

TUMORES GASTROINTESTINALES

Un fármaco radioactivo contra un cáncer poco habitual

Los carcinomas neuroendocrinos del tracto gastrointestinal (GI) y del páncreas (carcinomas neuroendocrinos [NEC] gastroenteropancreáticos [GEP]) se diagnostican cada año en 1 de cada 27.000 personas aproximadamente. La Food and Drug Administration ha aprobado la Lutathera (lutecio [177Lu] oxodotretotida) para tratar los NEC GEP positivos a los receptores de somatostatina, incluyendo tumores del intestino anterior, medio y posterior en adultos.

Clasificado como un análogo de la somatostatina radiomarcado, la Lutathera se une a los receptores de la somatostatina de algunas células tumorales. La emisión beta de la Lutathera induce daño celular formando radicales libres en las células receptoras positivas a la somatostatina y en las células adyacentes. Se administra por perfusión intravenosa. Las reacciones adversas principales son: la linfopenia; el aumento de la gammaglutamil-transpeptidasa, de la aspartato-aminotransferasa y de los niveles de alanina-aminotransferasa; vómitos; náuseas; hiperglucemia e hipopotasemia.

Los pacientes en tratamiento con Lutathera se exponen a radiación, por lo que el contacto con otros pacientes, profesionales de la salud y familiares debe limitarse. De igual modo, puesto que se trata de un radiofármaco, los profesionales sanitarios deben tomar las precauciones apropiadas según los protocolos de seguridad y radioprotección (p. ej., usar guantes resistentes al agua y protección radiológica efectiva al manejar el medicamento). ■

Fuente: FDA approves new treatment for certain digestive tract cancers. U.S. Food and Drug Administration. News release. January 26, 2018. Lutathera (lutetium Lu 177 dotatate) injection, for intravenous use. Prescribing information. www.adacap.com

La experiencia de un paciente inspira al equipo de enfermería en el cuidado de enfermos terminales

Mary Beth Farah, MSN, RN, PHRN, CEN, CFRN; Melanie M. Heuston, DNP, RN, NEA-BC; Annette Dye, MSN, RN, CRNP, ACHPN; Megan F. King, RN, CHPN, y Autumn Shingler-Nace, DNP, RN, NE-BC

LOS PACIENTES QUE SE ENCUENTRAN en fase de final de vida pueden ser derivados a un servicio de cuidados paliativos mientras aún están hospitalizados. Algunos hospitales de Estados Unidos aún no disponen de un centro especializado en cuidados paliativos o en ocasiones, los pacientes están demasiado inestables para ser trasladados. El cuidado de estos pacientes en un hospital de agudos presenta algunos retos para las enfermeras porque muchas de ellas no están suficientemente formadas en esta área.

La carta de un familiar nos inspiró a diseñar una trayectoria basada en la evidencia para crear un entorno más adecuado para los pacientes en situación de últimos días de vida en un hospital comunitario terciario (véase el cuadro *La experiencia de una familia*). Este artículo describe la trayectoria, incluyendo las mejoras que realizamos en la formación en cuidados paliativos.

Antecedentes

En 1997, el Institute of Medicine (que actualmente se denomina National Academy of Medicine) advirtió del importante déficit de conocimientos de los profesionales sanitarios en relación con las estrategias de atención a los pacientes en fase de final de vida. En los últimos 20 años, los investigadores han continuado examinando los cuidados paliativos y la formación específica de las enfermeras; sin embargo, los déficits formativos siguen siendo constantes¹. De las enfermeras de cuidados agudos encuestadas, el 66% refirió no haber recibido formación en este aspecto².

Para prestar unos cuidados de calidad a los pacientes, las enfermeras deben reconocer y confrontar sus propios sentimientos en relación con la muerte y los cuidados de final de vida. La ansiedad y el sufrimiento relacionado con los cuidados de final de vida se generan durante la exposición inicial de los alumnos de enfermería a esta experiencia.

La mayoría de los programas formativos en enfermería no están preparando adecuadamente a las enfermeras para cuidar a estos pacientes y sus familias de forma apropiada en el ámbito hospitalario. Esta falta de preparación y formación va en detrimento de los pacientes y familiares que viven el proceso de muerte y duelo³.

La identificación de esta falta de formación permite recomendar que los estudiantes de grado de Enfermería aprendan contenidos tanto teóricos como prácticos sobre los cuidados de final de vida. Un estudio analizó 50 libros de referencia en enfermería y observó que el contenido en esta temática es mínimo, con solo un 2% de los textos que incluyen temas sobre final de vida⁴.

Otra encuesta demostró que solo un 3% de los 311 programas formativos de enfermería en Estados Unidos dedicaban parte del contenido a los cuidados paliativos¹.

Aunque las enfermeras tienen la voluntad de prestar cuidados de calidad a cada paciente terminal, la investigación indica una falta de documentación de los parámetros de valoración más adecuados.

Ejemplos de estos parámetros incluyen la valoración de las necesidades

psicosociales, espirituales así como de comunicación⁵.

Valoración

En respuesta a la experiencia desafortunada de un paciente, descrita en el cuadro *La experiencia de una familia*, y el conocido déficit de formación en cuidados paliativos, nuestro hospital terciario formó un comité para evaluar la práctica habitual de los cuidados paliativos en nuestro centro. Las tendencias de volumen se identificaron en cada unidad, y se observó que una unidad médico-quirúrgica grande y una unidad de cirugía oncológica eran las que recibían más pacientes de este tipo. Durante un periodo de 6 meses, 33 de los 48 (69%) pacientes que fueron derivados a cuidados paliativos eran enfermos de estas dos unidades.

Se diseñó una herramienta electrónica de valoración de las necesidades formativas, adaptada de la de Boyd et al. y la de White y Coyne. Esta encuesta fue distribuida a 42 enfermeras para identificar las necesidades formativas y las actitudes hacia las cuestiones relativas a la muerte y el final de vida^{6,7}. Se recibieron 23 respuestas:

- 9 (39%) enfermeras refirieron experiencia previa en cuidados paliativos.
- 14 (61%) encuestadas indicaron que les era difícil hablar sobre el proceso con los pacientes y los familiares.
- Solo 11 (47%) enfermeras se sentían suficientemente seguras para abordar las cuestiones relativas a los cuidados paliativos con el paciente y la familia.

Desarrollo del programa

Para abordar las necesidades formativas identificadas, desarrollamos un curso básico sobre los conceptos según los contenidos del Consorcio de Formación Enfermera en Final de Vida (CFEFV), con la ayuda del Instituto de Cuidados Paliativos (ICP) del University of Pittsburgh Medical Center (UPMC). Pensado para abordar las necesidades de formación de las enfermeras que atienden a estos pacientes, el programa del CFEFV ha sido adaptado en esta última década a distintas poblaciones y grupos de pacientes, con una participación aproximada de unas 390.000 enfermeras⁸. Se recomienda el profesorado certificado

por el CFEFV para que sean los instructores de los contenidos y materiales. Así mismo, se han hecho esfuerzos para desarrollar un curso *online* de cuidados paliativos creado por el CFEFV con el soporte de la American Association of Colleges of Nursing. Actualmente, unas 200 facultades de enfermería de Estados Unidos siguen estos contenidos curriculares⁹.

En otoño de 2014 realizamos un curso de 2 días (12 horas), adaptando el contenido del programa del CFEFV, a 21 enfermeras a tiempo completo. El grupo incluía a enfermeras de distintos niveles de experiencia y de varios turnos de trabajo. La docente era una enfermera del ICP, con certificación en cuidados paliativos del CFEFV, y que trabajaba en el ámbito de cuidados paliativos en el UPMC.

Casi todas las participantes (95%) completaron una encuesta antes y después del curso, que demostró un aumento de un 86% en los conocimientos de las enfermeras y en su comodidad para abordar las cuestiones de final de vida con los pacientes y familiares (N = 20). Casi todas las participantes (95%) también refirieron haber incrementado su comprensión de las recomendaciones que realizan las enfermeras de cuidados paliativos; el 100% respondió que entendía mejor su responsabilidad, así como las responsabilidades de las enfermeras y los equipos de cuidados paliativos, en el cuidado a los pacientes en fase de final de vida.

La experiencia de una familia

El médico me comunicó que mi padre estaba gravemente enfermo. Sin antibióticos, moriría. Las voluntades anticipadas de mi padre descartaban cualquier intervención agresiva.

Di mi consentimiento a que se admitiera a mi padre en un servicio de cuidados paliativos (para recibir solo cuidados de confort). No se asignó a ninguna enfermera especialista el cuidado del proceso de muerte de mi padre. En su lugar, las enfermeras de la unidad eran las que le cuidaban y le administraban la medicación.

Ninguna de estas enfermeras asistenciales pasó algún tiempo extra con mi padre. Me reuní con la enfermera de la agencia de cuidados paliativos quien me explicó cómo deberían ser los cuidados paliativos que debían prestar los profesionales del hospital. Estos implicaban la expectativa del nivel de cuidados que garantizaría que mi padre estuviera confortable y adecuadamente cuidado durante sus últimos días.

Veinticuatro horas después, pude observar un aumento del dolor y malestar de mi padre. Los profesionales hicieron poco más que inyectarle la medicación prescrita. La enfermera de cuidados paliativos vino y revisó los parámetros de valoración de mi padre. Me dijo que solo le quedaban algunas horas de vida, pero mi padre continuó vivo mientras su estado se deterioraba a lo largo de la noche. Su respiración se hizo cada vez más dificultosa y cualquier movimiento le producía dolor. Una enfermera se enfadó conmigo cuando le pregunté de nuevo por la medicación analgésica de mi padre. Me dijo que estaba pidiendo demasiada medicación y que le "mataríamos por la toxicidad".

Después de esta desagradable conversación, solicité que se trasladara a mi padre a un centro especializado de inmediato. Cuando llegamos, fuimos acogidos inmediatamente. Lavaron a mi padre, le afeitaron, le medicaron y lo colocaron adecuadamente para una muerte en paz. Durante ese tiempo, prevaleció una sensación de calma. Mi padre vivió 2 días más. En esos días, las enfermeras estuvieron siempre presentes, controlando su evolución y haciendo todo lo necesario para que estuviera cómodo. Estuve con él hasta su último aliento.

Comité de cuidados paliativos y de confort

Al final del programa formativo, las enfermeras solicitaron un foro para poner en común ideas y seguir recibiendo formación continuada.

Con el apoyo de los líderes de enfermería y del equipo de cuidados paliativos, las enfermeras empoderadas formaron un comité de cuidados paliativos y de confort (CCPC). Plantearon la definición de la misión del comité e identificaron los objetivos anuales. Este grupo multidisciplinario se reúne mensualmente y proporciona formación en distintos aspectos de la atención al final de vida. Los miembros del CCPC incluyen enfermeras asistenciales y personal de soporte de las unidades de todo el hospital.

Los programas formativos ofertados han considerado temas como la comunicación, disnea, manejo de los síntomas gastrointestinales, cultura, ética, control del dolor, abordaje del estrés en incidentes críticos, depresión, delirio y cuidados en las últimas horas de vida. Esta formación es impartida por distintos miembros del equipo de cuidados paliativos, profesores clínicos, médicos, enfermeras y conferenciantes invitados. Cada sesión es de 30 minutos y los participantes reciben un certificado de asistencia.

El comité organiza una jornada formativa cada mes de noviembre (coincidiendo con el mes de los cuidados paliativos) para mostrar los servicios ofertados y la formación en cuidados paliativos proporcionada en todo el hospital. La primera jornada se realizó en noviembre de 2015 y fue un éxito con más de 130 asistentes.

Participaron representantes de distintos centros de cuidados paliativos aportando información, formación y también como conferenciantes invitados.

Los miembros participantes prepararon pósters formativos sobre control de síntomas y servicios disponibles.

Esta jornada se ha hecho anualmente, y en 2017 se añadió la distribución de pósters e iconografía en la cafetería del hospital para contribuir a la formación del personal

y también de los familiares acerca de los beneficios de los cuidados paliativos y de final de vida. Otras de las consecuciones de este grupo son:

- La implantación de imanes con mariposas violeta en los marcos de las puertas de las habitaciones de los pacientes identificando “solo cuidados de confort”. Este detalle sirve de recordatorio para todos los profesionales de que el paciente se halla en fase de final de vida y que debe mantenerse un abordaje que extreme la sensibilidad.

- El desarrollo y la evaluación de bandejas de duelo, que contienen *snacks* y bebidas para las familias en duelo que acompañan al paciente terminal.

- La creación de bolsas de duelo para las familias, que contienen una pequeña almohada, una manta, revistas, botella de agua y también información relacionada con el duelo y los recursos comunitarios.

- Además del desarrollo de un comité liderado por las enfermeras, recibimos una donación que nos permitió renovar dos habitaciones para ofrecer mayor intimidad a pacientes y familias. Estas habitaciones disponen de mobiliario confortable, una zona para la acomodación del familiar, una pequeña nevera y un microondas. Los pacientes en fase de agonía son trasladados a una de estas habitaciones y son atendidos por enfermeras con formación adicional en cuidados paliativos. El *feedback* de los familiares ha sido extraordinariamente positivo.

Respuesta positiva

Sentimos que era adecuado compartir nuestra experiencia con la familia cuya carta nos indujo a revisar nuestros procesos. A continuación, se muestra un extracto de la respuesta recibida después de nuestros esfuerzos:

Muchas gracias por informarme de sus novedades y de que son conscientes de que el sufrimiento de mi padre y sus últimos días de vida no fueron en balde. Estoy convencida de que asientaría con la cabeza celebrando lo que usted y el equipo de enfermeras han llevado a cabo para cambiar y conseguir cosas para las familias que

precisan cuidados paliativos. Confío en que, por su parte, el objetivo y las prácticas y conductas que se orientan a conseguirlo serán implementadas para que ninguna otra familia pase por la experiencia que vivimos mi padre y yo.

Siempre es difícil recibir un *feedback* negativo. Las enfermeras y supervisoras inicialmente implicadas en el cuidado de este paciente no veían claro cómo los cambios podían comportar mejoras.

Nuestras enfermeras han sido empoderadas mediante este trayecto formativo y con la creación del comité que da soporte y fomenta continuar reflexionando. ■

BIBLIOGRAFÍA

1. Gillan PC, van der Riet PJ, Jeong S. End of life care education, past and present: a review of the literature. *Nurse Educ Today*. 2014;34(3):331-342.
2. Peterson JL, Johnson MA, Scherr C, Halvorsen B. Is the classroom experience enough? Nurses' feelings about their death and dying education. *J Commun Healthc*. 2013;6(2):100-105.
3. Jeffers S. Nurse faculty perceptions of end-of-life education in the clinical setting: a phenomenological perspective. *Nurse Educ Pract*. 2014;14(5):455-460.
4. Kelly K, Thrane S, Virani R, Malloy P, Ferrell B. Expanding palliative care nursing education in California: the ELNEC Geriatric project. *Int J Palliat Nurs*. 2011;17(4):188-194.
5. Pere K. Developing nursing expertise in caring for older advanced stage heart failure patients and their families—palliative and end-of-life care. *Can J Cardiovasc Nurs*. 2012;22(3):12-17.
6. Boyd D, Merkh K, Rutledge DN, Randall V. Nurses' perceptions and experiences with end-of-life communication and care. *Oncol Nurs Forum*. 2011;38(3):E229-E239.
7. White KR, Coyne PJ. Nurses' perceptions of educational gaps in delivering end-of-life care. *Oncol Nurs Forum*. 2011;38(6):711-717.
8. Broglio K, Bookbinder M. Pilot of an online introduction to palliative care for nurses. *J Hospice Palliat Nurs*. 2014;16(7):420-429.
9. American Association of Colleges of Nursing. AACN NEWS—ELNEC Celebrates 200th National/International Course. *J Prof Nurs*. 2017;33(6):399.

En el UPMC, en Pittsburgh, Pa., Mary Beth Farah es directora de las unidades de cuidados críticos. También en el UPMC, Annette Dye es enfermera de práctica avanzada del Instituto de Cuidados Paliativos y de soporte del hospital. Melanie M. Heuston es vicepresidenta y CNO del Meritus Medical Center en Hagerstown. La Dra. Megan F. King es directora de operaciones clínicas en el Curavi Health en Pittsburgh, Pa. Autumn Shingler-Nace es directora clínica en la UCIN del Cooper Childrens' Regional Hospital en Camden, New Jersey.

Las autoras declaran no tener ningún conflicto de intereses relacionado con este artículo.

El extracto de la carta ha sido reproducido con permiso de su autora.