



eonsnewsletter

The Quarterly Newsletter of the European Oncology Nursing Society

Fall 2007

Contenidos:

**Nuestros colegas
de...**

**Tratamiento de la
extravasación**

**Movilidad de la
Enfermería en
Europa**

**Tratamiento del
sufrimiento
emocional: El sexto
signo vital**

Premiados EPE

Mucositis oral



Editor jefe:

Jan Foubert, RN, MSc

Junta editorial:Carol Krcmar, RN, MN
Emile Maassen, RN, CRN
Cath Miller, MA, RGN Dip Hsm

El objetivo del boletín de la EONS es informar a las enfermeras acerca de la EONS y sus actividades, así como proporcionar un foro para que las enfermeras oncológicas de toda Europa puedan trabajar en red. La información publicada en el boletín de la EONS tiene como intención inspirar a las enfermeras para que mejoren los cuidados del paciente con cáncer a través de un mejor conocimiento.

Toda la correspondencia debe dirigirse al editor jefe, a la dirección:
eons@village.uunet.be

Secretariado de la EONS:

Rudi Briké
Avenue E Mounier 83/4
B-1200 Brussels, Belgium
Tel: + 32 (2) 779 9923
Fax: 32 (2) 779 9937
E-mail: eons@village.uunet.be
Web site:
www.cancereurope.org/EONS.html

La EONS agradece a Amgen, Astra Zeneca, Merck, MSD, Mundipharma, Novartis, Nutricia, Roche, Sanofi Aventis y Topotarget su continuo apoyo a la Sociedad como Miembros Patrocinadores.

Tirada: 4650 copias
Versión electrónica accesible para 24000 miembros de la EONS

Impreso por:

Drukkerij Trioprint Nijmegen Bv
Holanda

Aclaración

Las opiniones contenidas son las de los autores y no necesariamente reflejan aquellas de la Sociedad Europea de Enfermería Oncológica. La agencia / compañía representada en los anuncios es la única responsable de la precisión de la información en ellos presentada.

La Asociación Europea de Enfermería Oncológica (EONS) no es en ningún modo responsable de la precisión de cualquiera de los materiales traducidos contenidos en esta edición del boletín de la EONS. Los comentarios acerca de la versión española del 'Boletín de la EONS' deberían dirigirse a la Sociedad Española de Enfermería Oncológica (SEEO) mediante correo electrónico a www.seeo.org



Nuestros compañeros de la

FECS

Mary Rice Comunicaciones de la FECS

Michel Ballieu, Presidente General de la Federación de las Sociedades Oncológicas Europeas (FECS) desde el pasado noviembre 2006, se enfrenta a un reto. Desde sus primeros días en la FECS, cuando comprendió que temporalmente debería renunciar a su vida privada para resolver la situación de crisis que había heredado, se ha visto impulsado por la necesidad de ofrecer soluciones para cada sociedad miembro. "Con experiencia previa en el sector de organizaciones sin ánimo de lucro sabía que las federaciones eran organizaciones más difíciles de gestionar", afirma. "Uno de los problemas es que a menudo las gestionan la dirección y la plantilla, desde las posiciones más altas (de arriba hacia abajo), mientras que la única manera de que tengan éxito es respondiendo de verdad a las necesidades de sus miembros. Mi objetivo era instituir en la FECS un enfoque de "abajo - arriba" tan pronto como fuera posible."

Después de 10 años en una compañía asociada de gestión MCI, como Director Ejecutivo de varias asociaciones, Ballieu estaba listo para un nuevo reto. Pero incluso así, su primer día en la FECS fue algo sorprendente. Cuando llegué me di cuenta de la magnitud del problema del equipo de plantilla. Pensaba que habría por lo menos 7 u 8 personas del equipo de doce, pero solo encontré a cinco que permanecían allí. Aún peor - una persona había estado allí solo dos meses, una estaba en la oficina el 20% de su tiempo, y otra estaba embarazada y a punto de coger la baja por maternidad. Mi primera reacción fue: "¿Cómo he podido cometer un error tan grande y dejar un buen trabajo por este lío?" dice. Sin embargo, después del shock inicial se dio cuenta del reto y empezó a buscar personal de manera urgente. Dejó de ir al gimnasio temprano por la mañana para poder estar en la oficina a las 6.30h de la mañana, y pocas veces llegaba a casa antes de las 9 de la noche. Durante los dos primeros meses utilizó su red de contactos existentes para intentar encontrar buenos candidatos para los puestos que eran esenciales de cubrir si la FECS quería seguir siendo capaz de apoyar a sus sociedades y en la organización de las conferencias.

"Tuve mucha suerte, porque encontré a mucha gente buena rápidamente", cuenta. Tan rápidamente, en realidad, que ninguna de las conferencias planeadas tuvo que suspenderse, solución sugerida originalmente. Para ello le ayudaron también el personal de la plantilla que se había quedado. "Los "veteranos" han ayudado enormemente aportando sus conocimientos a las nuevas incorporaciones, y ayudándoles durante el período de transición", explica. "Y nosotros, los "novatos importados", también rendimos tributo al equipo anterior, que contribuyó enormemente al éxito de nuestros congresos y conferencias."

"Hoy me siento orgulloso de nuestro equipo de 15 bien equilibrado; 5 veteranos y 10 nuevos miembros, 9 mujeres y 6 hombres, 5 belgas flamencos, 5 belgas franceses, 5 expatriados, todos en su lugar y trabajando bien. Juntos representamos 5 nacionalidades y hablamos 7 lenguas".

¿Ahora que el nuevo equipo está listo, qué queda? Claramente existían problemas importantes en la FECS que condujeron tanto a la pérdida de personal como a la decisión de la ESMO de abandonar la federación, y aunque ha sido difícil de manejar extremadamente y, un gran shock para muchos, a largo plazo algo bueno saldrá de esta situación, dice Ballieu. "La marcha de la ESMO fue el catalizador para el cambio". Se ha desarrollado una nueva estructura que permitirá el máximo grado de consulta entre las sociedades miembro y que animará a nuevos miembros entre aquellas sociedades pan-europeas, con una pertenencia suficientemente grande para ser representativa de su especialización y con un foco principal en la



Oncología. Cada miembro fundador debe sentir que tienen derecho para guiar y desarrollar esta expansión evolucionista. Tengo la impresión de que en el pasado no siempre se han sentido suficientemente implicados y que en parte esta ha sido la razón de algunos de los problemas recientes.

La FECS se relanzará el próximo septiembre en Barcelona con un nuevo nombre - Organización Europea del Cáncer (European CanCER Organisation, acrónimo ECCO) - y una misión más centrada en el paciente. "Dentro de cinco años me gustaría ver que la "facultad" ha aprendido a trabajar en armonía y que los pacientes tienen confianza en ella", afirma Ballieu. "Si fuera así, sería mucho más fácil animar a organizaciones financieras para que aumenten sus inversiones en investigación en el cáncer y convencer a los políticos de las necesidades reales de las aspiraciones de pacientes y cuidadores."

Brussels, August 2007

Bienvenidos al boletín de otoño 2007 de la EONS, y cuando lean este boletín durante la XIV conferencia de la ECCO, sean bienvenidos a Barcelona. Esperamos que disfruten de la conferencia ECCO. Tal y como se decidió en el último consejo asesor en septiembre de 2006, este número está también traducido al español, la lengua del país donde se celebra la conferencia. Quisiera agradecer a nuestros colegas españoles todo el esfuerzo y colaboración que han dedicado al desarrollo de este número.

Esta conferencia ha sido organizada de nuevo por la FECS (Federación de Sociedades Oncológicas Europeas), que en Barcelona se relanzará con un nuevo nombre – the European CanCer Organisation (acrónimo ECCO, Organización Europea del CánCer) – con una misión más centrada en el paciente. En este boletín encontrarán más información sobre nuestros colegas de la FECS.

En Europa vivimos en una sociedad multicultural, lo que afecta a la provisión de cuidados sanitarios. Cuando se adaptan los servicios de cuidados sanitarios a las necesidades de poblaciones multiculturales los gobiernos de los estados miembro deberían basar sus políticas en los valores propuestos por el Consejo de Europa – derechos humanos y derechos del paciente, dignidad humana, cohesión social, democracia, equidad, solidaridad, igualdad de oportunidades para ambos sexos, participación, libertad de elección – equilibrados por la obligación de ayudar a las personas a ocuparse de su propia salud. Los estados miembro deberían aplicar un enfoque sistemático a temas relacionados con la respuesta a la diversidad cultural. Deberían desarrollarse directrices y estándares para la provisión de buenos servicios en poblaciones multiculturales. El desarrollo de políticas y estrategias exhaustivas y coherentes que traten las necesidades de cuidados sanitarios en sociedades multiculturales, incluida la prevención, deberían contener:

- la protección de la dignidad humana y la prevención de la discriminación y la exclusión social;
- la promoción de servicios de cuidados sanitarios de alta calidad, lingüísticamente apropiados, culturalmente sensibles, equitativos y apropiados;
- la promoción de cambios en la conducta de las autoridades sanitarias a nivel nacional y local, y de los profesionales sanitarios y sociales para adaptar su respuesta a las necesidades sanitarias de poblaciones multiculturales;
- el desarrollo de competencias culturales en los propios profesionales de cuidados (entendido como la capacidad de proporcionar servicios sanitarios eficaces teniendo en cuenta el sexo de la persona, su orientación sexual, discapacidad, edad y creencias religiosas, espirituales y culturales).

Las disparidades sanitarias en una sociedad multicultural pueden tener diferentes causas, causas externas como factores culturales y socio-económicos, status de la condición de inmigrante y discriminación. Los estados miembro deberían prestar atención a estos factores en el contexto político apropiado, como parte de un enfoque político exhaustivo, coherente y global que se centrara en eliminar las causas externas de disparidad en el ámbito sanitario. (Recomendación Rec. (2006)18 del Comité de Ministros a los estados miembro acerca de los servicios sanitarios en una sociedad multicultural). En los países desarrollados o en vías de desarrollo, se dan diferencias básicas no sólo en los recursos disponibles para los pacientes con cáncer, sino también en el significado que otorgan a la experiencia de la enfermedad. La expresión de las necesidades y la forma de cubrirlas en diferentes contextos culturales proporciona valoraciones más claras y una nueva visión en la iniciativa de cómo percibir y administrar cuidados oncológicos. En el artículo de la Profesora Lea Baider de Israel encontrarán más información al respecto y acerca de cómo ello afecta a la familia. También en este número encontrarán el artículo: “Cuidados oncológicos en España: perspectiva de un paciente”, en que el autor nos dice “En una frase, ¡mi experiencia del sistema sanitario español y sus hospitales ha sido excelente!”.

No sólo los pacientes se van de un país a otro; también hay movilidad entre las enfermeras, necesarias en toda Europa.

Actualmente, la escasez global de Enfermería tiene un impacto adverso en los sistemas sanitarios de todo el mundo. Una iniciativa importante del Consejo Internacional de Enfermería (International Council of Nurses, ICN) reveló informaciones relevantes acerca de esta escasez y aportó soluciones al respecto. Se organizan en cinco áreas prioritarias: Intervención política, macroeconomía y financiación del sector sanitario; políticas y planificación

laborales, incluyendo la regulación; entornos prácticos positivos; y retención y contratación (incluye migración) y liderazgo enfermero.

El Consejo Internacional de Enfermería (ICN) publicó cifras en el año 2001 (3) que describen una crisis global emergente y una escasez de enfermeras a nivel mundial. En Europa, la Comisión Permanente de Enfermeras de la UE (PCN) confirma que casi todos los países dentro de la Unión Europea presentan un déficit grave de enfermeras. Las enfermeras calificadas están dejando la profesión al tiempo que desciende el número de nuevos inscritos en los estudios de Enfermería. Demográficamente, el personal está envejeciendo, lo que implica que otra crisis nos espera a la vuelta de la esquina.

Cuando las enfermeras deciden emigrar a otro país y otro sistema sanitario, las implicaciones para el país importador y el exportador son importantes. Sin la migración, podría esperarse que la escasez de enfermeras hiciera subir sus salarios; con ella, es difícil que los salarios de las enfermeras mejoren. Contratar a enfermeras de países con un bajo nivel de vida puede hacer bajar los salarios en los países importadores.

La escasez ya predicha y los objetivos de contratación de enfermeras en países desarrollados amenazan con mermar el número de enfermeras y minar las iniciativas sanitarias globales en países en desarrollo. Es necesario un doble enfoque, implicando una mayor diligencia de los países en desarrollo a la hora de crear una fuerza laboral de enfermería propia y altamente sostenible, y una mayor inversión mediante ayudas internacionales para construir una capacidad de educación enfermera en los países menos desarrollados que les proporcionan enfermeras.

Las enfermeras en países más pobres pueden dejar su país aunque en el suyo propio falten enfermeras. El haber pocas enfermeras especialistas en países con bajos ingresos, no evitará que los salarios sean más altos en Estados Miembro más ricos que las atraigan. En tal caso, las fuerzas del mercado solucionan el problema de los países más ricos, pero los más pobres permanecen en una escasez crítica y sin posibilidades de volver a atraer esa contingente laboral.

María Mercadè Virgili y Roger Santamaria Pocurull describen su experiencia en el artículo « Movilidad enfermera en Europa: una aventura que se transformó en una serie de proyectos y metas ». Algunas veces, las enfermeras dejan su país para formarse, y la Experiencia de Llevar a Cabo un Doctorado en el Reino Unido es descrito en el artículo de María Arantzamendi.

La ganadora del premio de la mejor diseminación TITAN 2006 es Hilary Noonan, de Irlanda. En este número pueden leer el resumen: Mejorar el Tratamiento de la Neutropenia Febril en Pacientes Pediátricos con Cáncer: Experiencia de un Sistema de Cuidados compartido en Irlanda. Felicitamos a Hilary por este fantástico proyecto que esperamos sirva de ejemplo a todos nuestros miembros que hace poco han finalizado un curso TITAN y deben realizar un proyecto de diseminación.

La EONS sigue avanzando, así que encontrarán más información acerca de las actividades de la EONS en la sección noticias EONS y Noticias sobre la Acreditación: Desarrollo de FaCet – Guía del Usuario para el Desarrollo de Programas Educativos. Para aquellos que estén interesados en lo que sucede al otro lado del océano, incluimos el artículo “Lo más destacado del XXXII Congreso Anual de la Sociedad de Enfermería Oncológica “Viva Las Vegas”, escrito por Jane Bryce.

Además, en este boletín puede encontrar algunos artículos interesantes sobre los siguientes temas:

- Directrices de la NCCN para tratar el distress: Un planteamiento para que el sufrimiento relacionado con la enfermedad sea el sexto signo vital.
- Reducir la carga de la mucositis oral.
- Extravasaciones de Antraciclina en la práctica clínica

Finalmente, también pueden leer una entrevista con la actual presidenta de la EONS: Yvonne Wengström reflexiona sobre su mandato como presidenta. Le deseamos lo mejor a Yvonne, como presidenta anterior y damos la bienvenida a nuestra nueva presidenta Sarah Faithfull a quien deseamos también una vida dinámica y feliz como nueva presidenta de EONS.

Jan Foubert, Editor jefe.

Mensaje de bienvenida a la ciudad de Barcelona

Paz Fernández-Ortega RN, PhD©

Si decidís venir a la Conferencia de la ECCO, veréis a mucha gente hablando en los pasillos. Incluso podréis ver a algunos abrazándose el primer día. Pensaréis que **“todos se conocen y yo no conozco a nadie.”** Os prometemos que sólo será así por poco tiempo, y que en seguida tendréis la oportunidad de conocer a nuevos colegas, amigos, y también experiencias maravillosas, intercambiando valiosas ideas en temas profesionales y de Enfermería.

Con ocasión de la Conferencia de la ECCO en Barcelona y en relación con la Sociedad Española de Enfermería Oncológica, me gustaría ofrecer la más entusiasta bienvenida a la dedicada comunidad de enfermeras oncológicas que participan en esta conferencia.

Por primera vez hemos organizado la conferencia europea sobre el cáncer en un país mediterráneo, y estamos encantados de hacerlo. El mundo conoce Barcelona y su éxito como ciudad que combina tradición y modernidad; por encima de todo, esta fantástica ciudad y sus gentes os harán sentir bienvenidos para que podáis disfrutar las delicias de esta ciudad única y su costa.

Compartir la experiencia de la Enfermería con otros profesionales sanitarios garantiza que todos estamos trabajando para conseguir la mejor conferencia sobre cuidados oncológicos. Ya no podemos esperar más.

Me gustaría también presentaros a nuestra Sociedad Española de Enfermería Oncológica



La Sociedad Española de Enfermería Oncológica (SEEO) se registró como Organización Científica el 30 de marzo de 1985 en la ciudad de Granada, presentando al Ministerio sus regulaciones, estatutos y composición de los miembros de la Junta. El primer congreso se celebró en Pamplona en abril de 1986, bajo el lema “Cuidados Enfermeros para el Paciente con Cáncer”.

Actualmente estamos preparando el XI CONGRESO NACIONAL, que se celebrará en Granada los días 30 y 31 de mayo, y el 1 y 2 de junio de 2007.



Este año Granada es una de las candidatas a Nueva Maravilla del Mundo. Todos los que la hayáis visitado, considerad votarla. Nuestra sociedad consta de 350 miembros, y es por lo tanto una de las más numerosas sociedades de enfermería españolas. Somos miembros tanto de la EONS (Sociedad Europea de Enfermería Oncológica) y de la Sociedad Internacional de Enfermería en Cuidados Oncológicos (ISNCC). También formamos parte de la Federación Nacional de Sociedades de Enfermería (FESCE) y mantenemos una relación excelente con otras sociedades, como las de Brasil, Panamá, Chile, Uruguay, Colombia, Estados Unidos y Portugal. Hace poco tiempo estuvimos representados en el “Comité Español en Europa contra el Cáncer”.

Durante los años 2001 y 2002, la Sociedad estuvo integrada en el Plan para la Práctica Clínica Avanzada y el Reconocimiento de la Enfermería Oncológica como especialidad independiente, constituida por expertos nacionales. A pesar de nuestros esfuerzos, hasta ahora no hemos conseguido aún nuestra meta de reconocimiento de la oncología como especialidad propia de Enfermería. Seguimos colaborando en el diseño de planes de formación y requisitos específicos para la Enfermería oncológica.



Miembros de la Junta

La SEEO está regida por una Junta constituida por un Presidente y un Vicepresidente, un tesorero, un secretario general y diez portavoces de diferentes zonas geográficas del país, e incluye distintas especialidades como Oncología Médica, Radioterapia, Oncohematología, Hospital de Día, Cuidados en Domicilio e Investigación y Docencia.

La misión de la SEEO, de acuerdo con sus estatutos, es:

Acercar a los profesionales que cuidan de pacientes con cáncer en distintas zonas y distintos niveles de asistencia, y apoyarles en todos los niveles; sea local, regional, nacional, europeo o internacional.

- Promover la comunicación entre profesionales y unificar criterios para la realización profesional.
- Proporcionar conocimientos recientes y actualizados a sus miembros.
- Mejorar la calidad de los cuidados y garantizar la educación continuada.
- Identificar un cuerpo de conocimientos en la Enfermería oncológica.
- Definir el perfil de la Enfermería oncológica.
- Favorecer la investigación en nuestro propio campo.

Así mismo trabajar en la educación sanitaria de la población para prevenir el cáncer y adoptar un estilo de vida saludable.

Actividades científicas

La Sociedad Española de Enfermería Oncológica (SEEO) ha emprendido varias actividades científicas durante su existencia.

Muchos talleres con temas monográficos, congresos, cursos y foros de discusión, han seguido siempre el fin común de: Proporcionar elementos para la reflexión y revisión de la propia práctica enfermera y seguir construyendo entre los propios profesionales la voz de la enfermera oncológica. La revisión de estos textos constituye un exponente de progresión continua. Debatir los temas como hemos propuesto ha sido un verdadero reto, pero es lo que determina la adaptación de nuestras propuestas para cubrir las demandas que percibimos en la población en referencia al cáncer y para cubrir un servicio de enfermería oncológica especializado que cubra esta demanda.

Beneficios para los miembros

Durante la existencia de la Sociedad Española de Enfermería Oncológica, hemos celebrado distintos actos educativos, como por ejemplo simposios:

- “Cuidado de los pacientes que reciben radioterapia” o “Calidad de vida en el proceso oncológico”, Reuniones sobre Enfermería Oncológica; Reuniones y Jornadas sobre Oncología pediátrica y cuidados enfermeros para radioterapia; Jornadas enfermeras sobre Onco-hematología u hospital de día; Reuniones y Jornadas Nacionales sobre cuidados enfermeros en trasplante de médula ósea; Talleres sobre la gestión de unidades oncológicas; educación de pacientes con cáncer; y competencias de la enfermería oncológica;

- Cursos: Metodología de la investigación aplicada a los cuidados en enfermería oncológica. Fatiga en el paciente con cáncer; Curso semipresencial / Taller: Metodología de investigación cualitativa aplicada a la enfermería oncológica.

- Otros beneficios son la oportunidad de participar en grupos de trabajo de especial interés y la posibilidad de descuentos en las tasas de inscripción en conferencias.

Relación con la EONS

La SEEO está representada en la Sociedad Europea por un miembro de la Junta en la reunión del Consejo Asesor. La Sociedad Española ha participado en varias actividades e iniciativas de la EONS como “Actuar sobre la fatiga”, “Aprender a vivir con cáncer”, NICCI (Iniciativa Educativa en Cáncer Colorrectal), NOEP Nutrición en el Cáncer, TITAN... Además del de TARGET que comenzó en Junio 2007 y esperamos participar en muchos más en el futuro!

Publicaciones

La SEEO tiene una revista científica oficial que incluye las siguientes secciones:

- Editorial
- Artículo original
- Revisión de la literatura
- Onco-Internet
- Cursos y congresos
- Noticias de Europa e internacionales.
- Legislación

Se publica cuatro veces, una por cada estación del año (invierno, primavera, verano y otoño)

Además, la SEEO ofrece a las enfermeras oncológicas una Beca de Investigación, pues creemos que la investigación en enfermería oncológica desempeña un papel importante en la calidad y evolución de los cuidados y el desarrollo profesional de las enfermeras. Ambos tienen un efecto directo en la salud en relación con la práctica de la enfermería oncológica y en la toma de decisiones en las organizaciones, tanto en el ámbito operativo como estratégico.

¿Y el futuro?

Si reconocemos la complejidad y posibles futuros cambios para las enfermeras oncológicas y sus pacientes en España, nuestros retos son continuar con nuestro esfuerzo para reforzar los cuidados de la enfermería para el cáncer, la práctica clínica y la educación enfermera, y conseguir el reconocimiento profesional y la especialidad en Enfermería Oncológica en asociación con Europa.

Os invitamos a todos, como colegas europeos, a visitar nuestra página web www.seeo.org, que recibe unas 40.000 visitas al año.



Extravasaciones de Antraciclina

en la práctica clínica

Helen Roe, Enfermera Oncológica Consultora / Lead Chemotherapy Nurse, North Cumbria Acute Hospitals. NHS Trust, Reino Unido.

Introducción

Tal y como Maik de Wit argumentaba en el primer artículo de esta serie (véase el boletín de verano de la EONS 2007), el número de pacientes que reciben Quimioterapia y que sufren una extravasación de Antraciclina es muy bajo, y algunos profesionales no habrán visto ningún caso en su carrera profesional.

Si consideramos el número de pacientes que presentan extravasación de Antraciclina, necesitamos mantener estas cifras en su contexto reconociendo también el número de regímenes conteniendo Antraciclina que se administran hoy en la práctica clínica. Es por lo tanto vital que los profesionales que administran Quimioterapia sean conscientes de los signos y de cómo tratar una extravasación (1).

Este artículo presenta dos historias clínicas detalladas y una recopilación para demostrar las diferentes opciones de tratamiento usadas en la práctica clínica para tratar extravasaciones de antraciclina. Por desgracia, no hay demasiada evidencia que apoye estas opciones tradicionales, ya que las opciones de tratamiento descritas son en gran medida anecdóticas y se basan en pequeños números de pacientes (2-4). En el presente artículo se han cambiado detalles sobre el paciente para proteger su intimidad; ambos pacientes dieron su consentimiento para compartir sus experiencias en este formato para ayudar a la educación de otros profesionales que cuidan de pacientes que han sufrido extravasación de antraciclina.

Tratamiento Conservador con Dimetil Sulfoxido (DMSO):

Caso 1

La señora Smith de 63 años y se había sometido a una mastectomía con vaciamiento axilar para un tumor de mama en grado 3. Después de debatirlo con el oncólogo clínico, se le recomendó recibir quimioterapia adyuvante FEC 100 x m2 (5-Fluorouracilo, Epirubicina y Ciclofosfamida).

Conocí a la señora Smith y a su marido cuando ella fue al servicio oncológico en el momento del nadir, aproximadamente diez días después de la administración del tercer ciclo de quimioterapia. Durante la consulta hizo un comentario sobre la administración del segundo ciclo de quimioterapia; había habido un problema a la hora de insertar la cánula y se había desvanecido durante el tratamiento. También afirmó que durante el tratamiento un poco de la "quimioterapia roja" (Epirubicina) se había derramado accidentalmente en el dorso de su mano. Un punto clave que hay que señalar ahora es que el señor Smith era fotógrafo y había hecho fotografías de la mano de su esposa desde el último ciclo de quimioterapia y tenían notas, lo que resultó muy útil a la hora de juntar las piezas.

Estas notas describían que el día después de recibir su segundo ciclo de quimioterapia, la paciente se dio cuenta de que su mano estaba roja, hinchada y sentía dolor en el lugar donde se había administrado la quimioterapia. Una enfermera de la unidad de tratamiento le aconsejó que 'controlara la zona' y que contactara con ellos de nuevo si apreciaba algún cambio. La documentación enfermera referente al segundo ciclo de quimioterapia de la señora Smith especificaba que se habían producido dos intentos de inserción y que la quimioterapia se había administrado a través de una vena pequeña. También reflejaba que se había desvanecido durante la administración, pero que pronto se repuso y se continuó administrando la quimioterapia según lo prescrito.

Algunos días después, la mano de la señora Smith no había mejorado y llamó a su médico de cabecera, quien pensó que podría tratarse de

celulitis y le prescribió antibióticos. Después de su segundo ciclo de quimioterapia siguió una evaluación de rutina en el servicio oncológico. Una revisión médica confirmó el diagnóstico de celulitis del médico de cabecera, y la zona donde se había insertado la cánula se describía como 'presentando hinchazón notable y vesículas'. No se introdujeron cambios en su tratamiento y citaron a la señora Smith para el tercer ciclo de quimioterapia según el protocolo.

Tras observar la zona afectada, leer el curso de los acontecimientos, revisar la documentación enfermera y hablar con el médico de cabecera, me puse en contacto con el oncólogo de la paciente para expresar mis sospechas de que había sufrido una extravasación relacionada con la inserción o una posible extravasación de la quimioterapia. Obtuve algunas imágenes digitales (fotografía 1), inmediatamente las mandé por e-mail al oncólogo y preparé una visita de la paciente por el oncólogo. Después de debatirlo con 'extravasation.org' se decidió aplicar Dimetil Sulfoxido (DMSO). La base racional para su uso y los posibles resultados se comentaron con la señora Smith y su marido. A pesar de que el DMSO aparece listado en muchas directrices de tratamiento como antídoto (6), su uso no está autorizado para el tratamiento de la extravasación de la Antraciclina (7, 8).



Fotografía 1: Mano de la señora Smith - Visita al servicio oncológico (después del tercer ciclo)

La señora Smith continuó con su quimioterapia y revisiones regulares, y el tratamiento con DMSO continuó aproximadamente durante seis meses hasta que la zona sanó por completo. La señora Smith pudo conservar la total movilidad de la mano afectada (fotografía 2), aunque el éxito del DMSO podría cuestionarse debido al período de tiempo que fue necesario el tratamiento.



Fotografía 2: Mano de la Smith - 2 años y medio después de la extravasación

Tratamiento conservador con Hialuronidasa, 'Extracción microquirúrgica' y DMSO: Caso 2

La señora Jones tenía 47 años. Se había sometido a una mastectomía con linfadenectomía axilar por un Carcinoma de mama G III. Después de debatirlo con el oncólogo, se le aconsejó recibir quimioterapia adyuvante (el mismo protocolo de tratamiento descrito en el caso 1).

La señora Jones había recibido los tres primeros ciclos de quimioterapia sin efectos secundarios notables. El día después de administrarle el cuarto ciclo de quimioterapia telefonó al departamento porque estaba preocupada por la mano donde le habían administrado la Quimioterapia: estaba hinchada y le dolía, y no podía mover los dedos debido a la inflamación.

Con sus propias palabras, nos explicó lo que había sucedido el día anterior; la enfermera había tenido dificultades para acceder a la vena y después de completar la Quimioterapia, la zona donde había estado la cánula estaba enrojecida. Afirmó que el doctor le había examinado la mano y le había dicho que consideraba que se trataba de un hematoma en el lugar de la inserción. Le dio hidrocortisona para que se la aplicara en esa zona. Se le dijo que contactara con la clínica oncológica si no mejoraba. Las notas enfermeras registraban dónde había estado la cánula y describían la canulación como difícil, pero que la Quimioterapia se había administrado sin efectos adversos. El único punto a remarcar era el enrojecimiento cuando se retiró la cánula, que el doctor también había observado.

Como la señora Jones no vivía cerca del hospital, acordamos que su marido me mandaría por e-mail algunas fotografías de la mano para permitir revisarlas y discutir el tratamiento con el oncólogo. Así lo hicimos, y lo arreglé para que ella pudiera ser examinada urgentemente en el hospital mientras yo sentía que las fotografías probaban una posible extravasación. También me puse en contacto con la unidad regional de cirugía estética para que me aconsejaran, ya que en aquel momento nuestra política había cambiado y establecía que todas las posibles extravasaciones de antraciclina debía considerarlas un cirujano plástico en relación con un posible 'extracción microquirúrgica'. Nos dijeron que primero visitáramos a la señora Jones, y si pensábamos que era una extravasación, administrar Hialuronidasa por vía subcutánea (3, 9) y derivarla a su servicio. La paciente fue visitada por su equipo de guardia, que realizó un 'Extracción con microcirugía' con anestesia local (10) y monitorizó su progreso en los meses siguientes.

A la señora Jones la visitaron en nuestra clínica oncológica la semana antes del siguiente ciclo de quimioterapia. Sin embargo, en ese momento la zona afectada estaba muy roja, ligeramente edematosa y dolorosa (fotografía 3). El oncólogo prescribió antibióticos y decidió empezar un tratamiento con DMSO e hidrocortisona tópica en la zona tratada para que ella pudiera continuar su régimen de quimioterapia.



Fotografía 3: Mano de la señora Jones - después de la 'extracción microquirúrgica' con anestesia local

La señora Jones completó el resto de la quimioterapia, que se le administró en el brazo del lado de la cirugía. Continuó el tratamiento con DMSO y la zona 'tratada con microcirugía' siguió roja, aunque parecía un color de piel más 'normal' que antes, la hinchazón continuó y la temperatura de la piel volvió a ser normal.

Dos años después (fotografía 4) la señora Jones comentó que aún le dolía la mano y que la piel le tiraba y le impedía realizar algunas de sus tareas cotidianas normales. Por lo tanto, en este caso la eficacia de la técnica de 'extracción con microcirugía' y la aplicación de DMSO son cuestionables.



Fotografía 4: Mano de la señora Jones - 2 años después de la extravasación

Intervención quirúrgica - Desbridamiento e injerto cutáneo

A pesar de haber trabajado en diversos centros oncológicos en Inglaterra durante aproximadamente 20 años, sólo sé de una paciente que haya necesitado desbridamiento e injerto cutáneo después de sufrir una extravasación de antraciclina. Sin embargo, este es el tratamiento estándar en tal caso, y se emplea en el 25%-80% de los pacientes (11-16). De todas maneras, no existen estudios controlados para apoyar esta forma de intervención, especialmente si se trata de un pequeño volumen de extravasación. Refuerza la necesidad de los pacientes ser visitados por un cirujano plástico con experiencia en el tratamiento de extravasaciones de antraciclina para determinar si el paciente requiere tratamiento con un antídoto sistémico como Savene, "extracción micro quirúrgica" o desbridamiento e injerto cutáneo (3).

Si un paciente no responde al tratamiento conservador o sufre hinchazón persistente, dolor y eritema, incluso si no hay signos de ulceración, es necesaria una visita urgente al cirujano plástico (3, 17). Si se dan vesículas, ulceración y dolor, claramente hay que realizar una intervención quirúrgica para extraer la antraciclina residual de los tejidos (18). El objetivo primario del tratamiento es preservar la función de la zona implicada y aliviar el dolor. La operación consiste en extirpar la zona de extravasación y la zona roja/dolorosa circundante para asegurar que se elimina toda la antraciclina residual (15) (fotografía 5).



Fotografía 5: para demostrar el proceso de desbridamiento en preparación para el injerto cutáneo (Fotografía cortesía de R. Bodenmüller-Kroll)

Un paciente en mi experiencia clínica que se sometió a desbridamiento e injerto cutáneo, tuvo que retrasar su régimen de quimioterapia programado por una infección después de la intervención quirúrgica. Más tarde, a este paciente le costó mucho aceptar la desfiguración de su cuerpo y el lugar del injerto cutáneo.



Fotografía 6: Para demostrar la posible desfiguración después del injerto cutáneo (Fotografía cortesía de R. Bodenmüller-Kroll)

El tratamiento más apropiado para la extravasación de antraciclina no estaba claro (11) hasta la introducción de Savene™, el único antídoto probado y que ha sido aprobado para el tratamiento de la extravasación de antraciclina. Este agente tiene el potencial de mejorar el resultado de los pacientes que sufren una extravasación, sobre todo porque la evidencia de Savene™ se basa en números más elevados de pacientes y se han obtenido de dos estudios clínicos prospectivos de casos de biopsia comprobados (19). Debería remarcarse que el efecto de Savene™ es óptimo si se administra lo antes posible y en las seis horas siguientes al incidente de extravasación.

Referencias:

1. Webster J.S. Immediate complications of cytotoxic therapy. In Polovich M., White J. & Kelleher L. (Eds): Chemotherapy and biotherapy guidelines and recommendations for practice, 2nd edition. Pittsburgh, 2006, Oncology Nursing Society. Chapter VI.
2. Wickham R. et al. Vesicant extravasation part II: Evidence-based management and continuing controversies. *Oncology Nursing Forum*. 33: 6: 1143-1150, 2006.
3. Ener R.A. et al. Extravasation of systemic hemato-oncological therapies. *Annals of Oncology*. 15: 858-892, 2004.
4. Kretzchmar A et al. Extravasation of Oxaliplatin. *Journal of Clinical Oncology*. 21: 4068- 4069, 2003.
5. Dorr R.T. Antidotes to vesicant chemotherapy extravasations. *Blood Reviews*. 4: 41-60, 1990.
6. National Extravasation Information Service. Treating extravasation injuries. <http://www.extravasation.org.uk/treating.htm#antidote> – accessed 05/07.
7. Alley et al. Cutaneous toxicities of cancer therapy. *Current Opinions in Oncology*. 14: 212- 216, 2002.
8. NHS Pharmaceutical Quality Assurance Committee. Guidelines for the purchase and supply of unlicensed medicinal products – notes for prescribers and pharmacists'. 3rd edition. Olin B.R. (Ed) (1998) Drug Facts and Comparisons. St. Louis: Facts and Comparisons, Inc; 740- 740a, 2004.
9. Allwood M. et al. *The Cytotoxic Handbook*. Oxford, 5th edition. 2003, Radcliffe Publishing.
10. Murphy P.M. & Gault D.T. Treatment of extravasation injury. The National Extravasation Information Service. <http://www.extravasation.org.uk/Lett.htm> – accessed 05/07.
11. Langstein H.N. et al. Retrospective study of the management of chemotherapeutic extravasation injury. *Annals of Plastic Surgery*. 49: 369-374, 2002.
12. Preuss P, Partoft S. Cytostatic extravasations. *Annals of Plastic Surgery*. 19: 4: 323-327, 1987.10
13. Loth T.S. & Eversmann W.W. Treatment methods for extravasations of chemotherapeutic agents: a comparative study. *J Hand Surg*, 11: 3: 388-396, 1986.
14. Pitkänen J. et al. Adriamycin extravasation: Surgical treatment and possible prevention of skin and soft-tissue injuries. *Journal of Surgical Oncology*, 23: 259-262, 1983.
15. Larson D.L. What is the appropriate treatment of tissue extravasation by antitumor agents? *Plast Reconstr Surg*. 75: 397-405, 1985.
16. Reilly J.J. et al. Clinical course and management of accidental adriamycin extravasation. *Cancer*. 40: 2053-2056, 1977.
17. Rudolph R. & Larson D.L. Etiology and treatment of chemotherapeutic agent extravasation injuries: A review. *Journal of Clinical Oncology*. 5: 1116-1126, 1987.
18. Bozkurt A.K. et al. Intrathoracic extravasation of antineoplastic agents: Case report and systemic review. *American Journal of Clinical Oncology*. 26: 121-123, 2003.
19. Mouridsen H.T. et al. Treatment of anthracycline extravasation with Savene (dexrazoxane): results from two prospective clinical multicentre studies. *Annals of Oncology*. 18: 3: 546- 550, 2007.

FECS – hechos

- FECS – la Federación de Sociedades Oncológicas Europeas (que se relanzará en septiembre de 2007 como **la European Cancer Organisation – ECCO**) se creó en 1994 para representar todas las disciplinas implicadas en los cuidados, investigación y tratamiento del cáncer.
- Actualmente reúne y representa a unos 25.000 profesionales de la oncología
- La ECCO defenderá el derecho de todos los pacientes oncológicos de Europa al mejor tratamiento y cuidados posibles, y promoverá la interacción a nivel europeo entre todas las disciplinas implicadas en el cáncer. Su objetivo es proporcionar una plataforma para un pensamiento progresivo en política, formación y educación en el ámbito del cáncer.
- Estructura:
 - Un Consejo Asesor actualmente compuesto por 17 miembros (incluyendo la EONS)
 - Actualmente consta de 12 Miembros (incluyendo la EONS)
 - Un Consejo Directivo (16 personas), que buscará ayuda y consejo en el Consejo Asesor
 - Un Comité Ejecutivo (6 delegados, que informarán al Consejo Directivo)
 - Una oficina en Bruselas gestionada por el presidente (Michel Ballieu, CEO)
- Para más información sobre la nueva organización, visite www.tobecomfirmed.org del 24 de Septiembre de 2005.

Resultados de las elecciones en la EONS

El Comité Nominativo de la EONS se complace en informarles que la EONS ha elegido una nueva Junta Ejecutiva y un nuevo Presidente, como resultado de la votación realizada en mayo de 2007.

Las siguientes personas fueron elegidas como Miembros de la Junta para el período comprendido entre septiembre de 2007 y octubre de 2009:

- Rolf Baumer, Alemania
- Françoise Charnay Sonnek, Francia
- Daniel Kelly, Reino Unido
- Kay Leonard, Irlanda
- Anita Margulies, Suiza
- Ulrika Östlund, Suecia

La señora **Sultan Kav** fue elegida Presidente por el mismo período de tiempo.

De parte de la Junta Ejecutiva, el Consejo Asesor, y los socios generales de la Sociedad, deseamos todo lo mejor a los recién elegidos Miembros de la Junta a la hora de desempeñar sus responsabilidades. Nos gustaría agradecer a los Miembros de la Junta saliente su valiosa contribución a la Sociedad y desearles todo lo mejor para el futuro.

Los delegados de la EONS electos ocuparán su cargo en la reunión general de la próxima conferencia de la ECCO en Barcelona

Reunión del Consejo Asesor de la EONS: Noviembre 2007

El sábado 17 de noviembre, de 10:00 – 17:00, se celebrará reunión del Consejo Asesor en Bruselas, Bélgica.

Se ha mandado información preliminar sobre la reunión a los miembros del Consejo Asesor y mas adelante se les enviará información detallada del lugar y los puntos del día de la reunión.

Con la reunión del Consejo Asesor de septiembre de 2004 en mente, se estableció un precedente para abrir las reuniones del Consejo Asesor a los miembros generales de la EONS. Por la presente todos los miembros están invitados a asistir a la reunión de Noviembre como observadores. El viaje y el alojamiento deben ser cubiertos y organizados por ustedes.

Si les interesa participar en esta reunión, por favor pónganse en contacto con el Secretariado para más detalles:
eons.secretariat@skynet.be o bien por fax 0032 2 779 99 37.
Encontrarán información actualizada sobre la reunión en la Web:
<http://www.cancerworld.org/>

Congreso Mundial sobre Cáncer Gastrointestinal 2007

La EONS participó en esta conferencia, organizada en colaboración con la Sociedad Europea de Oncología Médica, con un simposio especial de Enfermería. Los ponentes y los temas presentados fueron: Cómo hablar con los pacientes acerca de los cuidados de apoyo, Jan Foubert; Cómo tratar las toxicidades de las terapias con diana – inhibidores de la EGFR, Liesbeth Lemmens; Cómo tratar las toxicidades de las terapias diana – inhibidores de la VEGF, Hilde Marsé; ¿La quimioterapia oral, opción en el tratamiento del Cáncer Colorectal CRC, Paz Fernández y El rol del enfoque multidisciplinar, Mario Diccató. Jan Foubert cerró el acto con una visión general y la aportación de Enfermería.

Gracias a las ayudas para viajes aportadas por Amgen y Merck Serono, seis enfermeras de Bélgica, Lituania, Bulgaria, Albania y Hungría pudieron asistir a esta reunión. Informaremos de este acto en un futuro boletín de la EONS, y esperamos que este Simposio de Enfermería sea estándar para futuras conferencias

Involve es una nueva iniciativa de Sanofi-aventis para enfermeras oncológicas, para compartir información en el manejo de la terapia del cáncer. Su objetivo es involucrar e incluir enfermeras oncológicas en todas las decisiones de prevención y tratamiento aportando conocimiento experto en un foro multidisciplinar.



Sharing solutions for cancer therapy management

La iniciativa inaugural de **Involve** se celebrará el 23 de Septiembre 2007 en Barcelona, antes de comenzar la ECCO 14, y estará acreditada con 3horas/estudio del programa de formación continuada de la EONS.

El principal objetivo de este programa será aportar los más actualizados sistemas de educación y últimos avances de la terapia en el cáncer de mama y como afectan estos al manejo de las personas afectas de cáncer de mama.

La Sociedad Lituana de Enfermería Oncológica elige nueva Junta

La Sociedad Lituana de Enfermería Oncológica también ha elegido recientemente una nueva Junta. La presidenta es Jurgita Gulbiniene, que también actuará de representante de la Sociedad Lituana de Enfermería Oncológica en el Consejo Asesor de la EONS.

De parte de la Junta de la EONS, nos gustaría darle la bienvenida a la EONS y esperamos una satisfactoria colaboración con su sociedad. Nos despedimos de Jolanta Toliusiene, la anterior presidenta y representante en la EONS, y le agradecemos su contribución y apoyo a la EONS.

Actualización sobre acreditaciones

Los siguientes cursos han recibido recientemente la acreditación de la EONS:

Universitätsklinikum Freiburg, Akademie für medizinische Berufe, Freiburg, Germany.
Weiterbildung „Pfleger in der Onkologie“, curso más extenso. Más información disponible en: www.uniklinikfreiburg.de

Departement of Oncology Karolinska University Hospital, Stockholm, Sweden.

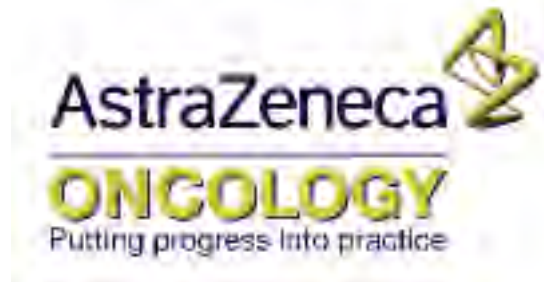
Chemotherapy: Nursing care, administration and safety precautions.
Curso breve, 3 días, ofrecido cuatro veces al año.

Programas de Aprendizaje en Psico-oncología

La Sociedad Internacional de Psico-oncología (IPOS) anuncia la disponibilidad de dos programas centrales en psico-oncología. Los programas son, 'International, Multilingual Online Training Programme in Psycho-Oncology' y 'A Core Curriculum in Psychosocial Aspects of Cancer Care'. Ambos se presentan en inglés y traducidos al francés, alemán, húngaro, italiano y español. Las traducciones se han modificado para que fueran culturalmente específicas.

Los programas se ofrecen en el website de la Sociedad Internacional de Psico-oncología y en cancerworld.org, cliquen en ESO, multimedia y aprendizaje y tendrán acceso a los módulos.

EONS' Sustained Partners



Nuestra experiencia como enfermeros por Europa.

Maria Mercadè Virgili y Roger Santamaria Pocurull Valleiry (Francia), Abril 2007

Como decía un compañero de curso, la mejor forma de viajar actualmente es siendo enfermero. Y tenía razón.

Nuestra experiencia empezó como una aventura y a medida que el tiempo transcurría esta aventura se concretizó en unos proyectos y objetivos.

Nosotros nos llamamos Roger Santamaria Pocurull y Maria Mercadè Virgili, somos dos enfermeros diplomados de la promoción 1999 – 2002 de la Escuela Universitaria de Enfermería de la Universidad Rovira i Virgili de Tarragona.

Durante el segundo año de estudios tuvimos la oportunidad de realizar un Erasmus de tres meses en la « Università di Modena e Reggio Emilia », Italia. Esta experiencia despertó en nosotros las ganas de conocer mundo y todo lo que esto conlleva, una nueva cultura, un nuevo idioma y nueva gente.

Gracias al Erasmus tuvimos la posibilidad de realizar unas practicas en el « Hospice Casa Madonna dell'Uliveto ». Este peculiar lugar con su estructura, su filosofía, su humanismo nos sedujo, en el buen sentido de la palabra y generó en nosotros un interés por los cuidados paliativos. Llevándonos a reflexionar sobre lo que deberían ser los cuidados enfermeros en general. Hasta aquel momento, para nosotros los cuidados estaban muy centrados en la ejecución de técnicas, dejando en segundo plano a la persona y familia.

Con las mochilas llenas de buenas experiencias y ganas de aventura regresamos a España para terminar los estudios sin saber que al cabo de un año ya nos volveríamos a ir pero esta vez hacia otro destino.

No éramos los únicos con ganas de aventura, junto con otros cuatro compañeros de la misma promoción decidimos empezar una nueva aventura profesional en Francia.

La oferta de trabajo en el extranjero era abundante y no nos costó mucho decidirlo, en realidad casi sin darnos cuenta firmamos nuestro primer contrato laboral indefinido. Lo que nos empujó a marcharnos no fue solo la necesidad de trabajar ya que en aquellos momentos todos nosotros teníamos un trabajo, sino las ganas de conocer, de experimentar y de vivir en un país diferente al nuestro.

La calidad de los contratos que nos ofrecieron era buena en comparación a los contratos españoles. Por ejemplo nos ofrecieron además de contrato indefinido de 35h. semanales, una prima de instalación de 1500 euros, un mes de formación lingüística intensiva contabilizada y pagada como horas de trabajo, un viaje de ida y vuelta en avión a tu país, te buscaban alojamiento y se hacían cargo de la fianza. A cambio, nuestro contrato nos obligaba a permanecer un año en la misma institución.

En un primer momento solo se ven las ventajas de la situación, pero una vez llegados a la ciudad de destino y en el lugar de trabajo las ventajas se valoran desde otra perspectiva.

Las condiciones contractuales siguen siendo las mismas pero ya no se les da tanta importancia, ya que aparecen ciertas dificultades que antes de llegar al país no te las imaginas; como por ejemplo el día a día en una cultura nueva con un idioma nuevo que tienes que aprender para sobrevivir. Otro de los aspectos que no tuvimos en cuenta antes de irnos fue la distancia que nos separa de nuestra tierra y los nuestros; a medida que los meses pasan el estado de ánimo va cambiando y sientes una necesidad imperiosa de encontrarte con la familia y los amigos, de comer los platos típicos que aunque nosotros también los preparamos no saben igual; cuando se llega a este punto no nos importa hacer 900 kilómetros para estar en familia.

Al principio es difícil soportar la reticencia, comentarios y rechazo que alguna gente de la que hemos encontrado mostraban hacia nosotros. Más de una vez nos dijeron que nosotros robábamos el trabajo de los franceses. Otros se burlaban de nuestro acento al hablar el francés poniendo caras de espanto, esta reacción es de lo mas humillante ya que no tienen en cuenta el esfuerzo que uno esta haciendo y os aseguramos que no es poco.

Basándonos en nuestra experiencia y en los centros hospitalarios donde hemos trabajado, las diferencias a nivel de enfermería entre Francia y España no son remarcables contrariamente a la atención primaria donde la organización es completamente diferente.

Después de un tiempo trabajando en Francia, pasamos la frontera para irnos a Suiza, de hecho seguimos viviendo en Francia y pasamos la frontera todos los días para ir a trabajar. Cuando decimos pasar la frontera quiere decir hacer treinta kilómetros desde nuestro domicilio. Hay que señalar que esta región francesa es fronteriza con la región de Ginebra y si una gran mayoría de gente atraviesa todos los días la frontera es porque las condiciones económicas y laborales son mejores.

A nivel laboral en el ámbito de la enfermería, en Ginebra, y tomando como ejemplo los centros donde estamos trabajando actualmente y comparándolo con lo que conocemos de Francia y España existen considerables diferencias. Para nosotros la más importante es el mayor tiempo presencial que se les puede dedicar a la persona y su familia. La razón de esta mayor disponibilidad hacia la persona y su familia radica en el hecho que la ratio de pacientes por enfermero/a en Suiza es inferior a la ratio de Francia o España. A título de ejemplos, la media de enfermeros por servicio es entre cuatro y cinco además de dos auxiliares y por la noche siempre hay dos enfermeros por un total de más o menos dieciséis pacientes. En otras instituciones sanitarias como pueden ser las residencias de ancianos y más concretamente la que nosotros conocemos, por un total de 29 residentes, hay un enfermero por turno de 8 horas y un total de ocho auxiliares repartidas entre las 7h30 y las 21h. Por la noche el equipo esta formado por un enfermero y una auxiliar. Es evidente que no podemos generalizar y que nos basamos siempre desde nuestra propia experiencia.

Otras diferencias que para nosotros son remarcables es el hecho que el trabajo de la enfermera consideramos que está mas valorado por el médico, existe una mayor comunicación entre los diferentes profesionales de la salud. Hay que decir que seguramente depende del sitio de trabajo y siempre desde un punto de vista personal y en base a nuestra experiencia profesional que en España no es mucha. Podríamos relacionar este aspecto con el hecho de disponer más tiempo para realizar los cuidados y cuando decimos cuidar englobamos también, a parte de los actos técnicos, la comunicación, el diálogo, la presencia, la disponibilidad entre la persona, la familia y los diferentes profesionales que pueden intervenir en el cuidado de la persona.

El acceso a la formación es otro aspecto a señalar. Actualmente estamos realizando una formación en oncología y cuidados paliativos a la “Haute Ecole de Santé de Genève”. Seguramente si podemos realizar esta formación es porque tenemos un contrato fijo y una estabilidad tanto a nivel económico como profesional.

Realizar este postgrado nos ha permitido descubrir la teoría “The human becoming theory” de Rose Marie Rizzo Parse. Teoría humanista centrada en la persona. Practicar según esta teoría nos permite acercarnos a la persona y su familia desde otra perspectiva tal como seis años atrás habíamos experimentado en el Hospice “Casa Madonna dell’Uliveto”

aunque ellos no trabajaban según esta teoría.

Este postgrado también nos ha ofrecido la oportunidad de realizar una prácticas de observación en el ICO (Institut Català d’Oncologia) de Barcelona con la finalidad de conocer otra manera de trabajar.

Actualmente nuestros proyectos y objetivos tanto profesionales como personales están entrelazados centrándose en la formación en oncología y cuidados paliativos en la cual hemos depositado nuestras esperanzas futuras de regreso a España.

‘El Reto de Realizar una Tesis Doctoral en El Reino Unido’

Maria Arantzamendi, Master en Enfermería. Diplomada en Enfermería.

Profesora Colaboradora. Escuela Universitaria de Enfermería. Universidad de Navarra.

Motivaciones para realizar una tesis doctoral

La vida da muchas vueltas y uno no sabe donde puede acabar. Cuando elegí estudiar enfermería tenía claro que iba a cuidar de personas enfermas. Mi visión de la enfermería era puramente asistencial y hospitalaria. Al finalizar la carrera y después de un tiempo trabajando como enfermera en una unidad de hospitalización de Oncología me di cuenta de que quería seguir formándome porque esa era la vía para mejorar los cuidados que proporcionaba a los pacientes. Este deseo de aprender y formarme más me llevó a hacer un master en Enfermería sobre Oncología en la Universidad de Glasgow y posteriormente a comenzar la aventura de realizar una tesis doctoral en la Universidad de Londres. Realizar estudios de postgrado en el Reino Unido tenía la ventaja de estar en un país en el que había una cultura y tradición investigadora en enfermería.

¿Por qué en el Reino Unido?

Elegí el Reino Unido para continuar mi formación de postgrado por la calidad de la formación proporcionada y porque en España la oferta era limitada y sin reconocimiento oficial. Suponía una nueva experiencia, una oportunidad para conocer otra cultura y abrir horizontes. Además el continuar mi formación en el Reino Unido suponía una oportunidad para mejorar mi inglés, un idioma básico para acceder a la literatura científica. Inicialmente opté por realizar un master en enfermería en la Universidad de Glasgow (Escocia) ya que me ofrecía la oportunidad de elegir una serie de módulos específicos de Oncología para así continuar mi formación en esta área. El realizar una master de Enfermería en el área de Oncología me brindaba la oportunidad de profundizar en mis conocimientos sobre un área que me apasionaba y de la que quería saber más porque repercutiría en la atención proporcionada a los pacientes que hasta entonces cuidaba.

Experiencia

La inmersión en una cultura distinta, un idioma y un modelo de enseñanza distinto supuso todo un reto. Estaba acostumbrada a un sistema de enseñanza basado principalmente en clases magistrales y el sistema inglés se basaba en la elaboración de ensayos, trabajos sobre los temas de estudio. Había que realizar búsquedas bibliográficas e identificar las investigaciones más recientes y relevantes para poder escribir los ensayos que servían para evaluar mi conocimiento y para madurar en mi forma de pensar y expresar los conocimientos. Los inicios no fueron fáciles hasta que me familiarice con el idioma y la terminología utilizada. Todavía recuerdo la tendencia a utilizar siglas para referirse a todo; siglas que no conocía y que dificultaban el seguimiento de las sesiones. Pero poco a poco lo conseguí, era capaz de seguir todas las sesiones y de ser más participativa. Era capaz de buscar evidencia científica sobre temas y aspectos que me interesaban y de analizar críticamente lo que leía. Era capaz de buscar y analizar la evidencia para mejorar la atención a los pacientes.

No obstante al finalizar el master se habría ante mí un mundo más amplio. Era más consciente de la necesidad de investigar, de contribuir de alguna forma al

conocimiento existente hasta el momento y de contribuir al desarrollo de la enfermería en España. El master me permitió desarrollar habilidades y capacidades muy útiles para el desarrollo de la tesis doctoral. Despertó mis deseos de demostrar al mundo nuestro trabajo como enfermeras y nuestra importante contribución. Era el comienzo de un camino que quería seguir. Por tanto decidí realizar una tesis doctoral, investigando sobre los aspectos que como enfermera me interesaban.

Me seguía interesando el área de Oncología pero concretamente mi interés se estaba encaminando a lo que suponía para nosotras las enfermeras el cuidar de pacientes en fase terminal en unidades de hospitalización general. Todavía recordaba como en la unidad hospitalaria en la que trabajaba teníamos pacientes en fase terminal que cuidábamos y cómo nos repercutía su muerte. Nosotras cuidábamos de ellos pero parecía casi una labor ‘invisible’. El recuerdo de mis compañeras y de nuestro día a día en la unidad hicieron que quisiera hacer visible y dejar constancia de nuestra labor. Esa iba a ser mi tesis doctoral. Una vez decidido el tema general de la tesis elaboré una propuesta y seleccioné una universidad en la que hubiese investigadores expertos en el área. Por ello, solicité realizar la tesis doctoral en el King’s College (Londres).

Todavía recuerdo la primera reunión con mi supervisora de la tesis después de haber sido aceptada mi propuesta. Parece que era ayer cuando me dijo que era interesante mi propuesta pero que de ella se podían sacar varias tesis doctorales y que tenía que centrarme en una parte más concreta. ¿Cómo iba a concretar más si eso era lo que yo quería, si todo me parecía interesante e importante como enfermera?. La verdad es que era una propuesta de investigación tan ambiciosa que no era realista. Pero ahí estaba todo mi interés, todo mi ansia de mejorar, de demostrar nuestro trabajo, de proporcionar la evidenciaConseguí concretar mi tema de tesis doctoral, aunque hoy día reconozco que sigue siendo un tema muy amplio. Mi tesis doctoral es estudiar qué supone para las enfermeras de unidades de hospitalización el cuidar de pacientes en fase terminal. Esto se especifica en objetivos más concretos: explorar el trabajo y las experiencias de las enfermeras de unidades hospitalarias que cuidan de pacientes en fase terminal, entender desde su perspectiva los retos que conlleva el cuidar de estos pacientes en unidades de hospitalización generales e identificar los factores personales y profesionales que influyen en las experiencias de las enfermeras hospitalarias que cuidan de pacientes en fase terminal.

Con el fin de lograr estos objetivos he utilizado un diseño de metodología combinada (mixed method). Es decir combinar metodología cualitativa y cuantitativa (1). Primero realicé un periodo de observación para estudiar el día a día de las enfermeras con los pacientes en fase terminal hospitalizados. Luego en base a los resultados preliminares de las observaciones realice entrevistas a las enfermeras para obtener su perspectiva. Finalmente con los resultados de las observaciones, las entrevistas y la bibliografía desarrollé un cuestionario para realizar una encuesta regional. Esta encuesta me ha

permitido explorar la situación en Navarra y analizar las relaciones entre factores profesionales y personales, y las experiencias de las enfermeras que cuidan de pacientes en fase terminal hospitalizados.

Reflexiones

Realizar la tesis doctoral en el Reino Unido está siendo todo un reto. Todo lo comentado aquí muy brevemente ha supuesto familiarizarme con una tradición más investigadora y aprender sobre diversos métodos de recogida de datos y análisis. Es un proceso de desarrollo en el que intervienen muchas personas. He conocido a gente muy valiosa de otros países con la que he compartido inquietudes y consejos. Además he contado con la colaboración y guía de mis supervisoras y otros expertos para ir haciendo realidad mi proyecto. También me ha permitido poder hablar con muchas enfermeras que han compartido sus experiencias y visiones conmigo y a las que agradezco desde aquí su colaboración porque de ellas he aprendido mucho.

Como en todo proceso hay altibajos y cambios en el estado de ánimo. Eso sí, es una experiencia que merece la pena. Todos los datos los he recogido en España para contribuir al conocimiento de la situación en mi país. Resulta curioso utilizar la evidencia que actualmente está casi toda en lengua inglesa y combinarla con los datos de mi tesis. El tener que escribir todo en inglés e intentar transmitir la riqueza de los datos a otro idioma supone un gran esfuerzo; pero es una manera de contribuir al conocimiento de la situación española dentro y fuera de mi país y de desarrollar el conocimiento de Enfermería. He aprendido mucho como enfermera y como persona. Conozco más mis capacidades y mis límites. Pero también conozco qué se sabe sobre mi tema y qué queda por investigar. No soy tan ambiciosa como al comienzo

de mi tesis. Sé que no voy a cambiar el mundo. Pero sí sé que voy a contribuir a tener evidencia sobre lo que supone nuestro trabajo con pacientes terminales hospitalizados y a que quede constancia del trabajo que hacemos.

El futuro

El nuevo panorama con el tratado de Bolonia que hace referencia al área de Educación Superior Europea nos abre nuevas posibilidades y conlleva muchos cambios. Quizás cabe destacar la unificación de las titulaciones con la adopción de un sistema de educación superior basado en el grado y el postgrado con créditos europeos que facilite la movilidad (2). Concretamente en España para las enfermeras supone la posibilidad de realizar postgrados oficiales y por tanto poder acceder al segundo y tercer ciclo de formación.

Lo que en mis comienzos de formación en el Reino Unido veía que era cuestión de tiempo ya está aquí. Ahora las enfermeras españolas pueden realizar master y tesis doctorales reconocidas por el Ministerio de Educación y Ciencia en el país. Mi experiencia en el Reino Unido me ha permitido desarrollarme intelectual y personalmente. Esto me va a permitir trasladar lo aprendido al contexto español y contribuir al desarrollo de la investigación en enfermería y colaborar también con otros profesionales a nivel internacional.

Bibliografía

- (1) Creswell JD, Plano Clark VL: Designing and conducting mixed methods research. London, 2006, Sage Publications Ltd.
- (2) European Higher Education Area. Joint Declaration of the European Ministers of Education convened in Bologna on June 1999. <http://www.hefce.ac.uk/partners/world/bol>. Acceso: 17 abril de 2007.

E-mail: marantz@unav.es

Cuidados oncológicos en España

la perspectiva de un paciente

H.S.

Mi marido y yo vendimos nuestra casa en Inglaterra hace cinco años y nos retiramos a Jávea, una pequeña ciudad con playas preciosas, y ahora vivimos en España. Nos encanta España y su gente, sus costumbres y su forma de vida y también, por supuesto, el buen tiempo.

En junio de 2006 me salió un bulto en el cuello, seguido en julio por un bulto grande en el pecho. Fui a ver a mi médico en España y me derivó a la unidad oncológica ambulatoria en Denia. Mientras esperaba estas dos citas – en un espacio de un par de días- me puse muy enferma, porque mi sistema inmunológico estaba fallando y el médico me envió a la Unidad de Urgencias del hospital local. Sentía mucha aprensión acerca de cómo sobrellevar mi estancia en el hospital porque había intentado aprender un poco de español, pero no tenía demasiada capacidad para conversar y simplemente poseía un conocimiento básico de la lengua. Sin embargo, no necesitaba preocuparme tanto, porque los cuidados y la atención recibidos en ambos hospitales desde entonces han sido soberbios.

Pasé cinco semanas en el hospital local, donde recibí muchas transfusiones sanguíneas y me hicieron una serie de radiografías, escáneres y biopsias. Mientras estuve allí, recibí cuidados y tratamiento de primera línea de cada miembro del equipo, incluyendo médicos, enfermeras, auxiliares, etc. Puede ser que mis vacilantes intentos de hablar español me ayudaran en esta etapa, ya que todos aquellos con los que tuve contacto fueron extremadamente amables y atentos.

Como resultado de las pruebas, me diagnosticaron un linfoma y dos tumores secundarios, y continué mi tratamiento en el hospital de Valencia. Allí recibí un tratamiento intensivo de quimioterapia. Tenía que desplazarme de casa al hospital de Valencia, a cierta distancia, durante 6 días cada 3 semanas aproximadamente. Aquí, los cuidados recibidos fueron excelentes. Mis médicos me explicaron el tratamiento que estaba recibiendo y monitorizaron mi evolución, respondían a mis preguntas cada día. Para mí fue una ventaja

que algunos de los médicos y enfermeras hablaran bien el inglés, así que el hecho de que yo no hablara un español fluido no fue un problema irresoluble.

Tenía citas regulares con mis médicos del hospital local durante cada una de las pausas de 2 semanas entre tratamientos con quimioterapia: me hacían análisis de sangre y me informaban sobre el progreso de mi respuesta. Durante las visitas se re-evaluaban la medicación y me sentí confortada por la obvia comunicación entre los médicos del hospital local y los del centro oncológico en Valencia.

Como residente extranjera, me he sentido gratamente impresionada con las instalaciones médicas y los estándares de los cuidados enfermeros existentes en España, y por la limpieza global de las unidades en que me han tratado. Esto, y la estudiada atención de los médicos y enfermeras hacia la asepsia en las técnicas, le transmiten a una la sensación de seguridad y de ser cuidada en un entorno seguro.

Si tuviera que quejarme de una cosa sobre mi experiencia de los cuidados en el sistema sanitario español, sería que las comidas siempre estaban frías cuando llegaban a la sala, pero un muy buen amigo español me aseguró que a los españoles les gustan las comidas así, y no bien calientes como a los británicos.

El sistema hospitalario en España es muy distinto del Inglés, ya que la familia también está fuertemente implicada en cuidar del bienestar de sus familiares. Funciona extremadamente bien. Mi marido y yo no tenemos familia viviendo en España, así que estaba sola gran parte del tiempo en el hospital, era imposible que mi marido estuviera siempre a mi lado. No constituyó un problema, ya que el personal era extraordinario y cuando compartía habitación con otros pacientes españoles, sus familias fueron siempre muy atentas y serviciales conmigo, y hubo momentos muy agradables.

Resumiendo en una frase, mi experiencia del sistema sanitario español y sus hospitales ha sido excelente!

Directrices de la NCCN para Tratar el Distress

Un planteamiento para que reconocer el sufrimiento relacionado con la enfermedad como sexto signo vital

Adaptado con autorización a partir de un comentario escrito por JC Holland y BD Bultz publicados en el Journal of the National Comprehensive Cancer Network 2007; 5(1): 3-7

Tradicionalmente el cuidado psicosocial de los pacientes se ha considerado separado del cuidado médico rutinario y ha sido criticado como "fácil" y falto de evidencia. Esta perspectiva tradicional continúa en muchos ámbitos a pesar de que los pacientes y sus familiares afirman que el cuidado emocional tiene un alto valor. También se ha tratado la cuestión de cómo integrar los cuidados psicosociales en los cuidados oncológicos rutinarios, en parte debido al estigma asociado con el cáncer.

En 1997, la Red Oncológica Nacional (National Comprehensive Cancer Network, NCCN) creó una comisión multidisciplinaria para examinar cómo integrar los cuidados psicosociales en la valoración de rutina. Con una cuestión simple, se preguntaba a los pacientes acerca de sus preocupaciones psicosociales, y la comisión de la NCCN observó que el distress, entendido como sufrimiento era el mejor término genérico para representar la variedad de preocupaciones emocionales que experimentan los pacientes con cáncer y que no acarrea el estigma de otras palabras usadas a veces para los síntomas emocionales.

En 2004 la agencia de salud pública del gobierno federal de Canadá, Health Canada-Canadian Strategy for Cancer Control, aprobó el sufrimiento emocional como sexto signo vital. Los doctores en enfermería Holland y Bultz sugieren que esta práctica se tenga en cuenta en los Estados Unidos para garantizar que la angustia psicosocial se evalúe de forma rutinaria como parte de los cuidados oncológicos y se trate de acuerdo con estas directrices para tratar la angustia de la NCCN. A continuación se presentan los beneficios potenciales para los pacientes y sus familias, así como para el sistema sanitario, mediante la evaluación rutinaria del sufrimiento.

Directrices de la NCCN para evaluar la angustia

Podemos considerar que este sufrimiento varía en diferentes grados desde los temores normales, la preocupación y la tristeza hasta problemas incapacitantes como la depresión clínica, ansiedad generalizada, pánico, aislamiento o crisis espirituales o existenciales.

Las directrices de la NCCN proporcionan un algoritmo para identificar rápidamente a los pacientes con un grado de angustia importante. De manera similar a las escalas EVA que de 0 a 10 evalúan el dolor, se puede emplear una escala visual analógica EVA, para ayudar a los pacientes a valorar su angustia, convirtiéndola en un sexto signo vital. Podemos preguntarles: "¿En una escala de 0 a 10, cuál es su grado de sufrimiento?". Un resultado de 4 o más (en valoración inicial), llevaría al oncólogo o a la enfermera oncológica a realizar más preguntas (valoración de segundo nivel) para determinar la causa de este sufrimiento y derivar al paciente al servicio psicosocial o de cuidados de apoyo más adecuado. El Termómetro de la Angustia viene acompañado de una Lista de Problemas; en ella se pregunta a los pacientes que describan la naturaleza y fuente de sufrimiento (físico, social, psicológico o espiritual), lo que ayuda a los profesionales sanitarios a derivar posteriormente al servicio más apropiado.

Se han realizado varios estudios para establecer la fiabilidad y validez del Termómetro de la Angustia como instrumento de selección para el sufrimiento o distress. Los pacientes se sienten cómodos empleando el Termómetro y la Lista de Problemas, y los médicos consideran estas herramientas útiles como guía para hacer nuevas preguntas acerca de los síntomas físicos y psicológicos.

En 2003, la Comisión para el Tratamiento del Distress de la NCCN publicó estándares más elaborados para los cuidados psicosociales y el tratamiento del sufrimiento, que por primera vez establecieron un mínimo de medidas de calidad para tratarlo:

- El sufrimiento debería reconocerse, monitorizarse, documentarse y tratarse sin demora en todos los estadios de la enfermedad;
- Todos los pacientes deberían someterse a cribaje para el sufrimiento



durante la visita inicial, a intervalos adecuados y cuando esté indicado clínicamente, especialmente si se dan cambios en la situación de la enfermedad como remisión, recidiva o progresión;

- El cribaje debería identificar el nivel y naturaleza de este sufrimiento;
- La angustia debería ser evaluada y tratada según las directrices de la práctica clínica.

El problema del sufrimiento o distress en los pacientes con cáncer El sufrimiento claramente se da a nivel significativo en al menos un tercio de pacientes con cáncer y su frecuencia y gravedad aumentan en estadios avanzados. Un amplio estudio realizado en el John Hopkins descubrió que el 35% de los pacientes presentaba niveles significativos de sufrimiento y en más de 45% de pacientes con cáncer de pulmón. Un estudio elaborado en Alberta, Canadá, con 3000 pacientes se observó altos niveles de fatiga en el 49%, dolor en el 26%, ansiedad en el 24% y depresión en el 24%. En Jordania, en una muestra de pacientes con cáncer hospitalizados, la prevalencia de la angustia era del 70%. Tasas globales similares se han observado en otras zonas de Oriente Medio, varios países europeos, Sudamérica y Asia.

Economía del cuidado psicosocial

Aunque los estudios clínicos han observado que los pacientes se benefician de cuidados psicosociales, menos del 5% de pacientes con distress en servicios con gran actividad se les diagnostica y recibe algún tipo de tratamiento psicosocial. Los estudios han mostrado que pueden darse los cuidados psicosociales oportunos sin aumentar el coste global. Por ejemplo, en un estudio aleatorio en Canadá, se observó el descenso del 22% en gastos sanitarios como resultado de intervención psicosocial en mujeres con cáncer de mama; un meta-análisis con 90 estudios mostraba que los costes se veían compensados cuando mejoraban los cuidados psicosociales a los enfermos.

En 1993 el entonces Director Ejecutivo del Instituto Nacional del Cáncer en Canadá afirmó que el avance más significativo en el tratamiento del cáncer en la última década se había dado en los cuidados psicosociales. Sin embargo, hasta ahora el cuidado emocional del paciente oncológico sólo ha recibido un reconocimiento menor en el sistema formal de cuidados oncológicos – una política que claramente tiene que cambiar.

Resumen

Reconocer que la parte desempeñada por las personas en el cuidado oncológico es vital en los servicios oncológicos de alta calidad que aporta sentido desde el punto de vista ético, emocional y económico. Una forma sencilla de valorar este distress o sufrimiento es utilizar una única cuestión recomendada por la NCCN. Los doctores en Enfermería Holland y Bultz proponen que el sufrimiento emocional se declare sexto signo vital, para garantizar así su tratamiento, igual que se trata el dolor y se convierta rutinario en el cuidado al paciente con cáncer.

Pueden encontrar más información sobre las Directrices para Tratar la Angustia de la NCCN en la página web de la NCCN, o la dirección siguiente: www.nccn.org/professionals/physician_gls/PDF/distress.pdf

Herramientas de Valoración para Evaluar El Sufrimiento O Distrés

Instrucciones: Por favor, marque con un círculo el número (0-10) que mejor describa cuánta angustia ha experimentado la semana pasada, hoy incluido.

Angustia extrema

Sin angustia

Segundo, indique por favor si alguno de los siguientes ha sido un problema para usted en la semana pasada, hoy incluido. Asegúrese de marcar SÍ o NO para cada respuesta.

SÍ	NO	Problemas prácticos	SÍ	NO	Problemas físicos
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Cuidado de los niños	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Aspecto
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	La casa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Bañarse / vestirse
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Seguros / económicos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Respirar
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Transporte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Cambios a la hora orinar
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Trabajo / escuela	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Estreñimiento
		Problemas familiares	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Diarrea
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Ocuparse de los niños	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Apetito
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Trato con su pareja	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Fatiga
		Problemas emocionales	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Sensación de hinchazón
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Depresión	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Fiebre
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Miedos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Moverse o ganas de salir
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Nerviosismo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Indigestión
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Tristeza	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Memoria / concentración
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Preocupación	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Llagas en la boca
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Pérdida de interés en actividades habituales	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Náuseas
		Preocupaciones espirituales / religiosas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Nariz seca / congestión
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Otros problemas:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Dolor
		_____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Sexualidad
			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Piel seca / con picor
			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Sueño
			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Hormigueo en manos / pies

Version 1.2007, 08-10-06 © 2006 National Comprehensive Cancer Network, Inc. Todos los derechos reservados.

Estas directrices y la ilustración no pueden reproducirse en ningún formato sin la autorización expresa por escrito de la NCCN.

CARACTERÍSTICAS DEL PACIENTE CON DISTRÉS PSICOSOCIAL ^a

Pacientes con mayor riesgo de sufrimiento ^b

- Historia de trastorno psiquiátrico / abuso de sustancias
- Historia de depresión / intento de suicidio
- Incapacidad cognitiva
- Barreras de comunicación ^c
- Comorbilidades graves
- Problemas sociales
 - Conflictos con familia / cuidados
 - Apoyo social inadecuado
- Vivir solo
- Problemas económicos
- Acceso limitado a cuidados médicos
- Hijos jóvenes o dependientes
- Edad joven; mujer
- Otros factores estresantes

Periodos de mayor vulnerabilidad

- Descubrir un síntoma sospechoso
- Durante la espera de diagnóstico
- Descubrir el diagnóstico
- Esperar tratamiento
- Cambio en la modalidad de tratamiento
- Fin del tratamiento
- Alta del hospital después del tratamiento
- Stress de la supervivencia
- Controles y seguimientos médicos
- Fallo del tratamiento
- Recidiva / progresión
- Cáncer avanzado
- Final de la vida

Nota: Todas las recomendaciones son de la categoría 2A a menos que se indique lo contrario.

Ensayos clínicos: La NCCN cree que el mejor tratamiento para cualquier paciente con cáncer es en un ensayo clínico. Animamos especialmente a participar en ensayos clínicos.


^a Para síntomas específicos según la localización con consecuencias psicosociales importantes, véase Holland, JC, Greenberg, DB, Hughes, MD, et al. Quick Reference for Oncology Clinicians: The Psychiatric and Psychological Dimensions of Cancer Symptom Management. (Basado en las Directrices de la NCCN para Tratar el sufrimiento o distrés). IPOS Press, 2006. Disponible en www.apos-society.org

^b De las Directrices de la NCCN para la Práctica Clínica de Cuidados Paliativos en Oncología. Disponible en www.nccn.org

^c Las barreras de comunicación incluyen la lengua, la alfabetización y las barreras fisiológicas.

Version 1.2007, 08-10-06 © 2006 National Comprehensive Cancer Network, Inc. Todos los derechos reservados.

Estas directrices y la ilustración no pueden reproducirse en ningún formato sin la autorización expresa por escrito de la NCCN.



**Anthracycline extravasation
could strike at any time**

Savene™ – Brief prescribing information

(based on the UK Summary of Product Characteristics SPC)

Please refer to the SPC for full prescribing information.

Each Savene™ box contains 10 vials of Savene™ (dexrazoxane) Powder (10 x 500 mg each) and 3 bags of Savene™ Diluent (3 x 500 ml each) for infusion. **Indications:** Treatment of anthracycline extravasation. **Dosage and administration:** Administration of Savene™ should begin as soon as possible and within 6 hours after the accident. Savene™ should be given as an intravenous infusion once daily for 3 consecutive days according to body surface area: day one, 1000 mg/m²; day two, 1000 mg/m²; day three, 500 mg/m². For patients with a body surface area of more than 2 m² the single dose should not exceed 2000 mg. Cooling procedures such as ice packs should have been removed from the affected area at least 15 min before administration. Before infusion, Savene™ Powder must be reconstituted with sterile water before further dilution in Savene™ Diluent. Savene™ is not recommended in children and patients with renal and hepatic impairment. Safety and efficacy have not been evaluated in the elderly. **Contraindications:** Hypersensitivity to the active substance or to any of the excipients, women of child-bearing potential not using contraceptive measures, lactation or concomitant vaccination with yellow fever vaccine. **Precautions:** Local examination should be performed on a regular basis after treatment until resolution and haematological monitoring should be undertaken regularly. Savene™ should be administered only under the supervision of a physician experienced in the use of cancer chemotherapeutic agents. Routine liver function tests are recommended before each administration of Savene™ in patients with known liver function disorders. Patients with renal dysfunction should be monitored for signs of haematological toxicity. Men are advised not to father a child during and up to 3 months after treatment. Women of childbearing potential must use contraceptive measures during treatment. This product is generally not recommended in combination with live attenuated vaccines or with phenytoin. Dimethyl sulfoxide (DMSO) should not be used in patients who are administered Savene™. As the Savene™ diluent contains potassium (98 mg/500 ml) the plasma potassium level of the patient must be closely monitored in patients at risk of hyperkalaemia. It also contains sodium (1.61 g/500 ml) which may be harmful to patients on a low sodium diet. **Interactions:** Interactions common to all cytotoxics, which may also react with oral anticoagulants. Concomitant use of immunosuppressives such as cyclosporine and tacrolimus receive extra consideration due to excessive immunosuppression. **Pregnancy and lactation:** Savene™ should not be administered to pregnant women unless clearly necessary. Women of childbearing potential should use contraceptive measures during treatment. Mothers should discontinue nursing during Savene™ therapy. **Side-effects:** Very common: nausea, injection site pain, post-operative infection. Common: vomiting, diarrhoea, stomatitis, dry mouth, pyrexia, injection site phlebitis, injection site erythema, fatigue, injection site induration, injection site swelling, peripheral oedema, somnolence, infection, neutropenic infection, wound complication, weight decrease, decreased appetite, myalgia, dizziness, sensory loss, syncope, tremor, vaginal haemorrhage, dyspnoea, pneumonia, alopecia, pruritus, phlebitis, thrombophlebitis superficial, limb venous thrombosis. All adverse reactions have been rapidly reversible. More rarely increased concentrations of liver enzymes (ALT/AST) have been reported. Refer to the SPC for additional information. **MA:** EU/1/06/350/001. Date of Preparation: January 2007. TopoTarget A/S Fruebjergvej 3, DK



Be prepared

Anthracycline chemotherapy has long been a cornerstone of cancer therapy. However, it carries a relatively rare but potentially devastating risk: extravasation.

Anthracycline extravasation can result in severe injuries including ulceration, necrosis, slow-healing lesions, serious joint damage and may not only require surgical intervention, but also long-term suspension of cancer chemotherapy¹.

Now there is an Antidote* - Savene™ from TopoTarget.

Savene™ has shown a clinical success rate of > 98% in biopsy proven anthracycline extravasation. It not only avoids the need for surgery but also allows to continue chemotherapy without interruption².

Savene™ is available as an 'on-site-ready-to-use' emergency kit – allowing you to always prevent an accident from becoming an emergency.

www.savene.com



The Antidote to anthracycline extravasation

* Effective against doxorubicin, epirubicin, daunorubicin, idarubicin

1. Mouridsen H.T. et al. Treatment of anthracycline extravasation with Savene (dexrazoxane): results from two prospective clinical multicentre studies. Ann Oncol. 2007; Volume 18 Issue 3:546 - 550. 2. Mouridsen HT, et al. Treatment of anthracycline extravasation with Savene (dexrazoxane). Results from two prospective clinical multicenter studies. ESMO late-breaking Abstract Session: 2 Oct 2006.

Premio EPE (Excelencia en Educación del Paciente) 2007!

Jan Foubert, Presidente del jurado del premio EPE 2007

Este año se han presentado cuatro proyectos para el premio EPE, Excellence in Patient Education (Excelencia en Educación del Paciente). Cubrían diversas áreas de la experiencia del paciente con cáncer. El representante de Holanda creó una guía de signos llamada "signaalwijzer"; una pizarra que se utiliza como una herramienta práctica para las sesiones educativas de Quimio-Inmunoterapia. Esta guía de signos oncológica (Sign Guide Oncology, SGO) la desarrolló Niek Golsteijn, de la V&VN Oncology (Sociedad Holandesa de Enfermería Oncológica) y posibilita aprender acerca de los efectos secundarios de un tratamiento de forma clara y gráfica. Además, funciona con la ayuda de pictogramas, especialmente útiles para pacientes mayores o con capacidad de lectura limitada.

Otras aportaciones de Irlanda incluían un folleto de entradas exhaustivo sobre terapias complementarias con el título "Comprender el cáncer y las terapias complementarias: Guía para pacientes con cáncer". Este folleto de 88 páginas incluye temas como la elección de terapias complementarias o alternativas, tipos de terapia y fuentes de apoyo. Joan Kelly también nominada por otro folleto llamado: "Tiempo de cuidar: cuidados en casa para los gravemente enfermos". El objetivo de este folleto de 40 páginas es ayudar a las personas que quieren cuidar en casa a un familiar o amigo gravemente enfermo. El folleto nos habla de los aspectos prácticos relacionados con los cuidados a alguien gravemente enfermo. Se puede obtener más información sobre estos folletos a través de la Sociedad Oncológica Irlandesa y nuestros colegas de la IANO.

Sara Gardyn, desde Israel, nominada por la Sociedad Israelí de Enfermería Oncológica por su contribución a la producción de 5 folletos informativos para pacientes que reciben Radioterapia en distintas partes del cuerpo. Las áreas de tratamiento con radioterapia incluyen mama, pulmón y tórax, cabeza y cuello, abdomen, pelvis, recto y próstata. Los folletos están escritos en un lenguaje simple y se presentan en formato atractivo para el paciente.

Y quién es... el ganador!

Con menos presentaciones este año, aunque todas interesantes, fue difícil para los jueces escoger un proyecto, ya que no todos estaban desarrollados en inglés y ésta es la lengua habitual en el jurado. Sin embargo, después de considerables deliberaciones, un proyecto destacaba claramente del resto en cuanto a creatividad, claridad, exhaustividad y focalización clara en el paciente. Por lo tanto, estamos encantados de comunicar que el premio a la Excelencia en Educación del Paciente de la EONS de 2007 se otorga al señor Niek Goldsteijn, a Vincent Keijers y Sylvia Verhage (Holanda) por su guía de signos oncológica titulada "Signaawijzer Oncologie", por la forma novedosa de presentar la información al paciente. En la próxima edición del Boletín de la EONS se incluirá una entrevista y más información sobre este proyecto ganador. Mientras tanto, nos gustaría expresar nuestra más sincera enhorabuena tanto a Niek como a su equipo y desearles mucho éxito en su carrera profesional.

Semana Internacional de la Salud de los Hombres

La Semana de la Salud de los Hombres se celebra alrededor del día del padre (segunda semana de junio) en muchos países del mundo. El objetivo de este acto es aumentar la concienciación sobre temas generales de salud del hombre y animar a las instituciones y organizaciones internacionales e intranacionales para que proporcionen mejores cuidados para los temas sanitarios que afectan a los hombres.

La Semana de la Salud de los Hombres ha crecido en tamaño e impacto en Europa, y se ha establecido firmemente como una parte clave del calendario de mejora sanitaria en un número creciente de países. Cada año se centra en un tema distinto relevante para la salud masculina. En Inglaterra, por ejemplo, semanas anteriores se han centrado en la salud del hombre en general (2002), hombres y salud sexual (2003), hombres y cáncer (2004), hombres y obesidad (2005), hombres y bienestar mental (2006).

Según el país, las actividades más importantes de la semana incluyen:

- Actos locales sobre salud masculina, cada año se celebran miles.
- Actividades parlamentarias
- Actos en asociación con los grupos de interés (Stakeholders).

Los países participantes incluyen: Austria, Dinamarca, Estonia, Francia, Finlandia, Alemania, Hungría, República Eslovaca, Reino Unido e Irlanda. Sin embargo, hasta el momento no se ha dado un enfoque europeo para la semana. En 2007, varios de estos países

escogerán el tema relacionado con los hombres y las condiciones sanitarias a largo plazo. Este será también el tema de la primera Semana Internacional de la Salud de los Hombres de ámbito europeo.

Existen algunas generalidades ampliamente aceptadas relacionadas con la salud de los hombres y apoyadas tanto por la investigación académica como por la experiencia diaria de los profesionales sanitarios. Estas generalidades son que:

- Los hombres están peor informados de la salud que las mujeres
- Hay menos posibilidades de que un hombre siga un consejo relativo a la prevención de una enfermedad y más posibilidades de comportamiento "de riesgo" activo.
- Los hombres, tras la presencia de síntomas, tienden a buscar ayuda médica en estadios más tardíos que las mujeres

Esta yuxtaposición de la evidencia en relación a hombres y mujeres no es, en sí misma, el punto crucial. Comparar a los hombres y a las mujeres es sencillamente una forma de reconocer algo mucho más importante; que la escasa o pobre salud en los hombres no es inevitable –no al menos, en el grado actual. En otras palabras, hay mucho espacio para mejorar, incluso en enfermedades intratables o crónicas. Debería ser posible aspirar a un futuro en el que los hombres se sientan más sanos y durante más tiempo.

El cáncer en distintos contextos culturales

¿Cómo se ve afectada la familia?

Profesora Lea Baider, Directora de Psico-Oncología, Instituto de Oncología Sharett, Hospital Universitario Hadassah

Antecedentes teóricos

El cáncer como enfermedad crónica se ha convertido en un rasgo regular y patente de la vida familiar, ya hace mucho que dejó de ser un acto privado y secreto de una persona aislada. Sólo en los Estados Unidos, el diagnóstico de cáncer afectará aproximadamente a tres de cada cuatro familias. En el mundo occidental afecta de forma implacable a una de cada tres familias.⁵

Se estima que cada año mueren de cáncer cinco millones de personas en países en vías de desarrollo.¹⁰

El origen étnico, la cultura y las creencias religiosas influyen fuertemente en la actitud personal y familiar respecto a la enfermedad, la muerte y el hecho de morir. Aunque existe un temor universal hacia el cáncer, la asociación con esta enfermedad transmite imágenes de dolor, sufrimiento, culpa, pérdida de control, fatalismo e irreversibilidad.

En países desarrollados y en desarrollo, existen diferencias básicas no sólo en cuanto a los recursos disponibles para los pacientes con cáncer, sino también en el significado que se liga a la experiencia con la enfermedad. La expresión de las necesidades y cómo atenderlas en distintos contextos culturales puede proporcionar una perspectiva más clara y elementos esenciales para iniciativas sobre cómo deberían percibirse y administrarse los cuidados oncológicos.

La literatura reciente demuestra que las preferencias y decisiones en la enfermedad varían significativamente entre distintas razas / etnias, incluyendo la reticencia de las personas de color e hispanas a utilizar los servicios hospice para enfermos terminales, o retirar tratamientos que mantienen la vida⁷, y de los musulmanes árabes a prolongar la vida innecesariamente⁸. En la mayoría de los estudios, la raza o el origen étnico seguían siendo un predictor importante de decisiones relacionadas con el final de la vida, incluso cuando se ajustaban las variables demográficas y de nivel socio-económico.⁴

Cómo las familias tratan el cáncer

La naturaleza e intensidad de la cronicidad del cáncer en la familia está vinculada a el significado social y cultural de la familia sobre el cáncer, su capacidad y conocimiento para abordar las nuevas circunstancias, la flexibilidad en los roles de los esposos, una comunicación abierta en la enfermedad y el hecho de compartir las decisiones con el equipo cuidador.

Los mecanismos protectores familiares a la hora de afrontar el cáncer incluyen: confianza en la familia, intercambio mutuo y conexión; relaciones familiares de apoyo; expresividad emocional; comunicación abierta; capacidad de la familia en abordar la enfermedad; organización familiar clara y tolerancia del sistema de creencias de la persona y su familia.

Cuando una familia tiene que enfrentarse al cáncer, los factores de riesgo psicológico incluyen: conflicto intrafamiliar, críticas y culpa; trauma relacionado con el diagnóstico y el tratamiento; rigidez y negación; estrés externo adicional; falta de sistema de soporte extra-familiar; aislamiento y soledad y falta de confianza familiar.

¿Cómo se ve afectada la familia por el cáncer en distintos contextos culturales?

“En la cultura occidental, donde he trabajado previamente, el

cuidado se expresa con un apretón de manos firme, con contacto visual, una sonrisa, un contacto tranquilizador o, quizás, una visita privada prolongada con el paciente para tratar personalmente el problema...

Después me trasladé a los Emiratos Árabes Unidos y empecé a ocuparme de una población de Pacientes musulmanes.

...La paciente llega con sus tres hermanas y el hermano mayor. Todas las negociaciones se dan únicamente con el hermano mayor. Es la familia la que toma las decisiones y no el paciente como individuo...

Este cambio total en mi vida me ha dado la oportunidad de pensar largo y tendido acerca de todas las técnicas que había utilizado para construir una buena comunicación y reexaminarlas a la luz de una cultura totalmente distinta.”¹¹

Si la ética secular occidental sobre cuidados puede describirse como basada en los derechos, con un fuerte énfasis en los derechos y la autonomía del individuo, la ética islámica sobre los cuidados se basa en los lazos familiares y las obligaciones hacia Dios.²

En los países occidentales, ¿deberíamos pensar que un paciente individual tiene el derecho exclusivo a tomar decisiones referentes a su enfermedad, o deberíamos relacionarnos con la familia como la unidad ética primaria de cuidados? Debido a que los pacientes consideran esta enfermedad una anomalía y se ven forzados a afrontar la realidad de tener cáncer, pueden recurrir a sus familias para que les den apoyo y les guíen, en vez de contar únicamente con ellos mismos, como harían en circunstancias normales.

La concienciación y la percepción de la enfermedad se comparten y negocian con los miembros de la familia. La comprensión socio-cultural de la enfermedad incluye normas referentes a cómo se espera que se relacionen los miembros de la familia y se cuiden unos a otros en caso de enfermedad. Esto es parte del legado familiar que se transmite de una generación a la siguiente.³

La cultura familiar de los árabes musulmanes en Oriente Medio

¿Nuestras concepciones culturales y sociales de la “familia occidental” son adecuadas para entender culturas no occidentales? ¿Las ideas de cultura y religión están segregadas o integradas en un sistema más amplio de creencias y de comportamiento social en la familia?

Un diagnóstico de cáncer significa cesar en la búsqueda de una cura y señala el momento de prepararse y esperar, en lugar de empezar un tratamiento intensivo. “Sencillamente tengo que esperar a que Dios me llame a su casa. No hay posibilidades de mejorar, así que sólo tengo que esperar que ‘me llamen a casa’.”⁷

Cuando preguntan acerca de la esperanza de vida de pacientes con cáncer terminal, habitualmente las familias árabes musulmanes se muestran escépticas y no tienen en cuenta las respuestas definitivas de los profesionales sanitarios. Posiblemente se sienten más cómodos con respuestas ambiguas y confían que todo está en las manos de Alá, sin poder predecir Sus deseos hasta el final.¹

Sólo los miembros de la familia contribuyen de manera importante a las decisiones referentes a los cuidados. Las relaciones de poder en



las familias musulmanas varían de una familia a otra, aunque generalmente los padres, hermanos mayores y niños mayores en orden descendiente, y cónyuges varones tienen más poder de decisión que el resto de familiares.

Las comunidades árabes siguen estando extremadamente orientadas a la familia, y la "hamula" (parentesco amplio / clan familiar) que es la base de la estructura familiar. Existe una diferenciación entre sexo clara y rígida y las familias son jerárquicas y patriarcales tanto en estructura como en orientación. Las mujeres están subordinadas a los hombres (padre-hermano-marido). Las tasas de matrimonio han aumentado hasta el 91% de la población (en 15 años o más), los matrimonios consanguíneos son habituales y frecuentes y el divorcio virtualmente no existe. También se da la endogamia en el matrimonio.

Valores culturales y religiosos musulmanes

La sociedad musulmana tiene una orientación de valores única basada en las leyes del Corán. Mantener la armonía es aceptar las relaciones jerárquicas basadas en el parentesco familiar. La herencia árabe se basa en la lealtad compartida y en la autoridad familiar incuestionable entre el varón y los lazos familiares. Los amigos y cualquier otro contacto social se consideran secundarios a las necesidades.

Existe un compromiso total con las necesidades, expectativas y patrones de comportamiento de la familia.⁶

De la mujer se espera pureza y modestia en el vestir, en su comportamiento y su forma de hablar. Una mujer musulmana no debe mostrar su cuerpo a ningún hombre, porque es sagrado, excepto a su marido, padre, hermanos o tíos.⁹

El comportamiento familiar hacia el cáncer varía desde mitos acerca de su causa, castigo divino como castigo, comportamiento fatalista, silencio – secretismo, negación – aislamiento, vergüenza, estigma, desconfianza hacia los médicos, disconformidad, y vida después de la muerte como creencia predominante.

Entre los árabes musulmanes, el comportamiento normativo para la

familia es responsabilizarse del cuidado del paciente durante el proceso de la enfermedad y/o muerte inminente. Ser una carga para la familia no es una preocupación del paciente o de la familia. Se espera que las mujeres proporcionen todos los cuidados al paciente y a los miembros varones de la familia. Cuando se enfrentan al cáncer, la mayoría no va a ningún tipo de centro socio-sanitario o unidades de cuidados, es impensable y va contra toda norma y valor básico de los cuidados familiares.⁴

¿Somos capaces de aprender e integrar distintas formas de cuidados oncológicos?

Las intervenciones psicosociales con las familias durante la trayectoria de la enfermedad deberían basarse en los siguientes puntos globales:

1. El equilibrio familiar sobre los sentimientos de aceptación – entre aislamiento, estigma y vergüenza, y apertura, adaptación mutua y compasión – dentro de los límites de cada cultura social distinta.
2. La capacidad de la familia para encontrar el equilibrio entre los patrones sanitarios de comportamiento normal y la integración de nuevas circunstancias vitales en la cronicidad de la amenaza de la enfermedad.
3. Respeto y comprensión del sistema selectivo de creencias de la familia – religiosidad – en su propia interpretación de la forma discreta de cuidados en todos los aspectos de la vida, la enfermedad y la muerte.

Nuestros conceptos sociales y culturales de "cuidado familiar", ¿son apropiados para comprender otras normas de compasión, otros significados de protección y cuidados familiares y otros sistemas divergentes de creencias frente a la grave amenaza que es el cáncer?

La percepción familiar de la enfermedad y la salud, ¿pertenece a un dominio cultural universal o reducido?

... Quizás ... nuestra búsqueda profesional e individual debería intentar integrar el legado de otras culturas como un puente para la confianza mutua, la ayuda y el cuidado ...

Referencias

- 1 Al-Shahri MZ (2002) The future of palliative care in the Islamic world. *West J Med* 176: 60-61
- 2 Al-Shahri MZ, al-Khenaizan A (2005) Palliative care for Muslim patients. *J Supp Oncol* 3: 432-436
- 3 Baider L, Cooper CL, Kaplan De-Nour A. (eds) (2000) *Cancer and the Family* (Second Revised Edition), John Wiley & Sons, London and New York
- 4 Duffy SA, Jackson FC, Schim SM et al (2006) Racial/ethnic preferences, sex preferences, and perceived discrimination to end-of-life care. *J Am Geriatr Soc* 54: 150-157
- 5 J Am Geriatr Soc 54: 150-157
Global Cancer Statistics.
American Cancer Society, August 2004
- 6 Nydell MK (2002) *Understanding Arabs*.
3rd edition. Intercultural Press, Yarmouth, Maine
- 7 Ramsay S (2001) Raising the profile of palliative care for Africa. *Lancet* 358: 734-735
- 8 Sarhill N, LeGrand S, Islambouli R et al (2001) The terminally ill Muslim: death and dying from the Muslim perspective. *Am J Hosp Palliat Care* 18: 251-255
- 9 Sayed MA (2003) Psychotherapy of Arab patients. *Am J Psychotherapy* 57: 445-459
- 10 Singer PA, Bowman KW (2002) Quality care at the end of life. *Br Med J* 324: 1291-1292
- 11 Sparling TG (2006) Caring for Fatima. *J Clin Oncol* 24: 2589-2591

Referencias no utilizadas:

- Abdel-Fattah M, Zaki A, Bassil M et al (2000) Breast self-examination practice and its impact on breast cancer diagnosis in Alexandria, Egypt. *Eastern Mediterranean Health J* 6: 34-40
- Haj-Yahia MM (1995) Toward a culturally sensitive intervention with Arab families. *Contemp Fam Therapy* 17: 429-447
- Harirchi I, Ebrahimi M, Zamani N et al (2000) Breast cancer in Iran: a review of 903 records. *Pub Health* 114: 143-145
- Kahan E, Ibrahim AS, El-Najjar K et al (1999) Cancer patterns in the Middle East. *Acta Oncologica* 36: 631-636
- Kobeisy AN (2004) Shame in the context of illness: an Islamic perspective. *The Yale J Humanities Med*, September 17, 2004.
- Nahla A, Haddad LG (2004) The effect of the health care model in Muslim Arabs. *Transcultural Nurs* 15: 114-121
- Petro-Nustas W (2001) Young Jordanian women's health beliefs about mammography. *J Commun Health Nurs* 18: 177-194
- Petro-Nustas W, Mikhail BI (2002) Factors associated with breast self-examination among Jordanian women. *Pub Health Nurs* 19: 263-271
- Talamantes MA, Lawler WR, Espino DV (1998) Hispanic American: care giving norms surrounding dying and the use of hospice services. *Hospice J* 10: 35-49

Entrevista con Yvonne Wengström

Yvonne will conclude her term of office as EONS President in September 2007. We thought it would be interesting for EONS members to get an insider's perspective on her experiences during the last two years.

Yvonne terminará su mandato como presidenta de la EONS en septiembre de 2007. Pensamos que sería interesante para los miembros de la EONS conocer una perspectiva interna de sus experiencias durante los dos últimos años.

¿Cómo le gustaría que la recordaran como Presidenta de la EONS?

Me gustaría que me recordaran como una persona que trabajó duro para desarrollar la infraestructura del Consejo Ejecutivo, ya que la organización ha crecido con mucho éxito. También me gustaría que se me reconociera el haber avanzado la agenda política de la EONS, pues pienso que es algo realmente importante para influir en la provisión de cuidados. La EONS, por ejemplo, ha desempeñado un papel clave en la organización de una red de enfermeras especialistas (ESNO) para incrementar la presión política.

¿En su opinión, cuál ha sido el hecho más significativo en el impacto para el desarrollo de la EONS durante los 6 años que ha estado en el Consejo Ejecutivo de la EONS?

Creo que es una continuación en el plan de desarrollo de la EONS que ha sido prioritario para todos los presidentes. Aunque cada presidente se centra en un aspecto distinto durante su mandato, creo que cada uno ha apoyado el desarrollo de la EONS de manera complementaria.

Usted ha estado implicada en el diseño e implementación del Plan Estratégico de la EONS. ¿Cómo calificaría el éxito del plan a la hora de conseguir metas ya esbozadas hasta el momento?

Creo que en mi personalidad no cabe el estar nunca satisfecha, siempre hay algo más por hacer. Pero, cuando miro hacia atrás, creo que hasta ahora se han conseguido logros importantes. Uno de los más importantes para el futuro de la EONS es definitivamente la creación del puesto de Director Ejecutivo.

¿Que lecciones profesionales y personales ha aprendido durante su mandato como Presidenta?

El Presidente de la EONS acepta serlo con varios años de antelación. Por lo tanto, es difícil desarrollarse profesionalmente durante el período en que una se desempeña como presidenta. Sencillamente nunca sabes cuando surgirá la oferta de trabajo a la que no puedes decir "no". Personalmente, ha sido una experiencia que me ha enseñado a ser humilde, darme cuenta de las diferencias culturales entre los profesionales de los países europeos que a mí, como sueca, me parecen claramente expresados pero que fácilmente pueden ser malinterpretado para otros.

Usted tiene un interés especial en la Agenda Política. ¿Cómo describiría la situación actual en el campo de la Enfermería Oncológica?

Tenemos mucho trabajo por hacer para conseguir un reconocimiento real

en la Enfermería Oncológica en Europa. En primer lugar, la especialidad no se reconoce en aproximadamente más de la mitad de los países de la UE, pero pienso que ahora tenemos una plataforma clara para empezar a hacer presión a favor de actividades en el ámbito político. Sin embargo, no es algo que se pueda hacer en solitario. Claramente necesitamos desarrollar mejor colaboración con las Sociedades de Enfermería Oncológica Nacionales y también colaborar con las organizaciones de pacientes y de médicos en Europa para conseguir mayor impacto.

Las políticas gubernamentales sobre el rol de las compañías farmacéuticas a la hora de proporcionar apoyo económico a los profesionales y organizaciones sanitario puede afectar la capacidad de la EONS para proporcionar programas educativos en el futuro. ¿Partiendo de su experiencia, cree que es un motivo de preocupación?

La colaboración que la EONS ha tenido hasta el momento con la industria ha sido dirigida de forma activa por nosotros a través de la infraestructura desarrollada para el análisis de necesidades de aprendizaje que siempre realizamos antes de emprender cualquier programa educativo. De esta manera, las iniciativas educativas que hemos emprendido se han generado por las necesidades de nuestros miembros. Si en el futuro tuviéramos que pedir fondos a fundaciones, creo que sería posible con la configuración que ya tenemos. A pesar de colaboraciones muy satisfactorias con las compañías farmacéuticas hasta el momento, considero que debemos enfrentarnos y estar preparados para importantes cambios en el futuro.

Si tuviera que elegir un área o ámbito en el que la EONS debiera concentrar futuros esfuerzos, ¿cuál sería?

Creo que necesitamos centrarnos en nuestra agenda de investigación. Estamos aún en un estadio muy temprano de este desarrollo y queda mucho por hacer. Por ejemplo, hay que pensar en formar grupos de interés especial para diferentes áreas de la Enfermería Oncológica para atraer a nuevos miembros y fortalecer así el desarrollo de la EONS.

Compaginar con éxito trabajo, vida privada y responsabilidades con la EONS ocupa gran parte de su vida. ¿Cómo lo consigue?

No siento que tenga demasiado éxito compaginándolo todo, pero a largo plazo el sacrificio merece la pena (incluso mi familia está de acuerdo). He aprendido muchísimo en este tiempo, he tenido la oportunidad de conocer a muchas personas maravillosas que comparten mi pasión por la enfermería oncológica, así que cualquier dificultad que haya sufrido durante mi mandato se olvida rápidamente.

Por último, ¿tiene un mensaje para los miembros de la EONS?

Me gustaría compartir mi lema vital: Lo único constante en la vida es el cambio.

Viva Las Vegas

Lo más destacado del XXXII Congreso Anual de Enfermería Oncológica

Jane Bryce, MSN, Enfermera Oncológica Clínica Especialista, Unidad de ensayos clínicos, Instituto Nacional del Cáncer, Nápoles, Italia

El XXXII congreso anual de la Sociedad de Enfermería Oncológica (ONS) tuvo lugar del 24 al 27 de abril en el centro de convenciones Mandalay Bay en Las Vegas. Más de 6000 enfermeras oncológicas de todo el mundo acudieron a este acto. La ceremonia de inauguración comenzó con una entrada VIP para agradecer a las enfermeras internacionales su participación en el evento, seguida de la ONS local, patrocinadora del acto,

desfilando al son de "Viva Las Vegas", una vieja canción de Elvis que fue aún más festiva con un imitador que nos animaba a cantar a coro.

Quisiera mencionar dos aspectos destacados de la ceremonia de inauguración. En primer lugar, durante la entrega de premios se honró a nuestro anterior presidente Jan Foubert con el Premio Internacional a las



Contribuciones en Cuidados Oncológicos, en reconocimiento a sus destacadas contribuciones como investigador clínico, educador y líder. Segundo, la presidenta de la ONS Georgia Decker habló de un movimiento de la Asociación Médica Americana y otros grupos de médicos para valorar el alcance de la práctica de enfermeras en prácticas avanzadas, incluyendo enfermeras

oncológicas. Decker describió la respuesta de la ONS a esta amenaza tanto para nuestra profesión como para nuestros pacientes, y animó a los miembros de la ONS a implicarse de forma activa en el apoyo a la política sanitaria de ámbitos locales, estatales y federales. Durante el congreso se celebró una especial sesión titulada “El Alcance de la Práctica Enfermera Bajo Ataque: “Cuidado con los Esfuerzos de la AMA en tu Estado”.

Durante los 4 días de congreso se ofrecieron sesiones instructivas, de debate e investigación, así como reuniones de especial interés y grupos focales. El martes, en una sesión instructiva sobre cuidados paliativos, Cyndi Cramer revisó algunas de las barreras comunes que dificultan o impiden la transición a cuidados paliativos y argumentó de forma convincente como pasar de los cuidados agudos intensivos a los cuidados paliativos intensivos orientados hacia los objetivos del paciente, la comunicación y la presencia continuada. Betty Ferrell disertó sobre la preparación de las enfermeras en cuidados paliativos y como abogar a la hora de transformar las culturas de cuidados, y presentó su investigación sobre la angustia moral de las enfermeras que son testigo de vanos cuidados médicos.

El martes también se celebró una sesión sobre cómo Pasar de la Evidencia a la Práctica (P.E.P.). En ella Barbara Gobel y Janelle Tipton hablaron del proyecto P.E.P de la ONS y del desarrollo de unas prácticas tarjetas de referencia rápida. Las tarjetas P.E.P. resumen la fuerza de la evidencia disponible para las intervenciones enfermeras en temas específicos. En este momento hay 10 tarjetas P.E.P. disponibles: cansancio y carga del cuidador, estreñimiento, depresión, disnea, fatiga, mucositis, náuseas y vómitos, neuropatía periférica, prevención de infecciones, y trastornos del sueño. Se presentaron casos prácticos en que las enfermeras podían utilizar los recursos para tratar los problemas del paciente y planificar cuidados. La aplicación en la práctica de directrices basadas en la evidencia y la monitorización de los resultados sensibles de la práctica enfermera fue también uno de los temas más frecuentes durante las mesas redondas. Un punto en común de los programas con éxito presentados es que los iniciaron enfermeras, eran multidisciplinarios, recibían el apoyo de la dirección y estaban ligados a resultados mensurables.

El miércoles, Mauro Ferrari y Catherine Handy ofrecieron una conferencia sobre nanotecnología en oncología y estrategias de tratamiento personalizadas en función de las características individuales (Bench to Bedside). La nanotecnología es la ciencia multidisciplinar aplicada de la ingeniería de sistemas biológicos a nivel molecular. El doctor Ferrari trató la aplicación de la nanotecnología en la detección del cáncer (desde la vigilancia actual de los fluidos biológicos), diagnóstico (formación de imágenes con dianas moleculares), y tratamiento (personalizado y altamente localizado en la lesión). La doctora Handy habló de la nanopartícula ligada a la albúmina (nab) paclitaxel y de su uso actual para llevar altas concentraciones de paclitaxel directamente al interior de células tumorales. Algunas de las futuras promesas de la nanotecnología son permitir el tratamiento con terapias dianas multifuncionales, que superan las biobarreras y son capaces de dirigir la terapia únicamente donde es necesaria.

Una sesión instructiva avanzada sobre investigación multicéntrica para enfermeras investigadoras es la que presentaron Barbara Cochrane y Joan

Westendorp. Esta presentación revisaba los progresos en el plan estratégico de la ONS para facilitar la investigación multicéntrica, a través del compromiso de las enfermeras en varios roles y escenarios, a través del desarrollo de modelos de investigación profesional en común, y a través de la traducción de los hallazgos de la investigación en la práctica. Las competencias básicas desarrolladas para varios roles en un marco centrado en un liderazgo de la investigación y apoyado por los distintos componentes de una investigación con éxito, como datos, gestión fiscal y operativa, diseminación y traducción, y facilitación y apoyo para la participación de los sujetos. Estas competencias se detallaron más a fondo con ejemplares de estudios en grupo cooperativos, el Women’s Health Initiative, y el estudio de investigación enfermera “Aumentando las Conexiones”, de Frances Lewis. La sesión concluyó con un estimulante debate de las oportunidades científicas y profesionales disponibles mediante la implicación en la investigación multicéntrica.

Otro tema recurrente en el congreso fueron los cuidados en la supervivencia. Se ha encargado desarrollar programas para satisfacer las necesidades de los más de 10 millones de supervivientes al cáncer que hoy en día viven en los Estados Unidos. En una de las sesiones del miércoles, Boyajian, Landier y Houlihan presentaron un programa clínico para los cuidados de supervivencia para pacientes adultos y pediátricos, y mostraron sus experiencias en el Programa de Supervivencia en el Memorial Sloan-Kettering Cancer Center, el programa de Supervivencia al Cáncer en la Infancia en City of Hope, y colaboraciones basadas en la comunidad con la Fundación Lance Armstrong. También se trataron aspectos de la supervivencia en diversas mesas redondas. Para los supervivientes de cánceres infantiles, Landier, Wilson y colegas desarrollaron una plantilla educativa que permite a las enfermeras utilizar la gran cantidad de educación para pacientes disponible sobre los riesgos sanitarios y comportamientos saludables y adaptarlos para satisfacer las necesidades individuales del paciente. El seguimiento a largo plazo de pacientes con cáncer de mama está en proceso de transición a cuidados de supervivencia para el cáncer de mama, en que el tratamiento de los síntomas tardíos o a largo plazo es sólo uno de los muchos aspectos que las enfermeras deben tener en cuenta. En una mesa redonda sobre cáncer de mama y ovario celebrada el viernes, Anne Reb presentó su investigación sobre las esperanzas de las pacientes con cáncer ovárico avanzado. Descubrió que dos variables claves para las pacientes; el apoyo percibido y el control, eran los factores significativos a la hora de mantener la esperanza.

Durante el congreso también tuve la oportunidad de participar en dos encuentros de Grupos de Especial Interés (SIG) (Enfermeras en ensayos clínicos y Cuidados de la Mama), la recepción del SIG sobre Investigación Enfermera Avanzada y un grupo focal (Cambios en la Práctica Basada en la Evidencia). Existen 30 SIG activos en la ONS, que representan una gran oportunidad para trabajar en red con colegas de intereses y pericia similares, para mantenerse al día sobre los últimos avances, y para participar en proyectos educativos, de investigación o liderazgo. El SIG de Enfermeras en ensayos clínicos ha escrito la segunda edición del Manual para Enfermeras en Ensayos Clínicos (Clinical Trial Nurses, CTN), que se publicará este año, y ha emprendido un proyecto para definir el rol de las CTN que se presentará como un informe sobre la posición de la ONS. El SIG sobre Cuidados de la mama, ya en su tercer año de existencia, trabaja para promover la certificación de la sub-especialidad de enfermeras en cuidados de la mama. ¡Su comunidad virtual activa beneficia a sus más de 500 miembros! Ambos SIG han presentado sesiones instructivas en los anteriores congresos de la ONS y jornadas en los Institutos de Aprendizaje. El SIG sobre la Investigación Enfermera Avanzada se extiende a otros SIG para fomentar las relaciones de colaboración y de mentoring en investigación, lo que representa una oportunidad fantástica para los miembros de la ONS para aprender de nuestras enfermeras líder y científicas.

El congreso de la ONS fue una gran oportunidad para recargar, conectar y renovar nuestro entusiasmo, y para centrarnos como enfermeras oncológicas. Y sí, también hubo tiempo para la diversión y actividades sociales en la única ciudad desierto de Las Vegas.



6th • EONS Spring Convention

GENEVA
SWITZERLAND
27-29 MARCH 2008



New ways of working: innovation in cancer nursing practise
Nouvelles méthodes de travail: innovation des pratiques de l'infirmier en oncologie
Neue wege in der praxis: innovationen in der onkologiepflege

Conference Chair: Sara Faithfull

In partnership with
the Swiss Oncology
Nursing Society

Powered by



Guía del Usuario para el Desarrollo de Programas Educativos

Una de las actividades educativas más importantes de EONS es la acreditación de cursos de formación continuada. El objetivo del programa de acreditación es mejorar la calidad de los cursos de educación continuada ofrecidos a enfermeras oncológicas en toda Europa y proporcionar una marca de reconocimiento profesional. Los criterios, actualizados de acuerdo con el acuerdo de Bolonia de la UE, se centran más en competencias y cuestiones de calidad. Dada la gran variedad de actos y programas educativos para enfermeras se hace necesaria la ampliación de la acreditación educativa de EONS.

Los miembros del Consejo de Acreditación de la EONS no son únicamente responsables de revisar y aprobar las solicitudes para una acreditación, también ayudan a aquellos que desarrollan programas educativos y proporcionan feedback y consejo para el desarrollo de programas. Se ha desarrollado una nueva guía del usuario, Facilitar la educación y la formación oncológica (Facilitating Cancer Education and Training, FaCET), para proporcionar información y recursos para el desarrollo de cursos educativos sobre el cáncer. Pronto estará disponible online en Internet.

Las solicitudes que se aceptan para la acreditación son programas:

- Programas educativos de estudio: *Con no menos de 40 horas de estudio, pueden estar formados de varios módulos más pequeños o presentados como un programa integrado de estudio académico;*
- Acto educativo: *definido como encuentro, conferencia, curso, taller científico o simposio satélite de no más de 40 horas de estudio educativo;*
- Recurso educativo para pacientes: *definido como materiales para la promoción o la educación sanitarias dirigidos bien a la prevención del cáncer o a cuidados de apoyo o paliativos;*
- Programa educativo de enseñanza a distancia: *definido como la educación proporcionada a distancia mediante materiales publicados incluyendo recursos impresos, de la Web o en CD-Rom.*

Encontrarán información detallada sobre el programa de acreditación de la EONS en www.cancerworld.org/EONS

Impact Factor is coming...



The *European Journal of Oncology Nursing (EJON)* is delighted to announce that it has been accepted by Thomson Scientific for inclusion in the Science Citation Index Expanded, the Social Sciences Citation Index and Current Contents / Social and Behavioural Sciences. EJON has also been awarded an Impact Factor. The first Impact Factor will calculate the number of citations in 2008 to articles published in 2006 and 2007. The 2008 Impact Factors will be published in 2009.

You can submit a paper now and make it count!

How to submit?

Dedicated online submission system and support is available at

<http://ees.elsevier.com/yejon/>

- Easily accessible anywhere in the world
- Speeds up the peer-review and publication process
- Disks and hard copies are no longer required
- Your data is secure



Reducir la morbilidad de la mucositis oral

Jan Hawthorn

“Era como si tuviera la boca llena de cuchillas de afeitar”

Esta descripción de un paciente con cáncer expresa el tipo de dolor que experimentan aquellos pacientes sometidos a quimioterapia intensiva y radioterapia si desarrollan mucositis oral (M.O) grave.

La M.O es un efecto secundario particularmente molesto de la quimioterapia y la radioterapia que surge de los daños al delicado recubrimiento de la boca y la garganta. La extensión y la frecuencia de la mucositis se relaciona con el tipo de terapia, pero para los pacientes sometidos a trasplante de médula ósea con apoyo de células madre hematopoyéticas (HSCT) o irradiación de cuello y cabeza, la M.O se da entre el 70 y el 100% de los pacientes (Bellm et al., 2000; Sonis et al., 2001; Rubenstein et al., 2004).

Los síntomas varían desde un leve eritema a lesiones ulcerosas intensamente dolorosas (figura 1). Mientras que los casos leves de mucositis pueden conllevar dificultades a la hora de comer o beber, los casos graves pueden comprometer cualquier tipo de ingestión oral, evitar las conversaciones, tener efectos en el humor, causar trastornos del sueño y susceptible a infecciones. No sorprende, pues, que sufrir mucositis grave se haya descrito como “pura miseria” y que los pacientes sometidos a trasplante consideren la M.O el efecto más debilitador de su tratamiento (Rose-Ped et al., 2002).



Figura 1: Mucositis confluente de grado 3 (OMS) sufrida por un paciente sometido a trasplante de progenitores hematopoyéticos

La M.O no sólo tiene un impacto negativo en la calidad de vida. También hay consecuencias médicas obvias de estos síntomas: las personas que no pueden comer son susceptibles de deshidratación y pérdida de peso, y a menudo requieren nutrición parenteral. A medida que se rompe la integridad de la mucosa oral, los pacientes son susceptibles de infecciones bacterianas, víricas o fúngicas, que pueden ser localizadas o, en el paciente neutropénico, infecciones sistémicas que pueden derivar en sepsis (Elting et al., 2003; Sonis et al., 2004). Sin embargo, el síntoma que parece más problemático es el dolor. El dolor tiene un impacto obvio en la calidad de vida y de manera importante ha sido citado como la razón de retrasos en el tratamiento, lo que puede comprometer los resultados (Kwong et al., 1997; Cox et al., 1992).

Esta situación presenta un reto para las enfermeras que cuidan de pacientes susceptibles, ya que la mayoría de las intervenciones ampliamente usadas para prevenir la M.O no son demasiado eficaces. Una revisión Cochrane reciente (Worthington et al., 2006) evaluaba información proveniente de 71 ensayos que incluía 5217 pacientes e implicaba 29 intervenciones distintas para prevenir la M.O. (Esta revisión no incluía el Palifermin, un factor

estimulante de queratinocitos (véase más abajo)). Las evidencias de cualquier beneficio sólo pudieron demostrarse en aproximadamente un tercio (10) de los agentes en uso. Por lo general, las evidencias eran pobres y sólo se pudo demostrar de forma fiable que cuatro intervenciones tenían beneficios: Amifostina, pastillas o pasta antibiótica, enzimas hidrolíticas y crioterapia (hielo). En este último caso el beneficio sólo fue demostrable en relación con un tipo de quimioterapia (bolus 5-FU).

La ausencia de opciones eficaces para prevenir la M.O significa que habitualmente las enfermeras se centran en aliviar los síntomas, especialmente tratar el dolor (Stone et al., 2005). La piedra angular del tratamiento del dolor para la M.O son los regímenes basados en opiáceos y el método de elección serán los sistemas que permite dosificar la morfina administrada (Coda et al., 1997; Rubenstein et al., 2004). Sin ninguna duda, ello ayuda a aliviar el dolor, pero también conlleva otros problemas. Los pacientes con morfina pueden experimentar confusión, sedación, estreñimiento y depresión respiratoria.

Así como la morbilidad asociada a la M.O también tiene impacto económico en los servicios sanitarios, ya que se asocia con una mayor duración de la hospitalización, un aumento del uso de opioides y uso de agentes antibacterianos, antivíricos y antifúngicos (Elting et al., 2003; Oster et al., 2005).

Una nueva comprensión de la Fisiopatología de la mucositis nos ha proporcionado un nuevo agente para prevenir la M.O.

Debido a los importantes avances en la comprensión de la biología de las lesiones en la mucosa oral y gastrointestinal, ahora podemos elucidar los pasos implicados en la patogenia de la M.O. Aunque se da una progresión continua de acontecimientos, se describen 5 estadios en el desarrollo de la M.O: inicio, respuesta al daño primario, amplificación de la señal, ulceración y curación. (Sonis et al., 2000; 2004).

Comprender este modelo de 5 fases ha permitido un enfoque diferente del tratamiento de la M.O, permitiendo a los científicos identificar el agente biológico que puede ayudar a prevenir o minimizar el daño en la mucosa oral, no sólo a tratar los síntomas o promover la curación. (Donnelly et al., 2003). El agente biológicamente activo del factor de crecimiento de los Queratinocitos, actúa para aumentar el grosor epitelial y los mecanismos Citoprotectores. Si se administra este agente antes y después de la quimioterapia, aumenta el grosor de la mucosa y se vuelve más resistente a las lesiones.

El Palifermin (Kepivance® Amgen) es una forma recombinada de factor de crecimiento de los Queratinocitos (KGF) humana que estimula la proliferación, diferenciación, migración y supervivencia de las células epiteliales que recubren la boca y garganta. Según los estudios en animales, se cree que el Palifermin induce la sustitución más rápida de las células que han muerto a causa del tratamiento oncológico, que aumenta la velocidad de curación de las ulceraciones en la mucosa y que protege contra los daños de la mucosa a nivel celular, posiblemente reduciendo los niveles de Citocinas inflamatorias (Blijlevens, 2006). Se cree que ayuda a mantener la integridad de la mucosa en el período de vulnerabilidad durante y después del tratamiento condicionador con soporte de Células Madre Hematopoyéticas HSCT. Es la primera terapia aprobada por la FDA para la profilaxis de la M.O en pacientes con neoplasias hematológicas que requieren HSCT (Soporte con células madre hematopoyéticas) (Stiff et al., 2006) – un grupo vulnerable a sufrir M.O. Actualmente se realizan investigaciones sobre la eficacia y seguridad del Palifermin en tumores sólidos.

La Quimioterapia de inducción se fundamenta en el empleo de medidas pro-activas para proteger de la M.O y cambiar la práctica clínica que a veces sólo

puede tratar los síntomas de una M.O ya establecida, situación a veces irreversible.

En un estudio con 212 pacientes con neoplasias hematológicas que recibían HSCT autólogo (Spielberger et al., 2004), las personas que recibieron Palifermin mostraron una menor incidencia de mucositis grado 3 y 4 (OMS) y más pacientes presentaban síntomas sólo de grado 1 ó 2. (La tabla 1 muestra el sistema de graduación de la OMS). Mientras que el 60% de los pacientes en el grupo con placebo experimentó mucositis de grado 4, sólo el 20% de los que recibieron Palifermin presentaban síntomas grado 4 ($p < 0.001$). El Palifermin también redujo la duración de la mucositis grado 3/4 (OMS) de una media de 9 días en grupo con placebo a 3 días en el grupo con Palifermin; con una reducción del 67% ($p < 0.001$).

Grado 0	Grado 1	Grado 2	Grado 3	Grado 4
Ninguno	Inflamación ± eritema	Eritema, aparece úlcera, el paciente puede tragar sólidos	Úlceras con eritema extenso, el paciente no puede tragar sólidos	Mucositis hasta el punto que la alimentación oral no es posible

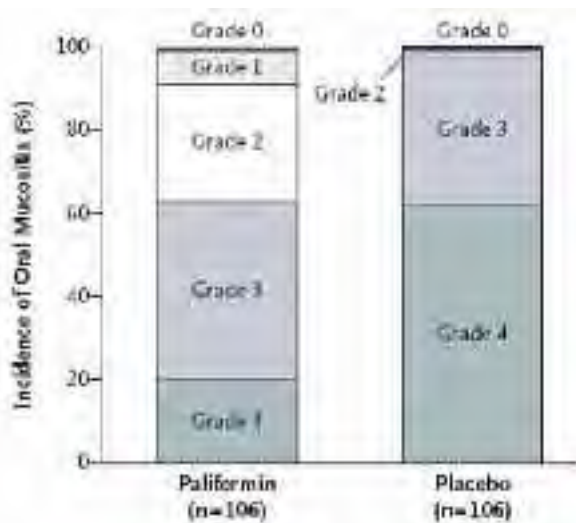


Figura 2: Incidencia de la mucositis oral (Todos los grados de la OMS).

Resultados de un estudio de fase 3 aleatorizado, doble ciego y controlado con placebo, n=212 (Spielberger et al., 2004).

De acuerdo con la información de su prescripción, la administración antes y después es recomendada. Por lo tanto, el Palifermin se administra en tres dosis consecutivas: Antes del inicio del régimen de Inducción y de nuevo tres dosis consecutivas después de la Radioterapia y o la Quimioterapia. El Palifermin no debe administrarse en las 24 horas previas a la infusión, durante la infusión o 24 horas después de la infusión de citotóxicos.

Esta dosificación requiere una planificación cuidadosa del programa de tratamiento, y es necesaria la coordinación entre departamentos incluyendo al personal de fin de semana. De todas maneras, existen unos gráficos simples que ayudan a planificar el tratamiento, así como al cálculo de la dosis.

Los datos publicados muestran que generalmente el Palifermin es bien tolerado. En el estudio de Spielberger las reacciones adversas más frecuentes en los pacientes tratados con Palifermin fueron erupción, prurito, eritema, engrosamiento o decoloración de boca y lengua y, alteraciones del gusto. La mayoría de estos efectos adversos eran consecuencia de la acción farmacológica del Palifermin sobre la piel y epitelio oral. La gravedad fue siempre leve a moderada, de carácter transitorio y no implicaron la discontinuidad del tratamiento.

Una actualización reciente de la Sección de Estudio de la Mucositis de la Asociación Multinacional de Cuidados de Apoyo en el Cáncer y de la Sociedad Internacional de Oncología Oral (MASCC/ISOO) actualmente

incluye en sus listas el Palifermin como uno de los tres tratamientos preventivos recomendados para los pacientes que se someten a HSCT (Directrices de la Práctica Clínica de MASSC, Actualización 2005). Los otros tratamientos recomendados eran la crioterapia con hielo para el Melfalán a altas dosis y terapia láser de bajo nivel que, como afirman las directrices, requiere un equipamiento caro y formación especial, por lo que no es una opción en muchos servicios oncológicos.

Percepción de las enfermeras sobre los beneficios del Palifermin en los pacientes

En una Junta Asesora pan-europea de Enfermeras¹, se pidió a las enfermeras con experiencia con el Palifermin que compartieran sus pensamientos y opiniones acerca de sus efectos debatiendo acerca de unas preguntas concretas. Las enfermeras afirmaron que, en su opinión:

- Los pacientes que reciben Palifermin experimentaban un descenso tanto en la incidencia como la gravedad de la M.O.
- La mayoría de los pacientes experimentaban menos dolor y tasas de infección menores en comparación con pacientes que recibían otros tratamientos para la M.O.
- Existía un descenso notable en la duración de la hospitalización de los pacientes, y un menor uso de opiáceos y antibióticos.
- En general, los pacientes que recibían Palifermin tenían menos dificultades para comer, deglutir y comunicarse, lo que afectaba mucho su humor, y mejoraba su enfoque del tratamiento.
- Los pacientes decían que no se sentían tan soñolientos desde que tomaban menos analgésicos, y tendían a conversar, lo que globalmente les hacía sentir mejor.
- Los pacientes informaban de menor sentimientos de aislamiento.

Las enfermeras también afirmaban que sus pacientes experimentaban efectos secundarios similares a los que aparecían en el estudio de Spielberger (Spielberger et al., 2004) (erupción, engrosamiento de la lengua asociado con una capa blanca y percepciones alteradas del gusto). Las enfermeras participantes remarcaron la importancia de educar a los pacientes acerca de los posibles efectos secundarios y asegurarles que se resolverían en unos días después de terminar el tratamiento con Palifermin, y que no necesitaban tratamiento.

También es importante que todo el personal médico y enfermero esté educado y que no confundan estos efectos secundarios con otras patologías (p.e. confundir la erupción con una reacción alérgica o la lengua blanca con una candidiasis), lo que conduciría a tratamientos inapropiados o la discontinuación del Palifermin prematuramente.

Los pacientes que habían experimentado M.O en ciclos de tratamiento previos apreciaban especialmente los efectos del Palifermin y reportaron una mejor calidad de vida que cuando recibían tratamientos sin la inclusión de Palifermin. Subjetivamente, parece que los pacientes se sentían mejor en el período después del trasplante si habían recibido Palifermin.

Un beneficio del uso de Palifermin que no resultó obvio tan rápidamente es que mejoraba la moral de las enfermeras. Sentían que, a diferencia de la situación previa en la que sentían gran simpatía por los pacientes con dolor por M.O grave pero se sentían impotentes porque poco podían ofrecer aparte de la administración de analgésicos, ahora podían emprender un enfoque pro-activo y sentían que tenían algo realmente positivo que ofrecer a sus pacientes. Estos sentimientos y ver que sus pacientes sentían menos angustia y dolor, tenían un efecto realmente positivo en su moral.

1. Estas opiniones se discutieron en la Junta Asesora de Enfermería Europea sobre el Palifermin, en que se reunió para discutir el tratamiento de la M.O y las experiencias de Enfermería durante los primeros seis meses del uso de Palifermin en la práctica clínica. Las enfermeras que contribuyeron a esta junta fueron: Monica Fliedner (Suiza); Brigitte Baguet (Francia); Joachim Blankart (Alemania); Michelle Davies (Reino Unido); Elisabete Henriques (Portugal); Angela Janisch (Austria); Ann-Kristin Karlsson (Suecia); Angela Leather (Reino Unido); Ewa Mazur (Polonia); Katalin Mihály (Hungría); Liesbet Peeters (Bélgica); Agnes Radványiné (Hungría); Blanka Sedlackova (República

Checa); Katrina Williams (Australia).

Este manuscrito ha sido patrocinado mediante una beca educativa no restringida de Amgen (Europa) GmbH.

Referencias:

- Bellm LA, Epstein JB, Rose-Ped A, Martin P, Fuchs HJ. Patient reports of complications of bone marrow transplantation. *Support Care Cancer* 2000;8:33-39.
- Blijlevens N, Sonis S, Palifermin (recombinant keratinocyte growth factor-1): a pleiotropic growth factor with multiple biological activities in preventing chemotherapy- and radiotherapy-induced mucositis. *Annals of Oncology* 2006; October 9 [Epub ahead of print].
- Coda BA, O'Sullivan B, Donaldson G, Bohl S, Chapman CR, Shen DD. Comparative efficacy of patient-controlled administration of morphine, hydromorphone, or sufentanil for the treatment of oral mucositis pain following bone marrow transplantation. *Pain* 1997;72:333-346.
- Cox JD, Pajak TF, Marcial VA, Coia L, Mohiuddin M, Fu KK, Selim HM, Byhardt RW, Rubin P, Ortiz HG, Martin L. Interruptions adversely affect local control and survival with hyperfractionated radiation therapy of carcinomas of the respiratory/digestive tracts. New evidence for accelerated proliferation form RTOG Protocol 83-13. *Cancer* 1992;69:2744-2748.
- Donnelly JP, Blijlevens NM, Verhagen CA. Can anything be done about oral mucositis? [Editorial]. *Annals of Oncology* 2003;14:505-507.
- Elting L, Cooksley C, Chambers S, Manzullo E, Rubenstein E. The burdens of cancer therapy: clinical and economic outcomes of chemotherapy-induced mucositis. *Cancer* 2003; 98:1531-1539.
- Kwong DL, Sham JS, Chua DT, Choy DT, Au GK, Wu PM. The effect of interruptions and prolonged treatment time in nasopharyngeal carcinoma. *International Journal of Radiation Oncology, Biology, Physics* 1997;39:703-710.
- MASCC/ISOO Clinical Practice Guidelines for the Prevention and Treatment of Cancer-Therapy Oral and Gastrointestinal Mucositis Update 2005

- http://www.mascc.org/ktml2/images/uploads/Resource_centers/Guidelines_table_12_Oct_05.pdf
- Oster G, Vera-Llonch M, Ford C, Lu J, Khazanov I, Sonis S. Oral mucositis (OM) and outcomes of allogeneic hematopoietic stem cell transplantation (HSCT) [abstract]. In: 17th MASCC International Symposium, June 30-July 2 2005, 2005, Geneva, Switzerland. Abstract 15-107.
- Rose-Ped AM, Bellm LA, Epstein JB, Trotti A, Gwede C, Fuchs HJ. Complications of radiation therapy for head and neck cancers. The patient's perspective. *Cancer Nursing* 2002;25:461-467.
- Rubenstein EB, Peterson DE, Schubert M, et al. Clinical practice guidelines for the prevention and treatment of cancer therapy-induced oral and gastrointestinal mucositis. *Cancer* 2004;100:2026-2046.
- Sonis ST, Peterson RL, Edwards LJ, et al. Defining mechanisms of action of interleukin-11 on the progression of radiation-induced oral mucositis. *Oral Oncology* 2000;36:373-381.
- Sonis ST, Oster G, Fuchs H, Bellm L, Bradford W.Z., Edelsberg, J., et al. Oral mucositis and the clinical and economic outcomes of hematopoietic stem-cell transplantation. *Journal of Clinical Oncology* 2001;19:2201-2205.
- Sonis ST, Elting LS, Keefe D, Peterson DE, Schubert M, Hauer-Jensen M, Bekele BN, Raber-Durlacher JP, Rubenstein EB. Perspectives on cancer therapy-induced mucosal injury. Pathogenesis, measurement, epidemiology, and consequences for patients. *Supplement to Cancer* 2004;1995-2025. Published online DOI: 10.1002/cncr.20162.
- Spielberger R, Stiff P, Bensinger W, Gentile T, Weisdorf D, Kewalaramani T, Shea T, Yanovich S, Hansen K, Noga S, McCarty J, LeMaistre CF, Sung EC, Blazar BR, Elhardt D, Chen M-G, Emmanouilides C. Palifermin for oral mucositis after intensive therapy for hematological cancers. *New England Journal of Medicine* 2004;351:2590-8.
- Stiff PJ, Emmanouilides C, Bensinger W, et al. Palifermin reduces patient-reported mouth and throat soreness and improves patient functioning in the hematopoietic stem-cell transplantation setting. *Journal of Clinical Oncology*, 2006;24:5186-5193.
- Stone R, Flidner MC, Smiet ACM. Management of oral mucositis in patients with cancer. *European Journal of Oncology Nursing* 2005; 9:524-532.
- Worthington, H.V., Clarkson, I.E., Eden, O.B., 2006. Interventions for treating oral mucositis for patients with cancer receiving treatment. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 3, CD001973.

Mejorar el tratamiento de la neutropenia febril en pacientes pediátricos con cáncer

Experiencia a partir de un sistema de cuidados compartidos en Irlanda

Hilary Noonan, Staff Nurse

Fiona Brady, una de mis colegas, y yo, trabajamos en salas pediátricas generales en Limerick y Galway, respectivamente. Estas salas proporcionan cuidados compartidos conjuntamente con el Our Lady's Children's Hospital (OLCH) de Dublín. El OLCH es el centro de derivación y tratamiento nacional para cánceres infantiles. La unidad oncológica del OLCH comparte cuidados con 16 unidades pediátricas de hospitales locales de toda Irlanda. Los Centros de Cuidados Compartidos proporcionan un apoyo general para los pacientes oncológicos. Su principal foco de apoyo es el tratamiento médico y enfermero de las toxicidades hematológicas inducidas por quimioterapia. Los centros de cuidados compartidos encuentran que la toxicidad hematológica limitante de dosis más habitual resultado de la quimioterapia es la neutropenia febril. Los profesionales sanitarios deberían ser conscientes de ello, debido a la gravedad del episodio de neutropenia febril, los efectos adversos resultantes, y la necesidad de iniciar el tratamiento en los niños con esta complicación.

En mayo de 2006 Fiona y yo estuvimos en una jornada de estudio TITAN (Training Initiative in Thrombocytopenia, Anaemia and Neutropenia: Iniciativa de aprendizaje en trombocitopenia, anemia y neutropenia). TITAN es una nueva e importante iniciativa de aprendizaje dirigida por la Sociedad Europea de Enfermería Oncológica (EONS). TITAN anima a las enfermeras a aplicar de manera pro-activa su conocimiento en la prevención, detección y tratamiento de estas enfermedades peligrosas para la vida. Como resultado de este estudio, Fiona y yo realizamos el proyecto de disseminación. Desarrollamos un paquete educativo desde la perspectiva del cuidado compartido. Nuestro objetivo era desarrollar para las enfermeras, médicos y otros profesionales sanitarios sistema conciso, fácilmente accesible y pensado para el usuario con neutropenia febril.

El paquete educativo sobre neutropenia febril que desarrollamos se basa en las directrices del OLCH y consta de una presentación en Power Point, una guía de bolsillo sobre la neutropenia febril y una lista de control que estaría en la cabecera del paciente. Todos los elementos se diseñaron para ayudar a los profesionales sanitarios a proporcionar un tratamiento diario consecuente de la neutropenia febril en niños con cáncer. Preparamos dos sesiones educativas para enseñar a los profesionales sanitarios a emplear estos materiales. Se usó un cuestionario antes del aprendizaje para evaluar que conocían los profesionales antes y una evaluación después del aprendizaje para valorar la eficacia del paquete educativo e identificar nuevas necesidades educativas.

Diecisiete enfermeras, con un amplio espectro de experiencia, acudieron a las dos sesiones. El cuestionario posterior al aprendizaje mostró que las



sesiones habían sido bien recibidas. Nos sorprendió descubrir que algunas enfermeras no eran conscientes de las consecuencias potenciales de la neutropenia febril. Afirmaron que ahora responderían más activamente a sus síntomas. Los comentarios globales enfatizaron que este paquete era una herramienta excelente y fácil de usar, y un recurso muy necesario para el personal.

A lo largo de este proyecto superamos muchos obstáculos. Por ejemplo, el elevado coste para que impresores profesionales imprimieran la guía de bolsillo. Por suerte, pudimos imprimirla nosotras mismas con la ayuda de un amigo.

El principal resultado de nuestro proyecto fue la realización de un paquete educativo pensado para el usuario con neutropenia febril, diseñado principalmente por profesionales sanitarios que trataban a niños con cáncer en centros de cuidados compartidos. Mientras esperamos la aprobación del OLCH, se planean sesiones educativas en otros centros. La inminente publicación de nuestra guía de bolsillo y del paquete educativo quiere mantener y mejorar el estándar de los cuidados a pacientes oncológicos con neutropenia febril.

Estoy encantada de informarles que nuestro paquete educativo ganó los premios TITAN de disseminación en Irlanda y Europa. Como resultado de TITAN, nos han ofrecido una gran oportunidad. Presentaremos nuestro paquete educativo en la conferencia de ECCO en Barcelona en Septiembre. ¡Amgen Ireland Ltd. y la Asociación Irlandesa de Enfermería Oncológica han apoyado a TITAN, y nos han apoyado mucho para que nuestra idea se convirtiera en realidad!

Improve the chances of a successful outcome in cancer



NUTRICIA *Oncology*
Optimizing outcomes



Neulasta® protects your patients from febrile neutropenia

Use Neulasta® to:

- Minimise the consequences of febrile neutropenia and maximise chemotherapy delivery.^{1,2}
- Provide self-regulating protection when patients need it most.³

 **Neulasta®**
(pegfilgrastim)

Optimal protection

Neulasta® (pegfilgrastim) Abbreviated Prescribing Information

Please refer to the Summary of Product Characteristics before prescribing Neulasta® (pegfilgrastim). Neulasta® 6 mg solution for injection is presented in a pre-filled syringe. Human granulocyte colony stimulating factor (G-CSF) is a glycoprotein, which regulates the production and release of neutrophils from the bone marrow. Neulasta® is a covalent conjugate of filgrastim, recombinant human G-CSF (r-methHuG-CSF) with a single 20 kd polyethylene glycol (PEG) molecule. **INDICATION:** Reduction in the duration of neutropenia and the incidence of febrile neutropenia in patients treated with cytotoxic chemotherapy for malignancy (with the exception of chronic myeloid leukaemia and myelodysplastic syndromes). **DOSAGE AND ADMINISTRATION:** Solution for injection presented in a pre-filled syringe containing 6 mg of pegfilgrastim, for single dose use only. One 6 mg dose (a single pre-filled syringe) of Neulasta® is recommended for each chemotherapy cycle, administered subcutaneously approximately 24 hours following chemotherapy. There are insufficient data to recommend the use of Neulasta® in children and adolescents under 18 years of age. **CONTRAINDICATIONS:** Hypersensitivity to pegfilgrastim, filgrastim, *E. coli* derived proteins, or to any excipients. **SPECIAL WARNINGS AND PRECAUTIONS:** The safety and efficacy of Neulasta® have not been investigated in patients receiving high-dose chemotherapy. Limited clinical data suggest a comparable effect on time to recovery of severe neutropenia for pegfilgrastim and filgrastim in patients with de novo acute myeloid leukaemia (AML). The long-term effects of Neulasta® have not been established in de novo AML; therefore, it should be used with caution in this patient population. The safety and efficacy of Neulasta® administration in de novo AML patients aged < 55 years with cytogenetics t(15;17) have not been established. Neulasta® should not be used in patients with secondary AML. The safety and efficacy of Neulasta® for the mobilisation of blood progenitor cells in patients or healthy donors have not been adequately evaluated. Rare pulmonary adverse effects, in particular interstitial pneumonia, have been reported after G-CSF administration. Patients with a recent history of pulmonary infiltrates or pneumonia may be at higher risk. Onset of pulmonary signs such as cough, fever, and dyspnoea in association with radiological signs of pulmonary infiltrates, deterioration in pulmonary function with increased neutrophil count may be preliminary signs of Adult Respiratory Distress Syndrome (ARDS). In such circumstances Neulasta® should be discontinued at the discretion of the physician and the appropriate treatment given. There have been common but generally asymptomatic cases of increased spleen size and very rare cases of splenic rupture in healthy donors and patients following

administration of granulocyte-colony stimulating factors. Some cases of splenic rupture were fatal. Therefore, spleen size should be carefully monitored (e.g., clinical examination, ultrasound) and this diagnosis should be considered in patients reporting left upper abdominal pain or shoulder tip pain. Regular monitoring of platelet count and haematocrit is recommended during Neulasta® therapy. Neulasta® should not be used to increase the dose of chemotherapy beyond established dosage regimens. Physicians should exercise caution and monitor appropriately when administering Neulasta® in patients with sickle cell disease and be attentive to the possible association of Neulasta® with splenic enlargement and vaso-occlusive crisis. Transient elevation of leucocyte counts $\geq 100 \times 10^9/L$ have been observed in <1% of patients receiving Neulasta® with no attributable adverse events. Elevations were typically seen 24–48 hours after administration. **INTERACTIONS:** Concomitant use of Neulasta® with chemotherapy has not been evaluated in patients. In animal models, concomitant Neulasta® and 5-fluorouracil (5-FU) or other antimetabolites have been shown to potentiate myelosuppression. **PREGNANCY AND LACTATION:** No adequate experience in human pregnancy and lactation. Neulasta® should not be used during pregnancy unless clearly necessary. Do not administer to women who are breast-feeding. **UNDESIRABLE EFFECTS:** The most frequently reported study drug-related undesirable effect was bone pain, which was generally mild to moderate, transient and controlled with standard analgesics. Reversible, mild to moderate elevations in uric acid, alkaline phosphatase and lactate dehydrogenase, with no associated clinical effects, occurred in patients receiving Neulasta® following chemotherapy. Allergic reactions, including anaphylaxis, have been reported both with Neulasta® and its parent compound, filgrastim. **PHARMACEUTICAL PARTICULARS:** Store at 2°C–8°C (in a refrigerator). Do not freeze. Keep container in outer carton to protect from light. Neulasta® may be exposed to room temperature (not above 30°C) for a maximum single period of up to 72 hours. Neulasta® is incompatible with sodium chloride solutions. **LEGAL CLASSIFICATION:** Medicinal product subject to medical prescription. **MARKETING AUTHORISATION HOLDER:** Amgen Europe B.V., Minervum 7061, 4817 ZK Breda, The Netherlands. Further information is available from Amgen (Europe) GmbH, Dammstrasse 23, PO Box 1557, Zug, Switzerland, CH-6301. Additional information may be obtained from your local Amgen office. **MARKETING AUTHORISATION NUMBER:** Pre-filled syringe: EU/1/02/227/001-002. **Date of preparation:** November 2005.

References: 1. Ozer H, et al. *J Clin Oncol.* 2006;24(18S part 1 of II):485s. Abstract 8569. 2. Vogel CL, et al. *J Clin Oncol.* 2005;23:1178-1184. 3. Green MD, et al. *Ann Oncol.* 2003;14:29-35.

All rights reserved. NO-AMG-264-2006 October 2006

AMGEN®

Oncology

Amgen (Europe) GmbH
Zug, Switzerland
© 2006 Amgen.
Zug, Switzerland.