

Más formación y humanización en el abordaje del paciente oncológico

DIARIO MÉDICO y la Fundación Merck Salud han celebrado un encuentro en el que también se ha puesto de manifiesto la necesidad de impulsar la figura del enfermero de enlace

MADRID **GEMA L. ALBENDEA**
 dmredaccion@diariomedico.com

Interdisciplinariedad, precisión, humanización y, sobre todo, formación para la especialización. Cuatro conceptos que, según los distintos actores implicados en el ámbito del cáncer, son determinantes y necesarios para un correcto abordaje del paciente oncológico. Así se concretó en el debate *Colaboración interdisciplinar en el abordaje del paciente oncológico*, organizado por DIARIO MÉDICO y la Fundación Merck Salud.

En él participaron: Emilio Iglesia, presidente de Europa Colon España; Encarna González, secretaria de la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM) y oncóloga médica del Hospital Virgen de las Nieves, de Granada; Antonio Zamudio, de la Sociedad Española de Enfermería Oncológica (SEEO); María Die Trill, presidenta de la Sociedad Internacional de Psico-Oncología, y Carmen González Madrid, presidenta ejecutiva de la Fundación Merck Salud.

En opinión de los participantes, una de las grandes necesidades de los equipos multidisciplinares enfocados en el paciente de cáncer es la especialización de la enfermería. "No tenemos formación específica en oncología; los que trabajamos en este campo hemos aprendido de manera autodidacta y afrontamos los problemas que gracias a nuestra experiencia previa con otros pacientes", aseguró Zamudio.

"Desde nuestro punto de vista es algo fundamental, y por eso estamos preparando un manifiesto, al que se han adherido la SEOM, la SEEO, la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria y el Grupo de Tratamiento de los Tumores Digestivos. En el texto, que llevamos elaborando desde hace seis meses y que presentaremos a finales de mayo, hacemos mucho hincapié en que se necesitan enfermeros especializados en oncología", afirmó Iglesia.

PAPEL PRIMORDIAL

Por su parte, Encarna González explicó que, en el abordaje integral del paciente, la enfermería oncológica tiene un papel primordial, siempre en colaboración con quienes intervienen en las decisiones de diagnóstico, tratamiento y seguimiento. "Sobre todo porque está en estrecho contacto con el paciente, por eso es tan importante esa formación especializada".

Según Zamudio, no sólo es neces-



Los participantes en el debate sobre la *Colaboración Interdisciplinar en el Abordaje del Paciente Oncológico*, en la sede de DIARIO MÉDICO. De pie, Carmen González Madrid, Encarna González y Emilio Iglesia. Sentados, Antonio Zamudio y María Die Trill.

sario dedicar mayores recursos en este campo, sino que también debería tenerse en cuenta a esta disciplina para guiar los pasos del enfermo. "La figura del enfermero de enlace, y más concretamente la del enfermero de prácticas avanzadas en oncología, ha empezado a funcionar como proyecto piloto en Andalucía con muy buenos resultados. Se trata de un profesional con capacidad para gestionar situaciones complejas en pacientes complejos, que ha permitido mejorar la comunicación entre la atención primaria y la es-

pecializada", observó.

El presidente de Europa Colon España destacó que ésta es una de sus grandes reivindicaciones desde hace tiempo. "Todo el mundo sabe que es un proyecto que se debe poner en marcha en todas las regiones de España, pero no se hace. De hecho, sólo puede encontrarse en unos pocos hospitales y a muy baja escala".

Para la representante de la SEOM, la eficacia de esta nueva figura es innegable: "Nos da soporte para conectarnos mejor con profesionales de disciplinas que

también atañen a la vida del paciente, como los trabajadores sociales y los psico-oncólogos". Por otra parte, se convierten en punto de apoyo para el largo recorrido del enfermo desde que comienza a realizarse pruebas diagnósticas.

"Éste entra en un bucle en el que va a tener que ser atendido por diferentes disciplinas: oncología médica, nutrición, anatomía patológica, radiodiagnóstico... Son muchas las puertas a las que tiene que llamar. Y ha de entrar en ellas de forma independiente, en la mayoría de los casos, sin nex-

CONCLUSIONES

FORMACIÓN

En el abordaje del cáncer siguen faltando recursos formativos para enfermería, muy cercana al paciente. Para mejorar se ha creado el Proyecto ENCO, de la Fundación Merck Salud

PSICO-ONCOLOGÍA

Esta disciplina, fundamental para entender el proceso emocional de los pacientes, sigue sin estar en los equipos multidisciplinares, y los profesionales que la ejercen se ven muy limitados por el sistema

LARGO SUPERVIVIENTE

Las nuevas terapias aparecidas en los últimos años están aumentando la esperanza de los pacientes que, por otra parte, tienen que enfrentarse casi sin apoyos a los 'efectos secundarios' de la enfermedad

MULTIDISCIPLINARIEDAD

Prácticamente todos los hospitales gestionan al paciente oncológico con equipos multidisciplinares, en los que participan la mayoría de los profesionales por los que pasa a lo largo de su enfermedad

ATENCIÓN PRIMARIA

Los pacientes creen necesario incluir al médico de familia en el equipo multidisciplinar, sobre todo por las pluripatologías que muchos presentan. Sin embargo, parece difícil conseguirlo por falta de tiempo

ni información de la ruta que debe seguir. Algo que le crea al paciente gran incertidumbre”, advirtió el representante de la SEEO. Y añadió: “Creo que la enfermería puede coordinar ese bucle en el que se encuentra el paciente, y puede tutorizar ese proceso en el que se ve inmerso, sobre todo al principio, cuando está más perdido”.

Para paliar esa falta de formación especializada entre los profesionales de la enfermería oncológica, la Fundación Merck Salud, la SEOM y la SEEO han impulsado el Proyecto ENCO (www.proyectoenco.com). Se trata de un programa online con varios módulos que incluyen información especializada sobre el cáncer: biología de la enfermedad; consejo genético en casos hereditarios; oncogenes y biomarcadores; terapias dirigidas, innovación terapéutica e inmunoterapia; detección y control de toxicidades; o el manejo del largo superviviente, abarcando aspectos científicos pero también físicos y emocionales del paciente.

“Celebramos dos reuniones presenciales, una en Madrid y otra en Barcelona, en las que se abordaron estos y otros temas frente a los más de 200 profesionales que se inscribieron. Como vimos que no podíamos abarcar todas las solicitudes recibidas, decidimos crear la web y colgar en ella todos los módulos para que cualquier especialista en enfermería pueda acceder a ellos y profundizar en la materia”, aseguró González Madrid. También explicó que la web estará activa en los próximos doce meses. “Queremos incluir tutorías para casos concretos que se planteen, foros de debate... En función de la demanda, probablemente se mantenga en el tiempo y se amplie con nuevos módulos, siempre teniendo en cuenta las recomendaciones de la SEOM y la SEEO”.

SITUACIÓN DIFÍCIL

Otra de las necesidades que surgen a la hora de facilitar ese largo y difícil recorrido del paciente es la presencia del psico-oncólogo, que en la mayoría de los casos queda fuera del equipo multidisciplinar encargado de valorar cada situación. “No debería ser así; a cualquiera que le digan que tiene cáncer se le viene el mundo encima, porque es sinónimo de muerte. Aunque las cifras de largos supervivientes crecen cada año, es un estigma difícil de separar y una situación difícil con la que los pacientes tienen que luchar”, lamentó Iglesia.

Y lo mismo ocurre con sus más allegados: “El cáncer suele crear verdaderos problemas en el seno familiar, sobre todo si el que padece la enfermedad es quien soporta las mayores cargas. Obliga a asumir una nueva situación, se plantean dudas sobre el futuro, cambia todo el sistema organizativo... y eso afecta a las relaciones y a las emociones”, comentó el presidente de Europa Colon España.

Según los participantes en el de-

bate, acceder a esta especialidad no es tarea fácil. “En España no está integrada de una manera formal en la atención al paciente oncológico. Encontramos algunos psicólogos dispersos sin formación especializada en algunos centros, aunque la mayoría no tienen eso”, lamentó Die Trill, que añadió: “Son las asociaciones las que van a los hospitales para ayudar a los enfermos y a sus familiares, y tienen que lidiar con un sinfín de limitaciones, porque no tienen acceso a los médicos ni a la historia del paciente”.

Los participantes también consideran necesario acercar esta figura a los equipos multidisciplinarios para abordar al paciente también desde el punto de vista emocional. “Es una enfermedad que te enfrenta a la muerte, que genera cuestiones internas, personales, muy profundas, que muchas veces el entorno no entiende, y que persisten a lo largo de la enfermedad y de la supervivencia. Hace que se reorganicen las prioridades vitales, que se cuestionen los valores que uno ha tenido desde siempre”, apuntó Die Trill.

Según ésta, el paciente vive con una sensación de amenaza continua, a veces incluso tras superar la enfermedad. “Los tratamientos que recibe alteran tanto su calidad de vida que se ve obligado a hacer un paréntesis en su rutina. Algunos, cronicados, se pasan muchos años con terapias muy agresivas que producen alteraciones físicas en su imagen corporal, cambios emocionales, síntomas desagradables... con los que tienen que aprender a vivir, y eso no es nada fácil”, enumeró. Por otra parte, aseguró que en los últimos 30 años ha pasado de acompañar al paciente en el proceso de morir a dar soporte a los largos supervivientes. “Hay personas que viven con tantas secuelas y efectos secundarios que volver a reincorporarse a la vida es difícil”.

Estos largos supervivientes, cada vez más numerosos, se convierten en otro de los grandes retos de los equipos multidisciplinarios en el manejo del cáncer. “Es una situación muy relacionada con los avances terapéuticos, diagnósticos y de prevención, que se relacionan no sólo con una mayor supervivencia, también con una mejoría en la calidad de vida, algo que debe ser un pilar para todos los que tenemos que tratar al paciente en todo el proceso”, explicó la secretaria de la SEOM.

“No debemos perder el foco sobre esta figura, el arsenal terapéutico con el que contamos ha servido para que crezcan en número tan rápidamente que no hemos sido capaces de adaptarnos y de ir mejorando al tiempo la atención complementaria que necesitan”, concretó Zamudio.

Tanto la SEOM como la SEEO están preparando documentos de consenso para el manejo de los largos supervivientes, “con una guía específica para cáncer de colon en

ANTONIO ZAMUDIO



“ En enfermería no hay muchas facilidades a la hora de acceder a programas de formación especializada en oncología”

CARMEN GONZÁLEZ MADRID



“ La coordinación y la humanización son puntos que no deben faltar a la hora de tratar al paciente durante todo el proceso”

ENCARNA GONZÁLEZ



“ Mejorar la calidad de vida del paciente debe ser un objetivo para todos los que nos dedicamos al manejo de la enfermedad”

EMILIO IGLESIA



“ A la gente le sorprende que esté bien después de quince años operado; no conciben que el cáncer ya se cura en algunos casos”

MARÍA DIE TRILL



“ Es necesario un nivel mínimo de técnicas en comunicación para oncólogos; transmitir malas noticias es una difícil tarea”

la que están participando dos grandes sociedades de médicos de familia con el objetivo de que esta información llegue a sus socios y que éstos sepan cómo actuar a la hora de interrelacionarse con estos pacientes”, señaló González.

MULTIDISCIPLINARIEDAD

Todos los presentes estuvieron de acuerdo en afirmar que el manejo del paciente oncológico debe ser multidisciplinar e integral, “algo que incluye también la prevención desde atención primaria”, recordó Encarna González, que añadió que “cerca del 40 por ciento de los casos de cáncer podrían evitarse siguiendo hábitos de vida saludables”. De la misma forma se comentó que no debe sacarse fuera del saco del manejo integral el seguimiento de los largos supervivientes, las terapias de soporte físico y psicosocial y la investigación, vitales para mantener la calidad de vida de los pacientes.

La también oncóloga del Hospital Universitario Virgen de las Nieves de Granada contempló que, desde el punto de vista médico, la multidisciplinariedad significa que todas las decisiones terapéuticas deben tomarse en equipo. “Y siempre teniendo en cuenta tres pilares fundamentales. El primero es el diagnóstico, donde ganan importancia anatomía-patológica, radiodiagnóstico y medicina nuclear. El segundo es el tratamiento, donde el papel de la cirugía y la localización tumoral es primordial, pero también quimio y radioterapia. Y, por supuesto, el oncólogo médico, que también tiene mucho que decir en relación al tercer pilar: el de la medicina de precisión, buscando terapias dirigidas y dianas moleculares que van a mejorar la supervivencia y la calidad de vida del paciente”.

En esos equipos multidisciplinarios falta una mínima formación básica en técnicas de comunicación y aspectos psicológicos relacionados con el cáncer, como quedó patente en el debate. “Debe ser una de las tareas más difíciles del oncólogo: transmitir malas noticias, diagnósticos complicados, decirle a una persona con la que has tenido una relación muy larga que, a lo mejor, tiene una recaída...”, comentó Die Trill.

También se apuntó que, además del psico-oncólogo, en los equipos multidisciplinarios siguen faltando figuras importantes, como la del médico de atención primaria. “Aunque no siempre, el cáncer suele ser una enfermedad de ancianos que tienen que lidiar con otras patologías -reuma, hipertensión...-, controladas por el médico de familia. Éste debería formar parte o coordinarse con el equipo de especialistas”, sopesó Iglesia.



En colaboración con

Fundación Merck Salud