

ACTUACION DE ENFERMERIA EN LAS CONSULTAS DE ALTO RIESGO DE CANCER COLORRECTAL

Teresa Ocaña Bombardó

Enfermería

Francesc Balaguer Prunés

Especialista en Gastroenterología

Servicio de Gastroenterología

Institut de Malalties Digestives i Metabòliques. Hospital Clínic

Barcelona

1. Introducción y fundamentos

El cáncer colorrectal (CCR) es uno de los tumores más prevalentes en nuestro medio siendo la segunda neoplasia más frecuente tanto en hombres como en mujeres, detrás del cáncer de pulmón y mama, respectivamente. Además, cuando se consideran ambos sexos de manera conjunta ocupa el primer lugar en incidencia y representa la segunda causa de muerte por cáncer. En España, cada año se diagnostican más de 25.000 nuevos casos y más de 11.000 personas mueren a consecuencia del mismo, el doble que lo que comportan los accidentes de tráfico y el SIDA, conjuntamente.^(1, 2)

En la mayoría de los casos (70%), el CCR ocurre en pacientes sin antecedentes familiares de esta neoplasia (conocido como CCR esporádico). No obstante, hasta en un tercio de los casos existen antecedentes familiares de la misma. En una proporción relativamente pequeña de ellos (3-5%) el desarrollo del CCR tiene lugar en el contexto de un síndrome hereditario conocido (por ejemplo, la poliposis adenomatosa familiar, el síndrome de Lynch...) en los que el riesgo de desarrollar CCR es muy elevado. En el resto de casos (25%), existen antecedentes familiares pero no se cumplen los criterios clínicos de las formas hereditarias (es conocido como CCR familiar). Desde un punto de vista preventivo, el riesgo de desarrollar CCR se estratifica en riesgo bajo (individuos <50 años sin antecedentes familiares ni personales de CCR/adenomas), riesgo medio (individuos ≥ 50 años sin antecedentes familiares ni personales de CCR/adenomas) y riesgo alto, que incluye las formas hereditarias, el CCR familiar y los pacientes con adenomas colorrectales.

El CCR constituye el paradigma de las neoplasias susceptibles de prevención. Esto es debido a que conocemos su historia natural (el pólipo adenomatoso constituye la lesión precursora en la mayoría de los casos) y disponemos de estrategias altamente efectivas tanto para disminuir su incidencia como la mortalidad asociada. Así, se han desarrollado programas de cribado (detección precoz en fase asintomática) que persiguen identificar a los individuos con un mayor riesgo de presentar esta neoplasia, y programas de vigilancia para el seguimiento de aquellos pacientes que ya la han presentado (por ejemplo, vigilancia post-polipectomía)⁽²⁾. Estas medidas incluyen tanto las estrategias dirigidas al conjunto de la población de riesgo medio, como aquellas específicamente diseñadas para las poblaciones de alto riesgo. Mientras que las primeras son actuaciones a menudo previstas en los diferentes planes de salud pública (programas de cribado poblacional de CCR), las segundas no están específicamente recogidas en los mismos. Dada la importancia y demostrada efectividad de las medidas de prevención en la población de alto riesgo de CCR, en los últimos años hemos asistido a la creación de unidades específicas dirigidas a la atención especializada de individuos y pacientes con alto riesgo de CCR (consultas o unidades de alto riesgo de CCR). El objetivo final de estas unidades es evitar la aparición de esta neoplasia o, si esto no es posible, minimizar el impacto que puede tener en el pronóstico y la calidad de vida del paciente.⁽³⁾

Organización.

Las unidades de alto riesgo de CCR están habitualmente dirigidas y coordinadas por un especialista en gastroenterología y su nivel de organización depende del entorno asistencial. Así, existen desde unidades en red integradas y coordinadas que engloban los tres niveles asistenciales del sistema sanitario (atención primaria, secundaria y terciaria), hasta consultas específicas monográficas en hospitales de segundo y tercer nivel.

En cualquier caso, la atención a la población de alto riesgo de CCR implica un amplio abanico de niveles de complejidad y requiere de una actuación multidisciplinar. Así, nos podemos encontrar desde individuos que presentan adenomas colorrectales de bajo riesgo que tan solo requieren una colonoscopia de vigilancia a los 5-10 años, hasta pacientes con síndromes hereditarios complejos que requieren un adecuado consejo genético, realización de estudios moleculares y una aproximación endoscópica y/o quirúrgica especializada (como en la poliposis adenomatosa familiar o en el síndrome de Lynch). Es por esta razón que las unidades de alto riesgo de CCR deben integrar un equipo multidisciplinar y especializado que engloba médicos y enfermeras de las siguientes especialidades: gastroenterología, atención primaria, anatomía patológica, endoscopia digestiva, genética molecular, psicología médica, cirugía gastrointestinal, oncología médica, oncología radioterápica y radiodiagnóstico⁽³⁾.

El papel del profesional de enfermería en las unidades de alto riesgo de CCR es fundamental tanto en el aspecto asistencial, como en tareas de

organización y coordinación de todos los profesionales y recursos implicados. Para ello, son necesarios conocimientos básicos de genética, consejo genético, prevención del CCR, endoscopia digestiva y tratamiento del CCR. A continuación se detallan las actuaciones más relevantes.

2. Desarrollo de actuaciones de enfermería.

Primera visita de evaluación y estratificación del riesgo.

Una de las actuaciones más importantes de enfermería en las unidades de alto riesgo de CCR es la realización de la primera visita de evaluación y estratificación del riesgo de CCR. El objetivo de esta visita es recoger y dar información para que los pacientes conozcan: a) cual es su riesgo de desarrollar un CCR en relación a sus antecedentes familiares y/o personales, b) las medidas preventivas a aplicar según el caso (exploraciones de cribado o vigilancia a menor o mayor intervalo).

Los pacientes pueden venir derivados desde atención primaria, desde un hospital o desde el programa de cribado poblacional de CCR, por lo que el grado de conocimiento del porqué de la visita es muy variable. En las unidades de alto riesgo en que la atención primaria está integrada en el dispositivo, los pacientes son derivados siguiendo un protocolo preestablecido que habitualmente incluye los siguientes criterios: antecedentes familiares de CCR, que incluye tener ≥ 2 familiares de primer grado (FPG: padres, hermanos o hijos) o ≥ 1 FPG diagnosticado antes de los 60 años, antecedentes familiares de síndromes hereditarios conocidos, o antecedentes personales de CCR o adenomas de alto riesgo.

La visita tiene una duración de unos 30 minutos aproximadamente siguiendo la estructura que se describe a continuación:

1.- Motivo y objetivos de la visita.

Es primordial que la persona conozca la finalidad de la visita y entienda el objetivo de nuestras preguntas destinadas a determinar su riesgo de desarrollar un CCR.

2.- Elaboración del árbol genealógico

La recogida de los antecedentes familiares y personales de CCR y otras neoplasias es fundamental y es la base para una adecuada valoración del riesgo⁽⁴⁾. Existen programas informáticos que permiten una adecuada recogida de la historia familiar en forma de árbol genealógico, siendo a la vez la base de datos de toda la información relacionada (ej. Progeny[®]). En este árbol, se hará constar como mínimo hasta los familiares de 3º grado de parentesco (bisabuelos, primos), en línea ascendente y descendente, si es posible. Se deben registrar todos los casos de CCR/pólipos u otras neoplasias, edad al diagnóstico y estado actual. Es muy importante obtener confirmación diagnóstica del mayor número de tumores posibles, por lo que puede ser necesario solicitar y obtener los informes médicos o de anatomía patológica de sus familiares.

Es importante transmitir la necesidad de actualizar el árbol genealógico en la medida que sea posible, ya que la aparición de nuevos casos de CCR u otras neoplasias podrían cambiar nuestra actitud. Para ello, los pacientes deben disponer de nuestros datos de contacto para un fácil acceso (vía e-mail o telefónica).

Se hará también la recogida de la historia personal: edad, antecedentes patológicos (enfermedades, intervenciones quirúrgicas, obtención de los máximos datos en referencia a su historia de cáncer digestivo/extradigestivo, pólipos/poliposis), síntomas previos recientes o crónicos (rectorragias, cambios en el ritmo deposicional, dolor abdominal...) no diagnosticados previamente, conductas de riesgo (alcohol, tabaco, drogas), hábitos dietéticos y tratamiento farmacológico.

3.- Establecer el grupo de riesgo en base a los antecedentes familiares y/o personales.

Una vez recogidos los antecedentes familiares y personales, la enfermera realizará una primera estratificación del riesgo, agrupando los pacientes en los siguientes grupos:

a) Síndrome polipósico. Este grupo incluye la poliposis adenomatosa familiar (PAF), la poliposis adenomatosa familiar atenuada (PAFA), el síndrome de poliposis serrada y otras formas de poliposis más raras (por ejemplo, el síndrome de Peutz-Jeghers, el síndrome de Cowden, la poliposis juvenil...).

b) Sospecha de síndrome de Lynch. Este grupo incluirá aquellos pacientes o familias que cumplan los criterios de Amsterdam II (**Tabla 1**) o los criterios revisados de Bethesda (**Tabla 1**).

c) CCR familiar. Este grupo, el más numeroso, lo componen aquellos casos de familias con CCR que no cumplen los criterios clínicos de sospecha de síndrome de Lynch.

d) Pacientes con adenomas colorrectales.

En los dos primeros casos es necesaria la realización de estudios moleculares bien en el seno del tumor (inmunohistoquímica para MLH1, MSH2, MSH6, PMS2; estudio de inestabilidad de microsatélites; estudio de mutaciones en *BRAF*) o en sangre periférica (estudio genético en línea germinal) para poder establecer el grupo de riesgo. Estos casos requieren la realización de consejo genético y se derivarán al especialista.

En el caso del CCR familiar y los pacientes con adenomas, los datos clínicos personales y familiares son suficientes para establecer el grupo de riesgo y la estrategia de seguimiento.

4.- Describir el papel de la herencia en la predisposición al CCR.

Se expondrán las diferentes situaciones de riesgo para el desarrollo de un CCR, introduciendo conceptos como CCR esporádico, CCR familiar, síndromes hereditarios, gen y mutación. En los casos con sospecha de síndrome de Lynch, en los que es necesario realizar estudios moleculares en el tumor, se deberá localizar y conseguir un bloque de parafina del mismo para la realización de los mismos. En muchas ocasiones, los familiares fueron intervenidos en otros centros, por lo que es necesario redactar una carta dirigida al hospital donde esté depositado el tumor para conseguir un bloque.

5.- Realizar una educación sanitaria promoviendo estilos de vida saludables, que generen cambios en la conducta para reducir el riesgo de desarrollar cáncer.

La prevención primaria puede incidir en diversas etapas de esta neoplasia por lo que se intentan reforzar los siguientes aspectos:

- Alimentación equilibrada: el consumo excesivo de carnes rojas muy hechas, el consumo excesivo de grasas y una dieta pobre en fibra son factores que pueden incidir en el desarrollo de esta neoplasia.
- Práctica regular de ejercicio físico. El nivel de actividad, intensidad, frecuencia y duración del ejercicio físico, así como la actividad mantenida en el tiempo, parecen estar asociados a una mayor reducción del riesgo.
- Limitar al máximo hábitos tóxicos. Es recomendable evitar el consumo de tabaco y moderar el consumo de alcohol en la prevención del CCR.
- Evitar exposiciones ambientales de riesgo.
- Algunos estudios sugieren que la ingesta de vitamina D podría disminuir el riesgo de desarrollar un CCR. Aun así dado que existen estudios contradictorios y se ha sugerido que la suplementación de vitamina D podría ser perjudicial, no se recomienda su uso.

6.- Solicitar la colonoscopia.

En los casos indicados, se solicitará la colonoscopia siguiendo el protocolo asistencial establecido, con el adecuado consentimiento informado. Se explicará detalladamente en qué consiste esta exploración; como realizar el lavado anterógrado y el tipo de dieta a seguir los días previos a la prueba. Dado que la preparación colónica es un factor clave para un correcto diagnóstico endoscópico, es muy importante insistir en seguir el protocolo establecido de forma correcta y hacer comprender al paciente la trascendencia del mismo. Una vez finalizada la visita, nos tenemos que asegurar que el paciente ha entendido toda la información que le hemos expuesto, facilitando la posibilidad de hacernos preguntas, entregándole documentación por escrito, el número de

teléfono y el correo electrónico para que se puedan poner en contacto con nosotros.

7.- Derivación al especialista de la Consulta de Alto Riesgo

Una vez realizada la primera visita y solicitada la colonoscopia, el paciente se derivará a la visita por el gastroenterólogo de la consulta de alto riesgo donde se valoraran los resultados de la colonoscopia, se reevaluará el caso y se darán las recomendaciones preventivas según protocolo.

Gestión documental.

Las unidades de alto riesgo de CCR requieren una base de datos específica donde almacenar toda la información referente al árbol genealógico, los datos clínicos del paciente y los resultados de las exploraciones y estudios moleculares. Dado el carácter dinámico de la evaluación del riesgo de CCR, es fundamental mantener esta base de datos actualizada, introduciendo y registrando toda la información que aparece durante el seguimiento (por ejemplo, estudios moleculares en el tumor, estudios genéticos, modificación de la historia familiar...). Como ejemplo práctico, si atendemos un paciente con sospecha de síndrome de Lynch y se detecta pérdida de expresión de MSH2/MSH6 en el tumor, es necesario citar al paciente para realizar el consejo genético y solicitar el estudio genético en línea germinal. La atención adecuada a los pacientes de alto riesgo depende en gran medida de una correcta organización en este proceso, donde la enfermera juega un papel fundamental. En este apartado se incluye:

- 1) Registro y gestión de estudios moleculares en el tumor (inmunohistoquímica para MLH1/MSH2/MSH6/PMS2; inestabilidad de microsatélites; mutaciones en *BRAF*)
- 2) Registro de análisis genéticos. Extracción de sangre cuando sea necesario.
- 3) Citación para pacientes con resultados moleculares.

Programa de vigilancia de pacientes con adenomas colorrectales.

Los adenomas colorrectales son lesiones premalignas, de modo que la resección de éstos mediante la colonoscopia ha demostrado disminuir la incidencia de CCR. Dado que los pacientes que han presentado adenomas colorrectales tienen un riesgo incrementado de presentar nuevas lesiones colorrectales, se recomienda realizar colonoscopias de vigilancia para prevenir la aparición de un CCR. En base al número, tamaño e histología de los adenomas, el riesgo de presentar nuevas lesiones se divide fundamentalmente en dos categorías: a) bajo riesgo (presencia de 1-2 adenomas, tamaño <1 cm, con histología tubular con displasia de bajo grado), en los que se recomienda una colonoscopia a los 5-10 años; y b) alto riesgo (presencia de ≥ 3 adenomas, tamaño ≥ 1 cm o presencia de displasia de alto grado o componente vellosos), en los que se recomienda una colonoscopia a los 3 años. Es conocido que en las unidades de endoscopia de acceso abierto, cerca del 30% de las exploraciones de vigilancia de pólipos se realizan en un intervalo inapropiadamente precoz, con el consiguiente incremento del número de exploraciones y gasto sanitario

asociado ⁽⁵⁾. Es por ello que es fundamental racionalizar el uso de la colonoscopia. Desde las unidades de alto riesgo de CCR, y gestionado por la enfermera, es posible contribuir a esta mejoría en la utilización de los recursos mediante un programa de recomendación de vigilancia sistemática en pacientes con adenomas. Para ello, la enfermera realiza las siguientes actuaciones:

1) Revisión de todos los informes de colonoscopias realizadas en la Unidad de Endoscopia del hospital. Los criterios de exclusión son los siguientes: exploración incompleta, preparación colónica inadecuada, polipectomía incompleta y pacientes con antecedentes de CCR.

2) Registro de datos demográficos y características de los pólipos (número, tamaño e histología).

3) Valoración de los resultados anatomopatológicos de los pólipos extirpados.

4) Elaboración de un informe clínico con la estrategia preventiva recomendada, ajustada a las guías de práctica clínica vigentes.

5) Entrega del informe clínico junto con el informe de anatomía patológica al paciente desde la Unidad de Endoscopia. Los informes que por cualquier motivo no han sido recogidos por el paciente, se envían por correo ordinario al domicilio del paciente.

6) Detección de pacientes de alto riesgo. Durante la revisión de los informes endoscópicos, los pacientes con sospecha de síndrome hereditario son invitados a realizar una visita en la unidad de alto riesgo de CCR si no la han realizado.

Organización de sesiones para familias con CCR hereditario.

Los síndromes hereditarios asociados al CCR conllevan un riesgo elevado de desarrollar este tumor y otros tumores extracolónicos. En estos pacientes, las estrategias preventivas son especialmente eficaces, y han demostrado disminuir la incidencia y mortalidad por este tumor. Por ejemplo, los pacientes con síndrome de Lynch deben realizarse una colonoscopia con una periodicidad inferior a 2 años desde los 20-25 años, dado que intervalos más amplios se asocian a una mayor probabilidad de desarrollar un CCR en el seguimiento. Por ello, es fundamental asegurar un correcto seguimiento de estos pacientes. Por otro lado, es frecuente que los pacientes con síndromes hereditarios tengan dudas en relación a su condición que no se resuelven en las visitas programadas y, en general, no tienen oportunidad de interactuar con pacientes con su misma condición. Por todas estas razones, la realización de sesiones informativas a familias con un determinado síndrome hereditario puede resultar de utilidad y contribuir a mejorar el conocimiento y el seguimiento de estos pacientes. Esta actividad, coordinada por la enfermera de la unidad de alto riesgo de CCR conlleva:

- Contacto telefónico con todas las familias diagnosticadas de un determinado síndrome hereditario invitándoles a participar en las sesiones.
- Preparación de la documentación a entregar al finalizar la sesión: hoja informativa sobre el síndrome y encuesta de calidad.
- Coordinar los ponentes de cada sesión. La enfermera de la unidad modera la sesión, donde el/los médicos de la unidad realizan una

explicación del síndrome, un paciente y un familiar aportan su vivencia personal y, finalmente, se abre un turno abierto de palabra donde los asistentes manifiestan sus dudas/vivencias.

- Preparar y enviar las cartas con el día, hora y programa de la sesión.

En conclusión, los profesionales de enfermería en las unidades de alto riesgo de CCR están totalmente implicados en todas las intervenciones relacionadas con la prevención primaria y secundaria del CCR; ejecutan y gestionan los distintos procesos asistenciales, formativos y de investigación que se llevan a cabo, y actúan como persona de referencia para la población atendida. Todo ello refuerza el concepto de que en la prevención del CCR, al igual que ocurre en muchas otras enfermedades, es imprescindible un abordaje multidisciplinar y coordinado.

Tabla 1

Criterios de Amsterdam II

- 3 o más individuos con cáncer colorrectal o tumor asociado al síndrome de Lynch (endometrio, intestino delgado, uréter o pelvis renal), uno de ellos familiar de primer grado de los otros dos, y
- Afectación de dos generaciones consecutivas, y
- Como mínimo un caso diagnosticado antes de los 50 años, y
- Exclusión del diagnóstico de poliposis adenomatosa familiar, y
- Confirmación de los diagnósticos con informes anatomopatológicos

Criterios de Bethesda revisados

- Paciente con CCR diagnosticado antes de los 50 años, o
- Paciente con CCR sincrónico o metacrónico, u otro tumor asociado al síndrome de Lynch (cáncer colorrectal, endometrio, estómago, ovario, páncreas, uréter y pelvis renal, tracto biliar, cerebral (glioblastoma), adenomas sebáceos y queratoacantomas, e intestino delgado), independientemente de la edad de diagnóstico, o
- Paciente con CCR con histología característica (presencia de linfocitos infiltrantes de tumor, reacción Crohn-like, diferenciación mucinosa/anillo de sello, o crecimiento medular) de síndrome de Lynch diagnosticado antes de los 60 años, o
- Paciente con CCR y uno o más familiares de primer grado (padres, hermanos e hijos) con un tumor asociado al síndrome de Lynch, uno de los cánceres diagnosticados antes de los 50 años, o
- Paciente con CCR y 2 o más familiares de primer o segundo grado (tíos, abuelos y sobrinos) con un tumor asociado al síndrome de Lynch, independientemente de la edad de diagnóstico.

Bibliografía.

1. Castells A. Prevención del cáncer colorrectal. Medicina Clínica (Barc) 2001; 117:69-75.
2. Grupo de trabajo de la guía de práctica clínica de prevención del cáncer colorrectal. Guía de práctica clínica de prevención del cáncer colorrectal. Barcelona. Asociación Española de Gastroenterología, Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria, y Centro Cochrane Iberoamericano, actualización 2009.
3. Balaguer F, Ocaña T, Garrell I, Ferrandez A. Atención en clínicas de alto riesgo: un nuevo concepto de prevención del cáncer colorrectal. Medicina Clínica (Barc) 2008; 131 (10):382-6.
4. Skirton H, Patch C, Williams J. Applied Genetics in Healthcare: a handbook for specialist practitioners. Abington (United Kingdom): Taylor and Francis Group; 2005.
5. Balaguer F, Llach J, Castells A, et al. The European panel on the appropriateness of gastrointestinal endoscopy guidelines colonoscopy in an open-access endoscopy unit. Aliment Pharmacol Ther 2005; 21:609-13.

Algoritmo de la Consulta de Alto Riesgo de Cáncer Colorrectal.

