2.4 Seguir una dieta sana y equilibrada

Se debe incluir en la dieta cereales integrales, legumbres y frutos secos y consumir gran cantidad de fruta y verduras. Es recomendable reducir la ingesta de carnes rojas y procesadas, cuyo consumo se ha asociado al riesgo de cáncer de colon. Debemos limitar el consumo de alimentos procesados, los ricos en azúcar y grasa animal. La dieta mediterránea es un buen ejemplo a seguir.

2.5 Disfrutar del sol con moderación

El cáncer de piel es uno de los más frecuentes y de los más prevenibles. Para reducir el riesgo de cáncer de piel debemos: evitar tomar el sol en las horas centrales del día, usar protección solar con un índice de al menos 30 SPF, usar gafas de sol y sombreros o gorras y evitar los rayos ultravioletas artificiales.

2.6 Hacer ejercicio físico

El ejercicio físico es muy importante. No solo ayuda a mantener el peso, sino que por sí mismo reduce el riesgo de cáncer, sobre todo de colon y mama, y aumenta la salud en general. Las instituciones sanitarias recomiendan un mínimo de 150 minutos de ejercicio físico moderado o 75 minutos de ejercicio intenso a la semana para adultos sanos.

2.7 Adherirse a determinados programas de vacunación

La prevención del cáncer incluye la protección frente a determinadas infecciones. La hepatitis por virus B aumenta el riesgo de cáncer de hígado y tenemos una vacuna que previene su contagio. El virus del papiloma es otro ejemplo. La infección genital por este virus puede provocar cáncer de cérvix en las mujeres, otros tipos de cáncer genital y de ano, así como también cáncer de la boca y la faringe. Disponemos de una vacuna contra algunos de los virus del papiloma de alto riesgo que es recomendable administrar en la preadolescencia y que en España está dentro del calendario vacunal.

2.8 Evitar conductas de riesgo

De forma general se deben utilizar profilaxis en relaciones sexuales. No debemos compartir nunca agujas y tampoco cepillos de dientes ni otros objetos punzantes de uso personal.

2.9 Seguir las medidas de seguridad adecuadas en el entorno laboral

Estas medidas son variables y distintas según el trabajo y las condiciones en que se desarrolle, pero es importante que todas las sigamos para evitar riesgos.

Los estudios han demostrado que seguir estas pautas, reduce no sólo la posibilidad de contraer un cáncer sino también la de desarrollar otras enfermedades. En un estudio realizado en el Reino Unido se demostró que las personas que seguían estas recomendaciones vivían de media 14 años más respecto a las personas que no la seguían. Debemos puntualizar que, aunque los beneficios de un estilo de vida saludable son incuestionables, no es una garantía contra el cáncer. Lo explicamos con una analogía: los conductores prudentes tienen muchos menos accidentes que los que no lo son, pero no tienen garantizado que no se verán envueltos en uno.

Por otra parte, algunos cánceres se pueden detectar en una etapa precoz de su desarrollo aumentando mucho las posibilidades de curación. Es lo que llamamos prevención secundaria. Por eso las comunidades sanitarias tienen en marcha programas de detección precoz para determinados tumores que es altamente

aconsejable seguir. Es el caso de las mamografías en mujeres de más de 50 años, las citologías vaginales periódicas y las pruebas de detección de sangre oculta en heces. Es importante que acuda a la realización de estas pruebas cuando se lo propongan en su sistema sanitario.

En 1985 el Consejo Europeo de los Estados miembros de la Comunidad Europea se planteó afrontar el problema del cáncer, y para ello decidió poner en marcha el primer Programa “Europa contra el Cáncer”, que entró en funcionamiento en 1987. Dentro de las iniciativas que surgieron a partir de este Programa destaca la redacción de un código que sirviera como guía a todos los ciudadanos de la UE. Nació así en 1987 la primera versión del **Código Europeo Contra el Cáncer (CECC)**. En octubre de 2014, la Agencia Internacional de Investigación sobre el Cáncer (IARC), delegación especializada en esta enfermedad de la Organización Mundial de la Salud (OMS), lanzó la cuarta edición del Código Europeo contra el Cáncer. Se trata de 12 maneras de adoptar estilos de vida más saludables y aumentar la prevención del cáncer europeo.

El resumen del documento es la necesidad de evitar el consumo de tabaco, el alcohol y la exposición excesiva al sol, así como los beneficios de mantener un peso corporal saludable y realizar actividad física. También recomienda la participación en programas de detección precoz para el cáncer de colon-recto, mama y cuello de útero. Esta edición incluye otras recomendaciones importantes para reducir el riesgo, como la vacunación contra el virus del papiloma humano, la lactancia materna y la limitación en el uso de la terapia hormonal sustitutiva. Igualmente recomienda averiguar la exposición potencial a la radiación procedente del radón en el hogar y la adopción de medidas para reducir sus niveles ^(TABLA 2).

| TABLA 2 CÓDIGO EUROPEO CONTRA EL CÁNCER | |
|---|---|
| 1 | No fume. No consuma ningún tipo de tabaco. |
| 2 | Haga que su hogar esté libre de humo. Apoye las políticas libres de humo en su lugar de trabajo. |
| 3 | Mantenga un peso corporal saludable. |
| 4 | Realice alguna actividad física de manera cotidiana. Limite el tiempo que pasa sentado. |
| 5 | Mantenga una dieta saludable. |
| 6 | Si bebe alcohol de cualquier tipo, limite su consumo. No consumirlo es mejor para la prevención del cáncer. |
| 7 | Evite la exposición excesiva al sol, especialmente en niños. Use protección solar. |
| 8 | En el lugar de trabajo, protéjase frente a sustancias potencialmente cancerígenas siguiendo las instrucciones de seguridad y salud laboral. |

»

| | |
|----|--|
| 9 | Averigüe si está expuesto a niveles naturalmente altos de radiación procedente del radón en su hogar. Tome medidas para reducirlo si así fuera. |
| 10 | Para las mujeres: <ul style="list-style-type: none"> – La lactancia materna reduce el riesgo de cáncer en la madre. Si puede, amamante a su hijo. – La terapia hormonal sustitutiva (THS) aumenta el riesgo de ciertos tipos de cáncer. Limite su uso. |
| 11 | Asegúrese de que sus hijos participen en los programas de vacunación para la Hepatitis B y Virus del papiloma humano (niñas). |
| 12 | Participe en los programas de cribado de cáncer de: <ul style="list-style-type: none"> – Colon y recto (hombres y mujeres) – Mama (mujeres) – Cuello de útero (mujeres) |

(TABLA 2) Disponible completo en <http://cancer-code-europe.iarc.fr/index.php/es/doce-formas>

3. ¿CÓMO SE DIAGNOSTICA?

El diagnóstico del cáncer es un proceso que se lleva a cabo por etapas. Muchas veces el paciente consulta con el médico porque nota determinados síntomas. En otras ocasiones se detecta en las pruebas de diagnóstico precoz (como las citologías vaginales para el cáncer de cérvix o las mamografías para el cáncer de mama). El diagnóstico final de cáncer siempre deber hacerse tras una prueba de anatomía patológica: biopsia o citología. Una vez diagnosticado, es habitual que se solicite una derivación a oncología donde se completará el diagnóstico definitivo y se planteará el tratamiento adecuado. **Los métodos y pruebas más frecuentemente utilizadas en oncología son:**

3.1 Entrevista y exploración clínica

En la *primera visita* se realizará una detallada **historia clínica, la exploración** y se solicitan **las pruebas complementarias** del estudio de extensión. Se le pregunta al paciente por hábitos de salud, exposiciones, casos de cánceres en la familia y otros factores de riesgo para desarrollar cáncer. A continuación, nos interesamos por cómo se encuentra en general y si presenta síntomas, lo que suele seguirse de la **exploración general**. Haremos también una evaluación de los factores pronósticos, un estudio nutricional si procede, una valoración emocional y una aproximación pronóstica de la enfermedad. Prescribiremos un tratamiento sintomático cuando sea necesario y daremos información relativa a mejorar la calidad de vida del paciente. Si el tratamiento oncológico está claro, también explicaremos en qué consiste y sus efectos secundarios. A veces estos tratamientos incluso se prescriben el mismo día. Otras veces se solicita una analítica y el tratamiento se inicia en la segunda visita.

Como vemos, la primera visita es muy densa y suele durar entre 45-60 minutos. Al aportarse tantos datos, sumado al impacto emocional propio de la situación, es complicado que toda la información que aporte resulte plenamente comprensible. Por eso es recomendable que el paciente acuda acompañado con alguien de confianza que nos transmita sus dudas. En todo caso, siempre podrá reflexionar en su casa y apuntar estas dudas que podrá resolver en la segunda consulta o en la consulta de enfermería. Las *consultas sucesivas* relativas a tratamiento o revisiones son más rápidas y cómodas, y suelen durar en torno a unos 20 minutos.



(IMAGEN 2) Consulta de Oncología.

3.2 Pruebas de laboratorio

Generalmente van orientadas a comprobar la posible afectación y el correcto funcionamiento de los órganos y sistemas de un paciente en el que se sospecha un cáncer. Básicamente son el hemograma y la bioquímica. Además, en algunos cánceres se utilizan los llamados **marcadores tumorales**. Son sustancias secretadas a la sangre por algunos tipos de cáncer. Su presencia no siempre indica que haya cáncer y no siempre que lo hay están elevados. Ejemplos de marcadores tumorales habituales son el PSA para el cáncer de próstata o el CEA para el cáncer de colon.

3.3 Pruebas de imagen

Las pruebas radiológicas se utilizan frecuentemente para detectar un cáncer y también para conocer su extensión y su evolución durante los tratamientos. Para cada caso se utilizan técnicas de imagen diferentes.

TAC: es el método de imagen más frecuentemente utilizado para diagnosticar el cáncer. Se basa en el uso de rayos X y provee imágenes de cortes del cuerpo.



(IMAGEN 3) Imagen de TAC de un hígado con metástasis.

RMN: La resonancia magnética es un procedimiento que usa campos magnéticos muy potentes; de mucha utilidad diagnóstica para el sistema nervioso, la columna, las partes blandas y las mamas.

Ecografía: se basa en el uso de ultrasonidos y no tiene riesgos. Las de mama y abdomen son las más frecuentes.

Mamografía: utiliza rayos X para el examen de tumores de la mama y su detección precoz.

3.4 Endoscopias

Utilizan una sonda con luz que se introduce por diversas cavidades corporales para ver el interior de los órganos. Se utilizan para el examen del sistema gastrointestinal (esófago, estómago, colon) los bronquios, el cérvix, la vejiga o las regiones de la cabeza y el cuello (oídos, nariz, garganta...). Según la localización estudiada recibe un nombre distinto: colonoscopia, laringoscopia, etc.

3.5 Técnicas de medicina nuclear

Se utilizan radioisótopos (sustancias radiactivas) que, una vez introducidos en el cuerpo del paciente, se acumulan en áreas afectadas por el cáncer. Entre los más usados están la **gammagrafía ósea** (habitualmente para detectar metástasis en los huesos), la **PET (tomografía por emisión de positrones)** aprovecha que las células tumorales tienen un elevado metabolismo lo que las hace captar más que las células normales un contraste radiactivo con azúcar y el **Octreoscan** (para estudio de neoplasias neuroendocrinas).

3.6 Pruebas genéticas

Se utilizan cuando se sospecha un cáncer hereditario. No sirven para diagnosticar un cáncer sino la predisposición a padecer algún tipo concreto. Las veremos en el capítulo correspondiente.

3.7 Estudios patológicos

El diagnóstico final de un cáncer se basa en el examen de tejido o células al microscopio llevado a cabo por un patólogo. Las muestras pueden obtenerse mediante extensiones, pinchando zonas sospechosas con una aguja fina, realizando una biopsia o incluso con el examen del tumor completo si se ha extirpado mediante cirugía.

4. ¿EN QUÉ CONSISTE SU TRATAMIENTO?

Disponemos de muchos tratamientos contra el cáncer. Dependiendo de la situación del tumor, estos tratamientos pueden ser locales o sistémicos, únicos o combinaciones de varios.

4.1 Objetivo del tratamiento

Varía según el tipo de tumor y la situación del mismo. Puede ser:

Curativo o primario: cuando trata de que la enfermedad desaparezca y, en la medida de lo posible, no recaiga. Todas las modalidades de tratamiento pueden utilizarse con este fin, pero la más frecuentemente empleada es la cirugía para la mayoría de los tumores más incidentes. En algunos cánceres particularmente sensibles a la radioterapia o a la quimioterapia, éstas serán las modalidades de tratamiento primario.

Neoadyuvante o prequirúrgico: se administra antes de un tratamiento local definitivo (que generalmente es cirugía y, a veces, radioterapia) con el objeto de reducirlo y hacerlo más fácilmente extirpable o abarcable por el tratamiento con radioterapia. Generalmente se utilizan para este objetivo quimioterapia y en algunos tumores sensibles a hormonas, hormonoterapia.

Adyuvante o preventivo: se administra después de un tratamiento local con cirugía tras haberse extirpado el tumor para reducir el riesgo de que recidive (recaiga) mediante la eliminación de las células cancerosas que puedan haber permanecido tras el tratamiento primario. La quimioterapia, la radioterapia y la hormonoterapia son las modalidades habituales para el tratamiento adyuvante. El número de tratamientos suele estar predefinido antes de su comienzo.

Paliativo: trata de frenar la progresión de la enfermedad, lo que llamamos estabilización o de que ésta se reduzca (respuesta parcial), o incluso desaparezca (respuesta completa), pero sin que se logre la erradicación definitiva y permanente del cáncer. También busca el alivio de los síntomas provocados. La duración del tratamiento puede ser fija, pero más frecuentemente se mantiene hasta que se presenta importante toxicidad o deja de producir eficacia frente al tumor.

Sintomático y de soporte: busca el alivio de los síntomas provocados por el tumor y los efectos secundarios de los tratamientos del cáncer. No tienen influencia directa en la evolución del cáncer. Son muchos los tratamientos posibles. Por ejemplo, los analgésicos para el control del dolor, los corticoides para reducir la inflamación tumoral, las transfusiones de hemoderivados, los antibióticos para controlar las infecciones, el oxígeno para aliviar la disnea.

4.2 Modalidades de tratamiento

4.2.1. **Cirugía.** Consiste en la extirpación del tumor o parte del mismo. Es la modalidad de tratamiento curativo más frecuentemente usada cuando el tumor está localizado. También puede usarse con fines paliativos para mejorar algunos síntomas o aumentar la supervivencia del paciente.

4.2.2. **Quimioterapia.** Utiliza fármacos citotóxicos para destruir las células cancerosas. Hay muchos tipos de quimioterapia y combinaciones adaptados a cada tipo de tumor.

4.2.3. **Radioterapia.** Los rayos X de alta energía o electrones, se utilizan para destruir las células tumorales.

4.2.4. **Hormonoterapia.** Estos tratamientos reducen el nivel de determinadas hormonas que hacen crecer algunos tumores. También pueden actuar bloqueando las hormonas para que no puedan alcanzar el tumor.

4.2.5. **Inmunoterapia.** Estimula el sistema inmunológico del paciente para luchar contra el cáncer. El cáncer puede sobrevivir en el cuerpo porque a veces el sistema inmune no lo reconoce como un “intruso”. La inmunoterapia puede ayudar al sistema inmune a reconocer y atacar el tumor.

4.2.6. **Terapia con dianas o biológicas.** Son fármacos dirigidos frente a anomalías específicas dentro de las células tumorales que les permiten su supervivencia.

4.2.7. **Terapias de medicina nuclear.** Utilizan radiofármacos (formados por un fármaco transportador y un isótopo radiactivo) para el tratamiento.

4.2.8. **Tratamientos ablativos locales.** Suelen ser técnicas locales o regionales realizadas por los servicios de Radiología Vasculár. Como ejemplos destacamos la quimioembolización hepática, la ablación por radiofrecuencia, la crioablación, etc.

4.2.9. **Trasplante de médula ósea.** La médula ósea es el tejido dentro de los huesos que fabrica las células sanguíneas. En el trasplante de médula ósea se utilizan las células de la médula ósea, bien propios o de un donante, que producen los componentes sanguíneos para poder usar dosis más alta de quimioterapia frente al cáncer o para reponer la médula enferma por el tumor.

4.2.10. **Ensayos clínicos.** Son estudios para investigar nuevos tratamientos del cáncer.

5. FACTORES PRONÓSTICOS DEL CÁNCER

El tratamiento y evolución de los pacientes no depende solo del tipo de tumor sino de un conjunto de condiciones que son propias de cada paciente.

Algunos de estos factores incluyen:

1. El tipo de cáncer y la localización.
2. El estadio de la enfermedad.
3. El grado de diferenciación, que son los cambios morfológicos que presentan las células tumorales respecto a las del órgano de origen.
4. Edad, enfermedades previas, estado nutricional y el estado general del paciente.
5. La respuesta y la tolerancia al tratamiento.

Probablemente, el estado general sea el factor más importante, midiéndose mediante dos escalas que son P.S. (*performance status*) y I.K. (*índice de Karnofsky*) (TABLA 3). Está perfectamente demostrado que los tratamientos oncológicos no son eficaces a partir de un cierto deterioro del estado general, ya que solo aportan toxicidad al paciente.

TABLA 3 ESCALAS DE P.S. E I.K. PARA VALORAR EL ESTADO GENERAL

| NIVEL P.S. | EQUIVALENCIA I.K. | DESCRIPCIÓN |
|------------|-------------------|--|
| 0 | 100-90% | Asintomático y con actividad normal hogareña y laboral. |
| 1 | 80-70% | Síntomas de enfermedad, pero ambulatorio. Capaz de desarrollar actividades de la vida diaria. |
| 2 | 60-50% | Postrado o en reposo <50% del tiempo. Solo necesita ocasionalmente asistencia. |
| 3 | 40-30% | Postrado o en reposo >50% del tiempo. Necesita cuidados parciales de la familia o enfermería. |
| 4 | 20-10% | Postrado 100% del tiempo. Incapacidad total. Necesita cuidados totales de la familia o enfermería. |

6. RESUMEN FINAL

El cáncer no es una sola enfermedad, sino muchas. Consiste en el crecimiento incontrolado de las células de un órgano y sistema que luego pueden extenderse por el resto del cuerpo. La causa fundamental del cáncer está en nuestros genes, pero podemos evitar un número importante de casos con las medidas de prevención adecuadas. Hoy en día disponemos de múltiples tratamientos para conseguir curar o paliar el cáncer. Es esencial la aplicación adecuada de cada terapia para obtener el mayor beneficio y minimizar los perjuicios.

3. ¿Qué es la quimioterapia?



→ ¿Cuáles son sus efectos secundarios?

Victoria Aviñó Tarazona
Matilde Bolaños Naranjo
María Amor Urbano



1. ¿QUÉ ES LA QUIMIOTERAPIA?

Esta modalidad de tratamiento oncológico consiste en el empleo de un fármaco o una combinación de ellos para impedir la reproducción de las células cancerosas.

Los fármacos quimioterápicos son transportados por la sangre, de modo que pueden llegar a las células cancerosas en cualquier parte del cuerpo. Generalmente se utilizan esquemas de tratamiento con dos o más fármacos y eso se llama poliquimioterapia o quimioterapia combinada, para obtener el mayor efecto posible. Disponemos de muchos tipos de medicamentos diferentes.

Generalmente se aplican por vía intravenosa en el Hospital de Día Oncológico (HDO) durante varias horas. Se administrarán normalmente en los sillones situados en las distintas salas de las que consta el HDO y puntualmente en una de las camas. De manera excepcional podrán aplicarse en pacientes ingresados en la planta de oncología médica.

La mayoría de los tratamientos se administran de forma intravenosa por vía periférica (brazo, mano, etc) o a nivel venoso central a través del port a cath; también llamado reservorio. A veces se administrarán vía oral, en forma de comprimidos que se tomarán tras la prescripción de su oncólogo y su recogida en la farmacia. Algunas modalidades terapéuticas usan conjuntamente el tratamiento oral e intravenoso.

2. TIPOS DE QUIMIOTERAPIA

El tipo de quimioterapia que recibe un paciente dependerá del tipo de cáncer que padezca, su lugar de inicio, el aspecto de las células cancerosas al microscopio y de si está localizado o se ha extendido a otros órganos.

El oncólogo prescribirá una pauta específica para cada paciente. Según la finalidad de la misma y el momento en que se realice, distinguiremos:

Quimioterapia adyuvante: La finalidad será reducir el riesgo de recaída. Se aplica tras un tratamiento radical curativo (cirugía).

Quimioterapia neoadyuvante: La finalidad será reducir el tamaño de la enfermedad para poder aplicar después un tratamiento definitivo. Se aplica antes de un tratamiento radical (cirugía o radioterapia).

Quimioterapia paliativa: La finalidad principal es mejorar la calidad de vida, reducir síntomas tumorales y, en un segundo lugar, incrementar la supervivencia. Se aplica cuando la enfermedad está avanzada.

3. DURACIÓN DE LA QUIMIOTERAPIA

La duración de cada tratamiento será distinta para cada paciente y dependerá de muchos factores entre ellos: tipo de tumor, localización, finalidad del tratamiento, respuesta de las células tumorales, situación física de cada paciente.

El tratamiento se aplicará en distintas sesiones. Normalmente el inicio de una sesión coincide con la visita al oncólogo y la realización de una analítica ese mismo día por la mañana o el día anterior en el centro de salud. La sesión se aplicará por parte de la enfermera a través de la vena periférica o del port-a-cach o por vía oral tras la recogida de comprimidos en la farmacia de su hospital tal y como le indique el oncólogo y el farmacéutico. La analítica extraída se basa en un hemograma y con frecuencia un segundo tubo que es la bioquímica; a veces se acompañan otros análisis como los marcadores. Es posible que alguna vez, la analítica del hemograma esté baja; anemia, bajada de plaquetas o de leucocitos (bajada de defensas), o que exista algún problema en la bioquímica (insuficiencia renal por aumento de creatinina o insuficiencia hepática por aumento de bilirrubina, etc.) por lo que suele retrasarse una semana la quimioterapia. A la semana se repite la analítica y si ya está bien se administra el tratamiento con algunas modificaciones. Esto es habitual y no supone ningún problema, más allá de la decepción del paciente. Por ello, se recomienda que *no se hagan planes* a medio plazo en base a calendarios posibles ya que en cualquier momento cambia una fecha y ya se altera todo.

La duración de la sesión podrá ser de unas horas y, a veces, días. Irá seguida de un período de descanso para permitir que el organismo se recupere de los efectos adversos provocados por el tratamiento.

La suma de las sesiones que se reparten en uno o varios días y todos los días posteriores de descanso para recuperarse es lo que llamamos **ciclo de tratamiento**. La suma de todos los ciclos será el esquema de tratamiento completo. Por ejemplo, es un esquema comúnmente utilizado cuando se aplica una sesión un primer día del ciclo (día 1º) seguido de 20 días de descanso (ciclo día 1º cada 21 días) durante 6 ciclos (aproximadamente entre 5-6 meses). Generalmente esta periodicidad hay que mantenerla, pero puede flexibilizarse ante algún viaje, evento familiar o festivo por lo que el paciente debe solicitarlo a su médico y éste decidirá si es posible modificar las fechas.

4. CONSENTIMIENTO INFORMADO

Antes de iniciar el tratamiento, su médico le explicará la situación de la enfermedad en la que se encuentra y le propondrá un tratamiento. Le indicará el beneficio esperable con el mismo y todos los efectos secundarios que pueden ocurrir durante su aplicación y en los días posteriores.

Una vez que conozca los objetivos del tratamiento, qué tipo de tratamiento es, el beneficio y todos los posibles efectos secundarios derivados, riesgos a corto y largo plazo, motivos por los que se propone ese tratamiento (y no otro...) el oncólogo le solicitará que firme un documento por escrito necesario para que el hospital pueda administrárselo o dispensárselo. Se trata del **consentimiento informado**.

Es habitual que la información resulte excesiva de entrada y se requieran múltiples aclaraciones. Debe solicitar toda la información que precise en cada momento y apoyarse en acompañantes que compartan dicha información.

5. FUNCIONAMIENTO DEL HOSPITAL DE DÍA (HD)

Una vez prescrito el tratamiento por su médico, deberá acudir a recepción para que le den la cita y hora de la administración de la quimioterapia. A veces puede ser el mismo día y otras se demora al día siguiente. Aún en el caso de que la disponibilidad del HD permitiera que se administre sobre la marcha, tendrá que esperar en la sala de espera un tiempo (entre 1-2 horas) a que dicho tratamiento se prepare en el servicio de farmacia. Posteriormente, durante el tiempo que dure la administración del tratamiento permanecerá en un sillón o en una cama de la Unidad del HD (IMÁGENES 1-3).



(IMAGEN 1) Salas de sillones (puestos) del HD.

Podrá ingerir alimentos y líquidos antes de acudir. Mientras se le administre, el personal del equipo le facilitará desayunos o almuerzos ligeros. Podrá acudir con algún acompañante, siempre es aconsejable, al menos el primer día. Hay que tener en cuenta que tras el primer ciclo no se debe conducir a la vuelta de regreso a casa ya que no sabemos cómo nos vamos a encontrar. También es recomendable usar ropa cómoda y evitar perfumes fuertes, así mismo no es necesario llevar comida.

La duración del tratamiento dependerá del tipo de quimioterapia que vaya a realizar y de la premedicación que requiera antes (sueros para no vomitar, medicación para no encontrarse decaído...), por lo que es importante que no vengamos con prisas ya que esta duración es variable y depende de muchos factores (retrasos en consulta o en farmacia, tolerancia al tratamiento, disponibilidad de enfermería, etc.). Para mayor intimidad



(IMÁGENES 2 y 3) Salas de espera del HD.

podrá hacer uso de las cortinas de las que suelen disponer los distintos puestos o sillones. Es recomendable traerse material propio para hacer más amena su estancia (revistas, libros, música...) o hacer uso de los comunes situados en la Unidad. También podrá hacer uso de la red inalámbrica y conectarse a internet usando su teléfono móvil o su ordenador portátil.

Si durante el proceso el paciente tiene alguna duda o siente algún tipo de disconfort deberá comunicarlo al personal de enfermería asignados a su sala.

6. RECOMENDACIONES GENERALES ANTES, DURANTE Y DESPUÉS DE INICIAR LA QUIMIOTERAPIA

Vamos a exponer las recomendaciones más importantes que están dirigidas directamente al paciente que va a iniciar un tratamiento con quimioterapia.

6.1 Protección solar

Deberá evitar exposición solar en las horas centrales del día (12-18h). Use pantallas solares que eviten la exposición directa (sombreros, pañuelos...) y aplique fotoprotectores de pantalla total en zonas más expuestas (cara, brazos, escote...) a diario.

6.2 Alimentación

No es necesario acudir en ayunas los días que se administre tratamiento, ni los días que debe realizarse una analítica, salvo que se lo indique su oncólogo. Durante el tratamiento recomendamos, a modo general, evitar comidas grasas, copiosas y ácidas.

6.3 Higiene

Recomendamos una revisión dental y una limpieza si así lo considera el odontólogo antes del inicio del tratamiento, una vez que empiece no podrá realizarse extracciones dentarias ni otro tipo de manipulaciones y utilizará cepillos dentales de textura suave tras cada comida. Deberá lavarse las manos de forma frecuente y descarga doble de la cisterna del wáter los primeros días tras el tratamiento.

6.4 Medicamentos

Normalmente podrá tomar cualquier medicación analgésica, antibiótico... que prescriba otro médico, pero deberá comunicárselo a su oncólogo el día de la visita.

6.5 Relaciones sexuales

Debe intentar mantener una vida sexual normal, pudiendo practicar relaciones sexuales. Es imprescindible el uso de métodos anticonceptivos durante todo el tratamiento y hasta seis meses tras su finalización para evitar un embarazo que estaría contraindicado. En caso de que no haya riesgo de embarazo, no es necesaria la anticoncepción.

6.6 Deportes

Podrá realizarlo si así lo desea teniendo en cuenta las medidas de exposición solar y de higiene comentadas anteriormente. Deberá ser un deporte suave evitando cualquier tipo de traumatismo y vigilando la formación de hematomas durante o después del mismo; ante la duda consulte a su médico.

6.7 Viajes

Podrá viajar siempre y cuando en el traslado realice paseos de varios minutos tras permanecer una hora sentado y comunicándose previamente a su oncólogo.

6.8 Trabajo

Durante el tratamiento la actividad laboral normalmente queda suspendida. Con el informe aportado por el oncólogo acudiré a su médico de atención primaria que le facilitará la baja laboral. De manera excepcional algunos pacientes, tras confirmar la buena tolerancia al tratamiento, continúan trabajando.

6.9 Hábitos tóxicos

No debe consumir tabaco, alcohol ni otras drogas durante el tratamiento. Podrá hablarlo con su oncólogo que decidirá si remitirlo a otros especialistas para que le ayuden durante su periodo de deshabituación.

6.10 Contacto

Evite el contacto directo con personas que sufran infecciones agudas y sobre todo evite acudir al hospital para visitar a algún paciente ingresado.

6.11 Tratamientos complementarios

Algunos protocolos de tratamiento de quimioterapia se complementan con quimioterapia en pastillas o inyecciones que deberá recoger en la Unidad de Farmacia del hospital. Se lo indicará previamente su oncólogo, la auxiliar de consulta o los enfermeros que le administren el tratamiento en el Hospital de día.

7. ALIMENTACIÓN DURANTE EL TRATAMIENTO

Durante el tratamiento será muy importante seguir una dieta equilibrada que le aporte todo lo necesario para que su organismo funcione correctamente. Serán necesarios hidratos de carbono, proteínas, grasas, vitaminas, minerales, fibras, consumidos de una manera correcta y equilibrada.

Es muy frecuente que alimentos que gustaban de pronto no le resulten apetecibles, en ese caso se deberá cambiar por otros que nutran de manera similar.

Recomendamos de manera general:

- a. *Comer más cantidad en los momentos en los que se encuentre mejor.*
- b. *Consumir mucho líquido y mucha fruta.*
- c. *Evitar alimentos fritos, dulces, con fuertes olores y cafeína.*
- d. *Tomar infusiones que calmen el estómago.*
- e. *Intentar añadir energías extras en las comidas con alimentos como lentejas, queso, leche...*
- f. *Realizar muchos aperitivos a lo largo del día.*
- g. *Probar muchos alimentos siguiendo una dieta variada.*
- h. *Solicitar asesoramiento dietético al médico o al enfermero.*
- i. *Haga partícipe a su familia.*

8. CANSANCIO DURANTE EL TRATAMIENTO

La sensación de estar siempre cansado (también llamado astenia o fatiga), es el efecto más frecuente de todas las quimioterapias. De pronto cosas cotidianas que se realizaban sin problema suponen mucho esfuerzo. Suele ir aumentando tras cada ciclo.

Recomendamos de manera general:

- a. *Seguir una dieta equilibrada y beber mucho líquido.*
- b. *Realizar ejercicios suaves, como andar unos 20 minutos, a diario.*
- c. *Descansar correctamente por la noche.*
- d. *Planificar el día.*
- e. *Realizar actividades que resulten relajantes.*
- f. *No obsesionarse ni agobiarse y solicitar ayuda cuando sea necesario.*

9. EFECTOS SECUNDARIOS GENERALES

La mayoría de los pacientes presentan estos síntomas con casi todos los tratamientos de quimioterapia el mismo día y unas 48 horas después de finalizarlo:

- Decaimiento.
- Falta de apetito.
- Dolor leve epigástrico.
- Retortijones.
- Diarrea o estreñimiento.
- Ligeras náuseas.

- Dolor en músculos y articulaciones.
- Dificultad para dormir o mucho sueño.
- Alteraciones en el sentido del gusto.

10. EFECTOS SECUNDARIOS ESPECÍFICOS Y RECOMENDACIONES PARA CONTROLARLOS

10.1 Reacciones alérgicas

Son muy poco frecuentes y ocurrirán generalmente durante el primer tratamiento. Percibirá picor, enrojecimiento de la piel, palpitaciones, dificultad para respirar, sudor o mareo.

- Avisará al enfermero encargado de su sala si esto ocurriera.

10.2 Caída del cabello

No ocurre con todos los tratamientos, su oncólogo le indicará la probabilidad para su tipo de tratamiento. Cuando ocurre se percibe tras 15-20 días del inicio. A los 20-30 días de finalizar comenzará a salir de nuevo.

- Evite usar sustancias químicas durante el tratamiento (permanentes, tintes químicos) y utilice champú neutro o infantil.

10.3 Alteraciones en uñas

Es frecuente que perciba fragilidad y cambios de coloración.

- Evite la aplicación de esmaltes estéticos.

Puede usar esmaltes hidratantes. Tendrá que revisar la aparición de fisuras o pérdidas de alguna uña y comunicárselo a su oncólogo. Si presenta molestias en una uña, enrojecimiento, inflamación y fiebre deberá acudir al Servicio de Urgencias.

10.4 Fiebre

Si en cualquier momento durante el tratamiento, se encuentra mal y presenta una temperatura igual o superior a 38°, que no cede tras tomarse un paracetamol en su domicilio, deberá acudir al Servicio de Urgencias de su Hospital sin demora. En Urgencias se realizará una analítica para comprobar si presenta bajas o no sus defensas (glóbulos blancos). Según su analítica y su situación clínica, los médicos de Urgencias decidirán pautarle antibióticos o incluso dejarlo ingresado en el hospital.

- La importancia de seguir esta recomendación es **VITAL**.

10.5 Llagas bucales

Es un síntoma muy frecuente. Percibirá en lengua y/o encías un enrojecimiento y/o formación de puntitos blancos dolorosos.

→ Para mitigar el dolor puede tomar paracetamol 1g cada 6-8 horas, además realizará enjuagues con nistatina cada 6-8 horas. Si aun así persistiera el dolor podrá utilizar un anestésico en sobres o enjuague cada 6-8 horas (Alocclair®). Evite consumo de líquidos calientes y alimentos picantes. Si aparecen puntos con sangre o el dolor dificulta la alimentación deberá acudir al Servicio de Urgencias.

10.6 Náuseas y/o vómitos

Durante el tratamiento y, a veces, cuando finaliza se administrará una medicación especial para evitar que aparezcan. Es frecuente que aparezcan ligeras náuseas los 2-3 días después de aplicar el tratamiento de quimioterapia.

→ Si presenta náuseas en domicilio deberá tomar metoclopramida jarabe 1 cucharada antes de cada comida. Además, debe evitar consumir alimentos picantes, grasas y comidas copiosas. Es recomendable realizar unas 6 comidas al día de pequeña cuantía y beber mucho líquido. Si persisten los vómitos deberá acudir al Servicio de Urgencias.

10.7 Diarrea

Es frecuente que las primeras horas tras el tratamiento note sensación de retortijones abdominales y que las heces sean más líquidas de lo habitual.

→ Si presenta más de 4 deposiciones líquidas debe tomar loperamida, 1 cápsula tras cada deposición con un máximo de 8 al día. Debe tomar mucho líquido y realizar una dieta blanda (arroz, manzana, caldo de pescado, pollo a la plancha...) evitando comidas grasas y picantes. Si apareciera fiebre, sangre/moco en las heces, o no mejorase tras 48 horas deberá acudir al Servicio de Urgencias ya que existe riesgo de deshidratación.

10.8 Estreñimiento

Es frecuente que algunos tratamientos de quimioterapia, medicación analgésica o algunos cánceres provoquen estreñimiento.

→ Para prevenirlo es importante realizar una dieta rica en fibra (frutas, verduras...) e ingerir mucho líquido y, a veces, medicación laxante que le prescribirá su oncólogo, como por ejemplo lactulosa o macrogol 1 sobre cada 8 horas. Si tras realizar estas medidas persiste estreñido, asocia vómitos o dolor abdominal deberá acudir también al Servicio de Urgencias.

10.9 Cansancio

Es el síntoma más frecuente tras cualquier quimioterapia. Suele ser físico y si no lo corregimos termina provocando agotamiento mental.

→ Es importante que durante todo el proceso duerma unas 8 horas seguidas, que evite realizar esfuerzos, realice actividades relajadas y que le resulten agradables, así como deportes de intensidad suave.

10.10 Problemas cutáneo/mucosos

Resulta frecuente la aparición de sequedad en la piel, si no se corrige provoca descamación y picores. Más infrecuente será la sequedad en los ojos y los labios.

→ Debe aplicarse crema hidratante en todo el cuerpo al menos una vez al día, y aplicar protección solar en las zonas expuestas a la radiación solar. Ante grietas en labios aplique vaselina cada 8 horas y ante picor ocular lágrimas artificiales cada 6-8 horas.

10.11 Hormigueos en manos/pies/garganta

Será frecuente la sensación leve de hormigueo tras los tratamientos, en algunos casos aparecerá solo con el frío y en otros con esfuerzos físicos.

→ Debe evitar el contacto con el frío los primeros días después del tratamiento (no beba líquido ni tome yogures fríos, use calcetines y guantes en épocas invernales). Deberá comunicarle al oncólogo si tras ingerir algún alimento/líquido siente una sensación de atragantamiento y si el hormigueo en manos/pies se vuelve permanente y provoca dolor o sensación de acorchamiento.

10.12 Aturdimiento, somnolencia, falta de concentración

Suele ocurrir durante la quimioterapia y se normaliza al terminar ésta.

→ No se preocupe demasiado, es algo normal. Intente evitar actividades intelectuales y elija lecturas y ocupaciones sencillas. En breve recuperará todas sus funciones habituales.

11. RESUMEN

- a. *La quimioterapia se aplica por vena o a través de un catéter en el Hospital de Día o la Planta de Oncología Médica.*
- b. *Podrá ingerir alimentos antes de empezar el tratamiento, podrá estar acompañado durante el tratamiento de quimioterapia y traer cosas que le resulten relajantes y agradables (libros, portátiles, música...)*
- c. *Intente mantener una **actitud positiva** durante el tratamiento y no realice cálculos cerrados sobre la fecha de finalización.* Lo importante no será terminar pronto sino mantener una buena situación clínica durante todo el tratamiento.
- d. *Inicialmente sentirá inseguridad ante el inicio del tratamiento y la gran cantidad de información que recibirá.* Recuerde siempre que, en la mayoría de los pacientes, esta ansiedad inicial se reduce tras recibir el primer tratamiento y que dispone de todo un equipo formado por oncó-

logos, enfermeros, y auxiliares que irán ayudándole y recalcándole la información de forma gradual.

- e. *Recuerde seguir todas las medidas generales (hidratación, protección solar...).*
- f. *Normalmente los pacientes solo manifiestan los síntomas generales y a pesar de presentar cierta limitación en su calidad de vida, mantienen una situación de independencia que les permite realizar cualquier actividad física y mental de una manera relajada.*
- g. *Recuerde que si aparece fiebre igual o superior a 38°C que no se corrija tras tomar un paracetamol en domicilio deberá acudir al Servicio de Urgencias.*

4. ¿Qué es la radioterapia?



→ ¿Cuáles son sus efectos secundarios?

José Manuel Rico Pérez
María de la Cabeza Sánchez González
Yolanda Bouzada Guillén



1. ¿QUÉ ES LA RADIOTERAPIA?

La radioterapia es una modalidad de tratamiento que usa radiaciones (normalmente Rayos X) para el tratamiento del cáncer. A veces se administra como único tratamiento. En otras ocasiones se combinan con otros tratamientos (cirugía, quimioterapia...). En la mayoría de las ocasiones usamos máquinas que se llaman Aceleradores Lineales de Electrones (A.L.E.). Otras veces el material que produce la radiación está cerca o dentro del área que tratamos. Nosotros llamamos a esta modalidad de tratamiento braquiterapia.

2. ¿CÓMO ACTÚA LA RADIOTERAPIA?

La radioterapia daña sobre todo las células malignas. También puede dañar las células normales. Por ello puede causar algunos efectos secundarios. Cuando tratamos con Radioterapia provocamos mucho más daño en las células malignas que en las sanas, por dos motivos:

1. Las células normales se recuperan mejor del daño causado por la radiación que las células malignas. Cuando damos radioterapia dañamos todas las células (buenas y malas) pero muchas células normales son capaces de recuperarse (no mueren) por lo que su daño es temporal.

2. Cuando administramos Radioterapia intentamos ser muy precisos, depositando una cantidad muy pequeña de radiación en los tejidos normales que están alrededor del cáncer.

3. ¿CUÁNTOS DÍAS DEBO TRATARME CON RADIOTERAPIA?

Normalmente no es necesario que el paciente esté ingresado en el hospital cuando es tratado con Radioterapia ya que es un tratamiento ambulatorio. El número de días que hay que venir al hospital es distinto para cada paciente. Puede haber tratamientos que consten de una sola sesión (sólo hay que venir un día). Otros tratamientos pueden consistir en 30 o más sesiones. La mayoría de los tratamientos se dan 5 días a la semana (no hay tratamientos ni los sábados ni los domingos).

También hay tratamientos que se dan uno o dos días a la semana. Se informa del número exacto de sesiones de cada tratamiento antes de recibir la primera sesión.

3.1 ¿Qué pasa si un día no puedo tratarme porque la máquina no funciona?

EXISTEN DOS TIPOS DE TRATAMIENTOS

1. Hay tratamientos en los que lo importante es que el paciente reciba el número de sesiones recomendado sin perder ninguna sesión. Imaginemos que se

recomiendan 15 sesiones en tres semanas (de lunes y viernes) y un día no puede tratarse porque la máquina no funciona. En este caso el paciente no perderá ninguna sesión. Recibirá las quince sesiones, pero terminará un día más tarde. En lugar de recibir quince sesiones en tres semanas, recibirá quince sesiones en tres semanas y un día. Tendrá que venir un día más al hospital. Terminar un día más tarde no va a hacer que su tratamiento sea menos eficaz. Si un día la máquina no funciona por avería el paciente seguirá recibiendo sus sesiones (una al día) hasta completar las quince sesiones.

2. Hay otros tratamientos en los que son importantes que se reciba el número de sesiones recomendado en el tiempo recomendado. Si miramos el ejemplo anterior. El enfermo tiene que recibir quince fracciones en tres semanas y no en tres semanas y media. Tardar más días podría perjudicarlo. En este caso, si hay una avería y no puede tratarse, el equipo tomara medidas para que ello no le perjudique. Las medidas que podemos tomar son varias: dar dos sesiones un día, dar alguna sesión extra (por ejemplo 16 sesiones en lugar de quince), o dar un poco de más radiación el resto de los días. Antes de iniciar la primera sesión de radioterapia siempre se informa a qué grupo de los dos pertenece cada tratamiento.

4. ¿QUÉ OCURRE ANTES DE INICIAR EL TRATAMIENTO?

4.1 ¿Quiénes me van a cuidar durante el tratamiento?

Un equipo de radioterapia está formado por administrativos/as, auxiliares de enfermería, enfermeros/as, médicos/as especialistas, médicos/as residentes, dosimetristas y radiofísicos/as. La mayoría de las veces el paciente o su familia se relacionará con algunas de las personas que describimos a continuación.

4.1.1. Técnicos Especialistas en Radioterapia (TERT). Son las personas que administran la sesión de radioterapia. Están muy bien entrenados para todas las actividades relacionadas con el tratamiento con radiaciones. Además, van a facilitar apoyo, información y consejo durante todo su tratamiento. Trabajan en estrecha colaboración con el resto de los miembros del equipo (médicos/as, enfermeros/as, radiofísicos/as).

4.1.2. Enfermeras/os. Trabajan de manera coordinada con el resto de los profesionales para darle consejo, cuidado, apoyo e información durante su tratamiento y después de terminarlo. Verán frecuentemente a los enfermos para comprobar sus síntomas y sus necesidades. En muchas ocasiones le recomendarán tratamientos para aliviar sus síntomas.

4.1.3. Médicos Especialistas en Oncología Radioterápica y Médicos Internos Residentes (M.I.R.).

El Médico Especialista en Oncología Radioterápica está a cargo del tratamiento. Supervisa a Médicos en Formación (MIR) y es el responsable de decidir cómo va a ser el tratamiento con radioterapia. Las revisiones también se realizan por un

Oncólogo Radioterápico o por un Médico Residente en distintos momentos de su tratamiento.

4.2 Consentimiento informado. Embarazo. Marcapasos

Antes de iniciar el tratamiento se informará de todas las características del mismo. Se hablará de las ventajas del tratamiento y de sus riesgos. Después de ello le pediremos que firme un documento que dice que está de acuerdo con recibir el tratamiento y en el que se da permiso para empezar a planificarlo. Es muy importante que el usuario entienda toda la información que le damos. Preguntar todo lo que no entienda o todo aquello acerca de lo cual quiera saber más. Se puede retirar el consentimiento en cualquier momento si decide no tratarse con radioterapia.

Si una mujer se puede quedar embarazada, es muy importante que no se quede embarazada durante el tratamiento porque la radioterapia puede dañar al feto. Si, en algún momento del tratamiento, se sospecha que podría estar embarazada hay que comunicarlo lo antes posible a algún miembro del equipo. Igualmente, si el paciente es portador de un marcapasos debe hacerlo saber. Llevar un marcapasos no impide ser tratado con radioterapia, pero es necesario saberlo para asegurar que la radioterapia se administra de forma segura.

4.3 Primera visita

En la primera visita se conoce el historial médico y las pruebas que se han realizado. A veces, tendrá que solicitarse alguna prueba más. Después se explicará el plan de tratamiento, su duración y los posibles efectos secundarios. También habrá una primera visita con el personal de enfermería que valorará las necesidades e indicará los cuidados necesarios durante el tratamiento.

4.4 Planificación del tratamiento

Se va a planificar el tratamiento de forma muy cuidadosa para poder:

1. **Identificar la zona exacta del cuerpo que va a ser tratada.**
2. **Ayudar al personal médico, de enfermería y los técnicos en radioterapia a decidir cuál es la mejor posición para dicho tratamiento** (por ejemplo, se puede recibir las sesiones de radioterapia tumbado/a boca abajo o boca arriba).
3. **Asegurar que el tratamiento se administra de manera exacta.**
4. **Asegurar que su tratamiento se diseña y se prepara específicamente para usted.**

Normalmente, el primer paso de la planificación es llevar a cabo un TAC. Se trata de una prueba en la que usamos Rayos X para obtener información del área del cuerpo que vamos a tratar. El objetivo es decidir en qué posición el paciente va a tumbarse durante el tratamiento. La posición tiene que ser reproducible. Esto significa que debe ser fácil para que la persona pueda tumbarse en esa

misma posición todos los días de su tratamiento. Tiene que ser lo suficientemente cómoda para que pueda permanecer en esa posición durante alrededor de 15-20 minutos.

Durante el **TAC** de simulación la mesa sobre la que el paciente está tumbado se mueve hacia dentro y hacia fuera del hueco ^(IMAGEN 1). Ninguna parte de la máquina toca el cuerpo por lo que no se sufrirá dolor ni ninguna otra sensación desagradable. El TAC de simulación dura entre 15 y 45 minutos dependiendo de las características del tratamiento. A veces es necesario inyectar contraste intravenoso antes de hacer el TAC para que se pueda ver mejor el área que se quiere tratar. Si es necesario que se esté en ayunas antes de hacerse su TAC, se comunica con antelación; si no se dice nada, es porque el paciente puede comer o beber normalmente antes de que le hagamos su TAC.

Cuando se termine de llevar a cabo el TAC de simulación, se tatuarán algunos puntos en la piel. Los tatuajes son muy pequeños y tienen forma de punto. Esos tatuajes se usan para estar seguros/as de que la persona está siempre en la misma posición en cada sesión de su tratamiento.



(IMAGEN 1) TAC de simulación.

4.5 Sistemas de inmovilización, máscaras y esponjas

Cuando se tratan algunas áreas concretas del cuerpo (cabeza, cuello, brazos, piernas) puede que sea necesario usar algunos sistemas para asegurarnos de que la posición es correcta y que podemos repetirla exactamente en cada sesión de radioterapia.



(IMAGEN 2) Sistemas de Inmovilización.

A veces se usan máscaras para cubrir la cabeza y el cuello. Están hechas de un plástico especial. Cuando calentamos el plástico podemos plegarlo para que se adapte perfectamente a la forma de la cara y cabeza. Un/a Técnico/a en Radioterapia y/o un/a enfermero/a la pondrá sobre la cara cuando este templado (no va a quemar) y blando; después lo plegará para que se adapte perfectamente a la forma de la cara.

Cuando termine de plegarlo y el plástico se adapte perfectamente, lo dejará enfriar y lo quitará. La máscara ya está lista para ser usada en cada una de las sesiones de radioterapia que se va a recibir. Generalmente, cuando usamos una máscara no necesitamos tatuar la piel porque las marcas que los Técnicos Especialistas en Radioterapia necesitan para su tratamiento pueden ser "dibujadas en la máscara". Por último, recordar que solo se llevará la máscara durante el corto periodo de tiempo en el cual se está tumbado en la máquina para recibir el tratamiento (unos quince minutos cada día). A veces se usan esponjas durante el tratamiento para ayudarle a usted a mantener la misma posición en cada una de las sesiones.

5. ¿QUÉ OCURRE DURANTE EL TRATAMIENTO CON RADIOTERAPIA?

Unos días después de realizar el TAC de simulación el paciente empieza su tratamiento con radioterapia. El tiempo que dura cada sesión de tratamiento puede ser diferente en distintos pacientes. Depende de la zona del cuerpo que se va a tratar y de la posición exacta que necesite. Suele oscilar entre los quince y los treinta minutos. Casi todo este tiempo se emplea en colocar al paciente en la posición correcta. Antes de cada sesión se le pedirá a cada paciente lo siguiente:

- Que se quite la ropa del área que va ser tratada.
- Después se tumbará en la mesa de tratamiento usando los mismos sistemas que usamos durante el TAC de simulación. Usaremos los tatuajes para ponerle a usted en la posición exacta de tratamiento. El Técnico Especialista en Radioterapia moverá la máquina de tratamiento alrededor de su cuerpo. En ningún momento la máquina tocará su cuerpo.

→ Cuando esté colocado en la posición exacta, los técnicos especialistas en radioterapia abandonarán la sala de tratamiento. Entonces debe permanecer inmóvil en la posición en la que se le haya colocado respirando normalmente. Aunque el paciente crea que está solo en la sala de tratamiento, los Técnicos en Radioterapia le están vigilando todo el tiempo a través de un sistema de Cámaras.

→ Los Técnicos empezarán su tratamiento. Cada sesión suele durar pocos minutos. Podrá oírse un zumbido parecido al de una mosca. No verá ni notará nada durante la sesión de radioterapia (IMAGEN 3).



(IMAGEN 3) Sala de tratamiento.

6. EFECTOS SECUNDARIOS FRECUENTES DURANTE SU TRATAMIENTO

Cada persona puede reaccionar de manera distinta a la radioterapia por lo que es muy difícil predecir exactamente cómo va a reaccionar un paciente concreto al tratamiento. Éste verá a los Técnicos Especialistas en Radioterapia encargados del tratamiento antes de cada sesión. Si el paciente no se encuentra bien podrá informarles a ellos, para que puedan ponerlo en contacto con el personal de enfermería o con el personal médico. Si se encuentra tan mal que piense que ni siquiera pueda acudir a la sesión, deberá contactar telefónicamente.

6.1 Cansancio

Puede que el enfermo se encuentre más cansado de lo habitual durante el tiempo que esté viniendo al departamento para recibir radioterapia. A veces el cansancio aumenta si tiene que venir de muy lejos para su tratamiento. Deberá

escuchar a su cuerpo y, si es necesario, descansar más de lo habitual (durmiendo una siesta o acostándose algo antes de lo habitual). Si se hidrata adecuadamente, podrá sentirse menos cansado/a.

6.2 Reacciones de la piel

La piel puede reaccionar a la radioterapia. El área tratada puede volverse más seca o más sensible. La reacción depende del área que se trate y de la sensibilidad de cada persona. Algunas personas no tienen ninguna reacción en absoluto.

Durante el tratamiento se aconseja:

→ Lavar el área de tratamiento con agua templada (ni fría ni caliente) y jabón suave. No frotar la piel con la toalla para secarla. Simplemente poner la toalla sobre la zona y dejar que se empape.

→ Usar una crema hidratante sobre el área de tratamiento dos o tres veces al día. Preguntar a la enfermera o técnico antes de usar ninguna crema hidratante.

→ Si se tiene que afeitar la zona irradiada no se debe usar cuchilla. Se recomienda afeitadora eléctrica en su lugar.

→ No usar en la zona que se va a tratar:

- a. *Colonias.*
- b. *Cremas que no hayan sido recomendadas en la Unidad.*
- c. *Polvo de talco.*
- d. *Ninguna tiritita o apósito que no haya sido recomendado.*

→ Habrá que evitar:

- a. *El afeitado con cuchilla*
- b. *Depilación con cera, cremas o láser.*
- c. *Nadar en piscinas con agua clorada.*
- d. *Exposición al sol de la zona tratada.*

Todos estos consejos se aplican sólo al área de la piel que va a ser tratada y no a todo su cuerpo. Si el paciente no tiene claro qué parte de la piel está siendo tratada, se deberá preguntar a los/las Técnicos/as Especialistas en Radioterapia o al personal de Enfermería.

6.3 Protección solar

La piel del área de tratamiento (no toda la piel) siempre será más sensible y conviene protegerla del sol o de las temperaturas muy frías. Durante el tiempo que esté viniendo a tratarse con radioterapia, debe evitar usar protectores solares sobre el área de tratamiento. Los productos químicos de los protectores

solares pueden irritar la piel. Cuando se terminen todas las sesiones de radioterapia y la piel se haya recuperado, hay que tener en cuenta que el **área de tratamiento siempre será más sensible al sol y será más fácil que se “queme” cuando tome el sol**. Entonces se deberá usar un protector solar (al menos factor 30).

Se recomienda el uso de prendas no ajustadas de algodón o de fibras naturales durante el tratamiento. Si se está tratando la mama, se debe evitar el uso de sujetadores con aros porque pueden irritar la piel de la mujer.

6.4 Pérdida de cabello

Cuando se está siendo tratado/a con radioterapia, puede perderse el pelo **dentro del área irradiada**. Si no se está seguro/a de cuál es el área de la que se puede perder pelo, se debe preguntar a los Técnicos y/o Enfermeras.

La mayoría de las veces el pelo vuelve a salir un tiempo después de finalizar todas las sesiones de radioterapia; a veces (cuando la dosis de radioterapia es más alta) la pérdida es permanente. El Enfermero/a y/o su Oncólogo Radioterápico explicarán si la caída del pelo es permanente.

7. ALIMENTACIÓN DEL PACIENTE CON RADIOTERAPIA

Es muy importante llevar una dieta sana y beber el agua necesaria para estar bien hidratado durante el tratamiento. Si se pierde el apetito, se debe comer menos cantidad, pero más veces al día. Si tiene problema para tragar los alimentos, éstos se deben comer triturados. Hay que evitar las comidas muy calientes, muy frías y muy condimentadas. La enfermera ayudará a elaborar una dieta adecuada. Si durante el tratamiento empieza a tener algún problema para comer hay que informar a los profesionales para que puedan ayudar.

8. TABACO Y ALCOHOL

Dejar de fumar es básico. Sabemos que el tabaco hace que la radioterapia sea menos efectiva y aumenta los efectos indeseables (las molestias que causa la radioterapia). Dejar el tabaco en un momento tan estrenaste como este puede ser difícil. Se debe pedir ayuda; contactar con su Médico de Familia o acudir a alguna organización que pueda ayudar, como la AECC (Asociación Española Contra el Cáncer). Se recomienda no consumir alcohol durante su tratamiento con radioterapia.

9. VIDA SEXUAL

Dependiendo del área de tratamiento, la radioterapia puede provocar efectos que cambien su vida sexual. Hay que pedir consejo relativo a este tema.

10. ¿QUÉ PASA CUANDO COMPLETO TODAS LAS SESIONES DE RADIOTERAPIA?

Los efectos de la radioterapia pueden empeorar en las dos semanas que siguen a la última sesión. No se debe alarmar si la piel continúa irritada o sigue cansado/a. El cansancio puede tardar unos meses en desaparecer. Se debe continuar con todos los cuidados recomendados hasta que la persona se encuentre mejor.

11. PREGUNTAS FRECUENTES

11.1 ¿Seré Radioactivo durante el tratamiento?

No. Su cuerpo no almacena ninguna radiación y tampoco la emite al exterior.

11.2 ¿Puedo acercarme a mujeres embarazadas o a niños/as?

Sí. Este tipo de tratamiento no hace que usted sea “radioactivo”. No pone en riesgo a ninguna persona que está a su alrededor.

11.3 ¿Cuánto dura cada sesión de Radioterapia?

El tratamiento dura unos cuantos minutos. A veces, ponerle a usted en la posición correcta puede precisar algo de más tiempo.

11.4 ¿Sentiré dolor durante mi sesión de Radioterapia?

No. Usted no sentirá ningún dolor durante su sesión.

11.5 ¿Estaré solo mientras recibo mi sesión de Radioterapia?

Sí. Le estaremos vigilando durante su sesión a través de unas cámaras de Televisión. Si nos necesita, sólo tiene que levantar la mano e iremos a atenderle inmediatamente.

11.6 ¿Por qué es incómoda la mesa de tratamiento?

Es necesario que la mesa sobre la que usted se tumba para ser tratado sea dura para asegurarnos de que usted siempre se tumba en la misma posición. Una mesa muy blanda haría muy difícil colocarle a usted en la misma posición en cada sesión.

11.7 ¿Se me caerá el pelo de la cabeza?

Sólo se caerá el pelo de la zona de su cuerpo que estemos tratando. Por ejemplo, si tenemos que tratar con radioterapia su brazo, se perderá el vello de la zona del brazo que estemos tratando.

11.8 ¿Puedo conducir durante el tiempo que estoy yendo a mi tratamiento?

La radioterapia no le impide conducir, pero algunos medicamentos pueden empeorar su habilidad. Normalmente podrá conducir si usted se encuentra bien. No conduzca si usted no se encuentra bien. Pregúntenos si tiene alguna duda.

5. Hormonoterapia



→ Como tratamiento del cáncer

Isabel Aragón Manrique
David Morales Pancorbo
Laura Sánchez Escudero



1. INTRODUCCIÓN

La hormonoterapia es una modalidad terapéutica utilizada en el tratamiento de los tumores que dependen de las hormonas para su crecimiento. Entre estos tumores, los más frecuentes son el cáncer de mama, el cáncer de próstata y el cáncer de endometrio.

Las denominadas hormonas esteroideas intervienen en la regulación del metabolismo y de las características sexuales de los organismos, entre otras funciones. Las hormonas esteroideas de nuestro interés son los estrógenos, progestágenos y andrógenos.

Los **estrógenos** son hormonas sexuales esteroideas, derivadas de los andrógenos, producidas principalmente por los ovarios y las glándulas suprarrenales (unas glándulas que se sitúan en la parte superior de los riñones). Son hormonas fundamentalmente femeninas, aunque también presentes en los hombres, que intervienen en la regulación del metabolismo. Entre sus funciones está la de inducir el crecimiento de las células en órganos como la mama y el endometrio.

El principal progestágeno humano es la **progesterona** producida en ovarios, placenta y glándulas adrenales. Intervienen en el ciclo menstrual de las mujeres, en el mantenimiento del embarazo y en el desarrollo de caracteres sexuales.

Los **andrógenos**, por su parte, son las principales hormonas sexuales masculinas con funciones también en el organismo femenino. Se producen en testículos, ovarios y en menor medida, en glándulas suprarrenales. Como función principal tienen el promover el desarrollo de los caracteres sexuales masculinos, además de ser los precursores de los estrógenos.

Los tumores que aparecen en la mama, el endometrio (la capa más interna del útero) y la próstata pueden depender de estas hormonas para su crecimiento. Las células de estos órganos presentan en su superficie unos receptores donde se unen las hormonas de manera que permiten que éstas ejerzan su función. Por este motivo, por el que se han desarrollado fármacos anti-hormonales que se unen a estos receptores e impiden la acción de las hormonas esteroideas. Para tener utilidad, las células tumorales deben tener receptores hormonales en su superficie, es decir, ser sensibles a hormonas. Si no fuera así, la utilidad de estas terapias sería escasa. Por tanto, este tipo de funcionamiento permite luchar específicamente contra el crecimiento de los tumores que contienen receptores hormonales, también llamados “hormonodependientes”.

Como estas “hormonas” prácticamente sólo actúan sobre estos órganos, no presentan la característica toxicidad de la quimioterapia, que afecta a casi todo el organismo. Por este motivo, sus efectos secundarios son menores y de baja intensidad.

Es importante no infravalorar el poder de la hormonoterapia como tratamiento en la lucha contra el cáncer. Es frecuente, en las consultas de oncología, que nuestros pacientes se muestren inquietos ante el hecho de no recibir el clásico

tratamiento con quimioterapia. Esto pueden interpretarlo como no estar recibiendo el tratamiento correcto o no encontrarse en adecuadas condiciones físicas para poder recibir una terapia más tóxica. Nada más lejos de la realidad. Hay que recordar que en el cáncer de mama hormonodependiente y en muchas circunstancias del cáncer de próstata, el mejor tratamiento es la hormonoterapia.

De forma somera, vamos a exponer los principales tratamientos antihormonales usados en oncología, partiendo de la base de que, afortunadamente, está en marcha el desarrollo de nuevos fármacos que pronto se incorporarán a nuestra práctica clínica.

2. TIPOS DE TRATAMIENTOS ANTIHORMONALES, MECANISMO DE ACCIÓN Y EFECTOS SECUNDARIOS

2.1 Tamoxifeno

El **tamoxifeno** es el fármaco antihormonal más conocido y con mayor experiencia de uso. Es un fármaco antiestrogénico, dentro del grupo de los **moduladores selectivos de los receptores estrogénicos**. Tiene propiedades agonistas (estimuladoras) y antagonistas (inhibidoras) sobre dichos receptores. Actúa, fundamentalmente, evitando que las hormonas femeninas se unan a las células tumorales de la mama o el endometrio evitando así su crecimiento.

Por tanto, se utiliza en el cáncer de mama y en el cáncer de endometrio. Para que sea útil, las células tumorales deben tener receptores hormonales en su superficie, es decir, ser sensibles a las hormonas femeninas. En caso contrario, la utilidad es limitada.

Es en distintas circunstancias de la enfermedad en las que podemos *indicar un tratamiento con tamoxifeno*:

→ Tras la cirugía, una vez que se ha eliminado todo el tumor visible, se utiliza como tratamiento preventivo, para evitar o disminuir las posibilidades de que la enfermedad vuelva a aparecer. En esta indicación, el tamoxifeno se administra durante 5 años. Si la paciente ha recibido también tratamiento de quimioterapia, el tamoxifeno se inicia una vez ha terminado ésta. El beneficio del tamoxifeno por si solo es mayor que si administrásemos quimioterapia como único tratamiento preventivo.

→ En los tumores mamaros voluminosos antes de la cirugía o cuando el tumor se ha diseminado a otros órganos. En mujeres que aún mantienen la regla, se suele utilizar asociado a otros fármacos, de los que trataremos más adelante, como son los análogos de las hormonas liberadoras de gonadotrofinas.

Se utiliza, fundamentalmente, en mujeres que aún no han alcanzado la menopausia (premenopausia), siendo en este grupo y en los hombres, el principal

tratamiento antihormonal para cáncer de mama. También puede utilizarse en mujeres menopáusicas (postmenopáusicas), aunque en ellas es más frecuente el uso de los inhibidores de aromatasa o de fulvestrant.

En cuanto a su *forma de administración* es la vía oral. La dosis habitual es de un comprimido de 20 mg, una vez al día. Puede administrarse con o sin alimentos. Puede tomarse a la hora que desee la paciente, pero es importante que recuerde que el tratamiento debe tomarse cada 24 horas, es decir, todos los días a la misma hora, para que sea efectivo. Si es necesario, puede ponerse una alarma en el teléfono móvil que recuerde la toma del medicamento. Si algún día se olvidara la toma del tamoxifeno, puede tomarse si han pasado pocas horas del horario habitual. En caso contrario o si se recuerda al día siguiente, bajo ningún concepto debe tomarse una dosis doble.

Como en todos los tratamientos antineoplásicos (antitumorales), debe evitarse la posibilidad de embarazo cuando los estemos recibiendo puesto que estos tratamientos pueden provocar malformaciones graves en el feto. En algunas circunstancias, un eventual embarazo puede conllevar un riesgo para la salud de la enferma. Lo más aconsejable es el uso de métodos de barrera como los preservativos o bien, la cirugía, como la vasectomía o la ligadura de trompas. Deben evitarse métodos anticonceptivos que contengan hormonas.

Como con cualquier otro tipo de tratamiento, es importante que se informe al médico de los medicamentos que está tomando. Aunque el tamoxifeno puede administrarse conjuntamente con la mayoría de fármacos habituales es importante prestar especial atención a los *fármacos antidepresivos*. La paroxetina y otros antidepresivos de su familia reducen la eficacia del tamoxifeno por lo que es necesario sustituirla por otro antidepresivo. Si en el momento que se prescribe tamoxifeno, la paciente está tomando antidepresivos, debe comunicarlo a su oncólogo. Si durante el transcurso del tratamiento con tamoxifeno le prescriben algún antidepresivo, debe comunicarlo a su médico de familia o psiquiatra.

En cuanto a los efectos secundarios del tamoxifeno, aunque es frecuente que aparezcan en la mayoría de pacientes, generalmente, son tolerables, van remitiendo y no conllevan la necesidad de suspender el tratamiento. Los principales efectos secundarios vienen derivados de la inducción de la menopausia, aunque también podemos encontrar otras toxicidades. Las más frecuentes son:

- **Amenorrea y alteraciones menstruales:** no es infrecuente en mujeres que toman tamoxifeno la pérdida de la menstruación, así como la presencia de los llamados “desarreglos”. Pero tampoco sería anormal ni peligroso que una mujer joven que tome tamoxifeno siga reglando con normalidad, solo tiene que comunicárselo a su oncólogo en la visita. En algunos casos, se decide administrar fármacos para cortar la regla, aunque en la mayoría de pacientes, pueden seguir con sus menstruaciones normales. Si una mujer es del grupo de mujeres que ha perdido la regla, no debe bajar la guardia, puede seguir ovulando aún sin presentar sangrados y en caso de mantener relaciones sexuales sin

protección, podría quedar embarazada. Ello no es conveniente durante la toma de tamoxifeno. Como se explica en la consulta, es importante realizar una primera exploración ginecológica al inicio del tratamiento con tamoxifeno. Si la paciente ha dejado de menstruar y tiene un sangrado distinto a la regla, no debe asustarse, puede ser completamente normal, aunque debe acudir a su ginecólogo.

- **Hiperplasia endometrial:** el tamoxifeno puede provocar cambios en el grosor del endometrio (la capa más interna del útero) que, en muy rara ocasión, menos del 0.1% de los casos, podría derivar en un cáncer de endometrio, sobre todo en tratamientos de más de 5 años de duración. Como acabamos de comentar, ante cualquier sangrado diferente a una regla, debe consultarse con el ginecólogo.

- **Sofocos:** otro de los síntomas derivados de la inducción de una menopausia de forma precoz. Estos calores súbitos pueden acompañarse de enrojecimiento de la piel y de sudores nocturnos. Pueden resultar muy incómodos, pero en la mayoría de los casos le va a permitir continuar haciendo una vida normal. Si fuesen muy intensos, puede consultarse con el médico pues existen tratamientos que pueden ayudar a controlarlos.

- **Sequedad vaginal:** puede resultar realmente desagradable, al provocar picor y entorpecer las relaciones sexuales. Puede utilizarse lubricantes de base acuosa e hidratantes. Es importante evitar tratamientos que contengan hormonas. El ginecólogo, podrá aconsejar sobre distintos productos.

- **Sexualidad y alteraciones en la libido:** las reacciones emocionales que sufre una persona tras un diagnóstico como el cáncer junto con los efectos secundarios de los tratamientos provocan, naturalmente, un menor interés y un bloqueo del deseo sexual. De gran importancia es la comunicación con la pareja, expresar miedos, hacer entender que no se trata de un rechazo hacia la otra persona. Debemos permitirnos disfrutar de otras formas de sexualidad pues ésta, no se limita, exclusivamente al coito. Y avanzar poco a poco con confianza y con la complicidad de la persona querida.

- **Edemas:** la retención de líquidos aparece en un 15% de las pacientes.

- **Tromboflebitis:** consiste en una inflamación de las venas, sobre todo de las piernas. Aparece en un 1-3% de los casos, habitualmente cuando se asocia a otros factores que pueden predisponer su aparición como obesidad o sedentarismo. Tome medidas preventivas como la realización de ejercicio de forma habitual. Si se nota dolor, enrojecimiento o inflamación de nueva aparición en una de las piernas, hay que avisar a su médico o acudir a urgencias.

- **Alteraciones visuales:** poco frecuente, pero se ha relacionado su aparición con problemas en la retina y cataratas. Debe consultarse lo antes posible a su médico.

- **Alteraciones en los parámetros hepáticos:** en ocasiones, se asocia a un aumento de las transaminasas (los valores hepáticos) y a la aparición de

un hígado graso. Es por este motivo, por el que se solicita una analítica de forma periódica. También puede producir un incremento en los niveles de triglicéridos.

- **Trastornos musculoesqueléticos:** en forma de calambres musculares y molestias articulares que habitualmente se manifiestan como cansancio. Suele ser tolerable.

- **Problemas de memoria y alteraciones del humor, tristeza, irritabilidad...**

2.2 Análogos de las hormonas liberadoras de gonadotrofinas (LHRH)

Bajo este nombre se agrupan una serie de fármacos que provocan una disminución transitoria en la producción de hormonas sexuales en hombres y mujeres, induciendo en la mujer una menopausia reversible.

Se utilizan en determinadas circunstancias en mujeres premenopáusicas afectas de un cáncer de mama y en hombres que padecen un cáncer de próstata.

Los fármacos más utilizados son la goserelina (Zoladex®), la leuprorelina (Eligard®, Procrín®) y la triptorelina (Decapeptyl®).

Los efectos secundarios más frecuentes vienen derivados de los síntomas menopáusicos en las mujeres (sofocos, sequedad vaginal, pérdida del deseo sexual, osteoporosis...) y de la falta de hormonas sexuales en los hombres (disminución de la libido, aumento del tamaño de las mamas, problemas cardiovasculares...), así como dolor en el punto de punción. Es importante recordar que, sobre todo en hombres con metástasis óseas de cáncer de próstata, puede inducir un fenómeno conocido como “flare” o “de llamarada” que provoca un empeoramiento del dolor y las lesiones óseas en las primeras semanas de tratamiento.

Puede evitarse este problema con la administración de un antiandrógeno los primeros días de tratamiento con análogos de LHRH. Si el paciente notara estos síntomas, debe consultar con su oncólogo.

2.3 Inhibidores de aromatasas

Es una familia de fármacos utilizados en mujeres (postmenopáusicas exclusivamente) que padezcan cáncer de mama hormonodependiente localizado o también, en los casos avanzados de la enfermedad. Su mecanismo de acción consiste en el bloqueo de las enzimas llamadas “aromatasas”. ¿Dónde actúan estas enzimas? Una vez alcanzada la menopausia, los ovarios apenas producen hormonas sexuales. Sin embargo, las glándulas suprarrenales continúan produciendo andrógenos que son transformados en estrógenos (hormonas femeninas) mediante una transformación conocida como “aromatización” que llevan a cabo las enzimas aromatasas. Los inhibidores de aromatasas actúan bloqueando dichas enzimas y, en consecuencia, evitando la producción de estrógenos a partir de andrógenos. Es importante recordar que los inhibidores de aromatasas no pueden bloquear la producción de hormonas femeninas en ovarios funcionantes de las mujeres premenopáusicas.

Como ya hemos comentado, los inhibidores de aromatasa se utilizan para tratar el cáncer de mama en mujeres menopáusicas. Están indicados en distintas situaciones: para prevenir que la enfermedad aparezca de nuevo una vez ha sido tratada con cirugía; o bien, antes de la cirugía en tumores grandes donde la cirugía de entrada no es adecuada; también se utiliza en enfermedad avanzada para evitar que el tumor se extienda a otras partes del organismo.

Existen varios *tipos de inhibidores de aromatasa*, todos de administración oral:

- Inhibidores de aromatasa esteroideos: Se unen de forma permanente con la enzima aromatasa. Representado por el fármaco **exemestano** (Aromasil®).

- Inhibidores de aromatasa no esteroideos: Inhiben a la enzima aromatasa, pero de forma reversible. Representados por **letrozol** (Femara®) y **anastrozol** (Arimidex®).

El letrozol se administra a dosis de 2.5 miligramos, una vez al día. La dosis de anastrozol es de un comprimido de 1 miligramo, una vez al día y los comprimidos de exemestano son de 25 mg y se administran también diariamente. La duración del tratamiento adyuvante o preventivo será durante un periodo de 5 años. En la enfermedad avanzada, se continua su tratamiento de forma indefinida mientras éste sea eficaz y no produzca mucha toxicidad.

Es importante recordar que hay que tomar la medicación siempre a la misma hora. Si se olvida alguna toma, no debe tomarse una dosis doble para compensar la dosis olvidada. Si han pasado pocas horas, puede retomarse la toma tan pronto como lo recuerde.

Los efectos secundarios son comunes a esta familia de fármacos, generalmente de naturaleza leve a moderada; los más frecuentes:

- **Artralgias**: dolor en huesos y articulaciones; se manifiestan frecuentemente en forma de rigidez matutina que suele ir mejorando a lo largo del día y mejoran también con el ejercicio moderado. Ocurren, sobre todo, en los primeros meses de tratamiento. Puede tomarse analgésicos y antiinflamatorios para su alivio. Si no mejoran e interfieren con la vida diaria, debe contactarse con el oncólogo: en ocasiones, puede cambiarse a otro fármaco de la misma familia mejorando la sintomatología o incluso la suspensión del mismo.

- **Osteoporosis**: inducen una pérdida de la masa ósea por lo que al inicio del tratamiento debe indicarse un estudio óseo que suele realizarse en una Unidad de Osteoporosis, controles periódicos y prescribir tratamiento (calcio, vitamina D o bifosfonatos) si precisara. En caso de que la paciente presente una osteoporosis establecida, puede valorarse el cambio de tratamiento a tamoxifeno, que tiene un efecto positivo sobre el hueso, mejorando la asimilación del calcio en mujeres postmenopáusicas.

- **Hipercolesterolemia**: uno de los motivos por los que se le realizaran controles analíticos periódicos, y en caso necesario, se instaurará tratamiento para bajar su colesterol.

- Aumento de transaminasas. Generalmente sin trascendencia clínica.
- Cansancio y mialgias: son frecuentes los calambres musculares, la pesadez de piernas y el cansancio. La actividad física regular ayuda a mitigarlos.
- Sofocos: aunque en menor medida que con tamoxifeno.
- Náuseas y gastritis: puede ocurrir al inicio del tratamiento; luego, desaparecen.
- Fragilidad capilar: algunas mujeres pueden experimentar una disminución en la densidad del cabello, aunque no supondrá la pérdida total del cabello como ocurre con algunas quimioterapias.
- Sequedad de piel y erupciones cutáneas.
- Dolor de cabeza, mareo y síntomas ansiosos.

2.4 Fulvestrant

El **fulvestrant** (Faslodex®) es un fármaco antiestrógeno puro (antagonista del receptor de estrógeno) también conocido como degradador selectivo del receptor de estrógeno. Funciona uniéndose a los receptores estrogénicos de las células e impidiendo que la célula reciba la señal estrogénica. Se utiliza en el tratamiento del cáncer de mama avanzado con receptores hormonales presentes en la superficie de sus células.

La *dosis de administración* es de 500 mg vía intramuscular cada 28 días (2 viales de 250 mg que se inyectan en un mismo tiempo, uno en cada glúteo), siendo necesario recibir una “dosis de carga” (repetir la dosis) a las dos semanas del primer ciclo.

Los *efectos secundarios* son menos frecuentes y de menor intensidad que con inhibidores de aromatasa o tamoxifeno. Su tolerancia, en general, suele ser excelente. Entre las toxicidades que más frecuentemente podemos encontrar:

- Dolor en el punto de inyección; sobre todo, en tratamientos de larga duración. Éste, quizás sea el problema que con mayor frecuencia aquejan las pacientes.
- Sofocos.
- Cansancio.
- Náuseas o diarrea; de baja intensidad y que se suelen limitar a los primeros días tras la administración.
- Tromboflebitis.
- Alteraciones en los parámetros hepáticos.
- Dolores articulares y musculares.

2.5 Antiandrógenos

Es un grupo de medicamentos que bloquea la actividad de las hormonas masculinas mediante dos mecanismos: disminuyendo la producción de dichas hormonas o evitando que las células tumorales sean sensibles a las mismas bloqueando

los receptores androgénicos. Se utiliza esta terapia en el cáncer de próstata avanzado y puede administrarse de forma conjunta con los análogos de LHRH.

Entre los “**clásicos**” **antiandrogénos**, se encuentran: *bicalutamida* (Casodex®) que se administra a razón de un comprimido de 50 miligramos, una vez al día y *flutamida* (Eulexin®) 250 mg cada 8 horas, ambos por vía oral.

La principal toxicidad de estos fármacos viene derivada de la supresión de hormonas masculinas en el organismo:

- Sofocos.
- Pérdida de la libido e impotencia.
- Trastornos digestivos.
- Cansancio.
- Edemas.
- Aumento del tamaño de las mamas.
- Alteraciones en los parámetros hepáticos; por lo que el médico realizará una analítica periódicamente.

En los últimos años ha surgido un nuevo grupo de antiandrógenos:

→ **Abiraterona** (Zytiga®): actúa evitando la producción de andrógenos en testículos, así como en las glándulas suprarrenales y en las células tumorales de la próstata a través de la inhibición de una enzima. Se administra vía oral a dosis de 1.000 miligramos (4 comprimidos) en una sola toma diaria. Debe tomarse en ayunas (de al menos 2 horas) y no tomar ningún alimento en la hora siguiente. Es necesario que, de forma conjunta con abiraterona, el paciente tome entre 5 y 10 mg de prednisona o prednisolona, de cara a evitar ciertos efectos secundarios. Debe mantenerse el tratamiento con los análogos de gonadotropinas que tuviera previamente el paciente. Está indicado en varias situaciones: el tratamiento de hombres afectados de cáncer de próstata metastásico resistente a la castración (en los que la enfermedad ha avanzado a pesar de haber realizado tratamiento con antiandrógenos y análogos de gonadotropinas), en el que progresa al tratamiento con un quimioterápico llamado docetaxel, y en el cáncer de próstata metastásico hormonosensible, como primer tratamiento tras el diagnóstico. Entre **los efectos secundarios más frecuentes** encontramos la hipertensión arterial, los edemas o retención de líquidos y las alteraciones analíticas, tanto en los parámetros hepáticos como en iones.

→ **Enzalutamida** (Xtandi®): actúa inhibiendo los receptores de andrógenos por distintas vías. Se administra vía oral, con o sin alimentos, a dosis de 160 miligramos (4 cápsulas) diarias. La medicación debe tomarse siempre a la misma hora; si se olvida una toma, debe tomarse tan pronto como se recuerde; si se olvida tomarlo durante un día entero, nunca debe doblarse la dosis al día siguiente. Igualmente, debe mantenerse al mismo tiempo el tratamiento con los análogos de gonadotropinas. Su uso está indicado en cáncer de próstata

resistente a la castración no metastásico de alto riesgo y en cáncer de próstata metastásico resistente a la castración, (tanto en aquellos casos en los que la enfermedad haya avanzado o progresado tras un tratamiento con docetaxel, como en los que no sea adecuada la quimioterapia). Los *efectos secundarios* más frecuentes son algo diferentes a los anteriores: **cansancio y debilidad muscular, sofocos, sequedad de piel o diarrea leve**. Tiene el inconveniente de que interacciona con varios medicamentos por lo que el paciente debe informar siempre a su médico del tratamiento habitual que realiza. Tiene la ventaja de que no necesita la toma de corticoides de forma conjunta, evitando los efectos secundarios de éstos.

2.6 Nuevas moléculas: inhibidores de ciclinas

Es el arsenal terapéutico que más recientemente se ha incorporado al tratamiento del cáncer de mama metastásico que expresa receptores hormonales. Con él se ha conseguido uno de los mayores avances en el tratamiento del cáncer de mama.

En realidad, no se trata de una hormonoterapia tal cual, pues no interfiere en la regulación hormonal. Pero actualmente, su uso se restringe a la administración de forma conjunta con determinados tipos de agentes antihormonales, por lo que los incluimos en este capítulo.

El *mecanismo de acción* consiste en la inhibición del ciclo celular de las células tumorales, es decir, de aquellos procesos que conllevan un crecimiento de dichas células y su división en dos células hijas. Evita, de esta manera, que las células tumorales proliferen. Los fármacos de esta familia que actualmente tiene su indicación de uso en España son tres y a diferencia del resto de fármacos descritos deben recogerse en la farmacia hospitalaria ya que no se dispensan en farmacias de calle:

→ **Palbociclib** (Ibrance®): este es el fármaco del grupo con el que hay mayor experiencia clínica. Como ya hemos comentado, se utiliza como tratamiento del cáncer de mama metastásico con receptores hormonales positivos y Her2 negativo, tanto en aquellos casos como primer tratamiento en la enfermedad metastásica recién diagnosticada (hormonosensible), como en los casos en que la enfermedad avanzada aparece o progresa tras el tratamiento previo con otras terapias antihormonales. En enfermedad hormonosensible se utiliza junto con inhibidores de aromatasas y en hormonosensible, asociado a fulvestrant. La dosis habitual es de 125 miligramos vía oral tomados una vez al día durante un total de 21 días, dejando una semana de descanso hasta el inicio del siguiente ciclo. Debe tomarse con alimentos y siempre a la misma hora; si se vomita u olvida una dosis, no debe tomarse una dosis adicional. En las mujeres premenopáusicas o perimenopáusicas debe administrarse de forma conjunta con un análogo de hormona liberadora de gonadotropinas. En cuanto a **las toxicidades más frecuentes**, la principal es la bajada de defensas, aunque, a diferencia de la quimioterapia, no suele preceder a infecciones importantes; a pesar de ello, si apareciese fiebre a partir de 38°C, debe acudir inmediatamente

a urgencias. Otras toxicidades, la mayoría de baja intensidad, incluyen: anemia, cansancio, náuseas o diarrea, pérdida del apetito, llagas, visión borrosa o lagrimeo y erupciones en la piel. Para contrarrestar estos efectos secundarios se pueden tomar tratamientos sintomáticos como metoclopramida o loperamida de la misma forma que ya se ha explicado en otros apartados de esta guía. El oncólogo le realizará controles analíticos periódicos.

→ **Ribociclib** (Kisqali®): se utiliza en las mismas circunstancias que palbociclib, con la diferencia de que puede asociarse a inhibidores de aromatasa y a fulvestrant tanto en primera línea de tratamiento como en segunda. La dosis habitual de administración es de 600 miligramos (tres comprimidos de 200 mg vía oral) una vez al día, durante 21 días con descanso de una semana. En este caso, puede tomarse tanto con alimentos como en ayunas. Es importante su toma todos los días a la misma hora, como ya hemos comentado. De igual forma, en mujeres pre y perimenopáusicas debe administrarse un análogo de hormona liberadora de gonadotropinas. En el caso de ribociclib, **las toxicidades más frecuentes** son la elevación de los parámetros hepáticos y, mucho menos frecuente pero preciso de vigilar, las alteraciones en el electrocardiograma. Por lo demás, el resto de efectos secundarios son similares a los producidos por palbociclib. El oncólogo realizará controles analíticos y de electrocardiograma en los primeros meses de tratamiento y posteriormente, según vaya necesitando.

→ **Abemaciclib** (Verzenio®): tiene indicación de uso en primera línea de tratamiento en mujeres con cáncer de mama metastásico y receptores hormonales positivos. Se asocia a inhibidores de aromatasa o fulvestrant, de forma indistinta, y a análogos de hormonas liberadoras de gonadotropinas en mujeres pre y perimenopáusicas. La administración es, igualmente, vía oral, 150 miligramos una vez al día, en este caso de forma diaria, sin periodos de descanso y a la misma hora del día, la que elija el paciente. Con abemaciclib, **la toxicidad a la que hay que prestar mayor atención** es la diarrea. Desde el primer episodio de diarrea, la paciente debe tomar loperamida (Fortasec®), dos cápsulas en la primera deposición diarreica y posteriormente una cápsula en cada episodio de diarrea. Si ésta no cediese y tuviese que tomar hasta 7 u 8 cápsulas de loperamida al día, se debe acudir inmediatamente a urgencias ya que se corre riesgo de deshidratación. Será preciso realizar una analítica para comprobar el correcto funcionamiento del riñón y los adecuados niveles de iones (sodio, potasio, etc). Otras toxicidades son: bajada de defensas (menos frecuente y menos acusada que con los previos), cansancio, mareo, pérdida del apetito, alteraciones en la piel y pérdida parcial del cabello. Como con los anteriores, el oncólogo le realizará controles analíticos periódicos.

Todos los inhibidores de ciclinas interaccionan con múltiples moléculas. *Durante este tratamiento es fundamental que se informe al médico de otros medicamentos que esté tomando.*

3. CONSEJOS PRÁCTICOS PARA PACIENTES CON HORMONOTERAPIA

- a. *Confíe en su médico; en su oncólogo y en su médico de familia.* Con-súltele cualquier duda que tenga e infórmele sobre cualquier aconteci-miento o síntoma que apareciese durante el trascurso del tratamiento y de la enfermedad. Evite la búsqueda masiva de información en internet; es difícil encontrar información veraz entre tanta basura. Si desea estar más informado, consulte las diferentes páginas web de confianza que le recomiende su médico.
- b. *Realice ejercicio moderado, adaptado a su condición física y al estado de su enfermedad, de forma habitual.* Aunque le resulte paradójico, le va ayudar a revertir el cansancio que producen muchos de los trata-mientos de hormonoterapia. El ejercicio tiene otros múltiples beneficios para mejorar la tolerancia y evitar complicaciones de los tratamientos: le ayuda al control del peso y a la disminución de la hinchazón, controla los niveles de colesterol y triglicéridos, mejora la rigidez y dolores arti-culares provocados, principalmente, por los inhibidores de aromata-sa, mejora su autoestima y ayuda a controlar los síntomas ansiosos y de-presivos, promueve las relaciones sociales en un momento de su vida en el que ha tenido que dejar muchos aspectos de lado para centrarse en los tratamientos. Y mejora la eficacia de los tratamientos, al menos en cáncer de mama. En caso de que usted presente enfermedad en los huesos, consulte con su oncólogo qué ejercicios podría realizar; posi-blemente le recomiende ejercicios de bajo impacto sobre los huesos como la natación o el pilates.
- c. *Evite dietas estrictas durante los tratamientos.* Incorpórelo luego a su estilo de vida al finalizar éstos. Siga una dieta rica, sana y variada en la que prevalezcan frutas, vegetales y legumbres. En menor medida, car-nes y pescados; evitando, en lo posible, azúcares y grasas animales y, sobre todo, productos precocinados y manufacturados. Tome alimentos ofrecidos por la naturaleza, no productos fabricados por el hombre.
- d. *Evite la toma de productos de herboristería, no porque sean tóxicos por sí mismos, sino porque la inmensa mayoría de ellos interactúan con la hormonoterapia disminuyendo la eficacia o empeorando sus efectos secundarios.*
- e. *De vital importancia es, igualmente, la comunicación con su pareja.* Deberían intentar ser más cómplices que nunca. Hablen con libertad de su sexualidad. Los síntomas físicos derivados de la enfermedad, de los efectos secundarios de los tratamientos antihormonales (tanto en muje-res como en hombres) y de las cirugías mutilantes son una justificación robusta para la pérdida de interés por la actividad sexual. Sin embargo, éste puede mejorar si comparten estos sentimientos. Permítanse o des-

cubran nuevas formas de sexualidad. La proximidad y el contacto físico también son otra forma de expresión placentera. En este punto, no dude consultar con el médico sus dudas y sus problemas físicos. Para nosotros es importante que usted lo haga. No se sienta avergonzado por ello, lo hacen muchos más pacientes de los que usted pueda imaginar. Y podemos ayudarle en el control de algunos síntomas que estén dificultando sus relaciones.

6. Terapias biológicas en oncología



Fátima Toscano Murillo
Victoria Aviñó Tarazona
Victoria García Samblás



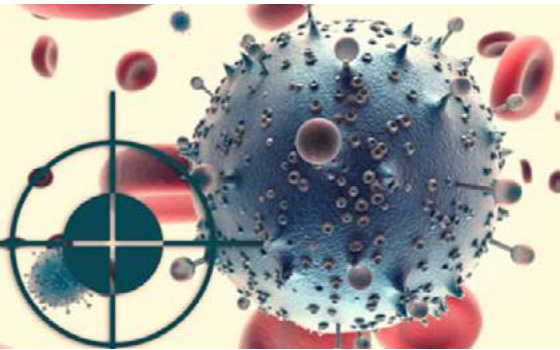
1. INTRODUCCIÓN

La terapia contra el cáncer, por excelencia, ha sido la quimioterapia; está basada en fármacos que actúan de manera indiscriminada sobre células que se dividen rápidamente, entre otras, las tumorales. En su mayoría, al actuar de forma imprecisa, ejercen también su efecto en tejidos sanos, destruyendo células no cancerosas (por ejemplo, la médula ósea donde se generan las células de la sangre), lo que provoca generalmente la aparición de un mayor número de efectos secundarios.

La célula tumoral es muy compleja y desarrolla numerosos mecanismos biomoleculares para resistir al ataque de las células inmunitarias o de los distintos fármacos.

En los últimos años, con el objetivo de solucionar estos problemas, se han ido desarrollando numerosos tratamientos diseñados para bloquear de forma específica y precisa el proceso tumoral. Las terapias biológicas, también llamadas terapias dirigidas, representan una alternativa innovadora en oncología, con una mayor eficacia y un perfil de efectos adversos mucho más tolerable, a la que también llamamos "**medicinas de precisión**".

2. ¿CÓMO FUNCIONAN LAS TERAPIAS DIRIGIDAS?



Son fármacos u otras sustancias que dificultan o impiden el crecimiento, el avance y la diseminación del cáncer, y lo hacen a partir del bloqueo de moléculas específicas a lo que llamamos "**blancos moleculares**".

Para que estos tratamientos sean eficaces debemos identificar buenos blancos que sean clave en el crecimiento tumoral. Normalmente, lo que se busca es identificar proteínas que están presentes en las células tumorales, pero no en las células

normales y que intervengan en el desarrollo del cáncer. Un ejemplo es la proteína HER2, que está expresada en mayor cuantía en la superficie de las células de ciertos cánceres, como el de mama y el de estómago. Existen, hoy en día, varias terapias dirigidas para bloquear ese blanco molecular, el HER2, como es el caso del trastuzumab (Herceptin®) o también pertuzumab (Perjeta®) entre otras, impidiendo el crecimiento y el avance de dichas neoplasias.

Otra forma de identificar estos blancos es identificar proteínas o cromosomas alterados contra los que podremos actuar. A veces, estas proteínas pueden ser producidas por la célula tumoral y lo hacen de manera alterada o mutada, como es el caso de la mutación de la proteína BRAF en melanoma, para la cual ya disponemos de fármacos que pueden bloquearla, como son vemurafenib (Zelboraf®) y dabrafenib (Tanfilar®).

Una vez que hemos identificado un blanco predeterminado, tendremos que fabricar en el laboratorio la terapia dirigida. **Normalmente son pequeñas moléculas y anticuerpos monoclonales.** Los medicamentos micromoleculares o de moléculas pequeñas son capaces de entrar fácilmente en las células debido a su tamaño pequeño y, por ello, se usan para que actúen sobre el objetivo que está en el interior de las células. Sin embargo, los anticuerpos son más grandes y no pueden entrar, por lo que utilizamos generalmente un blanco que esté en la superficie de esa célula.

En el laboratorio se investigan numerosas pequeñas sustancias hasta identificar la más efectiva para detener el proceso tumoral. No obstante, con los anticuerpos se procede de una manera distinta. Se utilizan normalmente ratones para que generen anticuerpos contra un blanco determinado y, posteriormente, se “humanizan” para que el sistema inmunitario de nuestro organismo no los destruya ante la presencia de un agente externo “sospechoso”. Generalmente las pequeñas moléculas se comercializan como fármacos administrados por vía oral y los anticuerpos son fármacos que se administran por vía intravenosa o subcutánea.

3. ¿HACIA DÓNDE VAMOS?

En los últimos años la evolución de las técnicas de diagnóstico molecular, han permitido detectar nuevas alteraciones de genes y hacerlo con más precisión de las que ya conocemos. Con estas técnicas se comienza a hablar de un nuevo concepto de **medicina de precisión**, que está basado en el diseño de terapias dirigidas a alteraciones en genes, incluso muy poco frecuentes, y específicas para cada paciente. En un futuro próximo podremos mejorar la respuesta al tratamiento oncológico, integrando información molecular, los resultados que observamos en la práctica clínica real y la información de los estudios clínicos de fármacos en investigación, y así podremos proporcionar a los pacientes la opción terapéutica que mejor se adapte a sus condiciones particulares.

4. TIPOS DE TERAPIAS DIRIGIDAS

A continuación, describimos los distintos tipos de terapias dirigidas disponibles en la actualidad y algunos ejemplos, en función de su forma de actuar, aunque muchos de ellos **no presentan un mecanismo único**, sino que ejercen su acción de una manera más compleja. Dada la cantidad existente de moléculas y su aumento progresivo, vamos a tratar algunas de las más utilizadas ya que el tratamiento profundo y detallado de esta materia se escapa al objetivo divulgativo de este libro.

4.1 Inhibidores de transducción de señales

En determinados cánceres, las células neoplásicas están estimuladas para que se dividan y multipliquen de forma incontrolada a partir de una señal externa. Estos fármacos bloquean esas señales recibidas por las células cancerosas para frenar su división.

Las vías de señalización de muchos tumores, pueden estar alteradas por medio de mutaciones, favoreciendo el crecimiento y la división de la célula tumoral. Fármacos como el imatinib (Glivec®) en algunos tumores digestivos u otros fármacos utilizados en la práctica clínica habitual son empleados en este contexto.

4.2 Inhibidores de la angiogénesis

Los tumores necesitan para crecer un aporte de oxígeno y nutrientes que proceden de los vasos sanguíneos y lo conseguirán a partir de la formación de nuevos vasos sanguíneos para asegurar este aporte, conocido con el nombre de angiogénesis.

Los inhibidores de la angiogénesis bloquean su crecimiento y desarrollo a partir de la interacción con numerosas moléculas, entre las que nos encontramos con el factor de crecimiento endotelial vascular (VEGF) entre muchas otras. Sus efectos secundarios más frecuentes son la hipertensión arterial y la producción de hemorragias.

4.2.1. Bevacizumab

El bevacizumab (Avastin®) impide la formación de nuevos vasos al unirse al factor de crecimiento vascular endotelial (VEGF) de la célula tumoral. Su administración es intravenosa, y está indicado para el tratamiento del cáncer avanzado de colon, mama, ovario y pulmón.

4.2.2. Ramucirumab

Cyramza® es otro de los fármacos antiangiogénicos. Se trata de otro anticuerpo que está dirigido contra el VEGF. Al unirse a él lo bloquea e impide la formación de nuevos vasos. Esta indicado en cáncer colorrectal avanzado, cáncer gástrico y en el pulmón, asociados a quimioterapia.

4.2.3. Otros

Los inhibidores de la tirosin quinasa también bloquean la angiogénesis y tienen un efecto antitumoral, como son axitinib, pazopanib, sunitinib y vandetanib, entre otros.

4.3 Terapias hormonales

Como ya hemos visto en el tema de la hormonoterapia, existen algunos tumores que necesitan hormonas para crecer como el cáncer de próstata (que precisa de un tipo de andrógenos, la testosterona; la hormona sexual masculina) o el cáncer de mama (que puede precisar de estrógenos para su desarrollo; la hormona sexual femenina). Estos fármacos pueden actuar de varias maneras, o bien disminuyendo la producción de hormonas por nuestro organismo, o uniéndose a su receptor bloqueándolo, impidiendo la acción de los estrógenos o de la testosterona sobre los órganos diana.

Han sido tradicionalmente utilizados en estos tumores, como es el caso del tamoxifeno en el cáncer de mama o la bicalutamida en cáncer de próstata. En los últimos años, nuevos agentes se han desarrollado en el cáncer de próstata, incorporándose al arsenal terapéutico de esta patología (ver capítulo 5).

4.4 Moduladores de expresión de genes

Estas terapias actúan sobre proteínas que controlan la función de expresión de los genes. Recientemente ha sido aprobado un fármaco, el olaparib (Lynparza®) en el tratamiento del cáncer de ovario avanzado, encargado de bloquear unas proteínas (denominadas PARP), que ayudan a reparar el ADN dañado de nuestros genes. Olaparib también inactiva una mutación de un gen (denominado BCRA) que ocasiona también la muerte de las células cancerosas si las pacientes son portadoras de dicha mutación.

4.5 Inductores de la apoptosis

La apoptosis es un proceso de muerte celular programada. Nuestro organismo desecha células innecesarias o anormales a través de este proceso. Sin embargo, las células neoplásicas tienen diferentes estrategias para evitarla. Estos tratamientos impiden que el tumor bloquee la apoptosis.

4.5.1. Inhibidores mTOR

Estos fármacos inhiben a la proteína mTOR, que está activada en muchos tumores, y que provoca una gran proliferación celular. Además, esta proteína actúa en muchas vías de activación de las células neoplásicas, así que, bloqueándolas, podríamos interferir en otros mecanismos para el crecimiento de la célula tumoral. Temsirolimus y everolimus son los fármacos que bloquean dicha proteína. Son utilizados en cáncer renal, pero también puede controlar el cáncer de mama metastásico resistente a otras hormonas.

4.5.2. Inhibidores EGFR

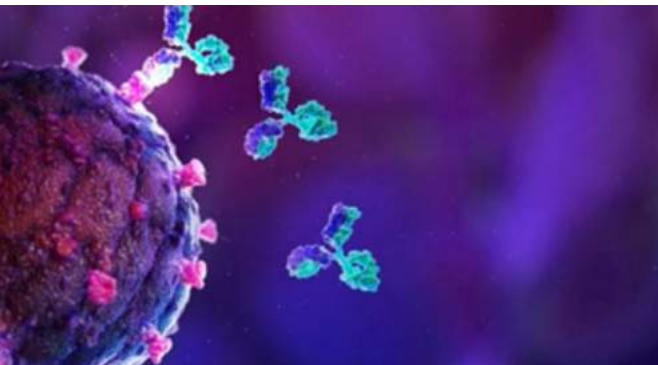
Actúan bloqueando el receptor de crecimiento epidérmico EGFR, que está presente en numerosas células cancerosas, de diferentes tumores. Erlotinib (Tarceva) o gefitinib (Iressa®) en cáncer de pulmón, o cetuximab (Erbitux®) en cáncer colorrectal, entre otros.

4.6 Inmunoterapia

Nuestro sistema inmune, ante un agente extraño, provoca una respuesta para destruirlo. Pero, a veces, estas respuestas pueden ser demasiado fuertes y podrían dañar a las células normales. Para evitar esto, existe “un freno” para que nuestra propia inmunidad no nos dañe.

Estas terapias estimulan a nuestro sistema inmunitario para destruir a células tumorales; a veces lo que hacen es liberar ese freno. En otras ocasiones, la acción está mediada por anticuerpos monoclonales con un blanco u objetivo determinado presente en la superficie de la célula cancerosa, como comentábamos anteriormente, lo que provoca una respuesta mantenida hacia éstas. En el próximo capítulo se tratará en profundidad.

4.7 Anticuerpos monoclonales



Los anticuerpos pueden depositar, al unirse a su blanco, sustancias tóxicas que dañen la célula tumoral. Este tóxico puede ser un compuesto químico intravenoso o una sustancia radioactiva que, al entrar en contacto con la célula, la destruye. Al ir dirigido de forma precisa contra un blanco molecular, que no está presente en el resto de las células, los tejidos sanos no se verán afectados.

4.7.1. Trastuzumab

El trastuzumab o Herceptin® es un anticuerpo dirigido contra el receptor HER2. Es uno de los tratamientos prioritarios en el cáncer de mama con expresión de este receptor, tanto en los tumores avanzados antes de la cirugía, de manera preventiva o adyuvante y cuando la enfermedad es metastásica. Existen diferentes formas de administrarse, intravenosa o subcutánea. Este fármaco está indicado también en el tratamiento del cáncer gástrico metastásico, en combinación con quimioterapia.

4.7.2. Pertuzumab

Se trata de un novedoso anticuerpo monoclonal dirigido al receptor HER2, como el trastuzumab, pero que se une a él en otro punto diferente y, además de bloquearlo, también induce la respuesta inmune contra las células cancerosas. Algunos estudios han demostrado una mayor eficacia al añadir pertuzumab a trastuzumab y quimioterapia en cáncer de mama metastásico HER2 positivo cuando se comparaba con trastuzumab y quimioterapia solo. Además, tiene también eficacia en otras situaciones clínicas como son el tratamiento antes de la cirugía o preventivo después de la misma.

4.7.3. Cetuximab

Erbix® o cetuximab es otro anticuerpo monoclonal, de administración intravenosa, dirigido al receptor HER1 (otro miembro de la familia HER), conocido más frecuentemente como receptor de factor de crecimiento epidérmico o EGFR. Suele estar presente en muchas células, sin embargo, donde tienen mayor utilidad es en cáncer colorrectal asociado a quimioterapia en pacientes metastásicos y en tumores del área otorrinolaringológica (ORL). En el cáncer de colon, además de tener estos receptores, es necesario para que sea activo dicho fármaco, que otro gen implicado en el proceso tumoral (el gen RAS) no se encuentre mutado. Sin embargo, en el cáncer ORL, no precisan esta condición. Al tratarse de tumores que expresan en su mayoría el receptor EGFR, existen muchas modalidades de tratamiento (asociados a radioterapia, asociados a quimioterapia).

4.7.4. Panitumumab

Vectivix® o panitumumab tiene una composición muy similar a cetuximab, y actúa contra la misma diana, compartiendo perfil de toxicidad muy similar. Sin embargo, su indicación es en cáncer de colon metastásico y su desarrollo fue algo posterior.

5. LIMITACIONES DE LA TERAPIA DIRIGIDA

A pesar de que son muchas las terapias dirigidas disponibles, algunos pacientes no podrán beneficiarse de ellas. Lamentablemente la terapia dirigida no sirve para todas las personas, sino para situaciones individuales que cumplan los criterios biológicos imprescindibles (existencia de mutaciones o receptores muy específicos).

A veces, se tienen que cumplir unos criterios más específicos determinados por las Agencias Reguladoras del Medicamento (EMA o Agencia Europea del Medicamento), como son la existencia de enfermedad avanzada, el no haber respondido a tratamientos previos, entre otros.

Otra de las limitaciones es que las células pueden presentar resistencia primaria a dichos fármacos o desarrollar resistencias secundarias, bien porque el blanco sobre el que actuaba muta o se altere, o bien porque el tumor encuentra otro camino de diseminación evitándolo y ya no depende de él. Por este motivo, suelen combinarse con otros tratamientos para intentar entorpecer la aparición de esas resistencias y la evolución sea así más favorable. Por ejemplo, los inhibidores BRAF (dabrafenib y vemurafenib) usados en el melanoma, retrasan su resistencia al unirse a inhibidores MEK (trametinib y cometinib).

6. EFECTOS SECUNDARIOS

A pesar de ser fármacos que actúan dirigidos contra un objetivo de la célula tumoral, a diferencia de la quimioterapia que lo hace de forma más indiscriminada afectando también a células sanas, estos tratamientos no están exentos de efectos secundarios, aunque por norma general se resuelven con una detección temprana y un manejo adecuado.

Los efectos secundarios más comunes suelen ser:

- Diarrea
- Alteración de la función hepática con ascenso de las enzimas hepáticas
- Alteración de la función del tiroides (frecuente hipotiroidismo)
- Problemas de la piel (irritación en forma de acné, piel reseca, cambios en las uñas, decoloración del pelo, síndrome mano-pie)
- Hipertensión arterial

- Problemas con la coagulación de la sangre y curación de las heridas
- Astenia o cansancio
- Otros más graves pero muy poco frecuentes suelen ser la neumonitis (inflamación del pulmón que se caracteriza por tos seca, sin fiebre y con dificultad para respirar); o la perforación intestinal...

Paradójicamente, a pesar de no estar exentos de efectos adversos, algunos estudios han relacionado la toxicidad con mejores resultados en pacientes tratados con ciertas terapias dirigidas. Por ejemplo, los pacientes que presentan irritación en forma de acné por el uso de erlotinib (Tarceva®) o gefitinib (Iressa®), tienden a responder mejor que los pacientes que no la presentan. Datos similares disponemos de la hipertensión asociada al uso de bevacizumab, obteniéndose también mejores resultados.

7. TERAPIA GENÉTICA

La terapia genética ha supuesto una revolución en la manera de abordar el tratamiento de las enfermedades genéticas, puesto que ha abierto un nuevo horizonte para curar enfermedades para las que, hasta el momento, solo existían tratamientos orientados a paliar sus síntomas. Este tratamiento utiliza técnicas para restablecer la función de un gen alterado, lo cual puede permitir actuar sobre cánceres asociados a alteraciones genéticas. Actualmente hay estudios de investigación en marcha, e incluso ya está disponible para algunos tipos de leucemia.

8. TERAPIAS DIRIGIDAS APROBADAS EN ESPAÑA

Afortunadamente, el proceso de autorización de nuevos fármacos es continuo, por lo que a fecha de publicación de esta guía probablemente haya nuevas indicaciones no incluidas en este apartado.

LAS TERAPIAS DIRIGIDAS ACTUALMENTE EN USO EN ESPAÑA LAS EXPONEMOS EN LA SIGUIENTE TABLA.

TABLA 1 PRINCIPALES TERAPIAS DIRIGIDAS INDICADAS EN ESPAÑA

| | |
|------------------------|---|
| COLORRECTAL | cetuximab (Erbitux®), panitumumab (Vectibix®), bevacizumab (Avastin®), aflibercept (Zaltrap®), regorafenib (Stivarga®), ramucirumab (Cyramza®) |
| GÁSTRICO | trastuzumab (Herceptin®), ramucirumab (Cyramza®) |
| CUELLO UTERINO | bevacizumab (Avastin®) |
| HEPATOCARCINOMA | sorafenib (Nexavar®), regorafenib (Stivarga®), mesilato de lenvatinib (Lenvima®), cabozantinib (Cabometyx®) |
| PÁNCREAS | erlotinib (Tarceva®), everolimus (Afinitor®), sunitinib (Sutent®) |
| MELANOMA | vismodegib (Erivedge®), ipilimumab (Yervoy®), vemurafenib (Zelboraf®), trametinib (Mekinist®), dabrafenib (Tafinlar®), pembrolizumab (Keytruda®), nivolumab (Opdivo®), cobimetinib (Cotellic™), encorafenib (Braftovi®), binimetinib (Mektovi®) |
| PRÓSTATA | enzalutamida (Xtandi®), acetato de abiraterona (Zytiga®), cloruro de radio 223 (Xofigo®) |
| PULMÓN | bevacizumab (Avastin®), crizotinib (Xalkori®), erlotinib (Tarceva®), gefitinib (Iressa®), afatinib (Giotrif®), ramucirumab (Cyramza®), nivolumab (Opdivo®), pembrolizumab (Keytruda®), osimertinib (Tagrisso™), alectinib (Alecensa®), atezolizumab (Tecentriq®), dabrafenib (Tafinlar®), durvalumab (Imfinzi™), nintadenib (Ofev®), dabrafenib (Tafinlar®), trametinib (Mekinist®) |
| RIÑÓN | bevacizumab (Avastin®), sorafenib (Nexavar®), sunitinib (Sutent®), pazopanib (Votrient®), temsirolimus (Torisel®), everolimus (Afinitor®), axitinib (Inlyta®), nivolumab (Opdivo®), cabozantinib (Cabometyx™) |
| MAMA | Everolimus (Afinitor®), tamoxifeno, trastuzumab (Herceptin®), fulvestrant (Faslodex®), anastrozol (Arimidex®), exemestano (Aromasil®), lapatinib (Tyverb®), letrozol (Femara®), pertuzumab (Perjeta®), trastuzumab-emtansina (Kadcyla®), palbociclib (Ibrance®), ribociclib (Kisqali®), abemaciclib (Verzenios®), atezolizumab (Tecentriq®) |
| TIROIDES | cabozantinib (Cometriq®), vandetanib (Caprelsa®), sorafenib (Nexavar®), mesilato de lenvatinib (Lenvima®) |
| VEJIGA | atezolizumab (Tecentriq®), nivolumab (Opdivo®), pembrolizumab (Keytruda®) |

»

»

| | |
|-----------------------------|---|
| CABEZA-CUELLO | cetuximab (Erbix®), nivolumab (Opdivo®), pembrolizumab (Keytruda®) |
| OVARIO | bevacizumab (Avastin®), olaparib (Lynparza®), niraparib (Zejula®), rucaparib (Rubraca®) |
| SARCOMA | pazopanib (Votrient®) |
| ESTROMA GASTROINTESTINAL | Imatinib (Gleevec®), sunitinib (Sutent®), regorafenib (Stivarga®) |

9. RESUMEN FINAL

- a. *Las terapias dirigidas actúan sobre blancos moleculares determinados.*
- b. *Las últimas tendencias es desarrollar una Medicina de Precisión proporcionando a cada paciente la opción terapéutica más adecuada.*
- c. *Existen diferentes mecanismos de acción, aunque no son únicos. Suelen actuar de forma más compleja.*
- d. *Sus principales limitaciones es que no van dirigidas a todo tipo de paciente y que pueden crear resistencias.*
- e. *A pesar que están dirigidas a alteraciones concretas de la célula tumoral, no están exentas de efectos adversos, los cuales son por lo general, fácil de detectar y manejar.*



7. La inmunoterapia del siglo XXI



Ángel Inoriza Rueda
Fátima Toscano Murillo
Francisco Jiménez Ruiz



1. INTRODUCCIÓN

El **sistema inmunitario** es el conjunto de estructuras y procesos biológicos de un organismo que le permite mantener el equilibrio frente a agresiones externas, ya sean de naturaleza biológica (infecciones por agentes patógenos), físico-químicas (como contaminantes o radiaciones) o internas (células cancerosas). El sistema inmunitario se encuentra compuesto por células que se encuentran en distintos fluidos, tejidos y órganos. En la médula ósea se generan las células especializadas en la función inmune; todas ellas se movilizan a través de la sangre y el sistema linfático hacia los distintos órganos para ejercer su función defensiva.

Existen dos tipos de sistemas inmunitarios: el sistema inmunitario innato (natural o inespecífico) y el sistema inmunitario adquirido (adaptativo o específico). El **sistema inmunitario** innato puede detectar en las células una variedad de señales de «peligro» o bien la presencia de señales asociadas a agentes patógenos. Identifica de esta forma una amplia variedad de células dañadas, ya sea por quemaduras, radiación, virus, bacterias, parásitos, células tumorales y otros agentes, distinguiéndolas de las células y tejidos sanos del organismo para funcionar correctamente. El **sistema inmunitario adquirido** nos permite tener mecanismos de defensa más sofisticados, interconectados con los mecanismos del sistema inmunitario innato en forma dinámica y a más largo plazo. La unidad anatómico funcional de ese sistema es el linfocito. El sistema inmunitario se adapta con el tiempo para reconocer patógenos específicos de manera más eficaz, generando una memoria inmunitaria. La **memoria inmunitaria** creada desde una respuesta primaria a un patógeno específico o un antígeno tumoral proporciona una respuesta mejorada a encuentros secundarios con ese mismo patógeno específico. Este proceso de inmunidad adquirida es la base de la vacunación.

La inmunoterapia y los tratamientos inmunorelacionados en oncología se refieren al conjunto de estrategias de tratamiento que pretenden estimular o reponer al sistema inmunitario frente a las células tumorales, así como para aminorar los efectos secundarios de tratamientos agresivos usados contra el cáncer. El objetivo puede ser profiláctico (preventivo) o terapéutico (curativo o de mantenimiento). Se trata de aprovechar como arma terapéutica el sistema defensivo innato y adquirido que los humanos (y otros vertebrados) han desarrollado durante la evolución como defensa contra el cáncer y las infecciones en general.

Estos conceptos son generalmente complejos y de difícil divulgación por lo que intentaremos que, en la medida de lo posible, este capítulo sea comprensible.

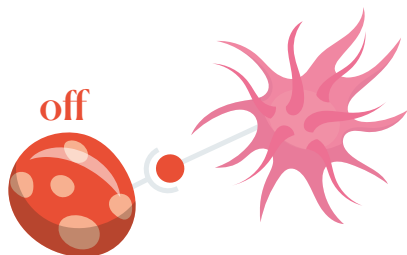
2. CÁNCER E INMUNOTERAPIA

La capacidad del sistema inmunitario para **detectar y eliminar células anormales** puede prevenir la formación de diferentes tipos de cáncer. Sin embargo, algunos de ellos logran evadir la detección y destrucción por el sistema inmunitario. Esto se puede deber a que producen señales que reducen la capacidad inmunitaria para detectar y destruir las células tumorales o a que sufran modificaciones que hagan más difícil su reconocimiento y ataque. La inmunoterapia es un conjunto de

formas de tratamiento destinadas a potenciar o mejorar el sistema inmunológico del paciente de forma que sea éste el que desarrolle la actividad antitumoral. A diferencia de los demás tratamientos disponibles no se dirige a destruir las células del tumor, sino que su acción es estimular el sistema inmunitario del enfermo para que sea el propio sistema inmune el que lo ataque y lo destruya (FIGURA 1).

FIGURA 1 FUNCIONAMIENTO BÁSICO DE LA INMUNOTERAPIA

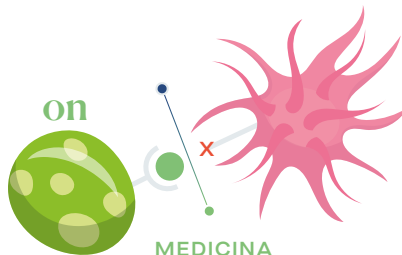
Las células del tumor se unen a las células T para desactivarlas



CÉLULA T

TUMOR

Las medicinas de la inmunoterapia pueden bloquear las células del tumor para que no desactiven las células T



CÉLULA T

TUMOR

El primer caso de inmunoterapia en cáncer fue probablemente en 1890, cuando con la inyección de un germen (*Streptococcus pyogenes*) dentro de un tumor se consiguió inducir su regresión. Una técnica que hoy día utiliza precisamente este mecanismo de acción es la inmunoterapia con BCG. Se usa para la primera fase (no invasiva) del cáncer de vejiga mediante la instilación de bacterias vivas atenuadas en la vejiga, y es eficaz en evitar la reaparición en hasta dos tercios de los casos de este tipo de cáncer. Otro ejemplo de tratamiento inmune en cáncer se consigue con tratamientos tópicos. Se utiliza una crema de mejora inmunitaria, el imiquimod (Imunocare®) que es un productor de interferón que hace que las propias células T asesinas de los pacientes destruyan las verrugas, las queratosis actínicas, el cáncer de célula basal, el cáncer de célula escamosa o el linfoma cutáneo.

Los mecanismos de acción de la inmunoterapia presentan algunas ventajas e inconvenientes, aunque estos son menores frente a la magnitud de las ventajas. En primer lugar, la inmunoterapia es relativamente específica ya que el sistema inmune reconoce las células anormales del tumor (respetando casi siempre a las sanas) y limitando de esta forma la toxicidad. Otra ventaja es la memoria del sistema inmune que permite a éste seguir reconociendo el tumor incluso una vez que la terapia ha finalizado. Este hecho se ha ligado a una de las

características fundamentales de este tipo de tratamientos que es la aparición de largos supervivientes con tratamientos muy cortos en el tiempo. Sin embargo, también presenta algunos inconvenientes. El fundamental es que puede tardar un tiempo en desarrollar su efecto ya que el sistema inmune debe prepararse para hacer frente al tumor (inmunidad adaptativa) y esta demora puede limitar su utilización en algunos pacientes. Otro de los inconvenientes es que, en ocasiones, las células del tumor no son muy distintas de las células normales o no son bien reconocidas por el sistema inmunológico y el efecto se ve limitado a unos grupos de tumores o pacientes y no beneficia a todos. Finalmente, a pesar de ser tratamientos muy seguros, el sistema inmunológico también puede confundir una célula sana con una tumoral y dar un tipo especial de toxicidad de tipo autoinmune, o lo que es lo mismo, daño a las células sanas por el propio sistema inmunitario.

Desde los primeros resultados favorables en el año 2010 con los inhibidores de los puntos de control (un tipo de medicamentos que comentaremos a continuación) en pacientes con melanoma, las indicaciones de la inmunoterapia no han dejado de incrementarse. En la actualidad son también usados en tumores con muchas mutaciones y/o relacionados con el tabaco como en los cánceres de pulmón, cáncer de vejiga, tumores de cabeza y cuello o cáncer renal. La investigación progresiva en otros tumores seguramente incrementará esta lista.

Los aspectos de mejora son dos principalmente. Por una parte, combinar estos tratamientos entre ellos y con otros (como la quimioterapia) con objeto de mejorar los resultados actuales. Y, por otra, seleccionar bien a los pacientes (con biomarcadores) para saber cuáles son los pacientes en los que estos tratamientos funcionan mejor, cuáles no y diseñar estrategias que venzan las resistencias que ofrecen los diversos tumores.

3. TIPOS DE TRATAMIENTO INMUNOLÓGICO

Existen tratamientos inmunológicos de muy diversos tipos y generalmente los clasificamos en dos grandes grupos, inmunoterapias específicas e inmunoterapias no específicas. La **inmunoterapia específica** es la que se dirige a provocar la respuesta contra un antígeno o célula concreta y dentro de este grupo tenemos las vacunas y la terapia celular adoptiva. La **inmunoterapia inespecífica** por el contrario busca la estimulación global del sistema inmunológico sin focalizarla en un objetivo concreto, dentro de este grupo tenemos a las citoquinas y los recientes inhibidores de los puntos de control inmunológico. Hay otro grupo de tratamientos, los llamados anticuerpos monoclonales, que se diseñan para que reconozcan las células tumorales o sustancias que precisan para su crecimiento y que constituirían lo que denominamos **inmunoterapia pasiva**, ya que el organismo no tiene que activarse inmunológicamente, sino que recibe el anticuerpo desde fuera.

LOS TRATAMIENTOS HABITUALMENTE UTILIZADOS HOY EN LA CLÍNICA SON LOS SIGUIENTES:

3.1 Anticuerpos monoclonales

Como ya tratamos en el tema anterior, son anticuerpos específicos de algún receptor de la célula tumoral o de algún factor que necesita para su crecimiento. Se administran periódicamente por vía intravenosa y pueden destruir las células tumorales o privarlas de factores esenciales para su crecimiento. Este grupo de fármacos tiene un uso muy amplio en la oncología actual, aunque por su mecanismo de acción pasivo generalmente no se considera como un tratamiento de inmunoterapia propiamente dicho. Algunos de los fármacos más utilizados en la clínica actualmente son: bevacizumab (Avastin®), rituximab (Mabthera®), trastuzumab (Herceptin®), cetuximab (Erbix®) o panitumumab (Vectivix®).

3.2 Vacunas

Para la vacunación exponemos al cuerpo a un antígeno (una proteína o fragmento del patógeno o de la célula tumoral) de forma que la reconozca y se produzca una respuesta inmunológica. En el manejo del cáncer hay dos tipos de vacunas, las **vacunas preventivas** que se utilizan en ausencia del tumor para evitar que se produzca en el futuro y las **vacunas terapéuticas** que pretenden provocar la reacción inmune para que el organismo luche contra el cáncer. Del primer tipo disponemos de la vacunación para el virus del papiloma humano (VPH) y de la hepatitis B que se administran en la infancia/adolescencia para evitar tumores que pudieran causar la infección por estos virus en un futuro. Las segundas están en fase de investigación, pero ya hay estudios preclínicos en diversos tumores (como el melanoma metastático) y se tratarán más adelante.

3.3 Citoquinas

Las citoquinas son pequeñas moléculas que utilizan las células del sistema inmunológico para comunicarse entre ellas. Fueron de los primeros fármacos en emplearse con eficacia en el tratamiento del cáncer. Su acción no es específica, sino que estimulan de forma global el sistema inmunológico. Su toxicidad depende precisamente de esta estimulación que puede causar fiebre, malestar y síntomas parecidos a la gripe.

De esta clase de tratamientos el más utilizado es el interferón alfa-2b (IntronA®) en los pacientes con melanoma y algunas leucemias, mieloma múltiple o tumores carcinoides y la interleuquina (Proleukin®) usada en los pacientes con carcinoma metastático de célula renal.

3.4 Inhibidores de puntos de control inmunológico

Son los medicamentos más recientemente incorporados al arsenal terapéutico con efecto inmunológico. Actúan en momentos clave de la regulación del sistema inmune de forma que nos permiten controlar dicha respuesta inmune. El primer

fármaco desarrollado de este tipo fue el ipilimumab (Yerboy®), comercializado para los pacientes con melanoma. Su mecanismo de acción consiste en retirar uno de los frenos naturales del sistema inmunológico (denominado CTLA-4) para que éste quede permanentemente activado y la respuesta contra el tumor sea persistente. Otro grupo de fármacos, también de este grupo, son los anticuerpos que actúan sobre los receptores PD1/PDL1. PDL1 es expresado por las células para evitar ser atacadas por el sistema inmunológico y es uno de los mecanismos por los que los tumores consiguen evitar ser dañados por el sistema inmune. El bloqueo de estos receptores va a aumentar el reconocimiento del tumor por el sistema inmune por lo que será destruido gracias a su acción. Este otro grupo de fármacos ha sido comercializado para pacientes con melanoma, cáncer de pulmón, cáncer de cabeza-cuello, cáncer renal, cáncer de vejiga, linfoma y tendrá nuevas aprobaciones en breve.

Este tipo de tratamientos se están empezando a combinar con intención de mejorar aún más los resultados. De hecho, la combinación de ipilimumab (un antiCTLA-4) más nivolumab (un antiPD-1) ha sido aprobada para algunos pacientes con melanoma por su mayor eficacia, aunque la combinación también asocia mayor toxicidad. Así mismo, este tipo de tratamientos está aportando mejoras si lo combinamos con la quimioterapia clásica en algunos tumores como el cáncer de pulmón en fase metastásica o incluso previo a la cirugía (son los denominados tratamientos neoadyuvantes) en tumores inicialmente operables.

4. EFECTOS SECUNDARIOS DE LA INMUNOTERAPIA

Los tratamientos de inmunoterapia pueden presentar unos efectos secundarios muy específicos derivados de la estimulación aumentada del sistema inmune, de tal forma que puede llegar a confundir los tejidos y órganos propios como ajenos y desarrollar una inflamación de esos órganos. Este desarrollo de una respuesta inmunitaria contra nuestros propios órganos o tejidos se denomina **autoinmunidad**.

Los fenómenos de autoinmunidad pueden llegar a ser graves si no son tratados; sin embargo, con un tratamiento adecuado se pueden controlar de forma segura y satisfactoria. Como siempre, es importante la comunicación entre médico y paciente (máxime cuando se reciben tratamientos inmunológicos) ya que las enfermedades autoinmunes se pueden confundir con otras más frecuentes y no se recibiría el tratamiento adecuado si no se identifican.

La frecuencia con que aparecen fenómenos autoinmunes puede ser elevada, hasta en más de la mitad de los pacientes, pero afortunadamente en pocos casos son de la intensidad suficiente para requerir tratamiento o suponer una grave amenaza para el enfermo.

Los **efectos secundarios más frecuentes** son, las erupciones cutáneas o el picor de piel, la diarrea, la inflamación del hígado, la inflamación de los pulmones y alteraciones hormonales ^(FIGURA 2). Aunque cualquier complicación que ocurra durante el tratamiento y para la que no se encuentre otra causa evidente podría considerarse como una toxicidad potencial del tratamiento. El momento de aparición de las toxicidades es variable, la toxicidad cutánea puede aparecer desde la

ÓRGANOS ENDOCRINOS

P. ej. **tiroides** hiperactiva (**hipertiroidismo**) o **tiroides** hipoactiva (**hipotiroidismo**) o inflamación de la **glándula pituitaria** (**hipofisitis**)

PULMONES

P. ej. inflamación del pulmón (**neumonitis**)

HÍGADO

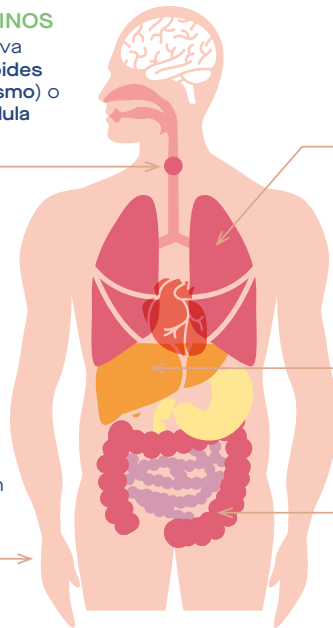
P. ej. inflamación del hígado (**hepatitis**)

PIEL

P. ej. erupción, picazón (**prurito**), pérdida de pigmento (**vitiligo**)

TRACTO GASTROINTESTINAL

P. ej. **diarrea**, **colitis**



primera administración, la hepática y la diarrea son raras antes del segundo ciclo y la hormonal generalmente es después de varios ciclos de tratamiento.

La toxicidad cutánea generalmente se maneja con tratamiento sintomático y no requiere tratamiento inmunosupresor excepto en algunos casos excepcionales. La toxicidad más preocupante es la diarrea. Esta diarrea ocurre porque los linfocitos afectan el intestino y requiere un tratamiento especial que puede ir desde solo tratamiento sintomático hasta necesidad de tratamiento inmunosupresor intravenoso. La toxicidad pulmonar se ha visto más frecuentemente en pacientes con cáncer de pulmón y se manifiesta como tos y dificultad para respirar que, generalmente, son leves, pero pudieran empeorar si no se prescribe tratamiento oportuno. Las toxicidades hepática y hormonal, con frecuencia, son asintomáticas y serán detectadas en los controles analíticos que se realizan durante el tratamiento y posteriormente. Se han descrito también algunas toxicidades poco habituales en cualquier parte del cuerpo. Por ello, importa contactar con su oncólogo en caso de aparecer cualquier síntoma de los referidos o no habitual, ya que la demora en comenzar un tratamiento inmunosupresor puede conducir a una complicación más grave. Es importante detectarlos cuanto antes pues, si paramos el tratamiento e introducimos corticoides (u otros inmunosupresores

más potentes) a dosis adecuadas, podemos revertir dichos efectos secundarios. Posteriormente podremos reintroducir la inmunoterapia si estaba siendo efectiva, y solo en algunos casos suspenderla definitivamente o sustituirla por otro tratamiento si el oncólogo lo cree oportuno. Es importante saber que estos efectos secundarios inmunorelacionados pueden producirse de inmediato (en el momento de la infusión) o hasta 2 años después de que finalice el tratamiento.

Actualmente se utilizan en clínica los siguientes medicamentos cuyo mecanismo de acción es la inhibición de los puntos de control: nivolumab (Opdivo®), pembrolizumab (Keytruda®), atezolizumab (Tecentriq®), avelumab (Bavencio®), durvalumab (Imfinzi®), ipilimumab (Yerboy®) pero podrían incorporarse otros en el futuro. Podemos dividir los efectos secundarios en frecuentes o leves e infrecuentes o graves. En cualquier caso, como decimos, su detección precoz es importante para su tratamiento y apurar al máximo el beneficio de la inmunoterapia.

Como hemos visto, el manejo de esta modalidad de tratamiento exige mucha preparación médica siendo el oncólogo el único especialista dedicado a esta labor.

5. NUEVOS TRATAMIENTOS DE INMUNOTERAPIA

Además de los fármacos que inhiben los puntos de control, las citoquinas y los anticuerpos monoclonales (previamente comentados) existen otras modalidades de inmunoterapia contra el cáncer que aún no están extendidas en la clínica diaria pero que pueden introducirse en los próximos años conforme la investigación avance. Comentaremos brevemente los más esperanzadores:

5.1 Terapia celular adoptiva

Es todavía un procedimiento experimental de tratamiento y de extraordinaria complejidad técnica. Supone realizar una biopsia al paciente, extraer los linfocitos que están en el tumor y que se supone que luchan contra él, cultivarlos y hacerlos crecer en número suficiente en el laboratorio para después volverlos a infundir al paciente. Este procedimiento, si bien tiene una buena eficacia, es técnicamente muy complejo por lo que aún está pendiente de desarrollo. Una variante de este procedimiento consiste en extraer linfocitos de la sangre del paciente y modificarlos genéticamente para que reconozcan células del tumor mediante incorporación de un receptor a esos linfocitos. Son los CAR (receptores quiméricos de antígeno) que están empezando a ser utilizados en el tratamiento del cáncer, en las leucemias refractarias y algunos tumores sólidos.

5.2 Inmunoterapia basada en células dendríticas

Esta terapia inmune utiliza las células dendríticas (un tipo de célula de nuestro sistema inmune innato) para activar una respuesta contra antígenos de la célula tumoral y así aniquilarlas. Estas células son impulsadas con un antígeno o transfeccionadas (transportadas) con un virus. Las células dendríticas activadas son entonces puestas de nuevo en el paciente iniciando una respuesta que mata células tumorales contra antígenos expresados en células cancerosas. Los antígenos tumorales son presentados a las células dendríticas que causan que el sistema inmunitario tenga como objetivo estos antígenos que nos interesan para matar células del tumor.

5.3 Vacunas en el tratamiento contra el cáncer

El uso de vacunas para el tratamiento del cáncer, inmunoterapia activa, o vacunas terapéuticas, es otro enfoque de la inmunoterapia. Generalmente, estas vacunas se producen a partir de las células tumorales del propio paciente o de sustancias que se extraen de las células del tumor. Están diseñadas con el fin de tratar el cáncer ya existente mediante el fortalecimiento de las defensas naturales del organismo para combatirlo. Las vacunas de tratamiento contra el cáncer deben estimular respuestas inmunitarias específicas dirigidas al blanco correcto. Los avances recientes en el conocimiento de cómo las células cancerosas evitan el reconocimiento y el ataque del sistema inmunitario proporcionan a los investigadores la información necesaria para diseñar vacunas de tratamiento contra el cáncer que puedan lograr ambas metas. En 2010, la FDA (agencia de regulación de los EEUU) aprobó la primera vacuna de tratamiento contra el cáncer, sipuleucel-T (Provenge®), para su uso en algunos hombres con cáncer de próstata metastásico. El uso de vacunas también resulta prometedor en el tratamiento de tumores hematológicos como el linfoma no-Hodgkin, entre otros.

Es de esperar que en los próximos años algunos de estos avances u otros que se vayan incorporando, aumenten el arsenal terapéutico de los oncólogos para tratar muchos tumores y mejorar los resultados actuales de supervivencia y/o curación. La inmunoterapia es excitante por la promesa que ofrece y un campo ilusionante en investigación. Creemos que progresivamente será una opción de tratamiento disponible en muchos tipos de cáncer, lo cual ha de llevar esperanza a una cantidad cada vez mayor de pacientes.

6. RESUMEN FINAL

- a. *La inmunoterapia utiliza el propio sistema inmunitario de los pacientes para matar células tumorales y conseguir resultados positivos en el tratamiento contra el cáncer.*
- b. *Disponemos de diversos medicamentos inmunoterápicos de uso habitual en el tratamiento del cáncer: Anticuerpos monoclonales, Citoquinas, Inhibidores de los puntos de control y algunas vacunas preventivas contra el desarrollo de tumores.*
- c. *Los efectos secundarios inmunorelacionados pueden ser controlados con medicamentos si se diagnostican y tratan adecuadamente. Importa comunicar pronto a su oncólogo cualquier síntoma nuevo por leve que le parezca.*
- d. *Existen nuevos tratamientos de inmunoterapia contra el cáncer que aún están en fase de investigación preliminar, pero podrían incorporarse a la clínica diaria en los próximos años: células dendríticas, inmunoterapia adoptiva o las prometedoras vacunas terapéuticas.*

8. Tratamiento de soporte y sintomático



Marta Américo Góngora
David Morales Pancorbo
Yeray Rodríguez Garcés



1. INTRODUCCIÓN

Los diferentes tratamientos contra el cáncer y la propia enfermedad en sí pueden ocasionar, a menudo, efectos secundarios y síntomas respectivamente. Este problema puede repercutir negativamente en la salud de los pacientes y mermar su calidad de vida. Es necesario e imprescindible abordar de forma global con el tratamientos de soporte y sintomático la prevención y el manejo de los efectos secundarios a los tratamientos, los eventos que surgen durante la enfermedad y los síntomas derivados de la misma.

2. TRATAMIENTO DE SOPORTE

El **tratamiento de soporte** es el conjunto de procedimientos diagnósticos y en mayor medida terapéuticos, dirigidos a controlar los síntomas y complicaciones relacionadas con la propia enfermedad cancerosa y con la toxicidad derivada de los tratamientos oncológicos. Las toxicidades derivadas de los tratamientos contra el cáncer pueden llegar a limitar la intensidad y/o la duración de las terapias contra el cáncer. A día de hoy, disponemos de múltiples y variados tratamientos de soporte que nos ayudan a evitar el número e intensidad de los efectos secundarios y administrar a dosis plenas los tratamientos oncológicos para mantener su efectividad.

2.1 Tratamiento de la anemia

Eritropoyetina y derivados: Eritropoyetina (Epopen®, Eprex®, Neorecormon®, Recormon®), Darbepoetina (Aranesp®).

Los glóbulos rojos, también denominados eritrocitos, son las células sanguíneas que dan el característico color rojo a la sangre, cuya función es transportar oxígeno desde los pulmones hacia todos los tejidos del organismo. La anemia se presenta cuando la cantidad de glóbulos rojos es anormalmente baja. La eritropoyetina (EPO) es una sustancia fisiológica que se produce en los seres humanos mayoritariamente en el riñón. Cuando la cantidad de oxígeno que llega a la sangre es baja, se produce un aumento de la producción de EPO en el riñón dando lugar a que se “fabriquen” más glóbulos rojos en la sangre. Es utilizada en los pacientes que presentan anemia producida por la quimioterapia. Se administra habitualmente en inyección subcutánea (por debajo de la piel) en distintas posologías; tres veces por semana (los lunes, miércoles y viernes) o una sola inyección semanal o cada 2-3 semanas. La EPO puede causar efectos secundarios como trombosis o hipertensión arterial.

Además, podemos utilizar suplementos de hierro para la anemia asociada a la falta de hierro, orales (sulfato ferroso Ferro-gradumet®, complejo ferroglicina II sulfato Ferbisol®, hierro liposomado Fisiogen Ferro/Ferro-Forte®) o intravenosos (Hierro III carboximaltosa Ferinject®). Es preferible iniciar con suplementos de hierro por vía oral.

En casos determinados con anemia severa se planteará la transfusión sanguínea: anemia asintomática para mantener entre 7 y 9 gr/dl de hemoglobina o anemia sintomática (palpitaciones o taquicardia, respiración rápida, cifras bajas de tensión arterial y cansancio) para mantener un mínimo entre 8 y 10 gr/dl de hemoglobina.

2.2 Tratamiento de la neutropenia

Factores estimulantes de granulocitos: Filgrastim (Neupogen®, Zarxio®, Granix®), Pegfilgrastim (Neulasta®).

Los neutrófilos son un tipo de glóbulos blancos de la sangre encargados de defendernos frente a las infecciones. Los tratamientos quimioterápicos utilizados en el cáncer pueden causar una disminución de la producción de neutrófilos en la médula ósea y, por tanto, un aumento del riesgo de padecer infecciones en el contexto de “bajada de defensas” que pueden ser potencialmente graves. Los factores estimulantes de granulocitos (G-CSF) ayudan a que la médula ósea elabore más glóbulos blancos. Es útil de forma preventiva en los pacientes con cáncer que reciben fármacos quimioterápicos con elevado riesgo de neutropenia para poder evitarla y así no generar retrasos en el tratamiento y mantener las dosis óptimas del mismo, o cuando han tenido una infección provocada por la bajada de defensas o ha habido que retrasar un ciclo de quimioterapia debido a una bajada de defensas.

La forma de administración es mediante una inyección subcutánea (por debajo de la piel) al día a las 24-72 horas de finalizar el ciclo de quimioterapia durante 5-10 días, aunque también disponemos de formas de G-CSF cuya posología es una sola inyección por ciclo. La toxicidad más frecuente (hasta en un 25% de pacientes) suele ser “dolor de huesos” que en ocasiones se puede asociar a leve aumento de la temperatura corporal, por lo que es recomendable tratamiento preventivo con paracetamol (1gr vía oral cada 8 horas), para prevenir dichos efectos secundarios.

| TABLA 1 PRINCIPALES FÁRMACOS UTILIZADOS EN TRATAMIENTO DE SOPORTE PARA LA ANEMIA Y NEUTROPENIA EN ONCOLOGÍA | | |
|---|---|-------------------------------|
| Filgrastim | Neupogen® Zarxio® Granix® | Neutropenia por quimioterapia |
| Pegfilgrastim | Neulasta® | Neutropenia por quimioterapia |
| Eritropoyetina | Epopen® Eprex® Neorecormon® Recormon® | Anemia por quimioterapia |
| Darbepoetina | Aranesp® | Anemia por quimioterapia |
| Suplementos de hierro oral | Ferro-gradumet® Ferbisol® Fisiogen Ferro/ Ferro-forte® | Anemia por quimioterapia |
| Suplementos de hierro intravenoso | Ferinject® | Anemia por quimioterapia |

2.3 Tratamiento de la trombosis

Heparinas de Bajo Peso Molecular: Enoxaparina (Clexane®), Tinzaparina (Innohep®), Bemiparina (Hibor®).

La trombosis es la formación de un coágulo de sangre en el interior de un vaso sanguíneo. Los pacientes con cáncer tienen un riesgo superior a la población general para desarrollar enfermedad tromboembólica venosa (ETE), ya que padecer cáncer supone un factor de riesgo para el desarrollo de la misma. Las principales zonas en las que se suele desarrollar una trombosis son en las venas profundas de las extremidades, principalmente las inferiores, llamada trombosis venosa profunda (TVP) y en venas y/o arterias de bronquios y pulmones, llamado tromboembolismo pulmonar (TEP), de mayor gravedad y que, en ocasiones, es ocasionado por la migración de un trombo o coágulo procedente de una vena profunda de las extremidades inferiores hacia el pulmón. El diagnóstico de la ETE se realiza mediante una ecografía doppler o angioTAC para detectar la trombosis en los vasos sanguíneos de extremidades y broncopulmonares respectivamente. La inmovilización prolongada, así como una intervención quirúrgica pueden favorecer el desarrollo de trombosis. Por ello es imprescindible la prevención y el tratamiento de la trombosis.

El tratamiento preventivo de la ETE debe llevarse a cabo en todos los pacientes con cáncer que estén hospitalizados por complicación médica aguda por periodos prolongados de más de 3 días y debe mantenerse durante toda la hospitalización, siempre y cuando no haya alguna contraindicación. Los pacientes oncológicos cuya hospitalización sea menor de 3 días, puedan deambular y no presenten otros factores de riesgo (edad, diabetes mellitus, etc.) no será necesario el tratamiento para la prevención de la ETE. El tratamiento se realiza con Heparina de Bajo Peso Molecular (HBPM). Algunas HBPM requieren ajuste de dosis si el paciente tiene insuficiencia renal. En todos los pacientes intervenidos recientemente con cáncer se debe de realizar prevención con HBPM de la ETE.

En el tratamiento específico de la ETE se utiliza también la HBPM, pero con la dosis ajustada al peso corporal y también precisará ajuste de dosis en el caso de deterioro de la función renal. En tratamiento tanto en la fase aguda (7-10 primeros días) y en la fase crónica (más allá de los 10 días) se realizará con HBPM frente a los anticoagulantes orales por mayor seguridad y debe prolongarse al menos 3-6 meses. La duración óptima del tratamiento en los pacientes con cáncer está por definir. A partir de los 6 meses, deberá individualizarse el riesgo/beneficio, valorando la posibilidad de mantenerlo en los pacientes de alto riesgo (cáncer avanzado y en pacientes en tratamiento de quimioterapia) con baja probabilidad de hemorragia.

Podemos encontrar distintas presentaciones de los diferentes tipos de HBPM:

Enoxaparina (CLEXANE®); 20, 40, 60, 80, 100, 120 y 150 mg en envases de 2, 10 y 30 viales. Tinzaparina (INNOHEP®); 2.500, 3.500, 4.500, 8.000, 12.000, 14.000, 16.000 y 18.000 UI. Envases de 10 y 30 viales. Bemiparina (HIBOR®); 2.500, 3.500, 5.000, 7.500, 10.000 y 12.500 UI en envases de 2, 10 y 30 viales.

2.4 Tratamiento de las fracturas y eventos óseos

Bifosfonatos (Zometa®), Denosumab (Xgeva®), Radiofármacos (Estroncio-89 Metastron®, Samario-153 Quadramet®, Radio- 223 Xofigo®).

La afectación del hueso es la localización más frecuente de metástasis en los tumores malignos y es habitual en los tumores más frecuentes como el cáncer de mama y cáncer de próstata, pudiendo causar síntomas como el dolor que afectan de manera significativa a la calidad de vida del paciente.

Los **bifosfonatos** son un grupo de medicamentos que se pueden utilizar cuando el cáncer se ha propagado a los huesos. Estos medicamentos funcionan al desacelerar la acción de los osteoclastos. Estas células óseas disuelven pequeños fragmentos de los huesos para ayudar a remodelarlos y mantenerlos fuertes. Pero los osteoclastos son muy activos cuando el cáncer se propaga a los huesos, lo que puede causar problemas. Los bifosfonatos actúan reduciendo el dolor de huesos, retardan el daño óseo causado por el cáncer, reducen los altos niveles de calcio en la sangre (hipercalcemia) y reducen el riesgo de fracturas.

Los efectos secundarios más comunes de los bifosfonatos son cansancio, fiebre, náusea, vómito, anemia (bajo nivel de glóbulos rojos) y dolor en los huesos o las articulaciones. Estos medicamentos pueden reducir los niveles de calcio, por tanto, no se le pueden administrar a alguien que ya tiene bajos niveles de calcio. Los bifosfonatos pueden causar daño renal y a menudo no se pueden administrar a personas que presentan una función renal deficiente. Como efecto secundario grave pero poco frecuente, debemos destacar la destrucción del hueso mandibular en la que parte del hueso de la mandíbula pierde su suministro sanguíneo y muere. Esto puede causar pérdida de dientes e infecciones o úlceras abiertas del hueso las cuales son difíciles de diagnosticar en su inicio y de tratar cuando están establecida. Pueden asociarse a la manipulación dental, por lo que no es recomendable la misma durante el tratamiento con bifosfonatos. Se recomienda como medida preventiva mantener una adecuada higiene oral.

El **denosumab** (Xgeva®), es otro medicamento que también se utiliza cuando el cáncer se ha diseminado al hueso. Su función es evitar la activación de los osteoclastos bloqueando una sustancia llamada *RANKL*. Los efectos secundarios comunes incluyen náuseas, diarrea, debilidad o cansancio. Como efecto secundario grave y relevante destaca al igual que el grupo anterior, la osteonecrosis de la mandíbula, pero a diferencia de los bifosfonatos, es seguro para los pacientes con problemas renales.

Los **radiofármacos** son un grupo de medicamentos que poseen elementos radiactivos. Se inyectan en una vena y se asientan en áreas de hueso con recambio (metabolismo) activo (como las que contienen propagación del cáncer). Ya en el hueso la radiación que emiten elimina a las células cancerosas. Es útil cuando hay afectación múltiple de los huesos pudiendo reducir el dolor en los huesos durante varios meses y se puede repetir el tratamiento, pero la duración de la eficacia será menor. Algunos de los radiofármacos aprobados son: Estroncio-89 (Metastron®), Samario-153 (Quadramet®), Radio- 223 (Xofigo®).

3. TRATAMIENTO SINTOMÁTICO

El **tratamiento sintomático** es el conjunto de procedimientos terapéuticos dirigidos a controlar los múltiples síntomas que pueden padecer los pacientes con cáncer a lo largo de la evolución de la enfermedad. Estos síntomas van a ser de intensidad variable, cambiante y de origen multifactorial.

3.1 Dolor

El dolor es una experiencia sensitiva y emocional desagradable asociada a una lesión física real o potencial. Se puede clasificar según el tiempo de **evolución** (*agudo*, de corta duración que generalmente desaparecerá en poco tiempo cuando la causa se corrija o *crónico* cuando es una molestia de más larga duración que generalmente ocurre porque la causa que lo provoca persiste o no se puede eliminar, lo que acaba acarreado una gran repercusión emocional, interfiere con las actividades diarias y deteriora la calidad de vida.), la **causa** que lo produce (*nociceptivo* cuando es causado por la estimulación de los receptores del dolor o neuropático cuando se produce por una lesión directa sobre el sistema nervioso), según la **localización** (*somático* producido por la activación de los receptores del dolor que hay en la piel, huesos y partes blandas o *visceral* cuando es ocasionado por la activación de receptores del dolor por infiltración, compresión, o daño de vísceras abdominales o torácicas) o por su **curso** (*continuo* o *episódico*).

Es importante antes de tratar el dolor evaluarlo teniendo en cuenta varios factores: localización, duración, intensidad, exacerbaciones, factores desencadenantes, zonas a las que se irradia, aspectos psicosociales e impacto en las actividades de la vida diaria. Para ello es imprescindible una adecuada entrevista con el paciente y como ayuda podemos utilizar algunas escalas para evaluar la intensidad y tipo de dolor que pueden ir desde una simple escala numérica (la más utilizada es la **escala visual analógica: EVA**) en la que el paciente puntúa el dolor de cero (sin dolor) a diez (máximo dolor), hasta complejos cuestionarios (FIGURA 1).



EL TRATAMIENTO DEL DOLOR SE HACE EN TRES-CUATRO ESCALONES SEGÚN LA INTENSIDAD DEL DOLOR, **DE ACUERDO CON LA RECOMENDACIÓN DE LA ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (OMS):**

1er escalón: Analgésicos no opioides

Son eficaces en el tratamiento del dolor leve a moderado, y pueden usarse en combinación con los analgésicos opioides y medicamentos adyuvantes en

el dolor moderado e intenso. Ejemplo: paracetamol y metamizol o los antiinflamatorios no esteroideos (AINES) como el ibuprofeno.

2º escalón: **Analgésicos opioides menores o débiles**

Los opioides menores se utilizan solos o combinados con los analgésicos no opioides para tratar el dolor cuando es de intensidad leve a moderada. Ejemplo: tramadol y codeína.

3er escalón: **Analgésicos opioides mayores**

Cuando no se obtiene un alivio suficiente del dolor con estos opioides débiles o menores porque el dolor es severo, se utilizan los opioides mayores. La principal diferencia de los opioides mayores es que no tienen techo terapéutico, es decir, que no hay dosis máxima, por tanto, se puede ir escalando la dosis periódicamente hasta alcanzar un adecuado control del dolor e incluso modificar a otro medicamento opioide por falta de eficacia o intolerancia. No deben combinarse con los fármacos del segundo escalón.

Ejemplo: fentanilo, morfina, buprenorfina, oxicodona, etc.

4º escalón: **Medidas invasivas**

En aquellos casos en los que el dolor es de máxima intensidad y resistente, se podrán emplear medidas invasivas para su control derivando al paciente a una Unidad del Dolor. Ejemplo: Infiltración de anestésicos locales, administración de analgésicos por vía epidural, realización de bloqueos nerviosos, neuroestimulación e incluso técnicas quirúrgicas.

Los **medicamentos adyuvantes** son fármacos que se utilizan de manera complementaria para ayudar a los fármacos analgésicos en su acción. Entre ellos se encuentran los antidepresivos y anticonvulsivantes, utilizados para aliviar el dolor neuropático, esteroides, en dolor con un origen inflamatorio o los anestésicos locales.

Existen otras **técnicas no farmacológicas** que pueden ayudar al control del dolor como técnicas de relajación (reducen la tensión corporal y ayudan a relajar los músculos), la fisioterapia y acupuntura.

El dolor suele aumentar la ansiedad y afecta psicológicamente. Este hecho acaba afectando al propio control del dolor, por lo que es necesario dedicar tiempo a mejorar la propia respuesta emocional para lograr un mejor control del dolor. Es importante buscar **apoyo psicológico**, bien directamente con un psicólogo, o bien formando parte de asociaciones o foros de pacientes.

3.1.1. **Efectos secundarios de fármacos utilizados en el tratamiento del dolor:**

Los efectos secundarios pueden ser prevenibles y fáciles de tratar.

→ **Antiinflamatorios:** Pueden causar gastritis, úlceras digestivas o hemorragia digestiva en los casos más graves, cuando se utilizan de forma prolongada, por ello en ocasiones se recomienda el uso concomitante de fármacos antiulcerosos. Además, pueden causar problemas de coagulación sanguínea, por lo que si está tomando un tratamiento anticoagulante tienen que administrarse con precaución.

→ **Opioides:**

• *Las náuseas y los vómitos:* Son frecuentes los primeros días de su administración. Para prevenirlos se administran los denominados antieméticos.

• *Somnolencia:* Suele disminuir con el paso de los días según el cuerpo se acostumbra al medicamento. Si la somnolencia persiste puede ser necesario reducir la dosis de opioide.

• *Estreñimiento:* Es habitual con la toma de opioides, por ello es conveniente llevar cabo medidas higiénico-dietéticas (aumentar el consumo de líquidos, tomar alimentos ricos en fibra y realizar algo de ejercicio). Aunque es frecuente que el médico le recete un laxante de forma preventiva.

3.1.2. Realidades y mitos acerca del tratamiento del dolor oncológico:

Es importante que el paciente tenga una buena información porque son muchos los mitos que existen acerca del dolor oncológico y su tratamiento, que no solo están lejos de la realidad, sino que interfieren con el tratamiento correcto. Así, el paciente debe conocer que:

- a. *El dolor del cáncer casi siempre se puede aliviar y no se puede aceptar como inevitable.*
- b. *Existe la creencia de que el dolor es un problema poco importante en comparación con el proceso oncológico, por lo que no debe ser infravalorado por el paciente ni por el médico.*
- c. *Describir el dolor ayuda a elegir el mejor tratamiento para cada paciente y es mejor y más fácil controlar el dolor desde el inicio o antes de que empeore.*
- d. *La adicción a los fármacos analgésicos es excepcional en el paciente con cáncer.*
- e. *Los fármacos analgésicos ajustados correctamente no “colocan” ni hacen perder el control.*
- f. *El cuerpo no se hace “inmune” a los medicamentos para el dolor.*

3.2 Cansancio

El cansancio, agotamiento o fatiga, es una sensación de falta de fuerza y energía, que puede interferir en la calidad de vida diaria del paciente. Es uno de los síntomas más frecuentes en el paciente oncológico y suele asociarse a otros síntomas. Las causas pueden ser anemia, alteraciones del sueño, ansiedad y depresión, desnutrición, los tratamientos recibidos para la enfermedad y el dolor y alteraciones orgánicas.

Recomendaciones:

- a. *Realizar ejercicio: de tipo aeróbico, caminar, nadar, baile, Pilates, yoga, etc.*

- b. *Cuidar la alimentación: consumir productos con proteínas de fácil ingesta (lácteos, huevos, carnes sin grasas y pescado blanco), ricos en vitaminas y minerales (frutos secos, copos de avena, frutas, legumbres).*
- c. *Mantener buen descanso nocturno: realizar ejercicio moderado y evitar dormir durante el día, no ingerir alimentos de difícil digestión en la cena, tomar infusiones relajantes antes de dormir puede ayudar a mejorar el descanso nocturno.*

En el caso de cansancio limitante y persistente, a pesar de correctas medidas higiénico-dietéticas, algunos fármacos estimulantes como los corticoides pueden mejorarlo, pero siempre han de ser prescritos por el médico.

3.3 Nutrición

Los trastornos de la nutrición son muy frecuentes en el enfermo con cáncer, y más aún en fases avanzadas de la enfermedad. El paciente puede padecer pérdida del apetito (anorexia) o pérdida de peso involuntaria $\geq 10\%$ en el último año a pesar de una ingesta normal (caquexia) y, habitualmente, ambas suelen asociarse. Estas se generan por aumento del metabolismo de los alimentos, por lo que las grasas, azúcares y proteínas, se liberan a la sangre en vez de acumularse como reserva, consumiéndose más calorías.

Otras causas: Náuseas y vómitos, dolor o por complicaciones secundarias a cada tipo de cáncer, o debido a la aparición de llagas, cambio en el sabor de las comidas, estrés o ansiedad.

Recomendaciones:

- a. *Realizar 5-6 comidas ligeras al día.*
- b. *Consumo de alimentos suaves y de fácil digestión.*
- c. *Abundante ingesta de agua y otros líquidos para mantener una adecuada hidratación.*
- d. *Buena higiene bucal: lavar los dientes y lengua tras las comidas con cepillos de cerdas suaves, uso de colutorios, hidratación labial.*
- e. *Mantener un horario regular diario para ir al baño.*

Si a pesar de las recomendaciones el paciente mantiene desnutrición, es posible el uso de suplementos nutricionales como complemento a la dieta, o incluso uso de fármacos que estimulen el apetito (acetato de megestrol y corticoides), siempre bajo prescripción y supervisión médica. Algunos tipos de tumores se caracterizan por causar desnutrición con un elevado porcentaje (tumores de cabeza y cuello, esófago, estómago, intestino delgado, páncreas, etc) y de manera inicial son derivados a la Unidad de Nutrición para valoración y seguimiento del estado nutricional del paciente oncológico.

3.4 Trastornos del sueño y trastornos de la conducta

3.4.1. Trastornos del sueño

El insomnio puede darse de dos formas; el de conciliación del sueño y el de despertar precoz en la noche. Ambas variedades de insomnio suelen estar infra-diagnosticadas porque el oncólogo no suele preguntar al paciente sobre la calidad del sueño. Tampoco el paciente suele comunicarlo porque no acostumbra a prestarle atención y puede llegar a pensar que es algo normal. Entre las causas pueden influir múltiples factores: edad avanzada, sexo femenino, ansiedad y depresión, tratamientos del cáncer (efectos secundarios, cirugía previa, quimioterapia, radioterapia, trasplantes), incumplimiento de medidas higiénico-dietéticas que mejoran el sueño.

Si el insomnio es resistente a medidas higiénico-dietéticas, se pueden usar fármacos hipnóticos y/ ansiolíticos siempre bajo prescripción y supervisión médica.

3.4.2. Trastornos de la conducta

Los pacientes pueden presentar cambios en su estado mental o en el comportamiento, afectando a la atención, pensamiento, emoción, memoria y consciencia. Es frecuente pero más notorio en la enfermedad avanzada y van a suponer un estrés añadido para el paciente y su familia. Las causas pueden ser: el tumor (tumores cerebrales o metástasis en el cerebro o las meninges), los tratamientos recibidos (quimioterapia, radioterapia cerebral, fármacos sedantes, hipnóticos u opioides) o por enfermedades de otra índole que coinciden con el cáncer. El tratamiento va dirigido frente a la causa que lo desencadena y en ocasiones puede ser necesario el uso de fármacos como tranquilizantes, siempre bajo prescripción y supervisión médica.

3.5 Alteraciones orales y de la piel

3.5.1. Alteraciones orales

Inflamación y úlceras en la boca (mucositis oral): suelen producirse como consecuencia de los tratamientos (quimioterapia a altas dosis, quimioterapia combinada con radioterapia), fármacos (corticoides y antibióticos), infecciones y desnutrición. Se caracteriza porque el paciente puede tener dolor, dificultad para beber o comer y zonas sangrantes en la boca. Para prevenirlas es recomendable el uso de medidas higiénico-dietéticas (buena higiene bucal y evitar alimentos ácidos, calientes o duros, que puedan irritar la zona).

Recomendaciones:

- a. *Muchas comidas al día de poca cantidad: comidas cremosas, trituradas o purés a temperatura ambiente, evitar alimentos irritantes (duros, picantes, ácidos, salados, calientes, tabaco y alcohol).*
- b. *Cepillado de dientes y lengua con cepillo de cerdas suaves, enjuagues con bicarbonato y suero salino alternados antes y después de las comidas.*

Sequedad de la boca (xerostomia): suelen producirse como consecuencia de los tratamientos (quimioterapia, radioterapia, cirugía de la boca o glándulas salivares), consumo de tabaco y alcohol, tratamiento con oxígeno domiciliario, como efecto secundario de fármacos que causan disminución de la salivación, diabetes y otras enfermedades.

Recomendaciones:

- a. Buena higiene bucal.
- b. Mantener la boca húmeda (caramelos, hielo, chicles sin azúcar, trozos de fruta ácida), usar gelatinas y agua gelificada, consumo de abundantes líquidos y zumos ácidos porque inducen la salivación.
- c. Evitar alimentos secos, duros y salados.

Cambios en el sabor de los alimentos (amargo o metálico) o disgeusia: Suelen producirse como consecuencia de los tratamientos (quimioterapia, radioterapia), fármacos, alteraciones en papilas gustativas, tumores cerebrales, infecciones, falta de vitaminas y minerales, consumo de tabaco y alcohol.

Recomendaciones:

- a. Uso de enjuagues de bicarbonato antes de las comidas.
- b. Respetar preferencias del paciente en cuanto a la comida, hervir los alimentos para dispersar el olor, temperatura ambiente de los alimentos, condimentar los alimentos con especias y salsas, evitar alimentos con olores fuertes, etc.

3.5.2. Alteraciones de la piel

Piel seca: Es el daño en la capa de grasa producida por las glándulas sebáceas que son responsables de mantener la humedad de la piel. Producen piel más áspera y seca, enrojecimiento e irritación, descamación, fisuras, heridas y, por tanto, con mayor riesgo de infecciones. Suelen producirse como consecuencia de los tratamientos (quimioterapia y radioterapia), fármacos, consumo de tabaco y alcohol, tratamiento con oxígeno domiciliario, diabetes y otras enfermedades.

Recomendaciones:

- a. Ingesta abundante de líquidos.
- b. Hidratación abundante de la piel: cremas con urea, aloe vera, aceite de oliva, almendra, coco, rosa mosqueta.
- c. Evitar exposición solar y uso de protección solar.
- d. Evitar agua muy caliente para el aseo y geles con alcohol, uso de gel con pH neutro y jabones grasos.
- e. Uso de toallas y ropa de algodón.

Picor (prurito): Sensación desagradable que puede generar lesiones en la piel secundarias al rascado. Aparece con frecuencia en pacientes con tumores de hígado y de vías biliares. La causa más frecuente es la sequedad de la piel.

Otras causas: Mal funcionamiento del hígado o del riñón, alteración de la eliminación de la bilis, fármacos, otras (calor, sudoración, deshidratación, mala higiene corporal, ropa sintética ajustada, etc.).

Recomendaciones:

- a. *Hidratación abundante de la piel: cremas con urea, aloe vera, aceite de oliva, almendra, coco, rosa mosqueta.*
- b. *Mantener las uñas cortas para evitar lesiones de rascado y potenciar el picor.*
- c. *Evitar causas que lo empeoren.*
- d. *Si el picor está localizado en una zona se pueden utilizar medidas locales siempre bajo prescripción y supervisión médica: frío local, baños medicados con harina de avena, lociones con mentol, emolientes de urea, anestésicos (lidocaína), capsaicina en crema al 0'0025% (4 veces al día, poca cantidad y lavar las manos después).*
- e. *Si el picor es generalizado y resistente, se pueden utilizar fármacos como anti-histamínicos y corticoides siempre bajo prescripción y supervisión médica.*

Ulceras en la piel: Producidas por la rotura de la piel.

Causas:

- a. *Tumorales: debido a invasión directa del tumor (frecuentes en tumores de cabeza y cuello, de mama y de piel) y cuyo tratamiento es el de la propia enfermedad oncológica con quimioterapia, cirugía o radioterapia.*
 - Medidas generales: Limpieza y desinfección de la úlcera.
 - Complicaciones: dolor, infección, sangrado, altera la calidad de vida del paciente.
- b. *Secundarias al tratamiento (más frecuentes en palmas de manos y planta de pies, suelen iniciarse con enrojecimiento y dolor).*
- c. *Por decúbito o presión (habituales en pacientes encamados).*
 - Piel seca e hidratada.
 - Cambios posturales, masajes para favorecer circulación y colchón anti-escaras.
 - Secado concienzudo de la piel.
- d. *Por infecciones o extravasación (salida de la quimioterapia de la vena por la que estaba circulando).*

Retención de líquidos: se trata de la acumulación de líquido orgánico, más frecuente en zonas declives del organismo (pies, tobillos, piernas y muslos) acompañado de hinchazón, pesadez y aumento de volumen de la zona afectada generando así un aumento de peso.

Causas: Puede ser generalizada (fallo del corazón, fallo renal, desnutrición por falta de proteínas, alteraciones hormonales, fármacos e inmovilización) o localizada (por extirpación de ganglios linfáticos, por compresión tumoral de los ganglios linfáticos, compresión de venas o arterias por el propio tumor y trombosis).

Recomendaciones:

- a. *Cuidar la piel.*
- b. *Dieta equilibrada con alimentos que favorezcan la eliminación de líquidos, tomar infusiones, dieta rica en potasio.*
- c. *Ejercicio físico diario.*
- d. *Evitar: ropa apretada, coger peso, calor, sobrepeso.*

3.6 Alteraciones gastrointestinales

3.6.1. Náuseas y vómitos

La náusea es una sensación desagradable sin llegar a expulsar el alimento por la boca, suele preceder a los vómitos y **el vómito** es un reflejo complejo que ocasiona por la boca la expulsión del alimento ingerido. Pueden deberse a múltiples causas, pero las principales causas a evaluar y descartar son: las secundarias al propio tratamiento oncológico, alteraciones iónicas, efecto secundario de fármacos, estreñimiento, obstrucción intestinal, enlentecimiento del vaciado del estómago y alteraciones cerebrales. En el caso de vómitos de repetición, puede ser preciso hacer una analítica para valorar la deshidratación y las pérdidas iónicas (sodio, potasio).

Recomendaciones:

- a. *Modificar y/o retirar medicamentos irritantes para el estómago (antiinflamatorios, antibióticos, corticoides), y si no es posible añadir un fármaco antiulceroso.*
- b. *Realizar 6 comidas ligeras al día: comida en pequeñas cantidades, en plato de postre y masticar muy despacio.*
- c. *Chupar polos o rodajas de fruta, caramelos de menta o limón para calmar el estómago y evitar regustos desagradables en la boca.*
- d. *Beber a pequeños sorbos cola, caldos salados, infusiones de manzanilla, menta, de anís, azahar, hierba luisa o jengibre y bebidas bicarbonatadas como suero oral.*
- e. *Reposar tras la ingesta durante 15-30 minutos para favorecer una buena digestión.*
- f. *Tras el vómito, lavar los dientes y usar colutorio bucal sin alcohol.*

- g. *Utilizar ropa holgada para evitar que el estómago esté oprimido.*
- h. *Potenciar alimentos de fácil digestión, con textura blanda, sabor suave y de preparación sencilla como: yogur, queso fresco, flan, natillas, cuajadas, sorbete de frutas, helado, gelatina, tostada, galletas, bocadillos, tortilla francesa o huevo duro, pollo, pasta, patata cocida o en puré.*
- i. *Evitar alimentos muy fríos o muy calientes, ácidos o picantes y aquellos con olores fuertes y penetrantes, con aderezos o de difícil digestión (fritos, pepino, cebolla, ajo, pimiento, coles y repollo), o leche entera. Beber agua sin acompañarla de alimentos.*
- j. *Si las náuseas y vómitos son persistentes y resistentes a estas medidas, se pueden utilizar fármacos como antieméticos siempre bajo prescripción y supervisión médica. Si la quimioterapia tiene alto riesgo de producir vómitos, éstos se deben prevenir mediante fármacos antieméticos.*

3.6.2. Diarrea

Es el paso acelerado de las heces a través del intestino, lo que dificulta su normal procesamiento (digestión y absorción de agua) y se asocia con más de 3 deposiciones al día o un aumento respecto al número normal, con disminución de la consistencia haciéndose más líquida de lo habitual. Es una complicación poco frecuente como manifestación del tumor, excepto en el cáncer de colon. Suele ser debida al tratamiento o a enfermedades asociadas. En ocasiones puede ser necesario realizar una analítica, examen y cultivo de heces, radiografías y otras pruebas.

Causas: Quimioterapia, radioterapia, fármacos (antibióticos), infecciones, alteración de la absorción o digestión de alimentos, causa tumoral, etc.

Recomendaciones:

- a. *Realizar 6 comidas ligeras al día, sin omitir ninguna toma.*
- b. *Cocinar al vapor, hervido, al horno o a la plancha.*
- c. *Reposar durante 15-30 minutos tras la ingesta.*
- d. *Asegurar la hidratación y aporte de iones con limonada alcalina, caldos desgrasados o bebidas isotónicas.*
- e. *Cuidados perianales tras cada deposición diarreica.*
- f. *Potenciar la ingesta de yogur natural, puré de patata, zanahoria y calabacín, arroz hervido, pescado blanco o pollo hervido.*
- g. *Evitar la ingesta de verdura, hortalizas, legumbres enteras (pueden consumirse en puré), fruta cruda, productos integrales, café, chocolate, fritos, repostería y alcohol.*
- h. *Se seguirán las recomendaciones referidas anteriormente y se tratará la causa subyacente. Si la diarrea es persistente y resistente a estas medidas, se pueden utilizar fármacos (loperamida, codeína y otros)*

siempre bajo prescripción y supervisión médica. El tratamiento de la diarrea puede ser domiciliario en los casos leves u hospitalario si es grave y precisa aporte de sueros y otras medidas como antibióticos por vía intravenosa. Por ello si tras adoptar las medidas necesarias, la diarrea no cesa tras 24-48 h es aconsejable acudir al servicio de urgencias.

3.6.3. Estreñimiento

Es el paso enlentecido de las heces a través del intestino, de forma que la defecación ocurre menos de 2 veces por semana y la consistencia de las heces se altera, ganando dureza y causando dolor al expulsarlas. Es la complicación intestinal más frecuente en nuestra sociedad y también en los pacientes con cáncer, más aún cuando está en fase avanzada o se utilizan opioides. Puede causar o empeorar otros síntomas: gases, dolor abdominal, disminución del apetito, náuseas y vómitos, disfunciones urinarias, confusión, diarrea por rebosamiento. Deben administrarse laxantes de forma preventiva a los pacientes a los que se les administre opioides.

Causas: Inactividad física, deshidratación, alteración de la dieta (reducción del consumo de fibra, residuos y agua), alteraciones metabólicas, compresión tumoral del intestino, patología anal (fisuras, hemorroides, etc.), enfermedades neurológicas y fármacos (opióceos, antieméticos, etc.).

Recomendaciones:

- a. *Beber abundantes líquidos, mínimo 6 vasos de agua al día e infusiones.*
- b. *Realizar ejercicio físico diario.*
- c. *Tener un horario regular para ir al baño.*
- d. *Realizar cuidados perianales, lavar con agua fresca y secar la región anal tras cada deposición con toalla de algodón.*
- e. *Tomar a diario, tras consultarlo con su médico y si no está contraindicado por el cáncer que padece: 1 cucharada de aceite de oliva en ayunas, 3 ciruelas naturales o pasas o el agua de hervir ciruelas y pasas, en ayunas 2-3 piezas de fruta, 2 platos de verdura, salvado de trigo o cereales integrales y pan integral.*
- f. *Incrementar la ingesta de fibra en su dieta de forma gradual para evitar cólicos o molestias digestivas.*
- g. *Evitar alimentos astringentes (membrillo, arroz y pasta no integrales, canela, vino tinto y té).*
- h. *Reducir el consumo de alimentos fuertes y picantes como pimienta y guindillas.*
- i. *Uso de fármacos laxantes si persiste el estreñimiento con las recomendaciones higiénico-dietéticas. Pueden tomarse por boca y medidas rectales como supositorios, enemas o la extracción o estímulo manual, siempre bajo prescripción y supervisión médica.*

3.7 Otros síntomas frecuentes en el paciente oncológico

3.7.1. Tos

Es un reflejo respiratorio cuya función es eliminar cuerpos extraños o un exceso de moco de la tráquea o los bronquios. Síntoma muy frecuente en los pacientes con cáncer de pulmón. Según el tipo puede ser seca o irritativa (no se moviliza moco), húmeda productiva (se moviliza y expectora el moco) o húmeda no productiva (existe moco, pero el enfermo está demasiado debilitado para expectorarlo).

Causas: Irritación, sequedad, quemadura de zonas de la vía aérea, secundaria a la radioterapia, otras (tabaquismo, enfermedades pulmonares, asma, infecciones respiratorias, problemas de corazón, enfermedades de la garganta, fármacos, etc.).

Recomendaciones:

- a. *Abandonar el tabaco.*
- b. *Si tos húmeda, puede ayudar el aumento de consumo de agua e infusiones (amapola, tomillo, eucalipto, hinojo) o de alimentos que ayudan a deshacer el moco (ajo, cebolla, berro, apio, puerro, rábano, azufaifa, dátil, higo).*
- c. *Si existe tos seca pueden ser útiles los preparados con miel y limón que hidratan las mucosas.*
- d. *La "fisioterapia respiratoria" puede ayudar a movilizar secreciones cuando la tos es húmeda.*
- e. *El aire que respira el paciente debe humidificarse con aerosoles de suero salino y el ambiente debe ser ventilado a través de ventanas abiertas. Se deben evitar los irritantes, los olores fuertes, el polvo y los humos.*
- f. *Se pueden recomendar medidas posturales que se asocien con mayor comodidad y confort para el paciente.*
- g. *El médico valorará la conveniencia de asociar fármacos como mucolíticos en la tos húmeda u opiáceos en tos seca.*

3.7.2. Disnea

Es la sensación subjetiva de falta de aire o dificultad para respirar. Cada persona la siente o vive con una intensidad diferente que no siempre es acorde con la gravedad de la causa o con el nivel de oxígeno en la sangre del paciente.

Causas: Cáncer de pulmón, metástasis en el pulmón, compresión u obstrucción de la vía aérea, líquido en el pulmón o corazón, parálisis de algún nervio, fractura de costilla por afectación tumoral, compresión de venas y arterias, colapso del pulmón, tratamientos (quimioterapia y radioterapia) y otras (anemia, infección respiratoria, enfermedades pulmonares obstructivas, neumotórax, ansiedad).

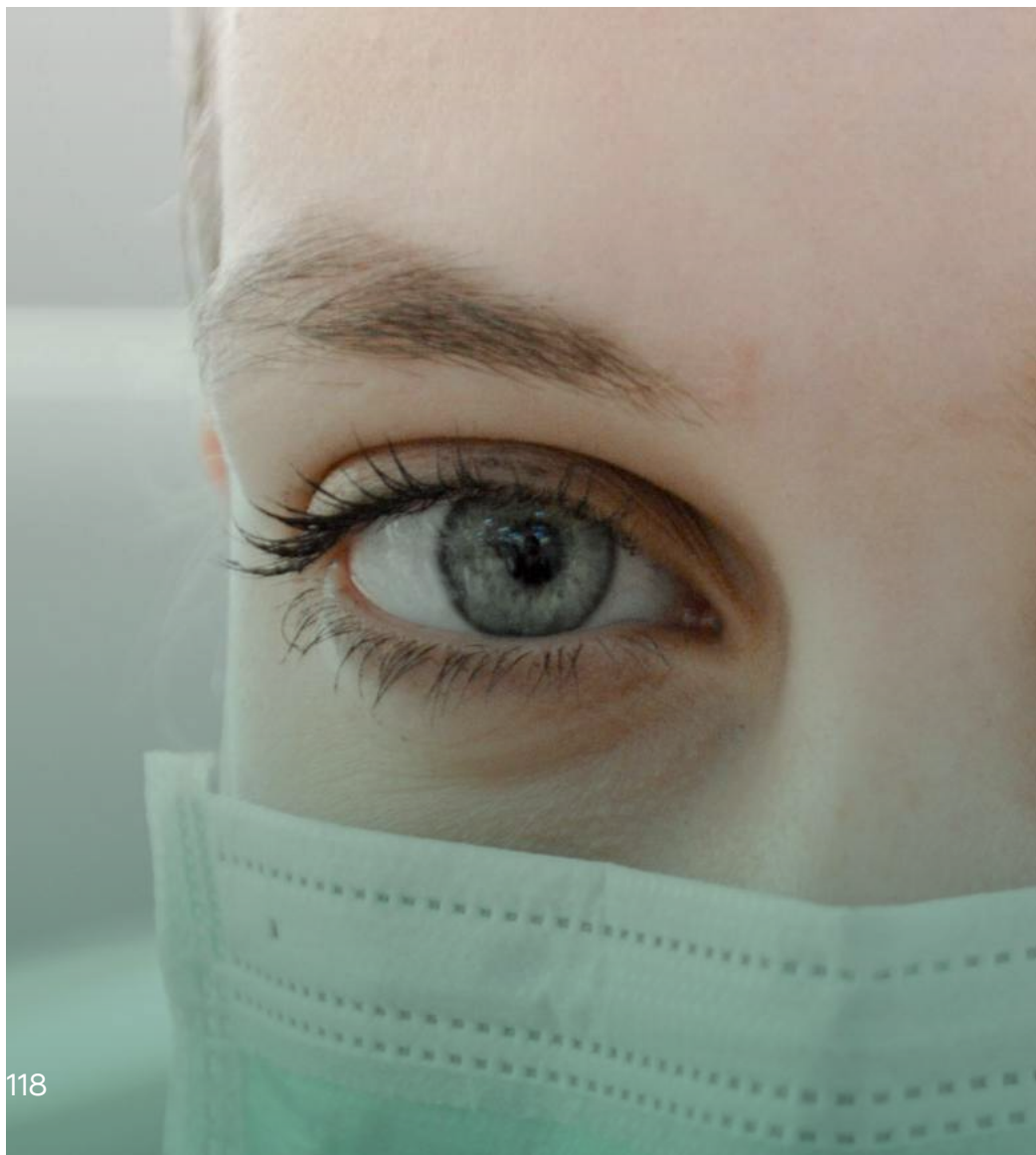
Recomendaciones:

- a. *Abandonar el consumo de tabaco.*
- b. *Consumo de agua e infusiones*
- c. *Ambiente fresco y ventilado. El aire debe estar humidificado y se debe evitar los irritantes y los humos.*
- d. *Cabecera de la cama debe elevarse unos 30°.*
- e. *Reducir la ansiedad ya que ésta genera la sensación de falta de aire*
- f. *El médico valorará la conveniencia de asociar oxígeno domiciliario y fármacos para disminuir la sensación de disnea, aunque no corrijan la causa, como los tranquilizantes y los derivados de la morfina.*

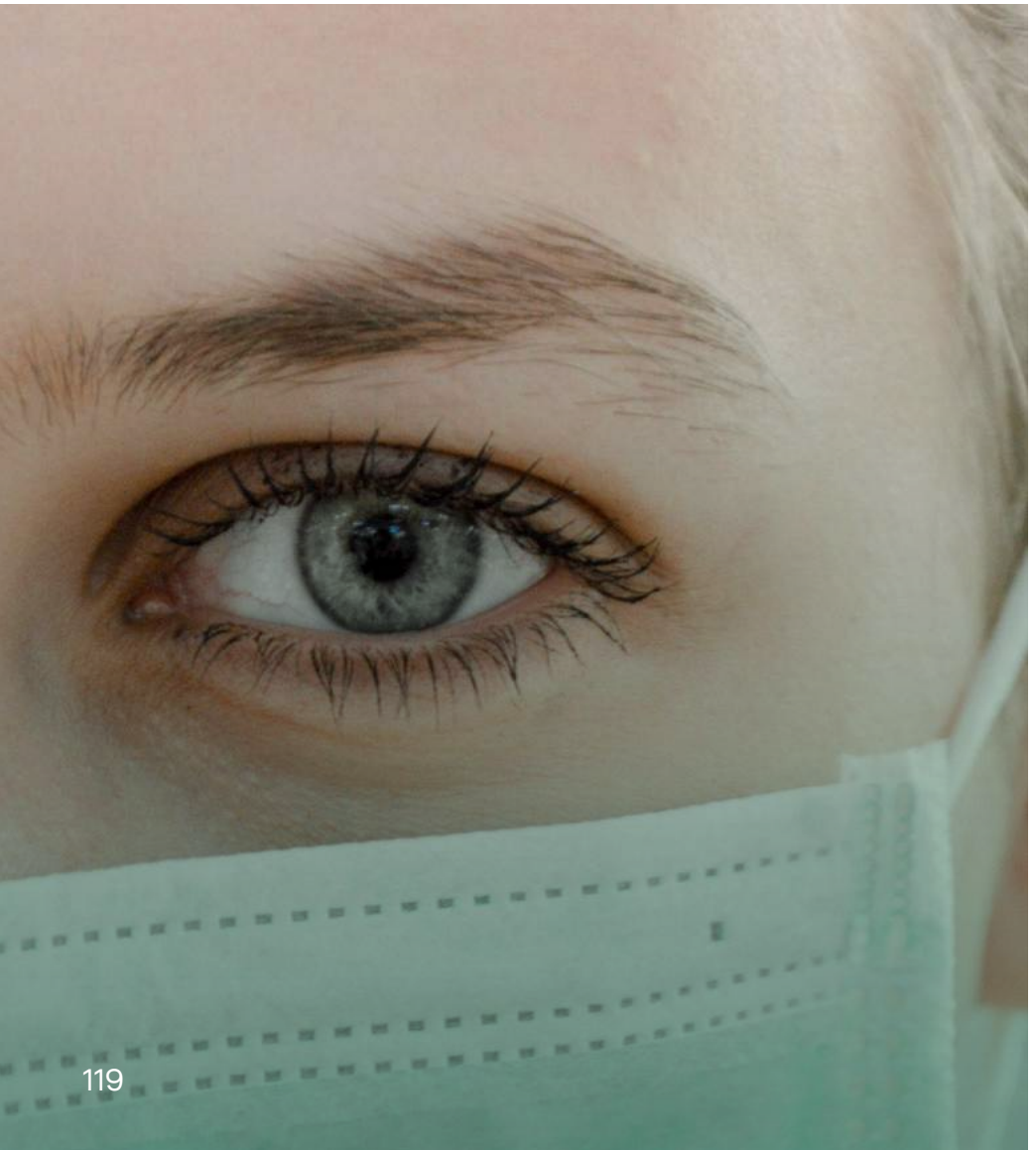
3.7.3. Fiebre

Es el aumento temporal de temperatura corporal en respuesta a alguna enfermedad o padecimiento. Las causas de la fiebre pueden ser múltiples, y en el paciente oncológico puede deberse principalmente a una infección o puede ser debida al propio tumor (fiebre tumoral). Predomina en los tumores que afectan al hígado y a la sangre. El tratamiento de elección son los antiinflamatorios no esteroideos (naproxeno) que suprimen la fiebre tumoral pero no la secundaria a infecciones.

9. ¿Cuál es la función de la enfermería oncológica?



Yolanda Bouzada Guillen
Maria de la Cabeza Sánchez González
Antonia Gómez Gómez



1. FUNCIONES BÁSICAS DE LA ENFERMERÍA ONCOLÓGICA

Según la SEEO (Sociedad Española Enfermería Oncológica) se definen los cuidados en oncología como “La prestación de servicios enfermeros profesionales y competentes al individuo, familia o comunidad en todo el continuum salud-enfermedad, desde la prevención del cáncer a los cuidados del enfermo en situación terminal. Para ello, la enfermería oncológica desarrolla sus funciones de asistencia, docencia, gestión e investigación, utilizando un método científico que le permite identificar y tratar respuestas humanas y determinar la influencia de sus servicios en la evolución física, psicosocial y espiritual del cliente”.

1.1 Función docente

- Promover actividades de búsqueda de información e investigación, destinadas a mejorar los fundamentos de los cuidados basados en la evidencia.
- Participar en la formación de futuros profesionales de Enfermería tanto la formación teórica universitaria como la formación práctica en su seguimiento y evaluación.

1.2 Función gestora

- Mantener e implementar los conocimientos clínicos y las habilidades técnicas o de comunicación mediante el estudio y la formación continuada.
- Elaborar protocolos de actuación para el manejo de problemas más frecuentes.
- Garantizar la continuidad de la atención, estableciendo una mayor coordinación entre las diversas áreas y niveles del sistema, especialmente entre nivel hospitalario y atención primaria.
- Colaborar en la relación multidisciplinar efectiva, que es imprescindible para lograr mejores resultados en salud.
- Potenciar y facilitar la participación ciudadana a través de colaboración con asociaciones de pacientes. AECC (Asociación Española Contra el Cáncer).

1.3 Función asistencial

- Contribuir a una atención especializada, mediante el seguimiento clínico, la prevención, detección y control de síntomas, el uso de la tecnología propia y la administración segura y correcta de tratamientos complejos.
- Proporcionar atención integral al paciente y familia, respondiendo a sus necesidades individuales.

- Propiciar los máximos niveles de recuperación de la autonomía de la persona enferma, alentándole a participar activamente en el proceso, a pesar de los límites impuestos por su enfermedad.
- Promover el desarrollo de la persona, impulsando la capacidad de adaptación y crecimiento durante todo el proceso.

1.4 Función investigación

- Promover actividades de búsqueda e investigación, destinadas a mejorar los fundamentos de los cuidados basados en la evidencia.
- EBE (Enfermería Basada en la Evidencia).

En definitiva, el código deontológico de Enfermería Española en su capítulo XI dice: “*aplicar lo que se sabe a lo que se hace...*”.

La Enfermería ejerce el **liderazgo** y la **hegemonía** de los cuidados en la atención sanitaria. La relación paciente-enfermera, es una relación personal que se basa en los conocimientos técnicos y científicos, pero también en la confianza que deposita el paciente en el profesional. Estos valores están descritos en el Código Deontológico de la Enfermería española, valores profesionales y conductas éticas de la enfermera hacia las personas que atiende, familias, comunidad y la sociedad en general. La salud, la libertad, la dignidad, son sus valores, en una palabra, la vida humana.

La práctica científica cuidadora de la Enfermería se centra en un Modelo Conceptual enfermero. Existen distintos modelos, el más seguido en nuestro entorno es el que se fundamenta en la capacidad de la persona para *mantener la independencia en las 14 necesidades fundamentales que define su fundadora*. Se trata del **Modelo de Virginia Henderson**, metodología enfermera para resolver los problemas de su propia competencia.

Nuestra prioridad es garantizar la **Personalización de los cuidados** y mejorar la comunicación entre nuestros pacientes, la familia y el equipo asistencial. Básicamente, los pasos que va a seguir la enfermera oncológica en la atención a su paciente son los mismos que requiere un método científico:

- **Valoración inicial** de las necesidades fundamentales del paciente oncológico/cuidadora/o, en nuestro caso, según Virginia Henderson.
- Detección de problemas de dependencia en algunas de estas necesidades, lo que supone el **Diagnóstico Enfermero**.
- Establecer **criterios de resultados esperados** o metas propuestas.
- Determinar **intervenciones enfermeras** y actividades específicas para conseguirlas.
- **Evaluar** los **resultados** obtenidos en el tiempo programado.
- Valoración posterior según aparezcan cambios posibles.
- **Elaborar ICC** (informe de continuidad de cuidados) o Alta de Enfermería.

En esta entrevista con el paciente oncológico / cuidador/a, su enfermera tendrá en cuenta las siguientes habilidades y actitudes para **garantizar una atención integral**:

- Escucha activa.
- Empatía relacionada con el sufrimiento.
- Usar preguntas más abiertas al principio, evitar objetivo único: recopilación de datos.
- Utilizar mensajes consistentes y aclaratorios. No interrumpir. Ni dar nada por supuesto.
- Tomar conciencia de nuestras propias emociones, usarlas adecuadamente.
- Respetar y facilitar el desahogo emocional.
- Cuidar la comunicación no verbal. Permanecer atento a lo que cada uno necesita y quiere saber.
- Respetar la negación cuando no interfiera en su curación. No usar frases hechas.
- Respetar el silencio. Es una muestra de que estamos ahí, compartiendo.
- Reforzar conductas o verbalizaciones positivas.
- Valorar los mecanismos de afrontamiento ante la enfermedad.
- Solicitar apoyo de Psicooncología, si es necesario.

2. FASES DEL PROCESO ONCOLÓGICO: ATENCIÓN ENFERMERA

La consultoría en enfermería obtiene un claro efecto sobre la ansiedad, sobre el autocuidado de los pacientes que están recibiendo terapia de irradiación o quimioterapia, y, por último, el autocuidado en el manejo paliativo del dolor. Aquí el sistema de enfermería apoya al paciente oncológico, y opera brindando cuidados a los pacientes cuando éstos pierden transitoriamente la capacidad física, psicológica y espiritual de autocuidarse. Enfermería aporta la enseñanza de manejo de signos y síntomas al paciente oncológico buscando conductas de independencia y bienestar. La enfermera oncológica tendrá en cuenta la cultura y habilidad de los pacientes al enseñarles y proporcionarles el cuidado. La independencia del paciente le genera mejor calidad de vida.

2.1 Prevención primaria, fase prediagnóstica y peridiagnóstica

Donde la enfermera realiza actividades educativas para la detección precoz del cáncer, observando los factores de riesgo, y para mantener el autocuidado del paciente.

Cuando pasamos a la fase peridiagnóstica aparecen pensamientos y emociones difíciles de controlar:

- a. *Preocupación por la posibilidad de padecer un cáncer.*
- b. *Hipervigilancia.*
- c. *Preocupación excesiva.*
- d. *Manifestación de síntomas propios del cáncer sin que ésta sea cierta.*

Es la enfermera de atención primaria la primera que aborda esta necesidad desde las intervenciones relacionadas con la atención enfermera en la Ansiedad / Temor.

La Atención Primaria juega un papel muy importante en el proceso oncológico, fundamentalmente en cuatro aspectos: Prevención Primaria, Detección Precoz, Atención Domiciliaria, Apoyo psicosocial.

2.2 Diagnóstico médico

Después de haberse diagnosticado aparecen nuevas preocupaciones y sentimientos, distinguiéndose cinco fases hasta la aceptación. Primero aparece la negación; “esto a mí no me puede pasar”, luego viene la **rabia** o **ira**; ¡no es justo!; ¿por qué a mí?, después llega la **negociación**; “haré todo lo posible para luchar”, luego se pasa por la **tristeza** y la **depresión**; “estoy triste, cansado, ¿tiene sentido seguir?”, y finalmente llega la **aceptación**; “tiempo al tiempo, confío en el equipo asistencial y confío en mí”.

La duración de cada etapa depende de cada persona, no tienen por qué seguir un orden, y la atención de la **enfermera oncológica** se centrará en analizar las respuestas humanas del paciente y su familia y establecer las intervenciones que le permitan **mejorar el afrontamiento** para sobrellevar lo mejor posible el proceso y poder mantener una calidad de vida aceptable.

Una de las situaciones más frecuentes que se producen es la *Conspiración de Silencio*, que se suele definir como todas aquellas estrategias, esfuerzos de la familia y/o sanitarios destinados a evitar que se conozca el diagnóstico y pronóstico de la enfermedad. Cuando se detecte una conspiración de silencio, intentaremos romperla. Para ello, contamos con un protocolo para abordar esta situación que se centra en hacer entender a la familia que aceptamos que quieran evitar sufrimiento a su familiar, pero con su ayuda para abordarlo de la mejor manera, ellos conocen al paciente, hacerlo con tacto y de forma progresiva, al ritmo que pida el paciente, el daño emocional, aunque existente, es controlable y que de esta forma se obtienen buenos resultados. Diversos estudios indican que los pacientes no están de acuerdo con su mantenimiento en más del 70% de las ocasiones. El equipo multidisciplinar debe conocer la situación, registrarlo en la historia del paciente el primer profesional que lo detecte para informar de la misma manera y en coordinación.

La **Atención especializada** interviene en el proceso en la fase de confirmación diagnóstica, tratamiento y seguimiento evolutivo y de posibles complicaciones, así como en la fase adelantada o terminal (conjuntamente con Atención Primaria).

Es en esta área donde existe una nueva figura que llamamos **EPAO** (enfermera de práctica avanzada oncológica) que entra a formar parte de la atención al paciente oncológico desde este momento del proceso, cuya función principal se centra en el ejercicio del cuidado convirtiéndonos en sus aliados, sus colaboradores a lo largo del proceso, como un compromiso de acompañamiento que se hace presente en todas las actividades enfermeras, sea cual sea su situación clínica. Las intervenciones específicas son la provisión de información relacionada con la toma de decisiones y con el proceso asistencial, capacitando al paciente para la gestión eficaz de su propia salud, la coordinación del desarrollo del plan terapéutico acompañando a la persona con cáncer y su familia a través de los diferentes servicios y centros sanitarios que comporta la aplicación del tratamiento, especialmente en los puntos críticos del proceso.

2.3 Tratamiento oncológico

Desde las distintas opciones de tratamiento, quimioterapia, radioterapia o ambas, asociada o no a tratamiento quirúrgico, la enfermera oncológica intervendrá en ellos teniendo en cuenta las situaciones más frecuentes.

2.3.1. Quimioterapia

- Miedo a los efectos secundarios.
- Miedo a los cambios en la autoimagen.
- Aislamiento.
- Actitudes altruistas.
- Trastorno de la ansiedad.

2.3.2. Radioterapia

- Miedo a las radiaciones y a sus efectos.
- Miedo a la indefensión ante las radiaciones.
- Miedo a los efectos secundarios.

2.4 Postratamiento

- Readaptación a las normas anteriores.
- Trastorno de ansiedad.

2.5 Recaídas

- Conmoción psíquica (shock).
- Tendencia a la incredulidad.
- Negación.
- Irritabilidad, hostilidad.
- Trastorno de la ansiedad.

2.6 Fase terminal. Cuidados paliativos

- Miedo a la indefensión.
- Miedo a perder la compostura y la dignidad.
- Miedo al miedo. Sensación de trabajo inacabado. Luto subjetivo anticipatorio.
- Miedo a lo desconocido.
- Cuadros confusionales y delirium.

2.7 Ingreso

- Sentimiento de empeoramiento.
- Desesperación.
- Búsqueda de más información (medicina, alternativas mágicas).
- Depresión mayor.
- Trastorno de ansiedad.

3. ESPACIOS FÍSICOS Y ACTIVIDAD DESARROLLADA

Los **espacios físicos** donde se presta esta atención son **HDO (Hospital de Día Oncológico), Unidad de Radioterapia, Unidad de Hospitalización y Unidad de Cuidados Paliativos**. Tanto en HDO como en Radioterapia, los pacientes recibirán atención enfermera acorde a sus necesidades, a su llegada a la unidad en la **recepción**, la **Auxiliar de enfermería** realiza la acogida del paciente y familia y después le acompaña durante la consulta médica, donde se decide el tratamiento de quimioterapia, hasta que sale para pasar a la consulta de enfermería oncológica.

3.1 HDO

Integrantes básicos; Sala recepción, consultas médicas, consulta enfermería oncológica, salas tratamientos y si es posible una unidad de psicooncología.

El circuito que sigue el paciente en el área de HDO, variará de un hospital a otro según la organización y los medios de que disponga. Vamos a describir un circuito más o menos estándar que sirva como orientación en este proceso.

Comienza con la llegada del paciente a recepción. En primer lugar, se le saluda y se le entrega un número de orden para citación electrónica que figurará en pantalla (siempre es preferible este sistema a la clásica llamada por megafonía que es menos confidencial). El paciente entrará en la consulta médica y posteriormente a la de enfermería. Puede haber días que el paciente solo necesite acudir a una de estas dos consultas. La petición de tratamiento llega a farmacia por vía electrónica

y es confirmado por dicho servicio. A la vez, el paciente recibe cita con la hora en la que se le va a administrar la quimioterapia. Cuando el paciente entra en la sala de tratamiento del HDO se puede encontrar con distintas salas para tal fin. Dependiendo del estado del paciente y del tipo de tratamiento, podrá acceder a sillón o cama, o a otra sala multiusos para técnicas específicas variadas. Una vez ubicado es atendido por una nueva enfermera que realiza la canalización de un acceso venoso e inicia la infusión de su pre-medicación. La farmacia avisa para recoger tratamiento preparado. La Auxiliar de enfermería de HDO realiza la recogida del mismo en el servicio de farmacotecnia para que, finalmente, la enfermera asistencial, lo administre al paciente.

Durante este periodo de tiempo, el paciente estará acompañado por un familiar, lo más cómodo posible y en la mayor intimidad disponible, prioridades éstas de la atención enfermera. También podrá recibir cualquier tipo de información que requiera a cargo de la enfermería de sala en HDO. Igualmente podrá ser atendido en la consulta de psicología si la atención lo requiere. En esta área también suele existir un espacio dedicado al ensayo clínico donde se realizan encuestas, analíticas, electros, etc. a pacientes que están incluidos en algún ensayo clínico.

La **cartera de servicios** que ofrece la Enfermería Oncológica se basa en:

- Atención integral y personalizada.
- Promocionamos, prevenimos la salud y fomentamos el autocuidado.
- Ofrecemos una atención humanizada y segura.
- Recibimos al paciente y le damos la bienvenida en un clima cálido.
- Respetamos al paciente y familia como persona, así como sus creencias y valores.
- Le informamos de todos los cuidados que le vamos a proporcionar.
- Garantizamos la intimidad y la confidencialidad.
- Generamos confianza en el proceso de cuidados.
- Favorecemos el restablecimiento del paciente, así como su autonomía.
- Aseguramos la continuidad y coordinación de cuidados.

Y se realizan las siguientes **técnicas**:

- Administración de medicación y control de la tolerancia.
- Administración de hemoderivados (sangre, plaquetas, plasma, etc).
- Extracciones de sangre para analítica con carácter urgente a través de catéteres de larga duración o para transfusión de hemoderivados en catéter larga duración o vena.
- Realización de pruebas en paciente oncológico tipo paracentesis, preparación de pacientes para braquiterapia, colocación y retirada de infusores.

→ Cuidados de catéteres de larga duración tipo Hickman, Reservorio, PICC (catéter central de inserción periférica) (IMÁGENES 1-3).

→ Existen algunas unidades de HDO que tiene su propia sala de preparación de quimioterapia. En nuestra unidad dependemos del servicio de farmacia.



(IMÁGENES 1-3) Distintas vías venosas de larga duración; Catéter Hickman, reservorio y PICC.

Consulta de Enfermería:

I. Consulta inicial y de seguimiento

Objetivo principal: *Disminuir Ansiedad Temor* del paciente /familia que inicia ese día su tratamiento de quimioterapia.

Objetivos específicos: se centrarán en *asesorar* sobre todas las dudas que verbalice tanto el paciente como su cuidador/a o familia relacionadas con las necesidades de cuidados. Ese asesoramiento debe estar definido en cada unidad y asociado a la recogida de datos previa sobre las preguntas más frecuentes que manifiestan los propios pacientes. También existen guías estándares sobre la intervención enfermera oncológica en la prevención y tratamiento de efectos por toxicidad quimioterápica. Se trata de informar a los pacientes de los posibles efectos secundarios y qué hacer en casa cuando se presenten.

II. Consulta de calidad de vida

El objetivo principal es mejorar la calidad de vida y la supervivencia de pacientes que están en periodo de revisión médica.

El objetivo específico se centrará en asesorar sobre todas las dudas acerca de hábitos saludables (seguimiento y compromiso por parte del paciente) y evaluar resultados.

QUE SE DEBE VALORAR

Nauseas y vómitos,
diarrea, estreñimiento,
estomatitis, esofagitis,
anorexia

Alopecia, dermatitis, cambios color de piel,
hiperpigmentación de lechos ungueales,
erupciones cutáneas, ictericia, prurito,
extravasación

Esterilidad, amenorrea
disminución de la libido

Fatiga y disnea (anemia)
petequias, hemorragia franca,
trombocitopenia, fiebre,
escalofríos, hipotensión, leucopenia

Fibrosis pulmonar
demostrada. Por disnea
dolor torácico cianosis

Cistitis hemorrágica (hematuria secreción urente
al orinar). Dolor en la espalda, nefrotoxicidad
(signos IR ausencia de orina o disminución
de débito urinario)

Miedo
Depresión
Ansiedad

Ototoxicidad, demostrada por vértigo pérdida de
audición. Neuropatías periféricas debilidad muscular
ausencia de reflejos tendinosos profundos

Mialgia debilidad
muscular
osteoporosis
Gota

ICC se manifiesta por disnea por esfuerzo.
Crépitidos pulmonares y cambios en Ekg

3.2 Unidad radioterapia

Integrantes básicos: Recepción, Consulta médica, Consulta enfermera, TAC simulación y Sala Tratamiento.

El circuito también es variable entre distintas unidades, pero un ejemplo básico sería el descrito. Se organiza desde la llegada del paciente a recepción, donde lo **acoge la Auxiliar de enfermería** de la unidad, se entrega número de orden y pasa a consulta médica. Se citará otro día para la **primera visita enfermera** y la realización de TAC simulación. Por último, se le dará otra cita más adelante, mientras se prepara su tratamiento, donde pasará a la sala de tratamiento para iniciarlo. Serán sesiones diarias hasta un máximo que decide el médico. **La enfermera asistencial** lo verá en consulta al **inicio**, para valorar necesidades y establecer plan de cuidados, durante el **seguimiento**, una vez en semana y cuando lo precise. La última será al alta con la elaboración de un Informe de Continuidad de Cuidados (ICC) para atención primaria y para el paciente. La intervención autónoma estrella es el **asesoramiento** en el cuidado de la piel y mucosas, así como su estado nutricional. Como intervención colaborativa está la valoración del **dolor y su tratamiento**.

3.3 Ingreso. La unidad de hospitalización

Hay situaciones en las que el paciente oncológico necesita ingresar en su hospital y unidad de referencia (planta de Oncología, Medicina Interna, etc.) según cada realidad. La relación enfermera-paciente se centra en la comunicación, uno de los factores clave a la hora de prestar unos cuidados integrales y de calidad. La comunicación cobra aún más valor en los pacientes oncológicos ya que es la mejor manera de acercarnos a la persona para conocer cómo se encuentra, qué le inquieta o cómo podemos ayudarle. En el hospital, los pacientes y familia se encuentran en una posición vulnerable. La relación con Enfermería va a ser fundamental para que se sientan seguros, tranquilos y cómodos. El tiempo que pasan juntos y la prioridad para estos profesionales es la clave.

En este caso, el *circuito* que sigue el paciente es diferente a los anteriores; ya sea un ingreso no programado desde urgencias o un ingreso programado en consulta, el paciente pasará por el servicio de admisión (de urgencias o central), donde se procede a realizar el ingreso administrativo y a adjudicar cama en la unidad correspondiente. La enfermera de planta reclama al paciente y es cuando llega a la unidad de hospitalización. A partir de ahí se inicia un protocolo de actuación:

- Preparación y gestión del ingreso (bienvenida e información al ingreso por parte de enfermería).
- Valoración integral de enfermería al ingreso del paciente: plan de atención individualizado.
- Valoración clínica y revisión del tratamiento por el médico de guardia o de planta.
- Coordinación del equipo multidisciplinar.
- Suplencia parcial o total de las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria.
- Control de constantes y educación sanitaria al paciente y la familia.
- Atención a urgencias/emergencias y vigilancia y control de posibles complicaciones.
- Control y gestión de la medicación y material sanitario. Colaborar en técnicas médicas.
- Informe al alta y gestión de la misma (telecontinuidad de cuidados- salud responde- para pacientes frágiles que han terminado tratamiento de quimioterapia en víspera de festivo y fines de semana, control de toxicidad), para la mejora de la comunicación entre servicios asistenciales y pacientes con cáncer y sus familias.
- El fin de revisiones y de tratamientos contra el cáncer muchas personas lo perciben como abandono o desprotección, afectando a su calidad de vida

y la de su familia. La enfermera oncológica realizará el ICC o Alta enfermera y la enviará al centro de Salud que le corresponda para garantizar la continuidad de cuidados que necesita el paciente.

3.4 Cuidados paliativos

El proceso integrado de cuidados paliativos de núcleo familiar se sustenta en un **equipo coordinado** de cuidados paliativos que cuenta con los profesionales de: **Atención Primaria, unidades de soporte de asistencia domiciliaria y Atención Especializada.**

Se conoce como cuidados paliativos al tratamiento que se ofrece al paciente terminal cuando ya no existe opción curativa y/o cuando el objetivo fundamental es mantener un estado vital de calidad. Se ofrece una atención tanto domiciliaria como hospitalaria.

El equipo debe ser capaz, a través de la **empatía**, de captar las necesidades y ayudas demandadas por el paciente y su entorno. Promocionar la autonomía y la dignidad del paciente. La enfermera también administrará tratamiento médico necesario para el alivio de síntomas.

3.5 Participación ciudadana

Existen experiencias novedosas en la atención al paciente oncológico relacionadas con la participación ciudadana: las Escuelas de Pacientes sobre procesos específicos como el cáncer de mama, talleres sobre cuidados estéticos para mujeres y hombres en tratamiento con quimioterapia, talleres de colocación de pañuelos, sesiones de relajación durante la administración de quimioterapia, talleres de manualidades, talleres para cuidadoras/es de esos pacientes. Se persigue poner en contacto a pacientes, familiares, profesionales, personas cuidadoras, asociaciones (AECC, Fundación Stampa) y ciudadanía en general, para que, entre todos, puedan compartir experiencias y conocimientos sobre autocuidados. Es importante destacar la labor diaria que realizan las personas del voluntariado en los hospitales, que hacen que lo más difícil parezca fácil.

4. RESUMEN FINAL

La **Enfermería lidera los cuidados** en nuestro sistema sanitario, ejerciendo funciones propias *“aplicar lo que se sabe a lo que se hace...”*. Trabaja con metodología científica en su ámbito autónomo: valoración integral de las necesidades del paciente, planificación de los cuidados, establecer metas y evaluar resultados.

Esta aportación profesional se extiende a todas las fases del proceso oncológico, apoyando al paciente oncológico, brindando cuidados cuando éstos pierden transitoriamente la capacidad física, psicológica y espiritual de autocuidarse. Hay que conocer primero los sentimientos (miedos, ansiedad) más frecuentes en las distintas fases del proceso para el abordaje de los mismos. La intervención enfermera empieza desde atención primaria con la prevención del cáncer,

atención especializada en fase diagnóstica con la mejora del afrontamiento “escucha activa” y la figura de la EPAO y en la fase de tratamiento con asesoramiento para saber actuar ante lo desconocido pero predecible, efectos tóxicos (empoderamiento del paciente en el autocuidado).

Son el HDO; la unidad de Radioterapia, la Hospitalización, la unidad de Paliativos los, distintos contextos donde la enfermera oncológica interviene, según los circuitos establecidos, con el objetivo de **mejorar la accesibilidad** del paciente y familia a la asistencia sanitaria, la **calidad** de la atención y, en definitiva, cubrir las necesidades del paciente oncológico detectadas por las enfermeras expertas en su atención. La presencia de la **enfermera oncológica** en todos los entornos garantiza una **atención más cercana, humana e integral** y, a la vez, facilita herramientas para vencer obstáculos y la posibilidad de recibir **apoyo psicooncológico** en los casos necesarios.

Para ello, en HDO se sitúa la consulta de enfermería de la mañana para pacientes que inician tratamiento de quimioterapia y su seguimiento de toxicidad hasta el fin de tratamiento médico, y, por la tarde, la consulta de calidad de vida durante el periodo de revisión médica. En Radioterapia, estará la consulta de enfermería mañana y tarde para pacientes que vienen como primera visita enfermera y de seguimiento durante el tratamiento hasta el alta médica. El momento más vulnerable para el paciente oncológico es el periodo de ingreso en la unidad de hospitalización. Necesita sentirse cómodo, seguro y tranquilo por lo que **la enfermera oncológica, que es el profesional que más tiempo va a pasar con él**, debe conseguir una relación de confianza, lo antes posible, a través de la comunicación efectiva y la empatía.

En la primera etapa del proceso y en la última, la Atención primaria juega un papel importante. En principio, desde la prevención y promoción de la salud y diagnóstico precoz hasta la derivación a cuidados paliativos se persigue por conseguir una coordinación idónea entre niveles, garantizando, desde la disciplina enfermera, la continuidad de cuidados necesarios para promocionar la autonomía y la dignidad del paciente y, en general, para conseguir que el paciente y su familia se sientan seguros dentro de su proceso.

10. La investigación oncológica: el ensayo clínico



David Morales Pancorbo
Marta Américo Góngora
Karin Rossi



1. INTRODUCCIÓN

La investigación clínica en Oncología; al igual que otros campos de la ciencia ha experimentado un avance vertiginoso en los últimos años gracias a los nuevos conocimientos sobre la biología humana y tumoral que van de la mano de los nuevos avances tecnológicos en el laboratorio.

Hoy día los estudios preclínicos centrados en el trabajo con líneas celulares y modelos animales están más extendidos y su perfeccionamiento ha facilitado una agilización en el proceso de aplicación a la siguiente fase de estudio en seres humanos. De hecho, en Oncología existen numerosos especialistas que compaginan su investigación en el laboratorio con la asistencia clínica llevando a cabo un constante intercambio de conocimientos bidireccionalmente que se conoce como **Oncología Traslacional** y de la que el principal beneficiario es el paciente del presente y del futuro.

2. ANTECEDENTES DE LA INVESTIGACIÓN. DEL EMPIRISMO A LA MEDICINA BASADA EN LA EVIDENCIA E INICIOS DE LA BIOÉTICA

Los conocimientos médicos iniciales se basaban principalmente en la creencia de las enfermedades como un castigo divino, pero, con el tiempo y los avances aportados por las distintas civilizaciones, la enfermedad se entendió como un fenómeno de la naturaleza que tenía una relación causa-efecto y, derivado de ello, se podían implementar determinadas medidas para evitar la causa o tratar sus consecuencias. La valoración de la eficacia de estas medidas ha ido evolucionando con los años de forma que la metodología se ha ido perfeccionando. Del **empirismo** basado en el “ensayo-error”, en algunos casos sin una clara base racional, hemos pasado al conocimiento de la biología humana y de la enfermedad desde sus principios moleculares.

2.1 Medicina basada en la evidencia (MBE)

El desarrollo de los fármacos y las medidas empleadas en Oncología debe sustentarse en estudios con hipótesis concretas, apoyarse en una metodología válida y reproducible, además, sus resultados deben estar bien objetivados y sometidos a la crítica de otros científicos. Es decir, la pregunta científica deber estar bien formulada, servirse de una metodología adecuada y descrita de tal forma que sea repetible por otros investigadores y sus resultados deben ser claros, ajustándose a la pregunta realizada y expuestos al cuestionario de otros investigadores expertos en la materia, ya sea a través de su presentación en congresos o revistas especializadas.

Por ejemplo, hoy día podríamos desde el conocimiento del genoma humano, descubrir una alteración genética en un subgrupo de tumores y plantear la hipótesis de que un fármaco dirigido frente a esta mutación puede servir como tratamiento de

ese tipo de cáncer. El uso de este fármaco en fase preclínica debería inhibir el crecimiento de líneas celulares tumorales y reducir los tumores con dicha mutación en modelos animales. Demostrada su eficacia a ese nivel el siguiente paso sería probar su eficacia en humanos mediante un ensayo clínico (EC).

Este modelo de investigación es uno de los pilares en los que se sustenta la **Medicina Basada en la Evidencia (MBE)**. La MBE se basa en el tratamiento de los pacientes mediante la aplicación de las medidas que hayan obtenido los mejores resultados clínicos en los estudios de investigación junto a la mejor experiencia clínica y su adaptación a las características de cada individuo. Los estudios clínicos suponen el mejor soporte para la toma de decisiones, pero no son el único recurso.

La MBE debe ajustarse a la disponibilidad de recursos y es complementaria a la asistencia social y psicológica. Según el impacto o peso sobre la toma de decisiones médicas que tengan los estudios o publicaciones científicas existirán diferencias en la calidad de la evidencia. Ésta vendrá determinada principalmente por la metodología empleada.

La combinación de la calidad de la evidencia y el grado de recomendación acompañan en la mayor parte de las guías clínicas el posicionamiento de las sociedades científicas en la valoración de las intervenciones sanitarias. Se dan distintos niveles de evidencia y grados de recomendación ^{(TABLAS 1-2):}

| TABLA 1 | TIPOS DE NIVELES DE EVIDENCIA |
|---------|--|
| I | Uno o más ensayos clínicos bien aleatorizados. |
| II | Uno o más ensayos clínicos, no aleatorizados. Estudios de cohortes. Estudios casos-control. |
| III | Opiniones de expertos. Estudios descriptivos. Análisis de casos. Informes de comité de expertos. |

| TABLA 2 | GRADOS DE RECOMENDACIÓN DE UNA EVIDENCIA |
|---------|--|
| A | Extremadamente recomendable. |
| B | Recomendable. |
| C | Ni recomendable ni desaconsejable. |
| D | Desaconsejable. |
| I | Evidencia insuficiente. |

¿Puede un estudio con nivel I de evidencia científica no tener nivel A de recomendación?

Los estudios de mayor relevancia científica en medicina son los EECs aleatorizados Fase III. Un estudio de este tipo podría cumplir su objetivo principal, pero suponer una mínima ventaja con respecto al tratamiento estándar a costa de ser muy costoso y asociar muchos efectos secundarios. Esto haría que probablemente no tuviera un grado de recomendación "A", sino que por ejemplo estuviera catalogado como "IC" (alta evidencia metodológica pero no recomendable).

2.2 Inicios de la bioética. Aprendemos de los errores

En el año 1946, finalizada la Segunda Guerra Mundial, se celebra en la ciudad alemana de Núremberg el conocido como Juicio de los Doctores. En él, un tribunal estadounidense juzga a un grupo de médicos nazis por haber realizado experimentación en humanos sin su consentimiento provocando en la mayor parte de ellos minusvalías y muerte. El fiscal jefe inauguraba el proceso diciendo: "*...los imputados en este caso están acusados de asesinatos, torturas y otras atrocidades cometidos en nombre de las ciencias médicas...*" Dicho episodio fue una de las simientes de los principios bioéticos y uno de los motivadores de la regulación de los ensayos clínicos tal y como se conocen hoy en día. Fruto de esto es la *declaración de Helsinki*, documento que establece los principios básicos y de respeto al paciente en toda investigación con humanos.

Se han publicado varias versiones a lo largo de los años y su redacción se lleva a cabo por la Asociación Médica Mundial. La última versión data de 2013. Entre sus principios fundamentales promulga que:

- El médico debe subordinar el conocimiento a la salud, bienestar y derechos de los pacientes. Pues esto es su principal deber.
- La función de la investigación en seres humanos debe ser comprender mejor las enfermedades y mejorar las intervenciones médicas. La generación de conocimientos nunca puede ser prioridad sobre la salud.
- La protección de las personas que intervienen en un proceso de investigación es responsabilidad del médico o del profesional de la salud.
- La investigación médica debe realizarse de manera que reduzca al mínimo el posible daño al medio ambiente.
- Los procesos de investigación deben ser llevados a cabo por profesionales especializados.
- Los beneficios esperables de la medida investigada deben ser superiores a los posibles daños derivados de su exposición. Si existen pruebas concluyentes del resultado del estudio, el médico debe valorar la suspensión del estudio, su continuación o su modificación.
- Las personas afectadas por algún daño en relación con la participación

en un proceso de investigación deben tener asegurada una compensación y tratamiento apropiados.

- Las personas vulnerables deben tener una protección específica.
- Debe existir un protocolo de investigación que describa y justifique la metodología del estudio.
- Los participantes de un estudio deben ser capaces de dar su consentimiento informado y deben haber recibido información suficiente acerca de sus características (objetivos, metodología, efectos secundarios esperables, etc).
- Deben tomarse medidas de precaución para proteger la intimidad y la confidencialidad de la información personal de los participantes.
- Todos los estudios con humanos deben estar registrados en una base de datos y sus resultados deben ser divulgados.

3. EL ENSAYO CLÍNICO: DEFINICIÓN, FASES, CARACTERÍSTICAS, PROTAGONISTAS Y CRITERIOS DE EXCLUSIÓN/INCLUSIÓN

3.1 Definición

El ensayo clínico en oncología es un método de investigación experimental utilizado para demostrar una hipótesis científica que generalmente tiene interés clínico y cuyo objetivo debe ser mejorar la seguridad y eficacia de medidas diagnósticas o terapéuticas de las que se puede beneficiar un determinado grupo de pacientes oncológicos.

3.2 Fases de los EECC

Tras el desarrollo inicial en laboratorio y animalario (fase preclínica), se procede a los estudios que permiten su autorización para uso en humanos superando una serie de fases teóricamente consecutivas.

- Estudios **Fase I**: suponen el primer paso en la investigación con humanos. El objetivo principal es evaluar la seguridad de un fármaco, calcular la dosis tolerable y la mejor vía de administración. Suelen tener un número reducido de pacientes y estar afectados por enfermedades distintas.
- Estudios **Fase II**: su objetivo principal es valorar la eficacia del fármaco en una enfermedad concreta, así como analizar su seguridad.
- Estudios **Fase III**: incluyen al número más elevado de pacientes. Sirven para valorar la eficacia del tratamiento en una enfermedad y pacientes muy concretos en comparación con otra medida que es el estándar. Sirve también para confirmar los datos de seguridad apreciados en el Fase II. Son los estudios de mayor nivel de evidencia clínica.

→ Estudios **Fase IV**: son estudios post-comercialización. Se pretende obtener más información en una población muy amplia. Especialmente informativos acerca de efectos secundarios.

3.3 Características

En cuanto a las principales características que diferencian el EC de otros estudios de investigación, citaremos las propias de un EC fase III:

→ Son estudios **experimentales**: analiza la influencia de una medida introducida por el propio investigador. Esta medida generalmente no forma parte de la práctica clínica habitual. Lo diferencia de los estudios observacionales.

→ Son estudios **prospectivos**: analiza las consecuencias de una medida durante el transcurso del tiempo. Documenta las incidencias y los eventos a medida que se van sucediendo. Este seguimiento permite realizar modificaciones en el diseño del estudio mientras se lleva a cabo, incluso suspenderlo con antelación si fuera perjudicial para los pacientes. Lo diferencia de los estudios retrospectivos.

→ Son estudios **controlados**: los pacientes se dividen entre aquellos en los que se aplica la medida experimental frente a aquéllos en los que no. Estos últimos sirven como medida de control. Entre los subgrupos que ejercen como control puede que los pacientes reciban placebo.

→ Son estudios **aleatorizados**: los pacientes que reciben la medida experimental son elegidos al azar, no son predefinidos antes de entrar en el estudio, y escapan a la selección del investigador. A su vez, los pacientes que pertenecen a cada grupo de tratamiento deben ser homogéneos, es decir, deben tener características similares para que las conclusiones del estudio no se vean afectadas por ventajas o fragilidades de un grupo con respecto al otro.

→ Son estudios con tratamiento, evaluaciones y seguimiento **protocolizado**: los diseños de estos estudios tratan de esta forma de evitar diferencias en el abordaje de los pacientes independientemente del centro en el que se aplique y del investigador que lo lleve a cabo. Esto permite también su futura reproducibilidad en la práctica clínica habitual.

3.4 Protagonistas del EC

Los principales agentes que intervienen en el EC son:

→ **Sujeto/paciente**: el paciente es el sujeto de investigación, es el centro sobre el que pivota el estudio. Cada EC debe definir cuál es la población diana y qué características debe tener (ver más adelante criterios de inclusión e inclusión). Es quien voluntariamente decide participar en el estudio asumiendo la posibilidad de beneficio y la exposición a posibles efectos adversos. El EC puede ser ofrecido al paciente en base a la posibilidad de beneficio del mismo

o puede ser el paciente quien busque un estudio para su enfermedad independientemente del centro en el que se aplique. El paciente podrá salir del EC siempre que lo desee.

→ **Investigador:** se trata generalmente de un especialista que va a interactuar y proponer la participación en el estudio al paciente, en nuestro caso será probablemente un/a Oncólogo/a. Será el responsable de la prescripción y ajuste de la medicación del estudio y, dado el caso, quien proponga al paciente la no continuidad en el mismo.

→ **Promotor:** generalmente, la organización o empresa que se responsabiliza de la gestión y/o financiación del EC.

→ **Monitor:** personal cualificado, determinado por el promotor para el seguimiento de la realización del EC; ejerce de enlace entre el promotor y el investigador principal.

→ **Data Manager:** persona que generalmente pertenece al centro en el que se desarrolla el EC; colabora con el investigador especialmente en tareas administrativas y sirve de enlace entre el investigador y el monitor del EC. Facilita las gestiones y está atento al calendario del protocolo del estudio.

→ **Otros:** especialistas implicados en medidas derivadas del EC, cirujanos, radiólogos, patólogos...

3.5 Criterios de inclusión y criterios de exclusión en un ensayo clínico

El diseño de los EECC viene determinado generalmente por dos criterios principales: objetivo del estudio y población del estudio.

La hipótesis del estudio debe definir claramente la medida que se quiere evaluar y cuáles son sus posibles beneficiarios. De esto se deduce que, en la futura indicación, por ejemplo, de un fármaco, los pacientes que probablemente se beneficien sean los que cumplan con el perfil del estudio.

No todos los pacientes pueden ser incluidos en cualquier ensayo clínico, sino que los sujetos participantes deben cumplir una serie de características que vienen recogidas como “**criterios de inclusión**”.

Por otro lado, también existen los “**criterios de exclusión**”. Son características del paciente o de su enfermedad que prohíben su participación en el EC. En unas ocasiones para evitar toxicidad y en otras por ineficacia ya comprobada en estudios previos.

3.6 Visita de prescreening

Con este nombre se conoce a la primera entrevista clínica del posible candidato/a a participar en un ensayo clínico con el investigador (generalmente especialista médico).

En dicha entrevista el profesional debe realizar una recogida exhaustiva del historial clínico del paciente para conocer elementos como sus enfermedades

previas, tratamiento médico que realiza en la actualidad, terapias oncológicas previas especificando fechas de cambios de tratamiento, así como documentación de pruebas complementarias realizadas hasta la fecha y posibles estudios analíticos y/o moleculares específicos de su cáncer.

Asimismo, se debe realizar una exploración física, toma de constantes y en último lugar ofrecer una información detallada de las características del estudio, especificando; objetivo del estudio, medida y/o fármacos en investigación, pruebas complementarias, calendario de realización de pruebas, posibles pros y contras de participar en el estudio y la posibilidad de revocación de su consentimiento en el momento en que el paciente lo desee.

Finalmente, la entrevista suele finalizar con la entrega por escrito de información relevante del estudio, así como del consentimiento informado. Puede ocurrir que para certificar que el paciente cumple los criterios de inclusión y para descartar que no cuenta con criterios de exclusión, se soliciten nuevas pruebas complementarias como puede ser un nuevo TAC o un análisis adicional a una muestra de su tumor.

En caso de que el paciente facilite su consentimiento y dependiendo del resultado de alguna prueba adicional, suele existir una nueva entrevista donde se coteje toda la información necesaria y se confirme o no la posibilidad de participar en el ensayo clínico.

4. SEGURIDAD DEL PACIENTE EN EL ENSAYO CLÍNICO

Como ya hemos comentado, el EC es un procedimiento que para el paciente es voluntario, libre y gratuito. Pero también es seguro, ya que está sujeto a una legislación vigente muy rigurosa. Los principales elementos que velan por esta seguridad los citamos a continuación:

- a. *Declaración de Helsinki*: compendio de principios éticos que deben cumplir todos los estudios de investigación en humanos.
- b. *Consentimiento informado*: a los participantes de un EC se les entrega información por escrito acerca de las características del estudio. Su firma supone la entrada del paciente en el estudio y el tratamiento de su información de forma confidencial. El paciente puede revocar su consentimiento cuando lo crea oportuno y dejar de ser tratado según el protocolo del estudio
- c. *Comité central*: grupo de profesionales de referencia que realizan el análisis del trabajo realizado por los investigadores principales. En no pocos casos existe una evaluación de resultados según este comité y otra según los resultados presentados por los investigadores principales. Sirven también como órgano de consulta del investigador.

- d. *Comité de ética de investigación (CEI)*: existente en cada centro en el que se realicen labores de investigación biomédica. Encargados de supervisar y validar la aplicación de un estudio que se va a desarrollar en el centro determinado. Está compuesto por personal médico, de enfermería, farmacéuticos y dos personas ajenas a la asistencia sanitaria entre las que tiene que estar un licenciado en Derecho.
- e. *Protocolo del estudio*: supone el guión del estudio. Contiene la metodología, las definiciones, el calendario de las evaluaciones y consultas médicas, así como la información de consulta para llevar a cabo el estudio. Evita la improvisación y que haya un trato desigual a los pacientes.
- f. *Legislación*: En España, lo concerniente a los ensayos clínicos con medicamentos viene regulado por el Real decreto 223/2004, de 6 de febrero.
- g. *Placebo*: se trata de un elemento inocuo que no tiene evidencia de ser perjudicial ni beneficioso para el paciente y que no actúa como potenciador del efecto de la otra sustancia a evaluar. Si la medida experimental es comparada con placebo es porque hasta la fecha no hay un tratamiento que en esa determinada fase de la enfermedad haya demostrado eficacia. Al realizar un análisis comparativo de la medida con el placebo evitamos la posibilidad de que los resultados sean fruto del azar.

5. ¿CÓMO SABER DÓNDE EXISTE UN ENSAYO CLÍNICO EN ESPAÑA?

Existen distintas fuentes a las que consultar para conocer información sobre la disponibilidad de un estudio clínico para una determinada enfermedad y población de pacientes en concreto.

1) En el **centro hospitalario público**: en el servicio que nos corresponda por área sanitaria pueden existir estudios disponibles que, en la medida en la que el paciente se ajuste a la patología y características particulares del estudio, le será planteado por el especialista.

2) En **centros sanitarios de ámbito privado**: al igual que en hospitales públicos existen profesionales que desarrollan su labor en consultas o clínicas de gestión independiente que cuentan con estudios en marcha. Para conocer de su existencia deberán dirigirse de forma particular.

3) A través de **grupos cooperativos** de investigación: en España existen grupos y sociedades científicas con las que colaboran especialistas tanto de la sanidad pública como de gestión independiente que dirigen o colaboran en el desarrollo de ensayos clínicos. Entre dichos grupos, aquéllos que usan algún tipo de servicio de la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM):

| TABLA 3 PRINCIPALES GRUPOS ESPAÑOLES DE INVESTIGACIÓN | |
|---|--|
| GECOD | Grupo Español de Cáncer de Origen Desconocido |
| GECP | Grupo Español de Investigación en Cáncer de Pulmón |
| GEICAM | Grupo Español de Investigación en Cáncer de Mama |
| GEICO | Grupo Español de Investigación en Cáncer de Ovario |
| GEINO | Grupo Español de Investigación en Neuroncología |
| GEIS | Grupo Español de Investigación en Sarcomas |
| GEM | Grupo Español Multidisciplinar de Melanoma |
| GEMCAD | Grupo Español Multidisciplinar en Cáncer Digestivo |
| GETHI | Grupo Español de Tumores Huérfanos e Infrecuentes |
| GETICA | Grupo Español de Terapias Inmuno-Biológicas en Cáncer |
| GETNE | Grupo Español de Tumores Neuroendocrinos y Endocrinos |
| GG | Grupo Germinal Oncológico |
| GOTEL | Grupo Oncológico para el Tratamiento de las Enfermedades Linfoides |
| ICAPEM | Asociación para la Investigación del Cáncer de Pulmón en Mujeres |
| ONCOSUR | Grupo Cooperativo |
| SOGUG | Grupo Español de Oncología Genitourinaria |
| SOLTI | Grupo SOLTI de Investigación en Cáncer de Mama |
| TTCC | Grupo Español para el Tratamiento de Tumores de Cabeza y Cuello |
| TTD | Grupo de Tratamiento de los Tumores Digestivos |

4) A través del **Registro Español de Estudios Clínicos** publicado por el Ministerio de Sanidad y Consumo.

6. ¿A QUÉ NOS REFERIMOS CON TRATAMIENTO O MEDICINA PERSONALIZADA?

A medida que se avanza en investigación conocemos más acerca de las alteraciones moleculares que se producen en las células tumorales y que las hacen diferenciarse de las células normales permitiéndonos caracterizarlas.

A día de hoy se conocen mejor las principales vías de activación que permiten a los tumores proliferar y diseminarse a otros órganos y con este conocimiento se han podido diseñar terapias específicas dirigidas a mutaciones puntuales que desencadenan la enfermedad tumoral, suponen vías de resistencia a tratamientos habituales o incluso permiten al tumor evadir la respuesta inmune natural.

Con todo ello, se abre un abanico de potenciales alternativas terapéuticas que, en algunas patologías están muy desarrolladas, y, en otras, estamos a la expectativa de nuevos estudios. Pero no sólo debemos enfocar el tratamiento a las características del tumor, sino que debemos tener muy en cuenta las características de los enfermos.

Hoy en día, es raro encontrar enfermedades oncológicas que tengan una única alternativa de tratamiento, sino que para elegir la opción más segura y eficiente debemos tener en cuenta distintos factores como pueden ser:

→ Características del paciente: edad, autonomía del paciente, síntomas principales derivados del cáncer, enfermedades añadidas, soporte socio-familiar, expectativas y deseos del paciente.

→ Características del tumor: origen del tumor, tipo de tumor, grado de extensión del tumor (extirpable o no extirpable), existencia de mutaciones y/o factores moleculares que son “dianas” para terapias dirigidas, alteraciones genéticas tumorales que orientan hacia la agresividad del tumor, microambiente tumoral, evasión inmunitaria...

El manejo de toda esta información permite orientar el tratamiento de forma que lo que antes conocíamos simplemente como “cáncer” hoy sea una enfermedad con nombres y apellidos propios en cada paciente, la cual, a su vez, tiene unas características únicas que, en ocasiones, facilitará y, en otras ocasiones, limitará las variantes del tratamiento.

¿A qué debemos aspirar?

A tener la certeza de que una medida implementada sobre un determinado paciente es eficaz para tratar o prevenir una enfermedad con la mínima posibilidad de provocar efectos secundarios. Es decir, combinar la mayor eficacia y la mayor seguridad.

7. DESDE LA INVESTIGACIÓN A LA PRÁCTICA ASISTENCIAL

Tras la presentación de los resultados de un estudio ante los especialistas de la enfermedad en cuestión, pasar su filtro y ser publicado en una revista científica, se da por demostrada su eficacia clínica. Una vez dado este paso, queda en manos de las agencias reguladoras dar su conformidad para su comercialización, a la vez que especificar la indicación con la que podrá prescribirse por los especialistas encargados.

En nuestro ámbito, el primer estamento es la Agencia Europea del Medicamento (**EMA**), la cual no sólo valora la eficacia, sino también la aplicabilidad y distintos criterios de eficiencia.

Posteriormente, en nuestro país existe otro dictamen elaborado por la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (**AEMPS**, dependiente del ministerio de Sanidad y Consumo) denominado Informe de Posicionamiento Terapéutico (IPT) y, por último, pasa el testigo a las **comunidades autónomas**, finalistas encargadas de nuevos procesos de evaluación y aprobación de la financiación de los fármacos.

8. FALSAS CREENCIAS ACERCA DE LOS ENSAYOS CLÍNICOS

1. El paciente como animal de laboratorio:

Tal y como hemos expuesto, los ensayos clínicos suponen un paso más en la investigación de nuevos fármacos. No es la primera comprobación de eficacia del fármaco, sino que se sustentan en modelos preclínicos y, a excepción de los ensayos Fase I, son fármacos con los que ya se ha experimentado en humanos.

2. Algo me están ocultando:

El paciente debe evitar desconfiar del investigador que le ofrece participar en un EC. Toda la información del EC le es presentada al paciente en la visita de pre-screening y cualquier duda le debe ser resuelta antes de la firma del consentimiento informado.

3. Hay algo mejor, pero les sale más caro:

El especialista que ofrece la posibilidad de participar en un estudio lo hace porque la medida o el fármaco en estudio ha demostrado en fases previas su eficacia. No pretende un ahorro económico ni de ocupación, pues el desarrollo de un ensayo clínico supone incrementar la carga de trabajo. La alternativa a no participar en un EC será la de recibir el tratamiento estándar, igual que el resto de pacientes que no cumplan los criterios de inclusión del estudio.

4. Ya no quedan terapias para mí y ésta es mi última oportunidad:

Los nuevos fármacos empleados en los EC se pueden introducir en distintas indicaciones. No sólo tras múltiples terapias, sino que, obviamente, también como alternativas de primera línea en una determinada enfermedad.

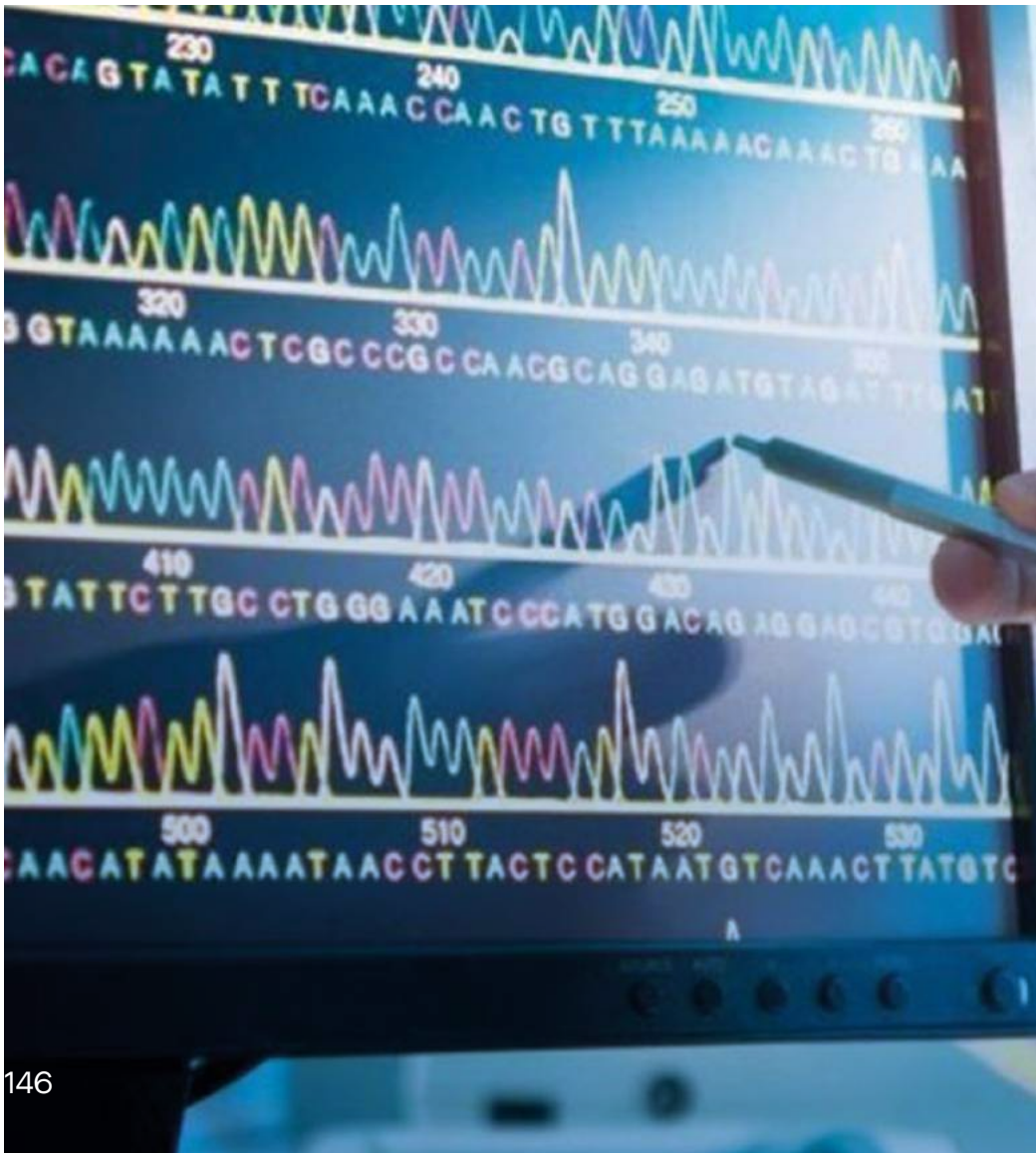
5. Doctor, yo quiero lo último que han anunciado en la radio:

La información recibida a diario a través de Internet y de los medios de comunicación debe ser interpretada por personal cualificado. En ocasiones se publican resultados de estudios preclínicos o un caso especialmente llamativo de respuesta a un tratamiento, pero el fármaco en cuestión no cumple criterios de evidencia ni recomendación suficiente como para su aplicación fuera de un ensayo clínico.

9. RESUMEN FINAL

- a. *Los avances en la investigación en Oncología están facilitando la aparición de nuevas alternativas en el tratamiento y un cambio en la historia natural de la enfermedad.*
- b. *El EC es la principal herramienta de investigación para verificar que un nuevo fármaco o medida sanitaria sea eficaz y segura.*
- c. *El paciente que interviene en un EC cuenta con leyes, metodología y profesionales que deben garantizar su dignidad y seguridad.*
- d. *La participación en un EC es voluntaria por parte del paciente y puede retirarse del EC cuando lo crea oportuno.*
- e. *El devenir de la Oncología es el tratamiento dirigido al origen del proceso tumoral y adaptado al paciente.*

11. La consulta de consejo genético



Isabel Aragón Manrique
Marta Américo Góngora
Francisco Jiménez Ruíz



1. INTRODUCCIÓN



(IMAGEN 1) Molécula de ADN.

Entre el 5% y el 10% de todos los cánceres se consideran hereditarios al estar causados por **mutaciones** en la **línea germinal** en **genes** (unidad de información del ADN; ^{IMAGEN 1}) que predisponen a una mayor susceptibilidad para el desarrollo de determinados tipos de tumores. Estas mutaciones se transmiten entre generaciones. En algunos síndromes hereditarios, como en el síndrome de cáncer de mama y ovario hereditario o en el síndrome de Lynch, se conocen numerosas mutaciones en genes concretos que dan lugar a los mismos. Sin embargo, las

alteraciones genéticas que provocan muchos otros cánceres familiares continúan sin conocerse.

El patrón de herencia en la mayoría de los casos es **autosómico dominante**. La probabilidad de heredar la mutación, en este tipo de herencia, de cada uno de los hijos es de un 50%. Pero hay que recordar que lo que se hereda es la susceptibilidad o el mayor riesgo de desarrollar un tumor; no se hereda un cáncer. Además, la **penetrancia** de estas mutaciones es incompleta, es decir, no todas las personas portadoras de una mutación van a desarrollar un cáncer.

Existen otros síndromes en los que la herencia es de tipo **autosómica recesiva**. Y en muy pocos casos, la mutación aparece “de novo” de forma espontánea en las células germinales o sexuales de un individuo y a partir de ahí, continúa transmitiéndose a su descendencia. Entre el 70 y el 80% de los tumores son de carácter *esporádicos*, no siendo debidos a ninguna mutación patogénica.

2. AGREGACIÓN FAMILIAR Y CÁNCER HEREDITARIO

En el 15-20% de los pacientes existe una historia familiar previa de cáncer o agregación familiar. **Pero no toda agregación familiar de cáncer es un cáncer hereditario**. La aparición de varios cánceres en una misma familia no tiene por qué estar relacionado con la existencia de una mutación de riesgo. La agregación familiar puede ser debida a factores ambientales como la exposición a determinadas sustancias carcinógenas, como el tabaco, por parte de una misma familia, o a estilos de vida similares como la obesidad o el sedentarismo. En general, se debe sospechar ante la presencia de cánceres en la familia en edad temprana, del mismo tipo de tumor en varios individuos de la misma familia o tumores que, por sí mismos, están relacionados con un determinado síndrome hereditario.

3. ¿QUÉ ES EL CONSEJO GENÉTICO ONCOLÓGICO?

El **consejo genético** en cáncer no es simplemente un test de laboratorio. Es un *proceso estructurado de comunicación que se ocupa de los problemas humanos asociados con la susceptibilidad hereditaria, es decir, con un mayor riesgo heredado de padecer cáncer:*

- Se informa acerca del riesgo de padecer un cáncer y de las posibilidades de transmitir ese riesgo a sus hijos.
- Se ayuda a entender qué significa ese riesgo incrementado.
- Se informa de los métodos existentes para detectar posibles mutaciones y las limitaciones de estos estudios ya que no siempre llegaremos a un resultado concluyente.
- Se informa sobre los métodos disponibles para la prevención de un posible cáncer y se les asesora para tomar decisiones sobre el cuidado de su salud.
- Se ofrecen los recursos de psicooncología necesarios para adaptarse mejor a la nueva situación personal, familiar, laboral y social.
- Se informa sobre las posibilidades reproductivas y de diagnóstico preimplantacional.

4. PRINCIPALES SÍNDROMES HEREDITARIO EN ONCOLOGÍA

Se sospecha que la lista de tumores que tengan un origen hereditario sea muy numerosa, aunque actualmente sólo conocemos una pequeña parte de las mutaciones causantes. Por este motivo, los tipos de cáncer hereditario en los que se ofrece consejo genético son aquellos en los que existe alguna mutación conocida y en los que el hecho de identificar a personas portadoras de dicha mutación vaya a influir en el manejo clínico de su salud.

A continuación, presentamos en la tabla 1 algunos de los principales síndromes conocidos de cáncer hereditario, con explicaciones acerca del tipo de tumores que engloban y la mutación que predispone a ellos. Nos centraremos con más detalle en los dos primeros, que son los síndromes que con más frecuencia veremos en la consulta de Consejo Genético.

TABLA 1 PRINCIPALES SÍNDROMES DE CÁNCER HEREDITARIO

| SÍNDROME HEREDITARIO DE CÁNCER | GENES IMPLICADOS | TUMORES QUE ENGLOBA EL SÍNDROME |
|--|--|--|
| <i>Cáncer de mama y ovario hereditario</i> | BRCA1 y BRCA2 p53, PTEN, STK1, PALB2 MMR, RAD51, BRIP1 | Mama y ovario Otros: próstata, melanoma, algunos tumores digestivos |
| <i>Cáncer de colon hereditario no polipósico o Síndrome de Lynch</i> | MLH, MSH2, MSH6, PMS2, EPCAM | Colon y endometrio Otros: estómago, vías biliares, vías urinarias, ovario |
| <i>Poliposis adenomatosa familiar</i> | APC MUTYH en la poliposis asociada a este gen | Colon Poliposis gastrointestinal múltiple Tumores benignos |
| <i>Cowden</i> | PTEN | Mama, endometrio, tiroides, pólipos hamartomatosos múltiples, ganglioneuromas |
| <i>Peutz-Jeghers</i> | STK11 | Pólipos hamartomatosos en el tracto gastrointestinal Otros: mama, tumores digestivos, endometrio y ovario, pulmón |
| <i>Neoplasia endocrina múltiple tipo 1</i> | MEN1 | Tumores endocrinos del páncreas Tumores de paratiroides Tumores hipofisarios |
| <i>Neoplasia endocrina múltiple tipo 2</i> | RET | Cáncer medular de tiroides Tumores de paratiroides Feocromocitoma Tumores de las mucosas y adenomas |
| <i>Von Hippel Lindau</i> | VHL | Riñón Otros tumores benignos como el feocromocitoma |

»

»

| | | |
|-----------------------------------|--------------------------------|--|
| <i>Li-Fraumeni</i> | TP53 | Mama Sarcoma tejido blandos Osteosarcoma Tumores cerebrales Carcinoma suprarrenal Otros |
| <i>Melanoma familiar</i> | CDKN2A Otro genes, BRCA2 | Melanoma Algunos casos, cáncer de páncreas |
| <i>Retinoblastoma hereditario</i> | RB1 | Retinoblastoma Pinealoma Osteosarcoma, Sarcoma Melanoma |

4.1 Síndrome de cáncer de mama y ovario hereditario

El cáncer de mama es el tumor maligno más frecuente en España y entre un 5-10% de todos los casos se asocian con una mutación genética. Entre el 3-5% de los casos de cáncer de mama y el 10% de los casos de cáncer de ovario son debidos a una mutación germinal en los genes BRCA1 y BRCA2 que predisponen al síndrome de cáncer de mama y ovario hereditarios (CMOH), que es el síndrome más importante de susceptibilidad al cáncer.

Existen otros genes descritos asociados a mayor predisposición de padecer cáncer de mama como son los genes p53 (síndrome de Li-Fraumeni), PTEN (síndrome de Cowden), STK1 (síndrome de Peutz-Jeghers) o PALB2; así mismo, se han identificado otros genes asociados a cáncer de ovario, los genes MMR, RAD51 y BRIP1.

Los tumores relacionados con este síndrome son **el cáncer de mama y ovario en la mujer, el cáncer de mama en el varón y el cáncer de próstata**. Los portadores de mutaciones en BRCA1 parecen tener también una mayor predisposición a cáncer de colon. En los portadores de mutaciones en BRCA2 se ha descrito un aumento del riesgo en varios tumores de origen digestivo y de melanoma maligno. Aunque, generalmente, no está indicado un seguimiento específico para este otro tipo de tumores ya que no se conoce con exactitud el riesgo de padecerlos. Sí está descrito el riesgo que estas mutaciones en BRCA1 y BRCA2 confieren para padecer cáncer de mama y ovario: a los 70 años existe un riesgo acumulado, en las personas portadoras de mutaciones en BRCA1, en torno al 57% para cáncer de mama y al 40% para cáncer de ovario. En los portadores de mutaciones en

BRCA2, el riesgo aproximado de presentar un cáncer de mama es del 49% y del 18% para cáncer de ovario.

4.2 Cáncer de colon hereditario no asociado a poliposis o síndrome de Lynch

Aproximadamente entre el 5-6% de todos los cánceres de colon y recto están asociados con una mutación germinal que confiere una predisposición hereditaria al cáncer colorrectal (CCR). El síndrome de Lynch o cáncer colorrectal no asociado a poliposis (CCHNP) es el síndrome más frecuente de CCR hereditario y engloba entre 2-3% de todos los CCR.

El Síndrome de Lynch se caracteriza por el desarrollo de tumores colorrectales a una edad temprana. Se asocia también a la aparición de cánceres fuera del colon, de los que el cáncer de endometrio es el más frecuente (49%). Otros tumores asociados con frecuencia son los de estómago (19%), vías biliares (18%), vías urinarias (18%) y ovario (9%).

La mayoría de los síndromes hereditarios de predisposición al cáncer colorrectal lo hacen con una **herencia autosómica dominante**, aunque la penetrancia de algunos de estos genes es incompleta (a lo largo de la vida se aproxima al 70-80%) y algunas personas portadoras de la mutación no padecen cáncer. Los genes implicados en la presentación de este síndrome son los genes *MLH1*, *MSH2*, *MSH6*, *PMS2* y *EPCAM*. Existen variantes del Síndrome de Lynch como el Síndrome de Muir-Torre o el Síndrome de Turcot, este último asociado también con mutaciones en el gen APC.

5. FUNCIONAMIENTO DE UNA CONSULTA DE CONSEJO GENÉTICO ONCOLÓGICO

5.1 ¿Estamos ante un individuo o una familia en riesgo?

Existen una serie de criterios clínicos por los que un médico propone un estudio genético. Si una persona cree que tiene motivos para ser estudiada, debe consultar a su médico de familia o especialista (ginecología, unidad de mama, consulta de digestivo). Si es ya un paciente oncológico, deberá consultar con su oncólogo. En cualquier caso, son estos médicos quienes tras comprobar que existen dichos criterios, realizan la petición de estudio a la Unidad de Consejo Genético.

Una vez ya citada en la Unidad, se realiza una primera visita donde valoraremos la historia médica de la persona consultante y sus familiares a través de la realización de la historia clínica y el **árbol genealógico**. Valoramos también otros factores de riesgo para cáncer como son factores ambientales, laborales y estilos de vida. Con la información obtenida se informa al paciente de las posibilidades de encontrarnos ante una familia en riesgo de cáncer hereditario. En caso afirmativo, se propone la realización del estudio genético orientado al síndrome que se sospecha en función de la información proporcionada por el paciente.

¿En qué familias puede sospecharse la existencia de cáncer hereditario?

- a. Varios casos de cáncer en una familia, del mismo tipo de tumor o tumores relacionados.
- b. Afectación de varias generaciones (abuelos, hijos, nietos).
- c. Diagnóstico de cáncer de una edad muy joven.
- d. Una misma persona con varios diagnósticos de cáncer o con un cáncer bilateral.
- e. Existencia en una familia de tumores raros.
- f. Defectos al nacimiento o ciertos tumores benignos que se conocen que están relacionados con síndromes de cáncer hereditario.

5.2 ¿Qué familiar debe realizarse el estudio genético?

El estudio genético se inicia con el miembro de la familia que tiene mayores probabilidades de ser portador o **caso índice**. Es de vital importancia recordar que los recursos de los que disponemos son limitados por lo que es fundamental elegir bien el caso índice pues será el que mayor información nos proporcione y nos va a permitir hacer un correcto diagnóstico del síndrome existente en la familia. En caso contrario, consumiríamos recursos innecesarios y podríamos llegar a un diagnóstico que no fuera el correcto.

Una vez informado el caso índice sobre los riesgos, beneficios, limitaciones del estudio genético y posibles resultados se le solicita la firma del *consentimiento informado*. Entre los riesgos encontramos frecuentes trastornos de ansiedad, depresión o culpabilidad. Aunque también son evidentes los *beneficios* de la realización de este tipo de estudios: nos permite conocer el riesgo individual de padecer cáncer de cada uno de los miembros de la familia. En función del mismo, se pueden llevar a cabo medidas de prevención para evitar la posible aparición de un cáncer o medidas para el diagnóstico de un tumor en una etapa lo más temprana posible que permita la curación. Sin embargo, no debemos olvidar que este tipo de estudios *no siempre son concluyentes*, pudiendo contribuir a ampliar las dudas y aunque lo sean, no siempre existe una intervención eficaz que permita mejorar el pronóstico de los portadores.

5.3 ¿Qué son las pruebas genéticas y cómo se llevan a cabo?

Una prueba genética en cáncer hereditario *busca alteraciones genéticas* (mutaciones) en los cromosomas y los genes de una persona, que pudieran ser las causantes del mayor riesgo de cáncer de una familia. Detectar el nivel de riesgo de cada individuo permite poner en marcha estrategias de prevención propias de cada síndrome hereditario, tanto para evitar la aparición de un posible tumor (prevención primaria) como para detectar un tumor que ya se ha desarrollado en una etapa temprana (prevención secundaria). Las mutaciones pueden tener efectos perjudiciales (mutaciones patogénicas), y efectos beneficios, no tener

ningún efecto o efectos inciertos sobre la salud de la persona portadora. Las mutaciones patogénicas aumentan las probabilidades de presentar determinadas enfermedades.

La prueba se lleva a cabo mediante la obtención de una *muestra biológica* de la persona a estudio. Generalmente, se trata simplemente de una muestra de sangre, aunque también se puede realizar sobre una muestra de saliva, piel o líquido amniótico. También existen pruebas que se realizan sobre tejido tumoral. Las muestras se envían a un laboratorio especializado en pruebas genéticas. La realización del estudio genético puede demorarse muchas semanas e incluso meses.

5.4 ¿Cuáles son los posibles resultados?

Los resultados posibles son diversos y es importante comprender sus significados (TABLA 2).

| TABLA 2 TIPOS DE RESULTADOS DE UN ESTUDIO GENÉTICO EN CÁNCER | |
|--|---|
| RESULTADO | SIGNIFICADO |
| Negativo (no informativo) | Resultado negativo en una familia en la que no se ha detectado previamente ninguna mutación, pero con agregación familiar para cáncer. Puede que realmente no exista ninguna mutación genética. Pero tampoco descarta la posibilidad de un síndrome hereditario: por error de la técnica, porque no haya elegido a la persona adecuada de la familia, por la existencia de genes que aún no conocemos, otros. |
| Positivo | Se detecta una mutación causante de un síndrome hereditario que explica la agregación familiar. |
| Verdadero negativo | Conociendo la existencia de una mutación en la familia, no se detecta la mutación familiar en la persona sana estudiada. La persona no ha heredado el riesgo familiar y su riesgo de cáncer de asemeja al de la población general. |
| Variante de significado incierto | Se identifica una mutación, pero desconocemos si se trata de una mutación perjudicial, al no haberse detectado antes en otra familia ni relacionado con cáncer familiar. Es aconsejable reevaluar pasados unos años. |
| Polimorfismo | Se detecta un cambio genético que es común en la población general y que se conoce que no se asociada a un mayor riesgo de padecer cáncer. |

5.4.1. Tengo un resultado positivo, ¿es seguro que vaya a padecer un cáncer?

No. Como ya hemos comentado con anterioridad, *aunque una persona herede o sea portadora de una mutación que predispone a padecer cáncer, eso no significa que necesariamente vaya a presentarlo*. Son diversos los factores que pueden influir en cómo una mutación afecta a una persona en concreto, como pueden ser *factores ambientales o de estilos de vida*. Otro factor es el tipo de herencia. Los patrones hereditarios principales son la *herencia autosómica dominante* y la herencia autosómica recesiva. Cada individuo tiene dos copias de un mismo gen, uno heredado de la madre y otro heredado del padre. En la herencia autosómica dominante sólo se necesita que una única copia del gen esté alterada para que la persona herede el síndrome y, por tanto, el riesgo o la mayor probabilidad de padecer cáncer. En la herencia autosómica recesiva, será necesario que tanto la copia del padre como la de la madre estén alteradas para transmitir la enfermedad. Aun cuando una persona tenga una copia alterada de una mutación dominante, pueden no padecer nunca un cáncer a lo largo de su vida pues muchas mutaciones tienen una *penetrancia incompleta*, es decir, solo algunas personas sufrirán los efectos nocivos de las mutaciones de las que son portadoras.

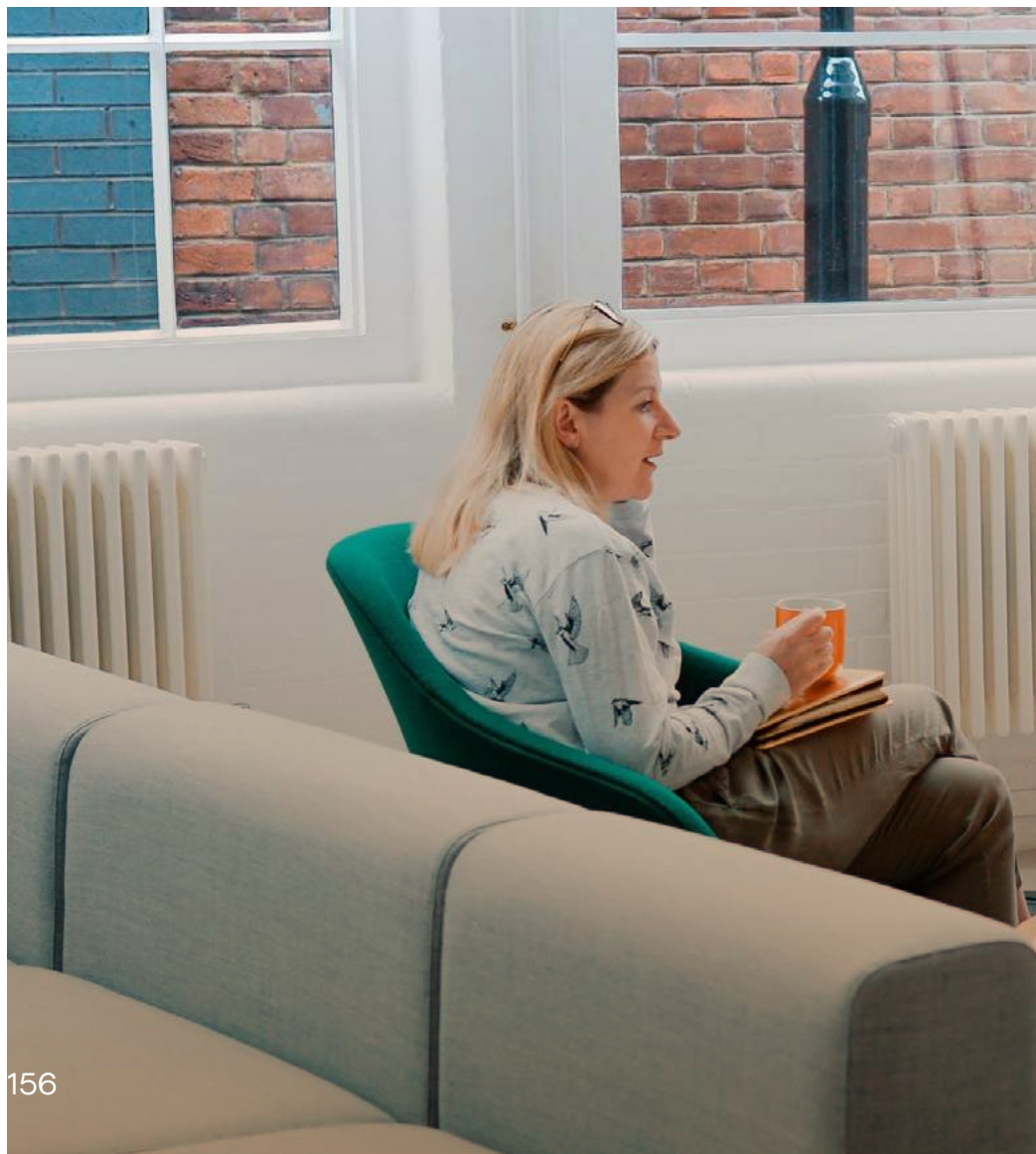
5.5 Una vez conozca mis resultados, ¿qué medidas preventivas y de seguimiento podré hacer?

En la segunda visita médica, se entregarán los resultados. En función de los mismos, se harán una serie de recomendaciones o *medidas preventivas* (de seguimiento, de cambios en hábitos de vida o medidas quirúrgicas) a tomar que dependerán del síndrome hereditario diagnosticado o del grado de riesgo en función de la historia familiar. Se evaluará el impacto psicológico que estos resultados han tenido sobre la persona y su familia y, en caso necesario, se derivarán a la consulta de psicooncología. Los estudios preventivos de seguimiento se llevarán a cabo en conjunción con los especialistas implicados en cada patología (ginecología, unidad de mama, digestivo, etc).

Otro punto importante es la posibilidad del *consejo reproductivo* en las personas portadoras de una mutación que predispone a un mayor riesgo de padecer cáncer. Las personas portadoras deben conocer las posibilidades que tienen de transmitir a sus hijos la enfermedad y la posibilidad de realizar un diagnóstico preimplantacional en el momento en el que decidan tener descendencia. De forma periódica, se citará a los portadores para constatar que se están llevando a cabo de forma adecuada las medidas de reducción de riesgo.

En definitiva, una Unidad de Consejo Genético puede ayudar a las personas que lo necesiten a conocer su riesgo y prevenirlo de diversas formas. Igualmente ayudará al entorno familiar cuando esté indicado.

12. La consulta psicooncológica



Felisa Gimeno Delicado
Aurora Colchero Morales
Janeth Badillo Restrepo



Recibir un diagnóstico de cáncer, produce tanto en la persona que lo recibe como en su entorno, un impacto emocional importante, ante el cual podemos presentar diferentes reacciones emocionales.

La información, el asesoramiento y la intervención psicológica especializada en su caso, van a facilitar en gran medida la adaptación a la enfermedad, mejorando de forma considerable aquellos síntomas emocionales que producen malestar.

El trabajo del psicólogo se centra en el paciente y la familia. Mejorando la calidad de vida, favoreciendo el bienestar, ayudando a aceptar la enfermedad, reduciendo la sintomatología ansiosa y depresiva, incrementando la autoestima personal y sentimiento de autoeficacia, favoreciendo la expresión de miedos para trabajarlos y así poder disminuir determinadas preocupaciones, reforzando una actitud e iniciativa positiva y atendiendo a las necesidades que surjan, dando un espacio para el desahogo emocional.

A ayudamos a vencer la apatía, aspectos sexuales que aparezcan como consecuencia de tratamientos y cirugía, cambios en la imagen corporal promoviendo una aceptación positiva de los mismos. En definitiva, dotar de estrategias y entrenamiento en técnicas de afrontamiento ante el momento actual y el futuro inmediato.

1. LA CONSULTA DE PSICOONCOLOGÍA

La consulta de psicooncología es un espacio donde ofrecemos soporte y apoyo relacionado con los distintos cambios (desajustes emocionales) que se pueden presentar durante las fases del proceso (diagnóstico, tratamiento, fase libre de enfermedad, la supervivencia, recidiva, el final de la vida y el proceso de duelo). El objetivo es favorecer y dotar de herramientas tanto a pacientes como a familiares para la adaptación a los cambios y el afrontamiento de la enfermedad, así como mejorar la calidad de vida.

1.1 Fase diagnóstica

El diagnóstico de la enfermedad produce un gran impacto emocional para el paciente y la familia. En esta fase pueden aparecer emociones intensas como el miedo, la rabia, culpa, incertidumbre, etc.

El objetivo de la intervención será detectar las necesidades, conocer el estilo de afrontamiento y proporcionar recursos para favorecer la adaptación a la nueva situación.

1.2 Fase de tratamiento

El inicio de los tratamientos puede afectar la calidad de vida debido a los efectos secundarios, alteraciones en la imagen corporal, disfunciones sexuales...

El plan de intervención será potenciar las estrategias de afrontamiento que permitan o favorezcan la adaptación a los cambios que se producen en esta fase no solo física sino también psicológica.

1.3 Fase libre de enfermedad

Esta fase se caracteriza por los frecuentes controles médicos, situación que es vivida como una amenaza a que la enfermedad aparezca desencadenando emociones como el miedo, la incertidumbre y ansiedad anticipada.

Nuestro objetivo como psicooncólogos/as es que el paciente aprenda a gestionar el miedo, la incertidumbre y la ansiedad. Anticiparnos manteniendo todas estas reacciones en niveles tolerables y adaptativos.

1.4 Vuelta a la vida normal (supervivencia)

Después de un periodo de inactividad, las secuelas de los tratamientos, los cambios y el retorno a nuestra vida normal puede generar en ocasiones problemas de adaptación, se puede percibir la vida como un antes y un después del cáncer.

El objetivo es trabajar la resiliencia del paciente y su familia, encontrar sentido a la vida y tener las herramientas necesarias para abordar la vida incluso mucho mejor después de la enfermedad.

1.5 La recidiva

La reaparición de la enfermedad genera un mayor impacto emocional, incluso mucho más intenso que el primer diagnóstico. Durante esta fase el objetivo de la intervención es abordar y tratar los síntomas que aparezcan y favorecer la adaptación de la nueva situación.

1.6 Final de la vida

“No se trata de dar días a la vida, sino de dar vida a los días” (Tomas Ardid).

En esta fase es de gran ayuda la intervención del psicooncólogo, la cual está centrada en contribuir a mejorar la calidad de vida del paciente, ayudar a contrarlar síntomas físicos y ofrecer apoyo emocional.

1.7 Duelo

El principal objetivo en esta fase es ofrecer apoyo y acompañamientos, facilitar la elaboración del proceso de duelo y prevenir la aparición del duelo complicado, y que, el familiar sea capaz de comprender todas sus reacciones emocionales que hacen parte del duelo, especialmente la normalización de los síntomas.

2. REACCIONES EMOCIONALES EN EL PACIENTE

Cuando una persona padece de cáncer en cualquier fase de la enfermedad, sufre un fuerte impacto emocional, su funcionamiento laboral y social puede verse afectado y ese malestar se extiende a la familia y amigos.

El diagnóstico inicial supone un shock. En un principio puede costar creer que sea verdad, incapaz de tomar decisiones y no saber muy bien qué hacer, surge el

miedo y ruptura de las metas vitales. El estado emocional puede cambiar de día en día y de hora en hora.

Las reacciones emocionales pueden existir de diversas índoles, es decir, hay tantas reacciones emocionales como personas que somos, teniendo en cuenta que cada persona es única e irrepetible.

No existen pues emociones positivas y negativas, simplemente son emociones algunas más agradables de experimentar y otras más molestas de sentir.

Cada emoción cumple su función adaptativa y actúan como semáforos con el objetivo de ayudar a adaptarse a situaciones adversas y difíciles.

Nos pueden parecer incluso que alegría y tristeza son emociones contrapuestas, sin saber que son complementarias, puedes llorar y después sonreír...

Desde la infancia nos enseñan que llorar es malo y que hay que estar contentos, de ahí surge la realidad de nuestra sociedad, no sabemos tolerar y sostener el sufrimiento ajeno, ni tampoco acompañar en el dolor de la persona que tenemos a nuestro lado, dando soluciones prematuras, encubriendo y entaponando las emociones, ofreciendo consejos basados en frases hechas que nos aleja de la persona doliente, ya que esta última se puede sentir incomprendida, en definitiva, una ayuda no pedida es una ayuda no querida y, por lo tanto, las emociones tienen que surgir y evolucionar por su cauce natural.

El objetivo de este apartado es entender qué puede estar pasando, sin juzgar, sin minimizar los sentimientos, con el fin de dejarlas fluir y permitiendo experimentarlas desde la conciencia de que cada una de ellas cumplen su función adaptativa y funcional, ejerciendo a la vez sus procesos básicos como elementos protectores de nuestra vida psíquica.

Hay que darse permiso para sentir dichas emociones, *quizá la lágrima que no se ve es la que más pesa*, con lo cual más razón hay para dejarlas emerger. Aquello que se quiere reprimir, ignorar u obviar finalmente termina por hacer más ruido y nos entorpece nuestro camino adaptativo, llevando a una aparición constante de pensamientos intrusivos, persistentes, negativos y disfuncionales.

La verdadera inteligencia emocional consiste en dirigir, no en controlar nuestros impulsos y emociones, ser capaces de auto-motivarnos, de aplazar respuestas y reflexionar, de reconocer las emociones en los demás y de manejar con éxito estas relaciones.

La emoción que no nace por su cauce natural se manifiesta de una manera más agresiva, invasiva e irascible. Si empezamos explicando el concepto de emoción sin duda alguna hay que resaltar que gracias a las emociones hemos sobrevivido y seguimos sobreviviendo en nuestro hábitat natural.

Las emociones pueden definirse de muchas maneras:

- a. *Respuestas que surgen cuando se evalúa una situación como relevante para nuestros intereses.*

- b. *Son procesos muy rápidos y se suelen manifestar en sensaciones corporales.*
- c. *Necesitamos aprender a entenderlos.*
- d. *Nos permite valorar el contexto dándole significado, para elegir racionalmente lo que es más adecuado en cada situación y nos dota de energía para ejecutar una conducta.*
- e. *El secreto está en dirigir y no controlar las emociones, utilizando la reflexión e incluso aplazando nuestras respuestas en los casos que sean necesarios.*

El paciente es un ser humano normal que se enfrenta a una de las situaciones vitales más estresantes, es por ello que va a manifestar algunas preocupaciones, emociones y conductas específicas y otras que, aunque no sean iguales que todos los casos, si son compartidas por muchos.

Tanto el paciente como la familia van a sentir tras el diagnóstico inicial una sensación de ruptura con las actividades de la vida diaria, la enfermedad aparece sin pedir permiso, irrumpiendo **la cotidianidad del día a día**:

- a. *Supone una amenaza a la supervivencia, bienestar psicológico y social.*
- b. *Quiebra tu proyecto vital y el de tus seres queridos.*
- c. *Tenéis que responder a nuevas situaciones y demandas.*
- d. *Genera incertidumbre.*

Las primeras **reacciones ante el diagnóstico** puede ser negación, incredulidad, aceptación pasiva o shock emocional, ya que en la mayoría de los casos el diagnóstico es inesperado para después de un cierto tiempo llegar paulatinamente a cierta adaptación.

Las reacciones emocionales son variables y depende de factores, entre los que se encuentra la edad: las personas más jóvenes responden con mucha más ansiedad, requieren más información, imagen corporal, fertilidad, cuidados de los hijos, proyectos vitales, situación económica; las personas mayores tienen menor ansiedad, pero mayor indefensión.

Durante la **hospitalización y cirugía** constituyen eventos adversos ya que conlleva a:

- a. *Una pérdida de intimidad.*
- b. *Exposición a otros enfermos.*
- c. *Cambios en patrones habituales de la conducta (alimentación, horarios, sueño...).*
- d. *Desorganización en el ambiente familiar.*
- e. *Inactividad, ausencia de distractores que facilitan la proliferación de preocupaciones.*

Los principales problemas son la ansiedad y el miedo ante el proceso quirúrgico y, como bien se sabe, los miedos son libres... pero cuidado... porque podemos caer en el error inevitable de anticipar acontecimientos que aún no han ocurrido y puede alejar de la realidad que se está viviendo e incluso provocar pensamientos catastrofistas, es decir, pensar en una única alternativa y en la peor consecuencia sin tener en consideración las múltiples alternativas y variables.

Cuando los pacientes se enfrentan por primera vez a una situación totalmente nueva y desconocida, el cerebro busca una respuesta, aunque sea no válida e inventada para rellenar huecos vacíos e inconclusos. Dichas respuestas manan de pensamientos anticipados cuyo contenido se pueden basar en connotaciones negativas como mecanismo de defensa y a la vez es muy probable que surjan como consecuencia emociones exacerbadas y desproporcionadas, generando mayor malestar. Durante la **cirugía** puede existir una pérdida inicial de movilidad, alteración en nuestra imagen corporal y cambios en los roles, provocando pérdida de autonomía durante un tiempo determinado y tristeza.

En los **tratamientos de quimioterapia, radioterapia y otros**, es muy normal que se sienta miedo cuando uno se tiene que enfrentar por primera vez a ellos y ante lo desconocido puede que tiendan a compararse con otras personas que han pasado por lo mismo y ciertos paralelismos incitan asociaciones no ajustadas a la realidad. Dichos tratamientos pueden producir cambios en nuestra imagen corporal y, por lo tanto, síntomas de ansiedad, irritabilidad, tristeza y falta de autonomía.

Finalización de los tratamientos: vuelta a la vida normal, qué difícil puede resultar adaptarse al ámbito hospitalario y qué difícil es también después alejarnos del mismo. En esta etapa es muy probable que asalten emociones que antes no se han permitido, ya que los pacientes tienen que hacer frente a múltiples demandas, con lo cual la atención estaba más dividida y todo el interés se centraba en afrontar los tratamientos y las pruebas de seguimiento.

En esta etapa la inactividad facilita sensaciones de incertidumbre, estados de ansiedad que persisten o aumentan por la separación del cuidado, preocupación sobre el retorno del cáncer y sentimientos de soledad.

Altos niveles de ansiedad en los días previos a las revisiones y en el momento de la espera de resultados, lo que puede poner en gran riesgo su calidad de vida. A su vez, no se dispone de una capacidad plena para asumir funciones que eran habituales, así que puede sentir frustración, además de apreciar daños en la autoestima y autoeficacia.

Las **recidivas** son un momento desbastador para cualquier persona que ha llevado a cabo un tratamiento de cáncer. Además, de oír que ha ocurrido, a pesar de todos los tratamientos y los esfuerzos la enfermedad ha regresado. Las reacciones emocionales son de frustración, indefensión, sentimientos de incontrolabilidad que, después, van derivando hacia la aceptación de la situación. En general, induce expectativas más pesimistas que en el diagnóstico inicial.



A continuación, definiremos las siguientes reacciones emocionales para aprender a normalizarlas e identificarlas:

→ **La ansiedad** es un estado emocional en el que se siente tensión, miedo o alarma de forma desagradable y con manifestaciones corporales (presión en el pecho, tensión muscular, tasa cardíaca, sudoración persistente...), es una emoción normal con una función activadora ante un peligro o amenaza, su presencia es necesaria para la vida, es desadaptativa cuando hay un incremento de la intensidad, frecuencia y duración de la situación, además de ser desproporcionada frente a la amenaza.

→ **La tristeza** es un estado afectivo normal y está asociado al concepto de pérdidas. Podemos considerar la pena como una reacción normal en el proceso de adaptación, es habitual que esté acompañada de sentimientos de baja autoestima, desánimo y abatimiento. Repercute también en el comportamiento ya que se puede aislar más de su medio, puede estar menos comunicativo e incluso puede intensificar la percepción del dolor y otros síntomas físicos. Es desadaptativo cuando es de gran intensidad, larga duración y afecta en gran medida a la conducta habitual.

→ **La irritabilidad**, se puede sentir desconcierto ya que se hacen preguntas que no tienen respuestas y aceptar que no hay contestación alguna resulta difícil comprenderlo, la sombra de la ira suelen ser miedos no explorados.

→ **El miedo** es una de las emociones paradójicamente más temida, pero la más necesaria para nuestra supervivencia ya que es un legado evolutivo que ayuda a detectar y evitar amenazas. El problema surge cuando la causa que provoca el miedo es inmanejable o cuando es desproporcionada e incluso es desadaptativo cuando responde a un peligro magnificado o poco probable. La experiencia de pérdidas suele acabar generando miedos, pues se trata de la pérdida de algo considerado como valioso que nos servía como recurso. Muchos miedos pueden ser inducidos por experiencias previas de familiares o amigos que han pasado por situaciones parecidas, provocando comparaciones no realistas.

→ En la **negación** se niega una realidad demasiado dolorosa y amenazante como para poder ser tolerada en el momento. Es un mecanismo de defensa muy primario, permite distanciarse temporalmente y así disminuir el impacto de la realidad. Es una reacción de autoprotección, pero es desadaptativa cuando se mantiene en el tiempo y compromete la adherencia terapéutica.

→ La **incertidumbre** es el hecho de no estar seguro de lo que puede suceder en cuanto al pronóstico, tratamientos y las posibles recaídas. La preocupación acerca de posibles peligros eleva la ansiedad.

→ La **culpabilidad**, puede surgir al considerar si uno pudiera haber hecho algo para prevenir el cáncer o detectarlo antes. Los hechos del pasado no pueden cambiarse y es inútil que se centre en ellos, la enfermedad se puede producir por muchos factores impredecibles, nadie es culpable.

Para concluir resaltar la importancia de darnos permisos para sentir lo que estamos sintiendo, ya que ello nos ayudará a normalizar una situación compleja y a hacer frente a situaciones difíciles. No existen emociones positivas o negativas, son simplemente emociones, cada una con sus singularidades y funciones. Se puede prevenir la intensificación de las emociones acudiendo a la consulta de psicología y así aprender a gestionirlas y reconducirlas.

Nuestra función como psicólogas es orientar, dotar de herramientas hábiles y de estrategias de afrontamientos eficaces, ayudar durante todo el proceso de enfermedad para facilitar la adaptación a múltiples cambios que surgen de la misma (imagen corporal, calidad de vida, funcionalidad, recidiva, diagnóstico, malas noticias, comunicación, cirugía, vuelta a la vida normal...).

3. EL PSICOONCÓLOGO EN UNA UNIDAD DE ONCOLOGÍA

El principal objetivo es atender a la familia y al paciente ante las dificultades que se vayan presentando (hacer frente a los cambios de la imagen corporal, los cambios en la funcionalidad, deterioro cognitivo, sexualidad...).

Intervenir para el manejo de la ansiedad, de la depresión e información, detectando problemas psicológicos, aliviando el sufrimiento y el estado de ánimo, tanto para el paciente, familia y equipo terapéutico, con técnicas cognitivo-conductual y *counselling* (asesoramiento).

Impartir talleres de habilidades de comunicación en situaciones difíciles, prevención del **burnout**, enfocadas a cuidadores, pacientes, relaciones clínicas y necesidades espirituales, pacientes ostomizados, sexualidad, resiliencia, autoestima y comunicación.

Minimizar el impacto psicológico ante la situación de enfermedad, aumentar la percepción de control sobre su autonomía, estableciendo objetivos realistas. Disminuir la percepción de amenaza aumentando recursos y la percepción de autoeficacia, potenciar autoestima y facilitar la expresión emocional.

Identificar y manejar las reacciones emocionales desadaptativas reactivas a la enfermedad: desesperanza, apatía, tristeza, irritabilidad...

4. TERAPIA GRUPAL EN ONCOLOGÍA

La psicoterapia de grupo consiste en la aplicación de técnicas psicoterapéuticas a un conjunto de pacientes, se utiliza para efectuar cambios en la conducta inadaptada de cada paciente.

Las psicoterapias grupales en oncología han demostrado ser eficaces en la mejora del autoconcepto y de la afectividad adversa (ansiedad, hostilidad y depresión), así como facilitar la ventilación emocional.

Proporcionan un foro en el que los pacientes pueden compartir sus experiencias relativas a la enfermedad, contribuyendo al afrontamiento proactivo e imagen más positiva de la enfermedad, además aumenta la familiaridad con la enfermedad y sus tratamientos.

Igualmente eficaces, son los grupos para familiares y aquellos para los profesionales; es importante tener en cuenta las ventajas que ofrecen las terapias grupales, permite identificar problemas en otros que tiene uno mismo y observar maneras eficaces de resolverlos.

La participación normaliza la experiencia de la enfermedad, facilita el desarrollo de lazos y apoyo social, cuestión indispensable a quien la enfermedad tiende a aislar y ofrece asimismo la oportunidad de practicar habilidades sociales y de comunicación.

5. EL EQUIPO MULTIDISCIPLINAR

El equipo sanitario está compuesto por un conjunto de profesionales de diferentes disciplinas que se unen para trabajar, empleando una metodología común y un mismo proyecto asistencial y unos mismos objetivos de atención.

El trabajo en equipo contribuye a prevenir la insatisfacción de los pacientes y usuarios con la calidad de los cuidados asistenciales, ya que cada miembro podrá centrarse en un aspecto concreto del cuidado.

Permite una visión integral de la enfermedad, facilitando el abordaje y la prevención de trastornos psíquicos y físicos que agraven el pronóstico y favoreciendo las reacciones adaptativas y funcionales al cáncer.

El trabajo en equipo interdisciplinar es un pilar básico en la atención integral del enfermo oncológico, aumenta la calidad asistencial y la satisfacción por parte del paciente con el sistema sanitario y el trato recibido.

Por otra parte, las reuniones formales e informales en las que se brinda apoyo emocional a los profesionales del equipo son de gran utilidad, éstas junto con los cursos breves de desarrollo profesional, han demostrado ser los procedimientos más eficaces para reducir el estrés asociado al trabajo con pacientes con cáncer,

previniendo el síndrome de burnout y de las consecuencias negativas que de él se derivan, como el aumento de errores clínicos, absentismo, incremento de revueltas en el equipo...

5.1 Estrategias de abordaje Burnout

- a. *Hacer introspección para analizar nuestras reacciones y el por qué de ellas.* Esto debe tener un carácter de crecimiento y no de culpa.
- b. *Reconocer los éxitos y gratificaciones de nuestro trabajo.* Necesitamos los refuerzos positivos para compensar frustraciones y fracasos.
- c. *Tener en cuenta las pausas y descansos.*
- d. *Tomar distancia emocional adecuada, evitar la identificación excesiva.*
- e. *Establecer objetivos realistas y no ideales elevados, teniendo en cuenta nuestras capacidades y limitaciones.*
- f. *Utilizar técnicas de relajación y reposo con frecuencia.*
- g. *No olvidar las aficiones, defender el tiempo libre y la vida privada.*
- h. *Establecer diferencias entre el trabajo y la vida privada.*

6. ¿CUÁNDO ACUDIR A CONSULTA DE PSICOONCOLOGÍA?

Una vez se diagnostica la enfermedad es muy importante recibir orientación y asesoramiento relacionados con los cambios que se producen durante todo el proceso de la enfermedad, tanto el paciente como su familia necesita conocer cuáles son las reacciones emocionales que pueden aparecer durante las diferentes fases de la enfermedad facilitando así el proceso de adaptación.

Entre el 30 y 40 % de las personas diagnosticadas y sus familiares van a necesitar atención psicológica durante todo el proceso, no obstante, la consulta de psicooncología puede ser un aliado para afrontar el proceso de enfermedad, cada persona establece sus necesidades de forma individual de acuerdo con la carga emocional que supone afrontar y convivir con la enfermedad.

Recomendamos a pacientes y familiares acudir a la consulta en el momento en que se diagnostica, con el objetivo de identificar las emociones que surgen, normalizarlas y aprender a gestionarlas y no esperar a que estas reacciones se intensifiquen para solicitar ayuda profesional.

En todo caso ante la duda es adecuado consultar a su médico o enfermera y estos profesionales le orientarán sobre la necesidad y la forma de acudir a esta consulta.

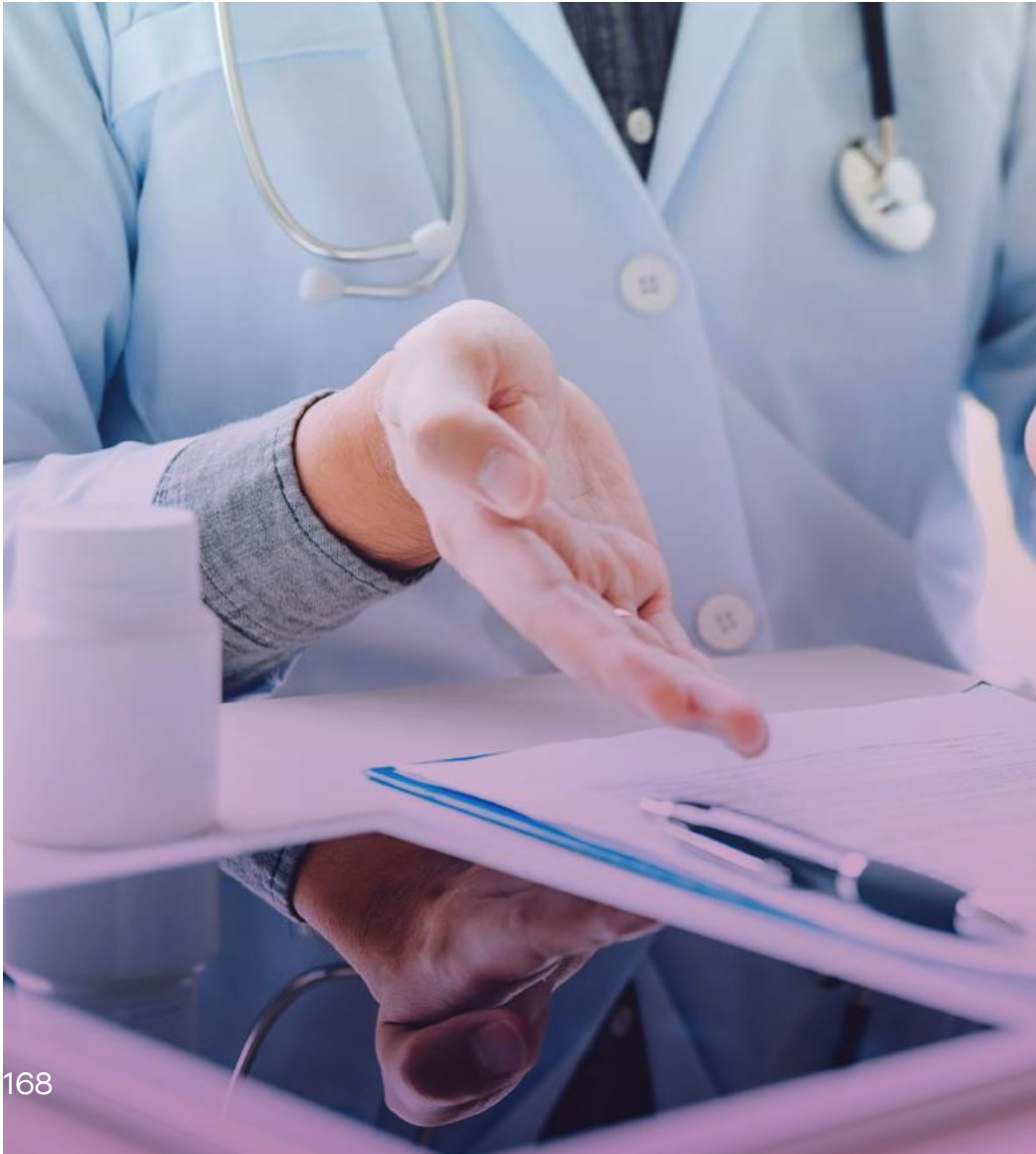
7. DEMANDA SOCIAL Y PROFESIONAL

Cada vez son más numerosos los pacientes oncológicos, en parte debido al aumento que han experimentado los mismos en los últimos años, y en parte debido a que el avance en los tratamientos médicos y en la detección precoz ha prolongado la vida de estos pacientes.

Todo ello, ha dado lugar a nuevas demandas relacionadas con la mejora de la calidad de vida, la adaptación a la enfermedad, el afrontamiento de los problemas colaterales derivados de los tratamientos médicos aplicados y con el abordaje de los problemas psicológicos (ansiedad, depresión, etc.).

Por esto, se hace muy necesaria la formación especializada de profesionales que den respuesta a estas necesidades.

13. La información a pacientes y familiares



Aspectos legales y humanos

Ángel Inoriza Rueda
Isabel Aragón Manrique
Laura Sánchez Escudero



1. INTRODUCCIÓN

En pocas facetas de las relaciones humanas en general y de la medicina en particular, cobra tanta importancia la comunicación como ocurre en oncología. Cuidar la relación de confianza médico-paciente es especialmente útil en esta disciplina; se considera parte del arte médico y es deseable que el paciente participe activamente en este objetivo para su propio beneficio.

Por otra parte, los pacientes tienen reconocido su derecho legal (en el artículo 10 de la Ley General de Sanidad, Ley Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente, Leyes autonómicas, etc) a conocer toda la información disponible sobre su enfermedad, siendo el propio paciente el único titular de este derecho, pudiendo autorizar a los familiares con los que quiera compartir la información.

En nuestras consultas es habitual que los pacientes sean interrogados sobre sus necesidades de información desde la primera entrevista clínica, siendo respetados sus deseos de información (sobre el diagnóstico y sobre el pronóstico) tanto al principio, como en cada una de las fases de la enfermedad. Las opiniones particulares de cada familia al respecto son escuchadas y tenidas en cuenta, pero, siempre, dejando claro que la decisión final es del propio paciente. Es habitual que si la familia pretende negar la posibilidad de información a su familiar su oncólogo le explique cuáles son las ventajas de compartir la información y cuáles los inconvenientes de ocultarla^(*)

En cualquier caso, el proceso de información en oncología es complejo y depende de distintos factores que son tenidos en cuenta antes de suministrar la misma:

- El nivel sociocultural del paciente.
- La relación médico paciente y el entorno donde se desempeñe.
- La fase evolutiva y la gravedad de la enfermedad.
- El grado de demanda informativa del paciente y su estado psíquico.
- La capacidad comunicativa del médico.
- El apoyo familiar y psicológico con el que cuente el paciente.

^(*) Los efectos negativos de no tener una buena comunicación son el aislamiento del enfermo, el incremento de todos los temores y amenazas y la incapacidad de ofrecer soporte y ayuda, no poder ventilar sus emociones (desahogarse). Por el contrario, los efectos positivos de una buena comunicación pueden resumirse en una importante reducción del aislamiento del enfermo, que puede compartir esta situación difícil, la disminución de la incertidumbre y muchos de los miedos, el aumento de su capacidad de adaptación, el respeto por su autonomía y protagonismo y la mejor realización de los objetivos terapéuticos definidos conjuntamente con el enfermo.

2. CARACTERÍSTICAS DE LA INFORMACIÓN EN ONCOLÓGICA

Las características generales de la información que facilitamos en las consultas y planta hospitalaria de oncología son las siguientes:

- a. *Es un derecho fundamental* que consolida la autonomía del paciente, a la vez que le ayuda a colaborar con sus cuidadores y fomenta la sensación de control sobre la enfermedad ^(FIGURA 1).
- b. *Debe ser veraz*; nunca está justificada la falsedad ni siquiera buscando un efecto protector, ni de acuerdo con la familia.
- c. *La información debe ser individualizada*; no existen reglas fijas para ello; depende de cada caso y de cada momento.
- d. *Es una información confidencial*, sujeta a secreto médico y que el profesional solo compartirá con el personal sanitario implicado directamente en el cuidado del paciente y con los familiares que designe como portavoces el propio paciente. Suele coincidir con el cuidador/a principal que es la persona con quien convive más directamente o quien acompaña a la consulta, etc.
- e. *Debe ser gradual*; ajustándose a las necesidades psicológicas y emocionales de cada momento y en cada fase de la enfermedad. El concepto verdad tolerable se refiere a la información veraz pero sólo en el grado que sea asumible por un paciente en un momento concreto. Por otra parte, el paciente tiene derecho a no saber, en cuyo caso deberá comunicarle a su médico su abstención voluntaria para no ser informado. En nuestro medio empieza ya a ser infrecuente que el paciente se inhiba de sus derechos informativos traspasándolos a su familia y desvinculándose de cualquier decisión médica; pero este hecho todavía puede fomentarse por algunas familias construyéndose la conocida como conspiración de silencio en torno a todo lo relativo a la enfermedad. Este aspecto únicamente sería admisible desde la perspectiva de la renuncia expresa del paciente, pero nunca en el contexto de una manipulación familiar (gestos, acuerdos secretos, notas de papel, etc).
- f. *Será una información clara, sencilla, comprensible y bidireccional*, que pueda permitir al paciente preguntar abiertamente las dudas que tenga tantas veces como sea necesario.
- g. *La información debe ser uniforme*. Dado los diversos profesionales que intervienen en el tratamiento del paciente es posible que dicha información difiera provocando la confusión del enfermo. Para ello es deseable que el paciente y su familia no diversifique en exceso las fuentes informativas intentando, en la medida de lo posible, identificar a algunos de los profesionales como la fuente principal de información médica.

- h. Dado lo delicado de los temas que suelen tratarse, *estas entrevistas clínicas deben desarrollarse en un ambiente tranquilo y lo más relajado posible*, sin prisas, manteniendo la intimidad y basándose en la confianza y el respeto mutuo entre el médico y el paciente.

FIGURA 1 EL DERECHO DEL PACIENTE A LA INFORMACIÓN MÉDICA COMPLETA

EL MÉDICO LE DEBE EXPLICAR CON CLARIDAD

- Su estado de salud.
- Las consecuencias de no seguir los tratamientos.
- Los beneficios y riesgos de los tratamientos que le recomiendan.



3. INFORMACIÓN SEGÚN LA ETAPA DE LA ENFERMEDAD

3.1 Fase de diagnóstico

Durante esta fase se produce un gran impacto emotivo por la confirmación de las sospechas que ya tenía el propio enfermo. Así, son frecuentes las reacciones de ansiedad, incredulidad, tristeza, miedo (el miedo a la muerte es común en esta fase), irritabilidad (*¿por qué a mí?, no hay derecho...*), negativismo (*seguro que hay un error...*), culpabilidad, vergüenza por el estigma social que supone, etc. A la ansiedad del diagnóstico hay que añadir las dudas sobre los tratamientos, sobre el pronóstico, sobre la posible merma en la calidad de vida y sobre el impacto sociofamiliar que supondrá la nueva situación. A pesar de todo esto, es deseable

que el paciente se adapte a su nueva vida, afrontando todos estos retos; para ello, es fundamental un buen apoyo sociofamiliar, psicológico y médico. La información cobra gran importancia ya que marca el inicio de la colaboración médico-paciente. Es recomendable que el paciente pregunte aquí todo cuanto desee saber y no postergue dudas que podría acumular durante todo el proceso.

3.2 Fase de tratamiento

Probablemente es la fase que se vive con más intensidad, siendo la información referida al tipo de tratamiento y sus efectos secundarios la pieza clave de estas consultas. Cada paciente debe entender con claridad las prescripciones, consejos y recomendaciones de su médico, preguntando siempre que sea necesario. La consulta de enfermería oncológica cumple un apoyo adicional a este tipo de información que le ayudarán a no dejar flecos sin resolver.

Su médico le entregará un documento escrito informativo que debe firmar indicando que acepta el tratamiento propuesto. Dicho documento se llama *Consentimiento Informado* (ver explicaciones en Capítulo 1) y debe ser claro y comprensible, recomendándose que el paciente aclare sus dudas antes de firmarlo. En cualquier caso, le entregaremos una copia para que la lea con tranquilidad y en una consulta posterior volver sobre ello cuantas veces sea necesario.

3.3 Fase de seguimiento

En estos momentos el paciente va recuperando su entorno sociolaboral y familiar con optimismo por haber superado la enfermedad, pero con el miedo a la recaída. Este temor es universal y va diluyéndose lentamente con el paso de los años y con la superación de las visitas sucesivas. No obstante, existe un periodo inicial tras el fin del tratamiento en el que con frecuencia el paciente puede sufrir la **depresión postratamiento**, ya que se encuentra desasistido de repente desde el punto de vista sanitario y sociofamiliar al ser considerado ya como una persona *normal*. Este periodo es corto y transitorio, superándose sin dificultad si existe buena comunicación con el equipo médico y, puntualmente, con apoyo psicológico. Cobra importancia la información relativa a la calidad de vida. Las toxicidades tardías de los tratamientos y las secuelas (físicas, psíquicas y sociales) de la enfermedad serán valoradas en cada visita de revisión que se le proponga. No obstante, si entre tanto hay algo que le preocupa y su médico de cabecera se lo aconseja, puede pedir que se adelante su revisión para ser atendido antes.

3.4 Fase paliativa

A pesar de los avances técnicos y la clara mejoría de la supervivencia, existe un grupo de pacientes que aún no tiene opciones curativas y su evolución llega a la fase paliativa. Es la fase más compleja desde el punto de vista informativo, ya que hay que explicar cómo tras el fracaso de los tratamientos curativos, no existen opciones rentables contra el crecimiento tumoral. En este momento prima el tratamiento de los síntomas (**tratamiento sintomático**) y el mantenimiento de la **calidad de vida**.

El enfermo puede sufrir ahora angustia, irritabilidad o negación; sin embargo, cuando se asume el eventual próximo final suele preocupar más el sufrimiento que puede acarrearle la enfermedad que el propio desenlace. En esta situación es fundamental la comunicación sincera con los médicos y cuidadores, ya que sin entrar en detalles y de forma gradual, el paciente puede ir adaptándose a los cambios, cumpliendo así sus expectativas vitales, personales y espirituales. En algún momento de esta fase, su oncólogo puede pedir la intervención de la Unidad de Cuidados Paliativos (UCP) para un control más frecuente de sus síntomas, independientemente de que sigamos revisándole hasta que sea necesario. En todo caso, ha de saber que la relación entre la UCP y la unidad de oncología es estrecha y están coordinados en todo momento.

Es recomendable que el paciente haga saber, si se da el caso, su inscripción en el *Registro de Voluntades Vitales Anticipadas* que está disponible en las delegaciones de salud y en los servicios de información de determinados hospitales y centros de salud. Por otra parte, y llegada la fase de agonía, el médico le explicará al paciente la conveniencia de administrar sustancias analgésicas y sedativas para combatir los síntomas de los últimos días (dolor, asfixia, angustia, agitación, etc.). En caso de estar el enfermo incapacitado mentalmente, tal planteamiento se haría directamente con su familia.

La sedación del enfermo terminal la puede realizar el especialista en oncología como cualquier otra actividad clínica, con el único objetivo de controlar los síntomas del paciente terminal, siendo para ello imprescindible utilizar fármacos que pueden dar sedación como efecto secundario y, sobre todo, administrando estos tratamientos según protocolos consensuados (paciente con sufrimiento insopportable, expectativa corta de vida, etc.). La sedación puede, en algún caso, indicarse en el propio domicilio (entonces realizada habitualmente por la UCP) para que el ambiente del final sea más confortable para el paciente y su familia.

4. CONSEJOS PARA UNA COMUNICACIÓN ABIERTA Y SATISFACTORIA

Ya se ha comentado que la base de una buena comunicación parte del respeto y confianza mutua entre el médico y su paciente. Sin embargo, el paciente, a veces desbordado por la propia situación, no sabe cómo colaborar para conseguir la información. Estos son algunos consejos que podrían ayudarle:

- a. *Lo primero es plantearse cuánta información y hasta qué detalles estoy preparado a recibir.* Explicaremos a nuestro médico los límites informativos que nuestra personalidad podría aceptar.
- b. *Acuda a la consulta acompañado por alguien de confianza; si se bloquea durante la entrevista, su acompañante puede ayudarle a comprender toda la información que se le transmite.*
- c. *Pregunte siempre que no entienda algún término o explicación, demande información escrita o gráfica si es necesario, y no asienta por respeto o vergüenza si le quedan dudas.*

- d. *Anote en una libreta todas las preguntas que tenga para ayudarle a recordar cuando esté en la consulta delante de su médico.*
- e. *Defina claramente qué familiares compartirán la evolución e información de su proceso y hágaselo saber a su médico.*
- f. *Pregunte cualquier tipo de cuestión que para usted sea importante, aunque no se relacione directamente con la evolución de la enfermedad, tales como tipo de vida, actitudes psicológicas, sexuales, etc. Recuerde que es preferible preguntar todas las dudas a sufrir la angustia de imaginar o no saber las respuestas.*
- g. *En caso de que la comunicación sea inadecuada, evite la hostilidad y hágaselo saber a su médico para intentar reconducir dicha relación. Si en todo caso, esto no fuera posible, se podría plantear un cambio de interlocutor.*

5. COMUNICACIÓN DEL PACIENTE CON SUS FAMILIARES

Generalmente al sufrimiento de la familia hay que añadir su falta de recursos para afrontar un diálogo abierto y una comunicación fluida con el paciente. Por otra parte, muchas veces prefieren no hablar del tema ya que piensan que así protegen al paciente, ocultando sus sentimientos e intentando mantener una atípica vida normal. Sin embargo, el efecto real es el contrario, el paciente se siente solo, aislado y desconfía de su entorno. Estas son algunas recomendaciones para mejorar la comunicación entre el **enfermo y su familia**:

- a. *Informe con sinceridad a su familia de sus necesidades, miedos o angustias. Explique cómo quiere que su familia colabore e implíquelas en el proceso.*
- b. *Si su familia evita las conversaciones y usted se siente aislado, inicie el tema con sensatez, afrontando su futuro, pero evitando el victimismo o la crueldad.*
- c. *La familia deberá informarse de la enfermedad e implicarse en los cuidados del paciente. Es deseable responder con sinceridad a sus preguntas mediante un diálogo abierto y permanente.*
- d. *Comparta con sus hijos la evolución de la enfermedad con la máxima naturalidad y con optimismo. Intégrelos en sus cuidados básicos, como por ejemplo la toma de medicación o el cambio de un vendaje.*
- e. *La familia no aislará al paciente mediante una conspiración de silencio, tampoco debería desestimar las posibilidades del propio paciente para afrontar el reto.*
- f. *La familia y sus amigos intentarán relacionarle con las actividades sociales que su salud le permitan. Se ofrecerán para escucharle siempre que sea preciso y respetarán los momentos en que el paciente no quiera hablar de la enfermedad.*

6. COMUNICACIÓN MÉDICO-FAMILIA. ASPECTOS PRONÓSTICOS

La cantidad de información que demanda el paciente no siempre implica conocer aspectos pronósticos de manera pormenorizada (tasas de respuesta, supervivencia media, etc.). A menudo, el paciente se conforma con saber el diagnóstico, los aspectos relacionados con el tratamiento y efectos secundarios y, tal vez, una aproximación somera al pronóstico (curabilidad o incurabilidad) de su cáncer.

Sin embargo, estos aspectos pronósticos explicados al máximo detalle, sí suelen ser importantes para la familia y raramente alcanzan a ser expuestos durante la entrevista médica con el enfermo delante. Otras veces, será el propio médico el que posponga esa información si la familia la pregunta (de sopetón) sin que al enfermo le haya dado tiempo a procesar toda la información (más o menos adversa) sobre su enfermedad. Por supuesto, si el enfermo desea entrar en este terreno pronóstico al detalle puede hacerlo según sus necesidades en cualquier momento.

Por otra parte, es deseable que el enfermo esté al mismo nivel comunicativo que la familia y el médico para facilitarle una serie de logros, como son:

- a. *Solución de asuntos pendientes y despedidas sociales.*
- b. *Revisión de su vida (sin sentimientos de culpa).*
- c. *Percepción de sentirse querido.*
- d. *Posibilidad de despedirse.*
- e. *Recuperación o mantenimiento de la autoestima.*
- f. *Aceptación de la pérdida (de sí mismo y de los demás).*
- g. *Reconocimiento del sentimiento de un nuevo yo.*
- h. *El dejarse ir.*

No obstante, lo deseable no siempre es posible. Bien porque el paciente no está preparado para ello, o simplemente, porque no le ha dado tiempo por diversas circunstancias. La familia, sí puede y debe conocer esta información para prepararse emocionalmente ante la posible pérdida y para organizar la unidad familiar (hijos, negocios, testamento...). En estas circunstancias, es aconsejable que los familiares autorizados pidan una entrevista sin el paciente con su oncólogo habitual, que es quién mejor conoce el devenir aproximado de los acontecimientos. No es esperable que le informe sobre tiempos exactos, pero sí puede facilitarle un pronóstico temporal aproximado que, habitualmente, cifrará según qué casos en días, semanas, meses o años (muchos o pocos) cuando la curación no sea el objetivo o por otra parte ofrecerá porcentajes de supervivencia (habitualmente a los 5 años) cuando la curación es la meta. Por supuesto, como decíamos antes

esta información también puede pedirla el propio paciente, y cada vez nos la demandan más. Pero todavía no suele ser la norma, sobre todo cuando el pronóstico es adverso.

7. EL MODELO DE LAS DECISIONES COMPARTIDAS

En tiempos pasados los enfermos esperaban las mejores recomendaciones de sus médicos, confiando en que decidían lo mejor para ellos y seguían sus dictados de manera habitual sin plantearse otras posibilidades.

Hoy en día, dicha relación médico-enfermo (digamos paternalista) ha quedado obsoleta y los médicos tendemos a ofrecer las diferentes opciones de tratamiento unidas a sus ventajas e inconvenientes para que los pacientes decidan libremente acorde a su personal escala de valores.

Por ejemplo, en el ámbito oncológico, pueden escoger entre un tratamiento alopeciante (que produce caída del cabello) y otro que no lo produzca unido al porcentaje de efectividad de cada uno de ellos. No es de extrañar si se le informa de la posibilidad de operarse o en su lugar utilizar quimioterapia y radioterapia como alternativas posibles a elegir; o diferentes tratamientos intravenosos u orales para su cáncer, o distintas toxicidades según qué tratamiento para que elija el que más se adecue a su deseo en un momento determinado.

De esta forma, el paciente toma mayor responsabilidad en las decisiones y no deja todo en manos de su oncólogo. De cualquier forma, puede renunciar a este derecho y seguir dejando que su médico le recomiende lo mejor según su propio criterio médico. Las dos formas son válidas hoy día en la oncología del siglo XXI.

8. OTRAS FUENTES DE INFORMACIÓN

Aunque la información médica ofrecida por profesionales debe ser la base de la información que recibe el enfermo oncológico, existen otras fuentes que ofrece la tecnología de la información:

8.1 Medios de comunicación, prensa, radio y tv

Suelen aportar una información muy general y sensacionalista, debido a los deseos de revelar informaciones optimistas en el campo de la oncología. Así, debemos desconfiar de todos los avances repentinos o milagrosos, aunque éstos se presenten por pseudocientíficos de bata blanca. Los avances en oncología se producen de forma gradual, en relación al resultado de estudios comparativos que han demostrado ventajas limitadas con nuevos fármacos o sus combinaciones, y cuyos resultados se dan a conocer en reuniones científicas o en revistas médicas. Hoy día, existen programas, suplementos, y revistas especializadas en salud que tratan los temas con mayor seriedad y rigor.

8.2 Internet

Su uso correcto es bastante eficaz, sin embargo, la cantidad de información adecuada disponible es escasa y está mezclada con montañas de información errónea que logran confundir al paciente. Para ayudar a una búsqueda productiva sugerimos algunas de las direcciones de interés en el Anexo 2 de esta Guía.

8.3 Asociaciones de pacientes

Suelen estar bien organizados y aportan numerosa documentación, eventos científicos, etc. de bastante utilidad. Es recomendable la participación del paciente, en la medida de sus posibilidades, en alguna de estas asociaciones.

8.4 Experiencias personales

Salvo el personal de voluntariado que está entrenado para no hacer paralelismo con su propio proceso, hay que huir de cualquier información casera de algún conocido. Cada caso es distinto y compararnos con las noticias que nos llegan de otras personas sólo conseguirá confundirnos.

8.5 Otros profesionales médicos

La *Segunda Opinión* es un derecho y una opción válida para todo paciente oncológico que desee ejercitarla. Sus médicos facilitaremos que usted la realice sin ningún tipo de menoscabo en su asistencia. En un clima de confianza, su médico entenderá que usted realice una segunda opinión, siendo ésta planteada por el paciente con naturalidad y sin secretismo. Si existen opciones terapéuticas distintas, es el propio paciente quien en base a su autonomía podrá elegir la opción que considere más adecuada.

8.6 Medicina alternativa

Por otra parte, existe un creciente auge de la Medicina Alternativa (acupuntura, homeopatía, energías, etc.), siendo preciso comentar dicho aspecto a su médico para que pueda comprobar que no se trata de terapias tóxicas o que pudieran interferir con los tratamientos oncológicos científicamente probados. Independientemente de las creencias personales conviene eludir todo tipo de remedios esotéricos (curanderismos) que de forma milagrosa sanan el cáncer, aprovechándose en la mayoría de los casos de una situación desesperada.

9. RESUMEN FINAL

- a. *Es importante cuidar la relación médico paciente y conducirla a un nivel de confianza mutuo.*
- b. *El paciente es el propietario del derecho de información de su enfermedad en todo el proceso oncológico.*
- c. *La información que sus médicos le faciliten será gradual, a demanda, según sus necesidades, sencilla y comprensible. Pregunte abiertamente todo cuánto desee saber.*
- d. *Cada fase de la enfermedad, desde el diagnóstico, tratamiento, seguimiento o, si se diera el caso, paliativa tiene una consideración particular y siempre de acuerdo con sus necesidades en cada momento.*
- e. *La familia no debería interferir en el normal desarrollo del proceso informativo sino apoyar emocionalmente a su familiar en todo momento.*
- f. *El modelo de las decisiones compartidas con su médico implica al paciente directamente en la toma de decisiones médicas, siempre orientados por su oncólogo.*
- g. *Utilice páginas web de organismos oficiales reconocidos y/o suplementos científicos de prensa para complementar la información que necesite.*

14. Calidad de vida del paciente oncológico



Recursos psicosociales

Francisco Álvarez Márquez
Juan Bayo Calero
Victoria García Samblás



1. CALIDAD DE VIDA DEL PACIENTE ONCOLÓGICO. INTRODUCCIÓN

La **calidad de vida** ha sido durante muchos años la gran olvidada en los estudios y ensayos clínicos de pacientes oncológicos. Afortunadamente desde hace algunos años, no hay estudio oncológico de alta calidad, que no incorpore algún método para medirla, o mejorarla, y es que no podemos olvidar que tratamos personas, que viven y enferman en sociedad. A diferencia de otras disciplinas médicas, nuestros tratamientos inciden de manera muy notable en la calidad de vida de los pacientes, que una vez finalizados éstos o mientras se administran, el paciente va a tener importantes dificultades en incorporarse a una vida lo más normal o autónoma posible.

Tras los tratamientos oncológicos, los pacientes van a intentar reincorporarse a la sociedad de la mejor manera posible; volviendo a jugar un papel familiar, conyugal, social, y laboral. Esta reincorporación va a requerir mucho esfuerzo y apoyo por el paciente y su entorno socio-familiar. En este capítulo vamos a intentar dar algunos consejos para mejorar y recuperar la calidad de vida de nuestros pacientes, ayudándolos a recuperar una vida lo más normal que pueda.

En nuestra Unidad hemos puesto en marcha varios programas para mejorar la calidad de vida de nuestros pacientes consiguiendo un alto nivel de eficacia y aceptación. Esta área debe ser prioritaria para cualquier servicio de oncología.

2. SECUELAS CRÓNICAS DE LOS TRATAMIENTOS ONCOLÓGICOS

El padecer un proceso oncológico, puede producir un cambio positivo en cuanto a desarrollo personal, pero lo más frecuente es que deteriore sensiblemente la calidad de vida del paciente, por las alteraciones psicológicas, físicas y sociales que conlleva. Es fundamental identificar estas alteraciones, para intentar corregirlas, en la medida de lo posible. Más allá de los efectos secundarios y complicaciones agudas de los tratamientos, que hemos descrito en capítulos precedentes, nos vamos a referir a las complicaciones crónicas, o secuelas, que son más invalidantes, irreversibles y limitantes de la calidad de vida.

2.1 Secuelas físicas

→ **Consecuencias del propio tumor:** como las deformidades físicas o estéticas, por fracturas óseas que determinan disminución de movilidad, invalideces, cambios que afectan a la imagen corporal o la autoestima.

→ **Derivadas de los tratamientos oncológicos:** la cirugía (amputaciones, mastectomía, cambios hábitos intestinales, dolor crónico neuropático, hernias, linfedemas, deformidades físicas...), la radioterapia (quemaduras en la piel, cistitis, neumonitis, proctitis), la quimioterapia (astenia-fatiga física, esterilidad,

dolor neuropático...) y la hormonoterapia (menopausia precoz, flebitis, sobrepeso, pérdida de libido...).

2.2 Secuelas psicológicas

→ **Alteraciones emocionales:** Muy frecuentes en los inicios de la enfermedad, pero que pueden cronificarse si no se corrigen a tiempo; la ansiedad-angustia, tendencia depresiva, el miedo, la sensación de soledad e impotencia, la sensación de culpabilidad, hostilidad o el insomnio. En definitiva, todo este conjunto de alteraciones repercute en la *pérdida de la autoestima*, tan característica en el paciente oncológico.

→ **Alteraciones de la imagen corporal:** Producidas tanto por la enfermedad como por los tratamientos, que dificultan una vida lo más normal posible, y te recuerdan constantemente la existencia de una enfermedad.

→ **Secuelas derivadas del miedo a la enfermedad:** Como el miedo a morir, al dolor, a las secuelas de los tratamientos, a recaer de nuevo a pesar de lo pasado, a la no aceptación social/laboral, miedo al fin de los tratamientos, etc...

→ **Disfunciones sexuales:** Tanto producidas por la enfermedad, como secuelas de los tratamientos oncológicos y quirúrgicos. Su tratamiento y recuperación, requiere un enfoque de pareja.

2.3 Secuelas sociofamiliares

El paciente enferma en sociedad, y por tanto tiene un impacto social determinante, con lo que es fundamental contar desde el inicio del proceso oncológico, con un buen apoyo social y familiar. Sabemos que el cáncer es una *enfermedad social*, siendo la pérdida del papel social tan importante como las propias cuestiones clínicas.

Van a surgir necesidades *sanitarias* (bajas médicas, coberturas/prestaciones sanitarias), necesidades *económicas* (gastos en medicinas, en pruebas médicas, rehabilitación, desplazamientos, no siempre cubiertos por el Sistema de Salud), necesidades *laborales* (despidos, distanciamiento del ambiente laboral, y de la socialización que conlleva, etc...), y *familiares* (pérdida de su papel en la familia, y de los proyectos vitales, sentimientos de soledad, culpa, compasión, incompreensión, inutilidad, que van a dificultar las relaciones conyugales, con los hijos, y resto de la familia).

3. ALIMENTACIÓN DEL PACIENTE ONCOLÓGICO

Una parte fundamental de la calidad de vida es llevar una buena alimentación. Es sin duda la fuente de dudas y mayor preocupación de la mayoría de pacientes. Existen consejos nutricionales propios de situaciones específicas en pacientes oncológicos, como los enfermos ostomizados, con dificultades deglutorias, en tratamiento con radioterapia en áreas digestivas, en gastrectomizados, en tratamiento con QT, o con secuelas por ésta.



No podemos detallar estas situaciones particulares, sino aportar consejos y recomendaciones generales a pacientes oncológicos, para que su alimentación sea lo más adecuada posible. En general las **normas básicas de alimentación** no van a diferir de las que se dan a la población general.

→ La alimentación debe ser lo más equilibrada posible, como referencia la pirámide nutricional, y la dieta mediterránea. No es el momento, durante un proceso oncológico, de regímenes de adelgazamiento, ni dietas milagro, tipo “alcalinas, disociadas, Duncan”, etc...que pueden provocar deficiencias de vitaminas, proteínas, iones, o inmunitarias.

→ Una dieta equilibrada, debe contener un 50-60% de hidratos de carbono/azúcares (cereales integrales, frutas, legumbres y verduras, con un mínimo de azúcares de rápida absorción tipo dulces-golosinas), un 15% proteínas (carnes tipo dieta mediterránea con aves de corral, conejo, y pocas carnes rojas, pescado, huevos, vegetales, legumbres y frutos secos), un 25% grasas (aceites no refinados, tipo oliva, y grasas de pescado, tipo omega 3-6, presentes en el pescado azul, salmón, bacalao...).

→ Evitar alimentos ricos en calorías y grasas saturadas (animales), que son poco nutritivos, como las patatas fritas, la bollería industrial, las golosinas y el alcohol. Favorezca alimentos con proteínas de alto valor nutricional, como las vegetales en las legumbres, y las carnes no rojas o pescados azules.

→ Tome alimentos lo menos procesados posibles, favoreciendo las frutas y verduras frescas, que además aportan fibra y vitaminas. Consuma leche y derivados, que favorecen un buen metabolismo óseo/calcio a los pacientes oncológicos.

→ Limitar el consumo de sal y nitritos (sazonados, frituras, alimentos procesados industriales...). Reduzca al mínimo el consumo de azúcar.

→ Evite usar “suplementos dietéticos-complementos nutricionales” como los complejos vitamínicos, los minerales, las hierbas, las enzimas y los extractos

glandulares, etc. Con escasos estudios científicos sobre su utilidad nutricional, y posibilidad alta de interactuar con los tratamientos oncológicos, e incluso poder producir daños *per sé* al organismo. Estos productos son más propios de las “pseudociencias y la paramedicina”, tan peligrosas en todas las ramas de la medicina.

→ Modere consumo de té, café, o bebidas gaseosas, que pueden tener efectos en el tubo digestivo en los pacientes en tratamientos oncológicos activos.

→ Evite el alcohol, tabaco y todo tipo de tóxicos en la medida de lo posible.

En resumen. La alimentación equilibrada y la dieta mediterránea son las mejores formas de seguir una alimentación correcta. Todo tipo de dieta que se aleje de estos fundamentos no está contrastado y puede ser perjudicial.

4. ACTIVIDAD FÍSICA DEL PACIENTE ONCOLÓGICO

Como han demostrado muchos estudios, hay un claro aumento de mortalidad por cáncer en aquellas personas sedentarias con menos actividad física. Además, los comportamientos sedentarios, tales como períodos prolongados de ver televisión, de sentarse y acostarse, son un factor de riesgo para presentar afecciones crónicas, como cáncer, enfermedades cardiovasculares, diabetes tipo 2, y para una muerte prematura.

Las actividades físicas pueden realizarse en distintos ámbitos; laboral, doméstico o recreacional (ocio). Andar, correr, gimnasia suave, natación, o ciclismo, se encuentran entre las más aconsejables para los pacientes. Estas actividades no deben ser extenuantes, ni una imposición, y conllevan muchos beneficios: como reducir la obesidad, ayudar a prevenir y controlar mejor la diabetes, disminuir riesgo de padecer tumores, mejorar estado de ánimo, y mantener una buena masa muscular durante un proceso oncológico (cirugías, quimioterapias, etc...). También contribuyen a minimizar los efectos secundarios como la astenia que producen los tratamientos oncológicos, a la reducción de inflamación, mejora de las funciones del sistema inmunitario, mejoría del funcionamiento del tubo digestivo (menos náuseas y vómitos), aumento de niveles de defensas, plaquetas y disminuye la anemia, mejora la circulación, el metabolismo óseo, etc. Un buen control del peso, ayuda a reforzar la autoestima, y sensación de control sobre la enfermedad, con mejoría de la ansiedad. Una buena fuerza muscular aumenta la capacidad funcional del paciente, su energía y ayuda a disminuir el dolor y cansancio.

Recomendaciones de instituciones de salud internacionales, aconsejan que los adultos de 18 a 64 años (no se excluyen los pacientes oncológicos) dediquen como mínimo 150 minutos semanales a la práctica de actividad física aeróbica, de intensidad moderada (caminar, gimnasia suave, etc); o bien 75 minutos de actividad física aeróbica vigorosa cada semana o una combinación equivalente de actividades moderadas y vigorosas.

5. CONSEJOS GENERALES PARA MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA

- a. *Colabore con su médico en la toma de decisiones, para lo cual debe pedir información clara de su diagnóstico, posibles opciones de tratamiento, y secuelas de los mismos.*
- b. *Consulte a su médico los síntomas físicos que tenga, ya sea consecuencia de la enfermedad, o por los tratamientos aplicados.*
- c. *Pida ayuda a su entorno familiar, intentando evitar la “lucha en solitario contra la enfermedad”, compartiendo así miedo, tristezas, angustias, propias del proceso de enfermar.*
- d. *Solicite la ayuda psicológica que se puede ofrecer al paciente en los servicios de oncología, con la figura del psicooncólogo, para el control de síntomas, ayuda a gestionar emociones, aceptación de enfermedad, etc.*
- e. *Intente que su vida sea lo más normal posible.* Procure mantener una actividad física no extenuante, como andar, pasear, bicicleta, gimnasio. Intente tener una vida sexual normal, y consulte a su médico o enfermero/a cualquier duda. Dedique a sus hobbies tiempo de forma regular, procurando que la enfermedad no sea el centro de su vida.
- f. *Evite la exclusión social y familiar.* Acudir a asociaciones de pacientes y recabe información sobre los recursos sociales de su zona. Trate la enfermedad con naturalidad con sus hijos y hágalos partícipes del proceso. Reanude sus proyectos vitales, reincorporarse a la vida laboral siempre que sea posible, y recupere el rol familiar y social. Mantenga una comunicación constante con su pareja y confianza en su equipo médico.
- g. *Intente evitar compararse con otros pacientes, ya que cada caso es diferente.* Consulte todas sus dudas con su médico o enfermera, anótelas en una libreta para no olvidarlas el día de la consulta. Intente que no le afecte la pérdida de otros enfermos conocidos, o personajes públicos, ya que cada paciente evoluciona de forma diferente, y su tratamiento es lo más individualizado posible.
- h. *Intente mantener un espíritu de lucha y optimismo, a pesar de las adversidades que vayan surgiendo, porque existen soluciones y tratamientos adecuados a cada necesidad.*
- i. *Procure cuidar su higiene personal y bucal, e intente abandonar los hábitos tóxicos, como fumar, beber o consumo de drogas.*
- j. *Procure que su alimentación sea lo más variada posible y equilibrada, no forzada, como guía saludable la dieta mediterránea.* Haciéndose hincapié en mantener una buena hidratación, limitar al máximo el consumo de grasas y azúcares, y favoreciendo las proteínas vegetales, del pescado, y carnes animales no rojas. De especial importancia la existencia

de la consulta de enfermería donde se pueden abordar estos temas de alimentación y hábitos saludables.

- k. *Intente colaborar con su médico, cumpliendo el tratamiento, consultado en caso de duda.* No olvide que las tasas de supervivencia del cáncer son cada día más altas. Aunque no se consiga la curación de la enfermedad, se intenta cronificar la enfermedad, con la mejor calidad de vida posible.
- l. *Intente afrontar el futuro con **optimismo**, realizando una vida lo más normal posible integrada en su entorno social y familiar.* Acuda a sus revisiones, con el convencimiento de que la enfermedad, tiene menos posibilidades de recaer, cuanto más tiempo pasa.
- m. *Desconfíe de la información que aparece en internet si no son páginas contrastadas y recomendadas.* No siga consejos de médicos o pacientes leídos en blogs o páginas desconocidas. Puede consultar las páginas recomendadas en esta guía.
- n. *Cuando tenga intención de utilizar algún tipo de terapia complementaria es recomendable que consulte antes con el profesional sanitario.* Por desgracia casi la tercera parte de pacientes oncológicos prueban algún tipo de **pseudoterapia**. Estas falsas terapias alternativas se aprovechan de la desesperación y vulnerabilidad de pacientes y familiares prometiendo curaciones imposibles o, camuflándose como complemento esencial del tratamiento oncológico que siga el paciente. Este tipo de milagros prometidos por la *paramedicina* no tienen ningún fundamento científico y pueden ser muy perjudiciales para el paciente. De hecho, los últimos estudios no solo demuestran su falta de eficacia, sino que aumentan la mortalidad por cáncer. Diversos organismos como el Ministerio de Sanidad, sociedades científicas (SEOM) y distintas asociaciones de pacientes (El Grupo Español de Pacientes con Cáncer; Gepac) han alertado sobre los peligros de estas pseudoterapias. Gepac ha publicado un libro "*Mitos y Pseudoterapias*" que analiza e informa sobre muchas de estas prácticas. Está disponible en el siguiente enlace; http://www.gepac.es/multimedia/gepac2016/pdf/LIBRO_MITOS_Y_PSEUDOTERAPIAS.pdf.

6. CALIDAD DE VIDA DEL PACIENTE EN FASE PALIATIVA

Hoy en día la mayoría de pacientes oncológicos se curan. Para el resto, existen cada vez mejores tratamientos que consiguen un buen control de la enfermedad y prolongadas supervivencias. Pero llega un momento en que la enfermedad progresa y no hay ya opciones terapéuticas oncológicas útiles. Los pacientes que se encuentran en fase paliativa suelen contar con el apoyo de una Unidad de Cuidados Paliativos que es experta en mantener la mejor calidad de vida posible para sus enfermos. Por parte del paciente es importante colaborar con la situación para que transcurra lo mejor posible:

- a. *Informarse de su situación clínica y de la expectativa de vida actual, pero de forma adaptada a las necesidades informativas.*
- b. *Entender que, aunque la enfermedad no sea curable, existen nuevos objetivos por los que luchar como son el mantenimiento de una buena calidad de vida el tiempo restante de evolución de la enfermedad.*
- c. *Recibir apoyo psicológico y de asociaciones cuando sea preciso.*
- d. *Compartir las inquietudes con su entorno familiar sin tabúes ni silencios.*
- e. *Mantener la confianza en el equipo médico y en su familia, ya que solo querrán ayudarle. Complete el tratamiento médico como se le ha prescrito.*
- f. *Procure centrarse en el “día a día”, solo cuenta el presente. Vaya resolviendo los problemas conforme se vayan presentado, sin anticipar posibles complicaciones o sufrimientos que nunca se sabe si surgirán.*
- g. *Expresar sus necesidades de toda índole; tipo legal, espiritual, familiar o simplemente un deseo por cumplir. Afrontar la fase final con resignación y con colaboración; para que el desenlace sea lo más relajado, familiar y humano posible.*

7. RECOMENDACIONES PARA FAMILIARES Y CUIDADORES

El cáncer en una enfermedad que engloba a toda la familia y todo el entorno social del paciente. Es importante que la familia colabore en el proceso de la forma más adecuada posible por duras que sean las circunstancias. Es preferible que exista una persona de referencia que llamamos “cuidador principal”, que será designado por el propio paciente. Esta persona acudirá siempre que pueda a las consultas y recibirá toda la información relativa al paciente mientras éste siga confiando en ella.

Exponemos a continuación algunos consejos para que los **familiares** presten el mejor apoyo posible al paciente:

- a. *En primer lugar, es necesario pensar que, aunque nosotros no somos los pacientes, tenemos que tratar de ponernos en su lugar para entender cómo se siente.*
- b. *Debemos tratar el tema de la enfermedad de una forma abierta y clara, con diálogo y sin tabúes. Favoreciendo con escucha activa que el paciente exprese como se siente, sus miedos y las dificultades para seguir con su vida diaria. No banalicemos algo que sabemos que es muy importante para la persona.*
- c. *Debemos adaptar nuestro apoyo al tipo de personalidad de cada paciente y a la fase de la enfermedad por la que esté pasando, ya que las necesidades van variando.*

- d. *Evitar marcarles metas, objetivos o actividades que, aunque sean beneficiosas, sabemos que el paciente no está en condiciones de realizar (deporte, ocio nocturno, alimentación, etc) y puede sentirse obligado.*
- e. *Normalizar la enfermedad en el ámbito familiar y social; con lo hijos con los padres, vecinos etc. Con realismo evitando tanto el dramatismo como la trivialización del problema.*
- f. *Procurar que tenga contacto con los demás, que recupere actividades cotidianas (pasear, ir al cine, escuchar música, etc.) siempre que pueda. Planificar pequeños proyectos que puedan ilusionarle como un pequeño viaje, una comida familiar, cambiar de coche, etc.*
- g. *Afrontar con paciencia y entereza los momentos de frustración, ira, impotencia o tristeza, que tanto el paciente como los familiares tendrán durante el transcurso de la enfermedad. Si estos sentimientos son prolongados es conveniente solicitar ayuda psicológica.*

8. RECURSOS PSICOSOCIALES

Cuando una persona enferma, y sobre todo de cáncer con las importantes connotaciones de gravedad que conlleva, ve afectado su proyecto vital. Se altera su trabajo, su familia, su personalidad, su forma de ver y entender la realidad que le rodea. Por lo que decimos que el paciente enferma en sociedad, y va a requerir un abordaje multidisciplinar, que va más allá de los cuidados médicos oncológicos. En este momento la petición de ayuda es fundamental para salir del “bache” cuanto antes y de la mejor manera posible.

Vamos a dividir los distintos **recursos psicosociales** que disponemos en tres grandes grupos: propios de la organización sanitaria, particulares e institucionales.

8.1 Recursos propios de la organización sanitaria

Asistencia/Trabajo Social: Cada día más frecuente la inestimable ayuda de la Asistencia Social, por el notable aumento de la marginalidad, soledad, el envejecimiento social, la pobreza, los bajos salarios y el paro, que nos lleva a que cada vez más pacientes tengan dificultades para encontrar cuidadores en su ámbito familiar o social, o recursos económicos para hacer frente a los múltiples cuidados. Los equipos de asistencia social, prestan su ayuda para prevenir y tratar conflictos en grupos de alto riesgo social como drogadictos, marginados, ancianos en situación de abandono, familias disfuncionales, migrantes. Además, tienen programas sobre envejecimiento, la soledad, integración social, ayudan a gestionar residencias asistidas, vehiculizar ayudas sociales, como invalidez, pensiones, etc...

Consulta de Psicooncología: Agrupados en la Sociedad Española de Psicopsicología (SEPO), tiene como misiones: Mejorar la calidad de vida psicológica del paciente oncológico y cuidadores/familiares, facilitar la adaptación psicoemocional a la enfermedad, al proveer de recursos emocionales, y mejorar la

comunicación e interacción entre profesionales sanitarios. Es una consulta fundamental, como ya hemos descrito en el capítulo correspondiente.

Consulta de Enfermería Oncológica: Agrupadas en la Sociedad Española de Enfermería Oncológica (SEEO), tiene esta consulta un enorme papel en el cuidado del paciente oncológico, no solo el papel técnico clásico de manejo de catéteres, administración de tratamientos, o control de toxicidades de los mismos, sino cada vez más implicados en otros aspectos de alto impacto emocional como: identificación de problemas sociales, económicos o psicológicos, realización de cursos de mejora de la imagen corporal de los pacientes (pelucas/pañuelos, maquillajes, cosmética, nutrición/alimentación...).

Unidades de Cuidados Paliativos: Agrupados en la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), tienen como función, no solo la prevención y tratamiento de síntomas derivados de la enfermedad oncológica y sus tratamientos, sino también la detección y orientación en problemas emocionales, sociales, espirituales y prácticos (laborales, dinero, alojamiento, transporte, legales...), por lo que su labor se encuadra en coordinarse con Atención Primaria, enfermería, Asistencia/Trabajadores Sociales, psicólogos, fisioterapeutas, y organizaciones religiosas.

8.2 Recursos particulares

Son los recursos prestados por organizaciones y asociaciones benéficas, destacamos:

Asociación española contra el Cáncer (AECC): Destaca por el apoyo global que presta a los pacientes y familiares con cáncer, abarcando la prevención, asistencia domiciliaria, psicológica, residencias, voluntariado, pisos de acogida, préstamo de material ortoprotésico, asistencia social (ayudas económicas puntuales, reinserción laboral para supervivientes y familiares de pacientes oncológicos), orientación socio-sanitaria, talleres de ocio para pacientes y familiares (yoga, colocación de pañuelos, cuidados estéticos, pintura, escritura creativa, alimentación), talleres psicoeducativos (manejo de emociones, relajación, comunicación, autoestima, autoimagen, sexualidad, resiliencia). Su implantación es nacional y actualmente constituye un apoyo imprescindible para poder completar una asistencia integral de nuestros pacientes.

Asociaciones Monográficas oncológicas: Como las asociaciones de mujeres mastectomizadas, la de enfermos con cáncer de pulmón, la de pacientes laringectomizados, la de pacientes con cáncer (GEPAC), etc. Son asociaciones que, a nivel local o regional, prestan ayuda a un colectivo concreto, y realizan una encomiable labor de forma altruista. Suelen contar con poco apoyo institucional, aunque sí asesoramiento técnico y científico, de sociedades médica de su entorno. La mayoría cuentan con oficinas donde atienden a pacientes y familiares, ofreciendo asesoramiento y soporte psicosocial, y organizan jornadas de divulgación general, de prevención del cáncer, y de formación. Además, cuentan con grupos de voluntarios, que desempeñan su trabajo tanto en la propia sede social, como en el hospital, o domicilio del paciente.

Existen también Fundaciones, que sin ánimo de lucro prestan colaboraciones y ayudas en forma de becas, para investigación y ayuda a pacientes.

8.3 Recursos institucionales

Las instituciones locales como Ayuntamientos, Cabildos, Consejerías regionales y Diputaciones, con programas de apoyo a pacientes, en función de necesidades, como por ejemplo el reconocimiento de minusvalías, invalideces en las delegaciones de las Consejerías de Salud y Bienestar social, o ayuda para tareas en domicilio, gestionadas por los ayuntamientos en los departamentos de Servicios Sociales.

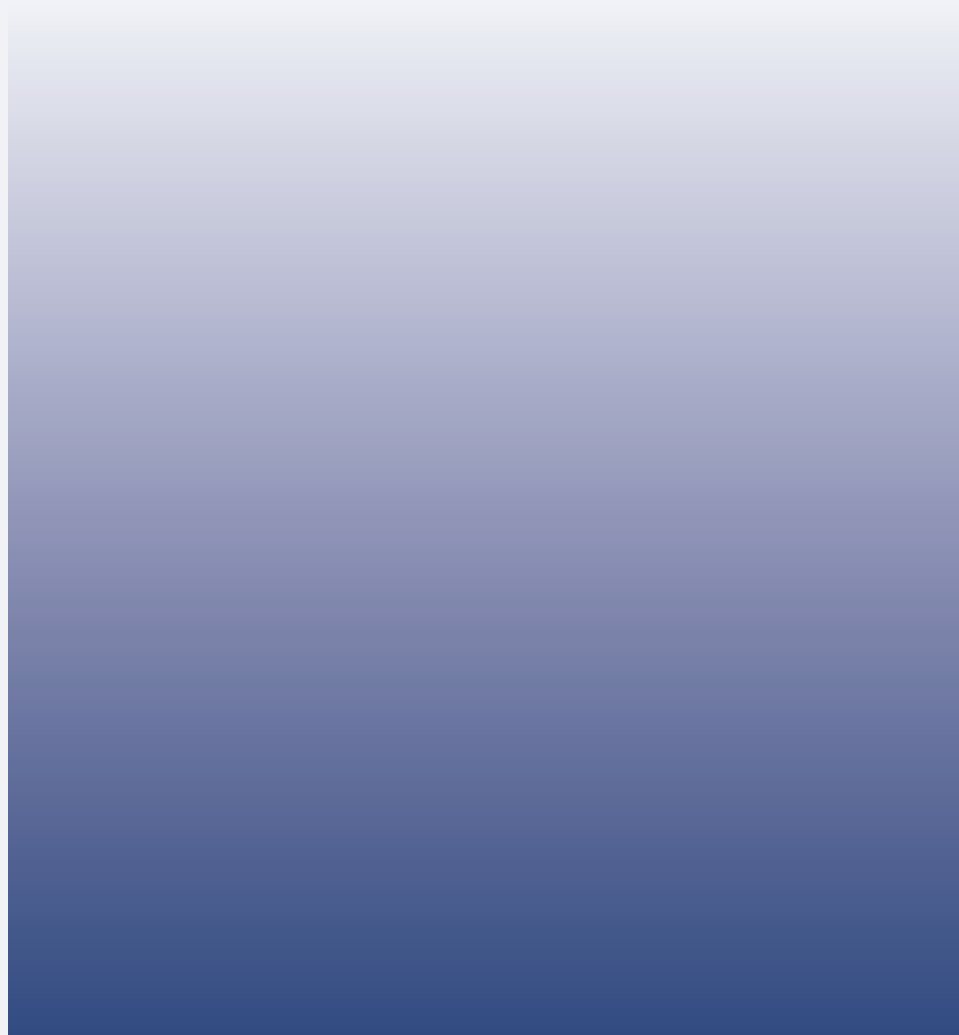
En el Anexo N°2 de esta Guía, exponemos las direcciones web de interés donde pueden encontrarse algunas de estos recursos. En cualquier caso, siempre es conveniente consultar con los servicios sociales comunitarios (centro de salud, ayuntamiento, consejerías, delegaciones provinciales, asociaciones)

9. RESUMEN FINAL

Para intentar mejorar la calidad de vida de nuestros pacientes, y ayudarlos mejor en el tránsito de su enfermedad podemos resumir:

- a. *Confíe en su equipo médico y consulte todas las preguntas que tenga, no se quede con la duda.*
- b. *Expresé sus sentimientos, dejándose cuidar y comparta sus necesidades con familiares y personal sanitario.*
- c. *Intente disfrutar con su familia el presente, sin plantearse continuas expectativas de futuro, viviendo con optimismo y aprovechando aficiones y placeres cotidianos. Evite en lo posible el estrés físico y emocional. Busque la cohesión familiar, evitando que su vida se centre en la enfermedad.*
- d. *Consulte con profesionales cuidadores todo tipo de información sobre ayudas sociales, pensiones, asistencia domiciliaria, etc... Al reincorporarse a su vida laboral, intente hacerlo de forma paulatina.*
- e. *En general para conseguir recuperar una vida normal en las mejores condiciones, va a necesitar una buena atención médica, psicológica, social, y familiar, pero sobre todo una **actitud colaboradora y positiva por su parte.***

Anexo 1. Glosario



ADN: siglas de ácido desoxirribonucleico. Es la estructura química donde se almacena la información genética. El conjunto completo con todo el ADN de una especie se denomina genoma.

Anorexia: pérdida del apetito. Se trata de uno de los síntomas de alarma de un posible cáncer.

Anticuerpo: es una proteína que puede hallarse en sangre o en otros líquidos del organismo, que son utilizados por el sistema inmune para bloquear agentes extraños. En oncología pueden ser fabricados en laboratorio para combatir las células tumorales.

Antiemético: fármaco o sustancia que detiene o previene los vómitos y las náuseas.

Autonomía: principio de Ética Médica, referente a la capacidad de un individuo de actuar con independencia y según su propio criterio, el derecho a tomar decisiones en todo lo que afecta a la persona. Aceptación o solicitud de un determinado plan terapéutico tras recibir una adecuada información.

Bifosfonatos: grupo de medicamentos utilizados para la prevención y el tratamiento de enfermedades con reabsorción ósea, como la osteoporosis y el cáncer con metástasis ósea, sea con o sin hipercalcemia, asociadas al cáncer de mama y de próstata.

Bioética: estudio de los aspectos éticos de las ciencias de la vida (medicina y biología, principalmente), así como de las relaciones del hombre con los restantes seres vivos.

Bioquímica (análisis de bioquímica): es una prueba de una muestra de sangre que se realiza para medir la cantidad de diferentes sustancias químicas en el cuerpo. Estas sustancias incluyen electrolitos (como sodio, potasio y cloruro), grasas, proteínas, glucosa y enzimas (como las transaminasas hepáticas).

Braquiterapia: modalidad de tratamiento con radiaciones en los que la fuente radiactiva se introduce en el interior del tumor o dentro del área que se trata.

Burnout: respuesta al estrés laboral crónico, conflictos interpersonales e incapacidad para enfrentar los problemas. Progresiva pérdida del idealismo, de la energía y propósito, se conoce con el nombre del síndrome del agotamiento emocional o de desgaste

Caquexia: pérdida de peso involuntaria $\geq 10\%$ en el último año a pesar de una ingesta normal. Generalmente se asocia a diversas enfermedades entre ellas el cáncer.

Célula: unidad funcional básica de todo tejido, capaz de duplicarse, intercambiar sustratos con el medio interno, etc. Posee distintas subestructuras como el núcleo, pared celular, mitocondria, etc.

Ciclo de quimioterapia: sumatorio del día o días cuando hay sesiones y del período de descanso existente hasta el siguiente ciclo.

Consentimiento Informado (CI): proceso a través del cual el profesional médico informa al paciente sobre el tratamiento o procedimiento que le realizará, así como de los riesgos, beneficios y alternativas. Generalmente la información es verbal y escrita donde el paciente firma un documento de aceptación que propiamente llamamos CI.

Conspiración de silencio: es el acuerdo implícito o explícito, por parte de familiares, amigos y/o profesionales, de alterar la información suministrada al paciente con objeto de ocultarle el diagnóstico y/o pronóstico de su enfermedad (en nuestro caso el cáncer) para evitarle el sufrimiento emocional que pudiera causar dicha información.

Counselling: es el arte de hacer reflexionar a una persona empatizando y confrontado por medio de estrategias comunicativas, de tal modo que pueda llegar a tomar decisiones que considere adecuadas y siempre teniendo en cuenta su estado emocional. No es hacer algo por alguien, sino hacerlo con él.

Degradador selectivo de los receptores de estrógenos (SERD): fármaco con una actividad antiestrogénica pura, independientemente del tipo de célula al que se una. Induce una destrucción del receptor de estrógeno y, en consecuencia, una inhibición celular.

Diagnóstico preimplantacional: técnica de reproducción que consiste en el estudio del ADN de embriones humanos a fin de seleccionar aquellos que cumplen determinadas características como, por ejemplo, no ser portadores de mutaciones predisponentes al desarrollo de un cáncer, para su posterior implantación en el útero materno. Con ello se pretende que personas portadoras de una determinada enfermedad tengan la oportunidad de tener hijos sanos.

Efecto adverso o secundario: reacción no deseable que se presenta tras la administración de un fármaco.

Empirismo: método de investigación basado en la experiencia sin precisar de una base lógica que identifique la relación causa-efecto.

Endometrio: capa interna del útero que se desprende en la menstruación.

Ensayo Clínico: experimento cuidadosa y éticamente diseñado, en el que los sujetos participantes son asignados al grupo de tratamiento con el fármaco en experimentación o al de referencia de manera simultánea y aleatoria. También son supervisados de manera conjunta.

Enzima: estructuras compuestas, generalmente, por proteínas cuya función es la de intervenir facilitando o acelerando las reacciones en las que una molécula (por ejemplo, andrógenos) se transforma en otra (por ejemplo, en estrógenos). Los inhibidores enzimáticos (por ejemplo, los inhibidores de aromatasas) impiden esta transformación.

Eritrocitos: también llamados glóbulos rojos; son células sanguíneas que dan el característico color rojo a la sangre, cuya función principal es transportar oxígeno desde los pulmones hacia todos los tejidos del organismo.

Eritropoyetina: sustancia fisiológica que se produce en los seres humanos mayoritariamente en el riñón, que favorece la creación de los eritrocitos.

Evasión inmunitaria: capacidad que tienen algunos tumores para inhibir la respuesta inmune del paciente.

Extravasación: escape de sangre, linfa u otro líquido, como un medicamento anticanceroso, desde un vaso sanguíneo por rotura del mismo hacia el tejido que lo rodea.

Fármacos quimioterápicos: tratamiento que se aplica para destruir células cancerosas, ya sea a través de la vena, de un dispositivo o en comprimidos. Incluye fármacos únicos y combinaciones de ellos.

Ganglios linfáticos: estructura perteneciente al sistema linfático, localizada ampliamente en distintas regiones superficiales y profundas del organismo, cuya función reside en el filtrado de linfa, maduración y activación de los linfocitos como elemento importante en la defensa inmunológica del individuo.

Gastrectomizado: la gastrectomía es la intervención quirúrgica que consiste en la extirpación parcial o total del estómago.

Gen: unidad de almacenamiento de la información genética compuesta por segmentos de ADN. Contiene información sobre cómo deben formarse y funcionar las células de los organismos. Se encuentran formando parte de los cromosomas.

Glándulas suprarrenales: formado por dos pequeños órganos que se sitúan en la parte superior de cada uno de los riñones. Su función es la de producir numerosas hormonas con funciones muy importantes en el organismo como: la regulación de la tensión, de los líquidos y sales; la activación del estado de alerta; y funciones relacionadas con las hormonas sexuales.

Hemograma: es un análisis de sangre que estudia las células que la componen. Aporta un conjunto de fórmulas sanguíneas en el que se expresan cantidad, proporción y variaciones de los distintos elementos sanguíneos; glóbulos rojos o hematíes, glóbulos blancos o leucocitos y plaquetas.

Herencia autosómica dominante: forma de heredar la información genética de los cromosomas no sexuales en la que sólo es necesario una copia (alelo) mutada para que se exprese una determinada enfermedad o síndrome.

Herencia autosómica recesiva: forma de heredar la información genética de los cromosomas no sexuales en la que es necesario que las dos copias de las que disponemos de un mismo gen (una heredada del padre y otra, de la madre) se hallen mutadas o alteradas para que se herede una determinada enfermedad.

Hickman: catéter venoso central externo de larga duración que consiste en un tubo largo de silicona radiopaco que puede tener 1, 2 o 3 lúmenes.

Hormonoterapia: tratamiento del cáncer mediante la manipulación hormonal de tumores que, como los de mama y próstata, son sensibles al estímulo de hormonas.

Infusor: son dispositivos que permiten la administración continua o intermitente de medicamentos de forma controlada a través de dispositivos ligeros que consisten en un recipiente de plástico rígido y transparente en cuyo interior se encuentra un globo o depósito elastomérico en el que se introduce la medicación a infundir con velocidad de flujo fija para cada tipo de infusor.

Inmunoterapia: tratamiento del cáncer mediante sustancias que provocan o aumentan la respuesta inmune del paciente contra el tumor.

Inteligencia emocional: capacidad de adecuarse a los sentimientos de los demás y de controlar y regular los sentimientos de uno mismo y utilizarlos como guía del pensamiento y la acción.

Línea germinal: hace referencia a las células sexuales; óvulos y espermatozoides, que se unen para dar lugar a otro ser vivo. Estas células contienen el material genético que se va a pasar a la siguiente generación.

Linfocito: célula del sistema inmunitario especializada en la defensa contra infecciones, agentes externos o tumores.

Linfedema: se produce cuando el sistema linfático no es capaz de drenar la linfa y provoca una hinchazón por acumulación de líquido en los tejidos blandos del cuerpo. Los más habituales son los linfedema del miembro superior que se producen en mujeres intervenidas de cáncer de mama a las que se le ha extirpado los ganglios de la axila.

Meninges: membranas que recubren el cerebro.

Modulador selectivo de los receptores de estrógenos (SERM): Fármacos (por ejemplo, el tamoxifeno) que se unen a los receptores de estrógenos, impidiendo que lo hagan las hormonas sexuales. Pueden hacer que se produzca una inhibición (cuando actúan como antiestrógenos) o una activación (cuando actúan como estrógenos) de la célula a la que se unen, dependiendo del tipo de órgano. Como ejemplo, el tamoxifeno provoca una inactivación de las células de la glándula mamaria favoreciendo que no se reproduzcan, pero activa las células de los huesos, de manera que favorece la producción ósea.

Molécula: parte más pequeña de cualquier sustancia u organismo, formada por dos o más átomos, con propiedades propias. Por ejemplo, una molécula de agua está formada por dos átomos de hidrógeno y uno de oxígeno.

Mucolítico: medicamento que ayuda a eliminar el moco.

Mutación: cambio o alteración en el material genético.

Neoplásico: corresponde a la multiplicación o crecimiento anormal de células en un tejido del organismo. Cuando se trata de neoplasia maligna es sinónimo de cáncer.

Neumotórax: entrada de aire entre las dos capas de la pleura del pulmón.

Neuropático (dolor): dolor producido por daño o alteración de las estructuras del sistema nervioso. Se diferencia de otros tipos de dolor en que es más difícil de controlar y por ser: espontáneo, como ardor, quemazón, hormigueo, punzada o corriente eléctrica.

Oncología traslacional: rama de la oncología que compagina la labor asistencial con la investigación básica.

Opioides: fármacos utilizados para el tratamiento del dolor moderado o grave.

Osteoclastos: célula que destruye el hueso, tal destrucción es necesaria para que el hueso pueda crecer.

Ostomizado: una estoma es una abertura natural o quirúrgicamente creada, que une una parte de una cavidad corporal con el exterior. Según sea la cavidad recibe un nombre distinto, por ejemplo, si es el colon se le llama colostomía.

Patógeno: sustancia u organismo que causa o produce enfermedad.

Penetrancia: se refiere a la cantidad de individuos, o proporción, que portando una misma mutación genética van a expresar una enfermedad. Por ejemplo, si la penetrancia es del 60% quiere decir que sólo 6 de cada 10 individuos portadores de una mutación patogénica van a desarrollar la enfermedad. A esto se denomina penetrancia incompleta.

PICC: Un catéter central colocado por vía periférica (PICC, por sus siglas en inglés) es una sonda larga y delgada de poliuretano que se introduce en el cuerpo a través de una vena en la parte superior del brazo. El extremo del catéter termina en una vena grande cerca del corazón.

Placebo: es una sustancia farmacológicamente inerte que se utiliza como control en un ensayo clínico. El placebo es capaz de provocar un efecto positivo a ciertos individuos enfermos, si estos no saben que están recibiendo una sustancia inerte y que creen que es un medicamento.

Pleura: membrana que cubre los pulmones.

Pronóstico: es la predicción acerca de la evolución de un enfermo y del resultado final de una enfermedad.

Protocolo: documento que recoge las líneas de actuación en un área concreta. Por ejemplo, en oncología existen muchos protocolos de tratamiento de los distintos tumores que sirven para homogeneizar el tratamiento a la vez en muchos centros. Cuando se trata de protocolo de investigación, se refiere al que se establece la razón de ser de un estudio, sus objetivos, diseño, forma en la que serán analizados sus resultados, así como las condiciones en las que se desarrollará el estudio.

Radiofármacos: grupo de medicamentos con elementos radiactivos, los cuales se inyectan en una vena y se asientan en áreas de hueso con recambio (metabolismo) activo (como las que contienen propagación del cáncer), ya en el hueso la radiación que emiten elimina a las células cancerosas.

Receptor celular: proteínas que existen en la célula, que pueden estar en su superficie o en el interior de ésta, al cual se unen diferentes sustancias pudiendo interferir en el funcionamiento celular.

Receptores hormonales: Son unas estructuras compuestas por proteínas que se encuentran en la superficie de las células o en su interior. Se unen e interactúan con las hormonas sexuales. Esto provoca una activación de la célula en el sentido de que activan la expresión de su material genético.

Recidiva: Es el sinónimo de recurrencia de la enfermedad. Cuando es recidiva local indica la reactivación de un tumor en el mismo sitio que se originó, después de un tiempo de aparente desaparición. Cuando la recidiva ocurre en otro órgano distinto al original, se denomina recidiva sistémica o a distancia.

Registro de Voluntades Vitales Anticipadas: es el registro donde se inscribe la Declaración de Voluntad Vital Anticipada que consiste en la manifestación escrita realizada por una persona capaz que, consciente y libremente, expresa las opciones e instrucciones en materia sanitaria que deben respetarse en el caso de que concurren circunstancias clínicas en las cuales no pueda expresar personalmente su voluntad.

Reservorio (o Port à cath): dispositivo metálico de pequeño tamaño que consta de una cámara con superficie de silicona donde se pincha. Esta cámara está conectada a un catéter (tubo de pequeño tamaño). El catéter va por debajo de la piel hasta llegar a una vena de calibre grueso. Generalmente se colocan en el tórax, pero también pueden implantarse en otras partes del cuerpo como el brazo o la zona inguinal.

Resiliencia: capacidad de afrontar la adversidad ante situaciones difíciles y recuperarse.

Sesión (de quimioterapia o radioterapia): día o días en que se administra el tratamiento.

Sistema linfático: es una red de órganos, ganglios y vasos linfáticos que producen y transportan linfa (líquido que contiene glóbulos blancos que defienden al cuerpo de los gérmenes) desde los tejidos al torrente sanguíneo.

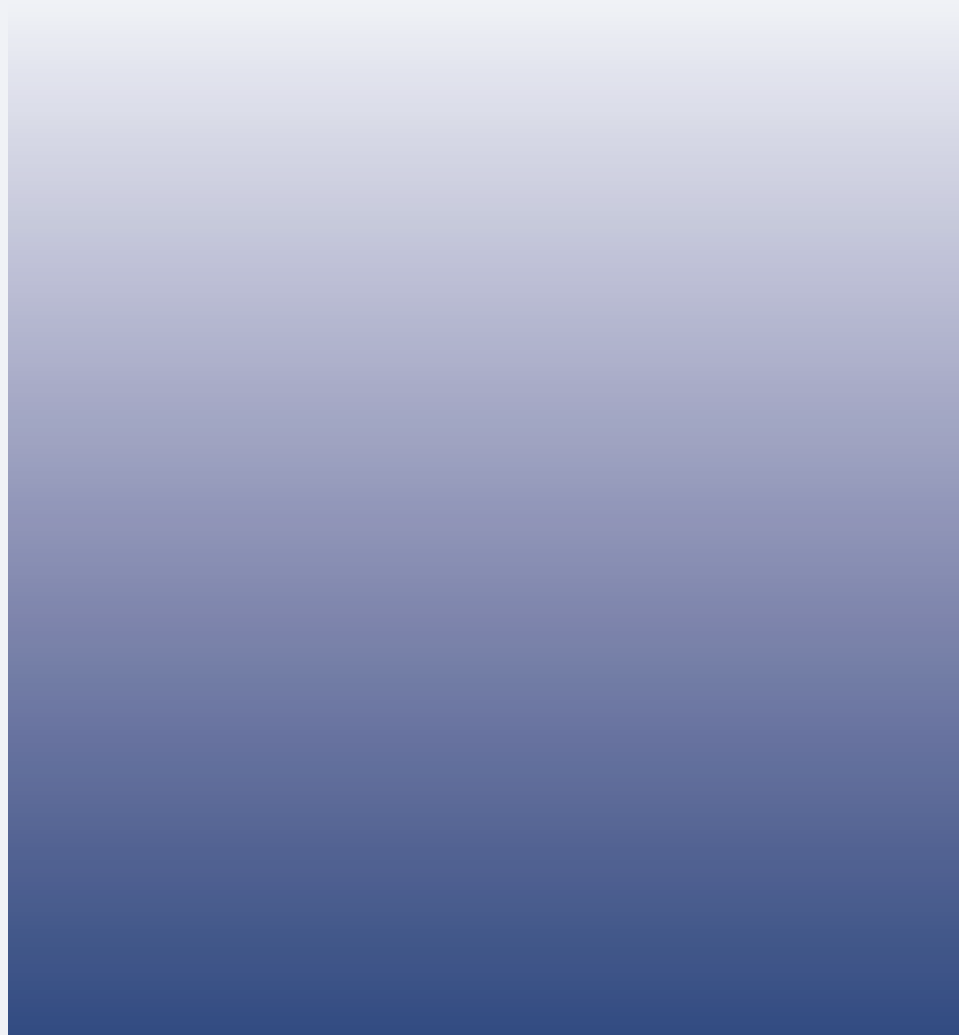
Sistémico: perteneciente o relativo a un organismo en su conjunto. Término opuesto a local/regional (parte de un organismo)

Técnico Especialista en Radioterapia (TERT): Son los profesionales encargados de la administración de cada sesión de radioterapia.

Terapia de Soporte: tratamientos designados para evitar y/o prevenir los efectos secundarios provocados por el tratamiento del cáncer.

Trombosis: formación de un coágulo de sangre en el interior de un vaso sanguíneo.

Anexo 2. Direcciones web de interés



El equipo de autores de esta guía ha revisado estas páginas y las recomienda por su utilidad y veracidad en cuanto a la información sobre el cáncer.

www.aecc.es : web oficial de la Asociación Española Contra el Cáncer. Organización sin ánimo de lucro formada por pacientes, familiares, voluntarios, colaboradores y profesionales. En ella se puede consultar la actividad que desarrollan en toda España y colaborar de diversas formas. La página contiene mucha información de utilidad y recursos para pacientes y familiares por lo que es de las más visitadas en nuestro país.

<https://aegh.org> : web de la Asociación Española de Genética Humana (AEGH) en la que se integran la mayoría de los genetistas españoles. En ella se puede consultar conceptos básicos en genética, así como pruebas genéticas e información sobre síndromes hereditarios.

<https://www.boe.es> : web del Boletín Oficial del Estado donde se puede consultar el Real Decreto 223/2004 de 6/2/15 mencionado en el capítulo correspondiente.

www.cancer.gov/espanol : sitio web central del Instituto Nacional del Cáncer (NCI), el organismo principal del gobierno de los Estados Unidos para la investigación sobre cáncer. En ella se puede consultar información detallada sobre cáncer e investigación oncológica. Ofrece una versión en castellano.

<https://www.cancer.net> : sitio web informativo para pacientes de la American Society of Clinical Oncology (la Sociedad Estadounidense de Oncología Clínica; ASCO). Ofrece información oportuna y aprobada por oncólogos para ayudar a los pacientes y sus familias a tomar decisiones informadas sobre la atención de la salud. También ofrece una versión en español.

<https://www.cancer.org/> : El Centro Nacional de Información del Cáncer (NCIC por sus siglas en inglés) de la Sociedad Americana Contra El Cáncer es una línea de ayuda sobre temas del cáncer disponible las 24 horas del día, los 7 días de la semana. El NCIC cuenta con personas especialmente capacitadas para ser Especialistas en Información sobre Cáncer. Disponible versión en castellano.

<http://cne.isciii.es/cancer/cancer1.htm> : Centro Nacional de Epidemiología. Página sobre epidemiología en cáncer. Atlas de mortalidad sobre cáncer en España y otras cifras al alcance de quien quiera consultarlo.

<http://www.cnio.es> : web del Centro Nacional en Investigación Oncológica. Uno de los mejores centros de investigación en cáncer a escala global, tanto en número y calidad de publicaciones científicas. En su página puede consultarse las últimas novedades en torno a las múltiples líneas de investigación. Además, ofrece la posibilidad de colaborar activamente.

<http://elmundosalud.elmundo.es/elmundosalud/oncologia/index.html> : Sección online del periódico “El Mundo” con noticias, reportajes y gráficos sobre el cáncer con una llamativa presentación e incluso la posibilidad de consultar con un oncólogo. A pesar de ser prensa general, los reportajes sobre cáncer suelen estar muy actualizados, rigurosos e interesantes.

<https://www.esmo.org> : web de la Sociedad Europea de Oncología Médica (ESMO). En la página podemos encontrar diversa información y guías dirigidas a pacientes. Esta página está redactada en inglés.

<https://www.fundacioneco.es> : web oficial de la Fundación ECO, fundada en 2009 es la primera organización formada por oncólogos españoles para analizar globalmente la especialidad y debatir pautas para su mejora. La fundación ofrece a los pacientes y sus familiares información de calidad sobre el cáncer por medio de la página web de “cancer.Net” en colaboración con ASCO.

<https://www.fundacionstanpa.com> : la web de la Fundación Stanpa; organización sin ánimo de lucro promovida por Stanpa (Asociación Nacional de Perfumería y Cosmética) que persigue apoyar a mujeres con cáncer, ayudándolas a restablecer su propia imagen. Ofrece recurso sobre actividades relacionadas con el autocuidado y bienestar físico.

www.fundacionmasqueideas.org : web de la Fundación Más que Ideas: fundación que trabaja en red con otras organizaciones para conocer las necesidades de las personas a través de proyectos de investigación social y dar respuestas a las mismas con acciones educativas, de apoyo y concienciación.

www.gepac.es : Web del Grupo Español de Pacientes con Cáncer. En su web se puede consultar recursos y experiencias de otros pacientes. Ofrece información y asesoramiento psicooncológico, social, jurídico, oncoestético y de rehabilitación física para pacientes con cáncer y sus familiares. Representan los intereses de los pacientes con cáncer y de familiares desde su propia experiencia como pacientes.

https://www.juntadeandalucia.es/export/drupaljda/salud_5af1956e2e63f_codigo_comunicacion.pdf : En este enlace se puede consultar el Código de Buenas Prácticas en Comunicación desarrollado por el Plan Integral de Oncología de Andalucía (PIOA), en consonancia con la estrategia mantenida por la Consejería de Salud y el Servicio Andaluz de Salud.

www.msc.es : web del Ministerio de Sanidad y Consumo donde se puede encontrar enlaces a la Encuesta Nacional de Salud o Barómetro Sanitario. También los distintos planes nacionales contra el tabaco, obesidad, alimentación etc.

www.who.int/es : web de la OMS (Organización Mundial de la Salud). Página en español con múltiples contenidos de causas y prevención del cáncer, informes específicos (radón, carne procesada, virus del papiloma...) y relacionados (tabaco, obesidad, ejercicio físico, etc.).

<https://onconurseblog.wordpress.com> : Este blog pretende promover actividades de búsqueda e investigación, destinadas a mejorar los fundamentos de los cuidados en oncología.

www.picuida.es : es la Red de Cuidados de Andalucía creada por la “Estrategia de Cuidados de Andalucía (Servicio Andaluz de Salud)”, en la que puedes encontrar información científica, espacios de opinión, acceso a recursos formativos así como un lugar donde poder intercambiar conocimientos.

<https://reec.aemps.es/reec/public/web.html> : El Registro Español de estudios clínicos (REec) es una base de datos pública, de uso libre y gratuito para todo usuario, accesible desde la página web de la AEMPS (Agencia Española del Medicamento y Productos Sanitarios), cuyo objetivo es servir de fuente de información primaria en materia de estudios clínicos con medicamentos.

<http://redecan.org/es/index.cfm> : Es la web de REDECAN (Red Española de Registros de Cáncer), donde podemos encontrar muchas estadísticas epidemiológicas de incidencia, mortalidad o supervivencia.

www.saom.es : es la página oficial de la Sociedad Andaluza de Oncología Médica (SAOM). Aporta información general, actividades y publicaciones dirigidas a pacientes.

www.seom.org : es la página oficial de la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM). Se trata de una página muy completa que está dirigida tanto a profesionales como pacientes y familiares. Esta es la primera página recomendada por los autores de la guía ya que su contenido es muy práctico y fiable. Pueden encontrarse noticias y apartados diversos como información sobre la enfermedad o la vida saludable (InfoCancer), datos epidemiológicos sobre las cifras del cáncer en España o distintas publicaciones y guías prácticas sobre temas de interés.

www.seor.es : web de la Sociedad Española de Oncología Radioterápica (SEOR). Dirigida a facultativos especialistas españoles o extranjeros (incluyendo médicos en formación) cuyo trabajo se desarrolla fundamentalmente en el tratamiento del cáncer y otras enfermedades no neoplásicas, mediante el uso de las radiaciones ionizantes exclusivamente o asociada a otras modalidades terapéuticas que indican los oncólogos médicos. Puede ser consultada también por pacientes y familiares.

www.secpal.com : web de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), donde puede consultarse las publicaciones, revistas y grupos de trabajo en relación a los Cuidados Paliativos. Web de referencia para los profesionales que trabajan en este ámbito.

www.unidoscontraelcancer.org : web de Unidos Contra El Cáncer. En su web puedes colaborar aportando donativos para recaudar fondos para acelerar el ritmo de la investigación traslacional e innovadora que pueda hacer llegar terapias nuevas. Además, se puede consultar en la web ensayos clínicos disponibles para pacientes.

CON EL AVAL CIENTÍFICO DE:

SEOM

Sociedad Española
de Oncología Médica

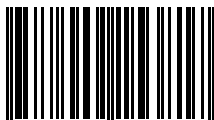
SEOM® es una marca registrada.
El aval de SEOM no implica la
organización ni financiación del evento

gepac
PACIENTES/
CÁNCER

COLABORADOR:



ISBN: 978-84-09-15381-7



9 788409 153817