

Capítulo 1

Situación actual de la enfermedad oncológica y el abordaje del cáncer desde la perspectiva de enfermería

Gloria Mabel Carrillo

Jorge Esteban García

El cáncer es una enfermedad que trasciende las fronteras de su definición orientada desde la génesis patológica. Implica la reflexión en el abordaje de su manejo integral, en el que, además de la carga biológica y física, la enfermedad oncológica tiene un alto impacto social, espiritual, emocional y económico tanto en el individuo como en sus familias. El cáncer, desde su proceso celular, está relacionado con el crecimiento descontrolado (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2020), la capacidad de evadir la apoptosis o la muerte celular, así como la invasión de tejidos y órganos cercanos y a distancia (Sánchez, 2013). Este proceso se genera de manera microscópica en sus estados iniciales y puede pasar desapercibido a medida que la enfermedad progresa. El crecimiento celular anormal se incrementa, sus manifestaciones clínicas son más frecuentes y la aparición de signos y síntomas desencadenan de manera progresiva un impacto en el estado funcional del individuo. Es importante precisar que el diagnóstico oportuno del cáncer en estadios iniciales y el acceso pertinente a las opciones de tratamiento impacta directamente en el pronóstico de la enfermedad y las posibilidades de curación.

El abordaje articulado y multidisciplinario permitirá dar respuestas a las necesidades del paciente y su familia, y, de esta manera, lograr los objetivos terapéuticos propuestos, proporcionando un manejo integral que tenga como prioridad la calidad de vida (De Mol *et al.*, 2020), así como un escenario más amable que permita afrontar de manera adecuada todos y cada uno de los panoramas que plantea esta situación y que van desde el diagnóstico, el tratamiento, la curación y la rehabilitación hasta, en algunos casos, la paliación.

Epidemiología

Con respecto al enfoque epidemiológico que tiene el cáncer, sus datos vienen en constante aumento y su proporción ha ganado un mayor campo dentro de las enfermedades crónicas no transmisibles. Para el 2020 se reportaron en el mundo un total de 19 292 789 nuevos casos (Ferlay *et al.*, 2020) y una mortalidad asociada con la patología oncológica con una de cada seis defunciones en el mundo (OMS, 2020). En el caso de Latinoamérica, el comportamiento epidemiológico no ha sido diferente. En el 2020 se reportaron un total de 1 470 274 nuevos casos y una mortalidad de 713 414 casos (Ferlay *et al.*, 2020). Ahora bien, en Colombia los datos reportados por la cuenta de alto costo para el periodo 2020 indican 42 893 nuevos casos y 26 305 defunciones por esta enfermedad (Cuenta de Alto Costo, 2021).

Por otra parte, ha sido posible establecer relaciones entre variables como, por ejemplo, el envejecimiento y el cáncer, que permiten proyectar a futuro la prevalencia y ocurrencia de la patología oncológica en los países en vía de desarrollo. De esta manera, el envejecimiento poblacional y la carga del cáncer son conceptos que se han articulado con cifras que presentan una relación directamente proporcional. Las proyecciones estiman que los diagnósticos de novo de cáncer en personas mayores pasaría del 62 al 75% en hombres, y del 33 al 53% en mujeres en el periodo comprendido entre el 2020 y el 2050 en todos los departamentos de Colombia (Henríquez y De Vries, 2017). En cuanto al nivel socioeconómico y el cáncer, aquellos pacientes que padecen una enfermedad neoplásica y viven en países con un índice de educación e ingresos bajos tienen un factor pronóstico más complicado, debido a un acceso limitado a los programas de detección temprana y a un tratamiento curativo (Lortet-Tieulent, Georges, Bray y Vaccarella, 2020).

Cifras clave

Algunas cifras clave se enlistan a continuación:

- 19 292 789 nuevos casos en el mundo en el 2020;
- 1 470 274 nuevos casos en Latinoamérica en el 2020;
- 713 414 defunciones en Latinoamérica en el 2020;
- 42 893 nuevos casos en Colombia en el 2020;
- 26 305 defunciones en Colombia en el 2020.

Normatividad

En el marco legislativo colombiano de la enfermedad oncológica se han llevado a cabo esfuerzos importantes a fin de estar en capacidad de brindar un soporte y un apoyo desde el punto de vista legal, con el objetivo de amparar a los diversos actores que están inmersos en el ámbito de la atención de pacientes con cáncer. Es importante resaltar que el reto de afrontar la problemática de esta enfermedad requiere de acciones directas enfocadas en dar respuesta a las necesidades que plantea, y que su abordaje debe darse desde los ámbitos políticos, legales, administrativos, asistenciales, científicos y académicos para que, de esta manera, se pueda dar un enfoque integral y real al tratamiento de las patologías oncológicas en el país.

En el marco legal relacionado con el manejo de esta enfermedad sobresale la ley “Sandra Ceballos” o Ley 1384, sancionada en el 2010, “por la cual se establecen las acciones para la atención integral del cáncer en Colombia”. En esta ley se contemplan cuatro definiciones fundamentales: 1) el control integral del cáncer, 2) el cuidado paliativo, 3) las unidades funcionales, y 4) las nuevas tecnologías en cáncer. Con respecto a la formación de unidades funcionales hace énfasis en las unidades de cuidados paliativos, las cuales permitirán dar soporte en el manejo de síntomas al paciente y su familia, desde el inicio del tratamiento, e igualmente al paciente con fines paliativos (Ley 1384, 2010). Por otra parte, dentro de esta misma ley, más específicamente en el artículo 7, se establece la prestación de servicios de salud en oncología basados en los lineamientos de las guías de práctica clínica y los protocolos de manejo, garantizando una atención integral, oportuna y con pertinencia que atienda a las necesidades de los pacientes y sus familias.

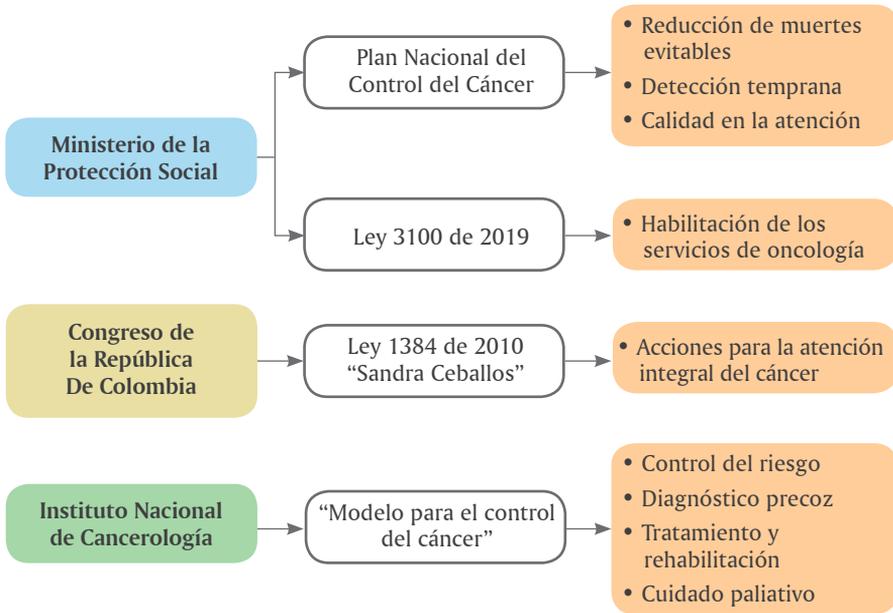
Asimismo, el Ministerio de Salud y Protección Social ha emitido dos marcos de actuación en relación con el paciente con cáncer y la prestación de los servicios de salud. El primero es el “Plan Nacional para el Control del Cáncer en Colombia”, el cual plantea como objetivos la reducción de las muertes evitables por medio de la optimización de la detección temprana y la calidad en la atención, así como la priorización en el mejoramiento de la calidad de vida de los pacientes y sobrevivientes con patologías oncológicas (Minsalud, 2012). En este plan las metas son agrupadas por líneas estratégicas, enfocando la intervención de las causas de la problemática del cáncer, desde las visiones de la prevención, el tratamiento y la rehabilitación.

El segundo marco se refiere a la Resolución 3100 de 2019, en la que el Ministerio ha establecido los criterios para la habilitación de los servicios de salud en el país enfatizando en la atención especializada de

patologías de gran complejidad —como el cáncer— por medio de la habilitación de los servicios de oncología, el apoyo en la atención a través de asesorías virtuales y la implementación de las tecnologías de la información y la comunicación (Resolución 3100, 2019).

En el ámbito organizacional, el Instituto Nacional de Cancerología, que es el centro de referencia para el control y el manejo del cáncer en el país, ha desarrollado documentos orientadores dirigidos al abordaje integral del cáncer. Es así como en el “Modelo para el control del cáncer en Colombia” se plantean como componentes de actuación el control de riesgo, el diagnóstico precoz, el tratamiento, la rehabilitación y el cuidado paliativo (Murillo *et al.*, 2006) (véase la figura 1.1).

Figura 1.1. Marco legal de la atención en cáncer en Colombia



Fuente: elaboración propia

Roles de la enfermería oncológica

El proceso de atención de enfermería a los pacientes con cáncer y sus familias es complejo y requiere de una formación profesional e individual sólida, así como del apoyo de un equipo interdisciplinario que le permita afrontar los diversos escenarios que se presentan en la enfermedad oncológica durante cada una de las etapas de su tratamiento y poder así brindar

una respuesta integral y humanizada a cada una de las necesidades de este grupo de pacientes.

El cuidado de la persona con enfermedad oncológica plantea diversos retos para todo el equipo de enfermería si se tiene en cuenta que el cáncer, además de generar un impacto biológico y funcional, también conlleva una carga emocional y social que, en algunos casos, se puede ver reflejada en estigma, de manera que afecta tanto al paciente como a su círculo social. Es por esta razón que el proceso de cuidado del paciente con cáncer va más allá de suplir sus necesidades biológicas, aspecto que resulta importante mas no absoluto. Esta población requiere un acompañamiento que aborde las dimensiones emocionales, psicológicas e, incluso, espirituales, y que involucre activamente al núcleo familiar, a las redes de apoyo y a su entorno social dentro del cuidado (Guzmán y Bermúdez, 2009).

El conocimiento científico de la patología oncológica debe ser una constante dentro del cuidado de enfermería. De esta manera, se puede asegurar que las intervenciones diseñadas e implementadas en este tipo de pacientes estén gestadas en torno al saber nutrido de las ciencias exactas y al abordaje de las dimensiones sociales y psicológicas del ser humano. Es por esta razón que la actualización continua y los programas de formación posgradual en enfermería oncológica son una necesidad y una garantía que permite brindar una atención integral y de calidad a esta población.

Ahora bien, enfermería como disciplina ha ganado terreno en el campo de la oncología, ya que la profesión se caracteriza por la versatilidad y la capacidad de liderar, gestionar y articular procesos en equipos interdisciplinarios, organizaciones y fundaciones que prestan servicios de salud a pacientes oncológicos (Lemonde y Payman, 2015). Por tanto, se han adoptados diferentes roles de enfermería que abordan los procesos asistenciales, la gestión y la investigación, de modo que tienen como eje orientador la situación del paciente con cáncer y su familia, así como los enfoques de prevención, tratamiento, rehabilitación y manejo paliativo (Oncology Nursing Society, 2020).

Retos en la práctica de enfermería oncológica, una perspectiva desde los roles y el futuro emergente

Los diferentes roles que ejerce la enfermería alrededor del cáncer tienen una relación directa con el contexto en el que esta disciplina se desempeña y los desafíos a los que se enfrenta. Variables como, por ejemplo, la tasa de profesionales disponibles por paciente o el número de profesionales con formación posgradual oncológica están implicados de forma directa

en la adaptación, la composición y el desempeño de los equipos de enfermería en sus funciones y roles.

Dado que la formación profesional y posgradual constituye uno de los principales retos que influye de manera determinante en la atención oncológica, es necesario conocer el panorama actual colombiano de la profesión de enfermería y las características del talento humano disponible para la atención de los pacientes con cáncer.

En el contexto nacional se puede observar que la conformación de equipos de enfermería con roles asistenciales dentro de los servicios de oncología están integrados por personal con diversos niveles de formación, los cuales van desde el técnico hasta el profesional, con presencia en algunos casos de profesionales con formación posgradual oncológica.

El número de profesionales de enfermería en Colombia es de 12.7 y 51.5 auxiliares de enfermería por cada 10 000 habitantes (ReTHUS, 2017). Con respecto a los niveles de formación, se cuenta con 3020 especialistas, 523 magísteres y 34 doctores en enfermería según el SNIES (Sistema Nacional de Información de la Educación Superior, 2020). Ahora bien, en el periodo comprendido entre el 2001 y el 2017 el Observatorio Laboral del Ministerio de Educación reportó una graduación total de 218 especialistas en el área de enfermería oncológica (Observatorio Laboral para la Educación, 2017).

Las actividades que desempeñan los profesionales de enfermería dentro de los equipos asistenciales de atención oncológica se han direccionado hacia el liderazgo de las intervenciones de cuidado a los pacientes a partir de una valoración crítica activa, enmarcada en el ámbito del trabajo interdisciplinario. El profesional de enfermería identifica las necesidades de cuidado de la persona y su evolución, se encuentra en contacto directo con el paciente y tiene la mayor oportunidad de identificar los cambios en el estado de salud, así como las necesidades adicionales que requieran apoyo tales como el psicológico, emocional y espiritual.

En el ámbito institucional implica el abordaje de los pacientes, enmarcado en el escenario hospitalario y relacionado con los tratamientos para este tipo de patología, tales como la cirugía, la quimioterapia, la radioterapia y los cuidados paliativos. Cabe señalar que, si bien en una mayor proporción los escenarios de cuidado son ambulatorios, se dan situaciones específicas en las que se requiere de la hospitalización para el tratamiento, como, por ejemplo, el manejo quirúrgico, la quimioterapia prioritaria en casos críticos de diagnósticos iniciales, la quimioterapia de alto riesgo (en el caso de las neoplasias hematológicas y las urgencias oncológicas) son algunos ejemplos de ello.

Es importante precisar que, en algunas situaciones, el escenario hospitalario es el primer contexto en el que el paciente y su familia iniciarán el proceso de aceptación y afrontamiento del diagnóstico de cáncer, razón por la cual se debe potenciar “este primer momento” para iniciar el acompañamiento y articular el trabajo realizado por el equipo de enfermería clínico con los programas de transición y egreso con el objetivo de garantizar el apoyo continuo y la adherencia, el seguimiento y el efectivo cumplimiento a los tratamientos propuestos.

Enfermería especialista y de practica avanzada

Respecto a los niveles de formación posgradual, la especialización en enfermería oncológica está contemplada como una alternativa para contar con talento humano formado científica y académicamente para liderar equipos interdisciplinarios y de enfermería con el fin de brindar una atención calificada al paciente con cáncer y sus familias (Lemonde y Payman, 2015). Actualmente, la creación de programas de maestría en oncología y de maestría en enfermería con perfil de profundización en enfermería oncológica surge como respuesta a la necesidad de fortalecer la formación del profesional de enfermería que se desempeña o tiene el interés por el cuidado de la persona con cáncer y su familia.

En este rol, el profesional de enfermería especializado en oncología cuenta con el cuerpo de conocimientos y la experticia para asumir un papel protagónico en los procesos de atención al paciente oncológico. Estas habilidades y destrezas le permiten desempeñarse en diversos contextos de la oncología, tales como la promoción de la salud y la prevención de la enfermedad oncológica, los procesos de diagnóstico y estadificación, los tratamientos en oncología de última tecnología, la rehabilitación y el cuidado paliativo (Lemonde y Payman, 2015).

Adicional a la formación posgradual en el área de oncología, la educación continua, el entrenamiento y la actualización son aspectos importantes dentro del perfil de los profesionales de enfermería de practica avanzada en oncología, ya que esto les permite estar a la vanguardia en los avances tecnológicos y científicos que giran en torno al cuidado del paciente con cáncer, afianzar conocimientos, habilidades y poseer argumentos sólidos para desempeñar un papel activo dentro de los equipos interdisciplinarios (Lemonde y Payman, 2015).

De esta manera, el nivel de formación y la experiencia que posee el profesional de práctica avanzada amplifica sus escenarios de actuación y facilita así su práctica en unidades hospitalarias especializadas, en los

roles administrativos asistenciales, las unidades ambulatorias especializadas, los programas institucionales específicos de atención en cáncer y en los programas de atención formados por la industria farmacéutica.

Roles emergentes

El proceso de atención de la persona con cáncer, a partir de los eventos en salud y de acceso a los sistemas, plantea la consolidación de roles emergentes como son el navegador y el gestor.

Navegación en enfermería

Surge en Estados Unidos con el objetivo de disminuir las brechas socioeconómicas y de acceso para la atención en salud (Moreno y Carrillo, 2020). En este rol la enfermería está llamada a liderar los procesos de atención del paciente con cáncer desde su diseño, ejecución, evaluación y seguimiento, así como a contar con los elementos formativos, experienciales y procedimentales que le permitan identificar cada una de las necesidades percibidas tanto por los pacientes como por el equipo interdisciplinario. De la misma manera, es capaz de reconocer los procesos de atención del sistema de salud y, con el conocimiento de este, puede plantear diversas rutas de atención para que la ejecución de los procesos sean factibles y pertinentes con la situación actual de salud de los pacientes (Brown *et al.*, 2012). Se espera que los navegadores coordinen el cuidado de los pacientes con base en sus necesidades pasadas y actuales, apoyen y guíen a los pacientes para la superación de las barreras del sistema de salud y eduquen a los pacientes a fin de que estos tomen decisiones informadas (Moreno-Castro y Carrillo-González, 2020).

El rol de enfermería navegadora aumenta los niveles de satisfacción por parte de los pacientes, pues facilita la continuidad del cuidado y el empoderamiento (Mcmurray *et al.*, 2018). También mejora la relación entre los profesionales y el sistema de salud con los pacientes (Adler *et al.*, 2019). Finalmente, se optimizan los tiempos de diagnóstico (Mcmurray *et al.*, 2018), disminuye la cantidad de visitas por urgencias (Muñoz, Farshidpour, Chaudhary y Fathi, 2018), así como el tiempo de estancia hospitalaria, y mejora el manejo de síntomas oncológicos (Korber *et al.*, 2011).

Enfermería gestora de casos

En el rol gestor el profesional establece puentes para fomentar el diálogo entre las diversas especialidades que giran en torno a la atención oncológica,

guía la intervención educativa, asesora e implementa el direccionamiento estratégico del paciente oncológico para brindar un tratamiento integral en los tiempos correctos, en atención a las necesidades de las personas con cáncer (Valverde y Hernández, 2012). Este rol involucra la organización de diferentes actividades e intervenciones terapéuticas durante cada una de las fases del tratamiento, y está sustentada en el conocimiento del proceso natural de la enfermedad oncológica, el conocimiento de la dinámica institucional y el contexto del sistema de salud (Joo y Liu, 2019).

La gestión de enfermería también implica evaluar los programas de atención en oncología, crear y diseñar indicadores que midan la calidad de la atención y establecer planes de mejora orientados desde una visión de integralidad (Bachmann-Mettler, 2011).

La enfermería gestora de casos optimiza la calidad y la relación costo-efectividad del tratamiento oncológico en los niveles clínico y comunitario. Adicionalmente, brinda atención clínica desde una perspectiva de la industria del cuidado y de cuidado psicosocial (Mills, 2018). Finalmente, se ha reportado que mejora la calidad de vida y reduce el número de admisiones hospitalarias (Joo y Liu, 2019).

Enfermería en investigación

Desde una perspectiva investigativa, la enfermería oncológica apunta a dos enfoques orientados a transformar el cuidado de la persona con cáncer y a generar nuevas propuestas de intervención basadas en la evidencia científica. En este sentido, las propuestas pueden surgir desde un contexto académico o uno práctico, en el contacto con pacientes con cáncer y sus familias (Zabalegui Yarnóz, Gallart Fernández-Puebla, Cabrera Torres y Bardallo Porras, 2004). No obstante, es imprescindible que en algún punto estos dos contextos se crucen para que, desde la academia, se promueva el desarrollo de estrategias que cumplan las necesidades de la práctica.

Por otra parte, se cuenta con el soporte de las herramientas conceptuales y metodológicas de la disciplina (Fawcett y Garity, 2009) para abordar con un alto rigor científico fenómenos de interés desde la óptica de la atención del paciente con patología oncológica. Asimismo, este rigor se enmarca en los conceptos propios de enfermería, aspectos que le permiten generar nuevos conocimientos y tendencias que nutren a los diferentes grupos de investigación mediante eventos que exploran los problemas derivados de la problemática de la atención del cáncer. Algunas de estas tendencias pueden ser la creación de líneas y semilleros de investigación con miras a dar respuesta a los eventos emergentes.

Finalmente, los profesionales de enfermería que investigan sobre el cuidado del cáncer pueden presentar algunos obstáculos en el momento de estudiar este fenómeno, como, por ejemplo, la falta de financiación, las dificultades para diseminar resultados y su consumo (Zabalegui Yarnóiz *et al.*, 2004). Frente a este aspecto, Montealegre Díaz (2014) propone que en el propósito de mejorar este rol se deben adquirir habilidades para integrar a la práctica los resultados investigativos y mejorar los métodos y políticas que permitan el desarrollo de nuevo conocimiento.