

Evaluación de la calidad de vida, la utilización de los recursos sanitarios y las necesidades de información sanitaria en pacientes supervivientes de cáncer de mama, próstata y colorrectal. Estudio de metodología mixta de cohortes retrospectivo y cualitativo

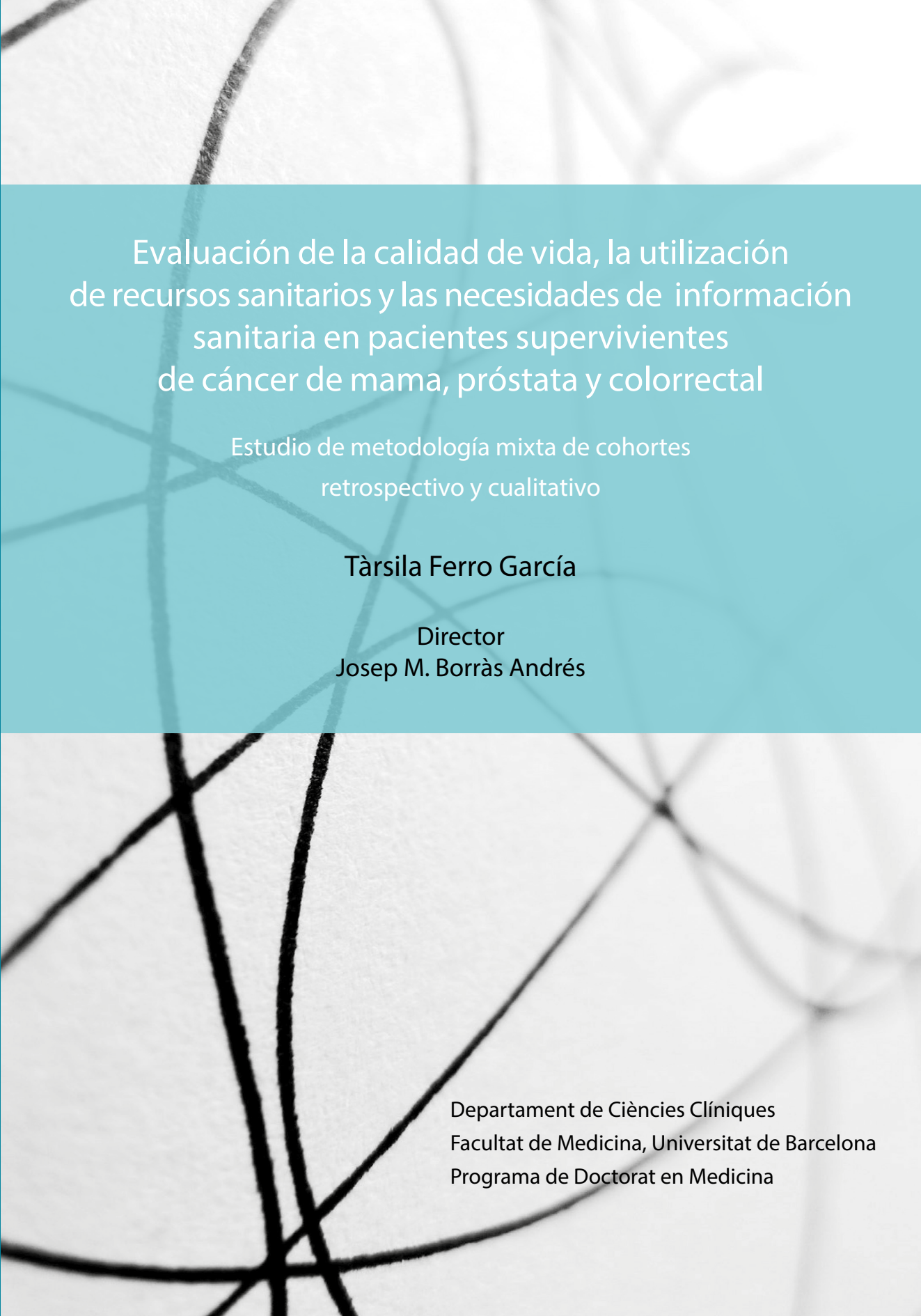
Tàrsila Ferro García



Aquesta tesi doctoral està subjecta a la llicència **[Reconeixement- Compartiqual 3.0. Espanya de Creative Commons](#)**.

Esta tesis doctoral está sujeta a la licencia **[Reconocimiento - Compartiqual 3.0. España de Creative Commons](#)**.

This doctoral thesis is licensed under the **[Creative Commons Attribution-ShareAlike 3.0. Spain License](#)**.



Evaluación de la calidad de vida, la utilización
de recursos sanitarios y las necesidades de información
sanitaria en pacientes supervivientes
de cáncer de mama, próstata y colorrectal

Estudio de metodología mixta de cohortes
retrospectivo y cualitativo

Tàrsila Ferro García

Director
Josep M. Borràs Andrés

Departament de Ciències Clíniques
Facultat de Medicina, Universitat de Barcelona
Programa de Doctorat en Medicina

Departament de Ciències Clíniques
Facultat de Medicina, Universitat de Barcelona
Programa de Doctorat en Medicina

Evaluación de la calidad de vida, la utilización
de recursos sanitarios y las necesidades de información
sanitaria en pacientes supervivientes
de cáncer de mama, próstata y colorrectal

Estudio de metodología mixta de cohortes
retrospectivo y cualitativo

Tesi presentada per
Tàrsila Ferro García
Per optar al grau de doctor en medicina

Director: Josep M. Borràs Andrés

Barcelona, 2015

Primera edició: maig de 2015
Dipòsit legal: B. 11135-2015
Disseny, maquetació i impressió: Thau, SL

Para Arturo y Leonor

AGRADECIMIENTOS

Algunos autores sostienen que agradecer es recordar y debe de ser cierto. Este capítulo suele escribirse al final de la redacción de la tesis, es la oportunidad de evocar el recorrido y el significado del trabajo hecho. Tagore lo explicaba de forma sencilla: “Nadie da gracias al cauce seco del río por su pasado”. La realización de este trabajo es fruto del esfuerzo e implicación de muchas personas que me han procurado en este proceso un camino de aprendizaje, compartiendo su tiempo y conocimientos. A todas ellas quisiera expresar mi gratitud y reconocimiento personal y profesional.

Al director de esta tesis, el Dr. Josep M. Borràs, por hacer posible esta investigación, por su dedicación y guía. También por concederme la oportunidad de aprender de las diferentes acciones y proyectos que implica la lucha contra el cáncer y participar en ellos. Gracias, Josep M., por hacer fácil lo que no lo es, por compartir con tanta sencillez tu conocimiento e inspirar itinerarios no escritos.

A Joan Prades, por su implicación y generosidad en esta investigación. Por hacer de los espacios compartidos un proceso creativo natural, reflexivo y divertido, pero sobre todo eficaz. Por nuestros *brainstorming* y las paredes de vidrio a modo de pizarra. Y continuamos.

A Luisa Aliste, artífice del trabajo de campo coordinado con verdadera destreza, que ha realizado el análisis de los datos con el rigor que la caracteriza. Por ser una aliada entusiasta e implicada con este proyecto. Por la complicidad compartida.

A Paula Manchón, por su constante apoyo y ánimo en los diversos momentos que ha supuesto este trabajo. Por sus lecturas y consejos. Por estar.

A Toñy Gimón, por impulsar parte de esta investigación, por aproximar los profesionales a las realidades de los pacientes. Por la amistad que me concede.

A todos los profesionales y compañeros del Plan Director de Oncología por ofrecer un espacio natural de conocimiento. A Jordi Gálvez por su ayuda en el estudio. A Carme Prades y Mery Nomen, por su constante disposición y ayuda. También a Josep A. Espinàs y Julieta Corral por compartir los artículos, antes y ahora.

Muy especialmente, a los pacientes que han participado en esta investigación, por su altruismo en compartir su experiencia en beneficio de futuros pacientes.

Finalmente a mi familia, por recordarme lo que es importante y por su apoyo incondicional en todo lo que hago en la vida.

RELACIÓN DE CONTENIDOS

1. INTRODUCCIÓN	8
1.1. La supervivencia en cáncer: un reto para la atención oncológica	9
1.2. La dimensión del problema	10
1.3. Cómo definir quién es superviviente de cáncer	14
1.4. Riesgos para la salud de los supervivientes de cáncer	16
1.4.1. Recurrencia y segundas neoplasias	16
1.4.2. Efectos adversos del cáncer y de su tratamiento	17
Enfermedades cardiovasculares.	17
Fatiga	18
Insomnio	18
Dolor	19
Trastornos cognitivos	19
Neuropatías	20
Osteoporosis	21
Linfedema	21
Infertilidad	22
Menopausia prematura	22
Alteraciones de la sexualidad	23
1.4.3. Aspectos psicosociales	23
1.4.4. Interacción del envejecimiento con los problemas de salud de los supervivientes de cáncer	24
1.4.5. Rol de los estilos de vida saludable	26
1.5. Información y comunicación efectiva: claves para la calidad de vida de los supervivientes de cáncer	27
1.6. En busca de modelos de atención en la supervivencia del cáncer	29
1.7. Justificación de la investigación	35
2. HIPÓTESIS Y OBJETIVOS	36
2.1. Hipótesis	37
2.2. Objetivos.	37
3. RESULTADOS DE LOS ARTÍCULOS	39

4. ARTÍCULOS	42
Artículo original 1	43
Ferro T, Aliste A, Valverde M, Fernández MP, Ballano C, Borràs JM. Health status and health resource use among long-term survivors of breast, colorectal and prostate cancer. <i>Gac Sanit.</i> 2014;28(2):129-36.	
Artículo original 2	52
Prades J, Ferro T, Gil F, Borràs JM. Core communication components along the cancer care process: The perspective of breast cancer patients. <i>Breast.</i> 2014;23(5):617-22.	
5. DISCUSIÓN CONJUNTA DE LOS ARTÍCULOS	59
5.1. El estado de salud y la utilización de recursos sanitarios en largos supervivientes	61
5.2. Necesidades de atención e información de los supervivientes	61
6. CONCLUSIONES	65
7. IMPLICACIONES PARA LA POLÍTICA SANITARIA	68
8. BIBLIOGRAFÍA	70
9. ANEXOS	81
Artículo de opinión	82
Ferro T, Borràs JM. Una bola de nieve está creciendo en los servicios sanitarios: los pacientes supervivientes de cáncer. <i>Gac Sanit.</i> 2011;25(3):240-45.	
Estudio cualitativo	89
Ferro T, Prades J. Necesidades de información en el cáncer de mama y de atención en la supervivencia. Barcelona: FECMA, 2012	
Editorial	96
Borràs JM, Ferro T. Multidisciplinary cancer care: we need to practice what we preach. <i>Clin Transl Oncol.</i> 2010;12:583-4.	

1. INTRODUCCIÓN

1.1. La supervivencia en cáncer: un reto para la atención oncológica

Uno de los nuevos retos en la atención oncológica al que se enfrentan los países occidentales es el creciente número de largos supervivientes de cáncer. Los avances experimentados en los programas organizados de cribado, en el diagnóstico precoz y en los tratamientos del cáncer son la causa principal del aumento de la supervivencia observada, especialmente en tumores de elevada frecuencia como son el cáncer de mama, el colorrectal y el de próstata.^{1,2} Este hecho, junto al aumento de la incidencia del cáncer, principalmente debido al envejecimiento de la población, supone un elemento de presión para la atención oncológica, tanto desde la perspectiva de la organización sanitaria, como del conocimiento sobre las necesidades específicas de esta realidad emergente en cáncer.

A pesar de que en la última década son diversos los estudios desarrollados sobre la salud de los largos supervivientes y sobre qué tipo de seguimiento y servicios sanitarios serían los más apropiados, el conocimiento es todavía limitado. Se basa mayoritariamente en estudios sobre supervivientes que han tenido cáncer durante su infancia o juventud. Entre los adultos, la mayor parte de la información procede de investigaciones sobre la supervivencia en cáncer de mama –en primer lugar– y más recientemente de los tumores colorrectal y de próstata. Por otro lado, otros factores como los socioculturales, psicológicos, la actitud sobre el autocuidado y la adopción de estilos de vida saludable, también se han identificado como elementos que influyen en la duración y calidad de vida de la supervivencia a largo plazo.^{3,4}

En conjunto, todos estos elementos apuntan a una multidimensionalidad de las necesidades específicas que surgen en esta población, y también a la amplitud con que deberían analizarse y abordarse las diferentes estrategias de atención sanitaria. Sin embargo, el seguimiento realizado a estos pacientes, una vez superado el tratamiento activo, se lleva a cabo principalmente en los servicios oncológicos hospitalarios siguiendo un patrón similar al de la atención aguda durante los tratamientos. Los objetivos son prevenir, diagnosticar precozmente y tratar la morbilidad relacionada con el cáncer y su tratamiento. En este sentido, la atención se centra en la detección de recidiva, la monitorización de los efectos adversos a largo plazo de los tratamientos y la detección de segundas neoplasias, interviniendo principalmente mediante pruebas diagnósticas.^{5,6}

Ante la dimensión que la supervivencia en cáncer comienza a caracterizar, el actual modelo asistencial muestra limitaciones para absorber el aumento de los casos nuevos de cáncer y la atención a la supervivencia y sus necesidades específicas. Deben considerarse también las expectativas y demandas de los pacientes, en especial sobre los aspectos vinculados a la calidad de vida durante la supervivencia.^{7,8} Aunque no se dispone de suficiente evidencia científica sobre cómo sistematizar este tipo de atención, algunos países han comenzado a ensayar nuevos modelos asistenciales.

En general, la mayor parte de la literatura sobre la supervivencia en cáncer y las propuestas asistenciales son de origen anglosajón y en nuestro país este también debe ser un ámbito de estudio, especialmente las características de los pacientes supervivientes y también la exploración sobre una provisión de servicios más ajustada a esta situación de salud en nuestro contexto. En las siguientes páginas, en la revisión de la literatura de esta tesis y para desarrollar la introducción, describiremos la dimensión del creciente número de supervivientes en Europa y en España. Nos aproximaremos a la definición de quién es superviviente de cáncer. A continuación, se describirán los riesgos de salud de esta población y sus necesidades psicosociales. Posteriormente, proporcionaremos una descripción general de los diferentes modelos asistenciales. Para finalizar, se justificará la investigación llevada a cabo.

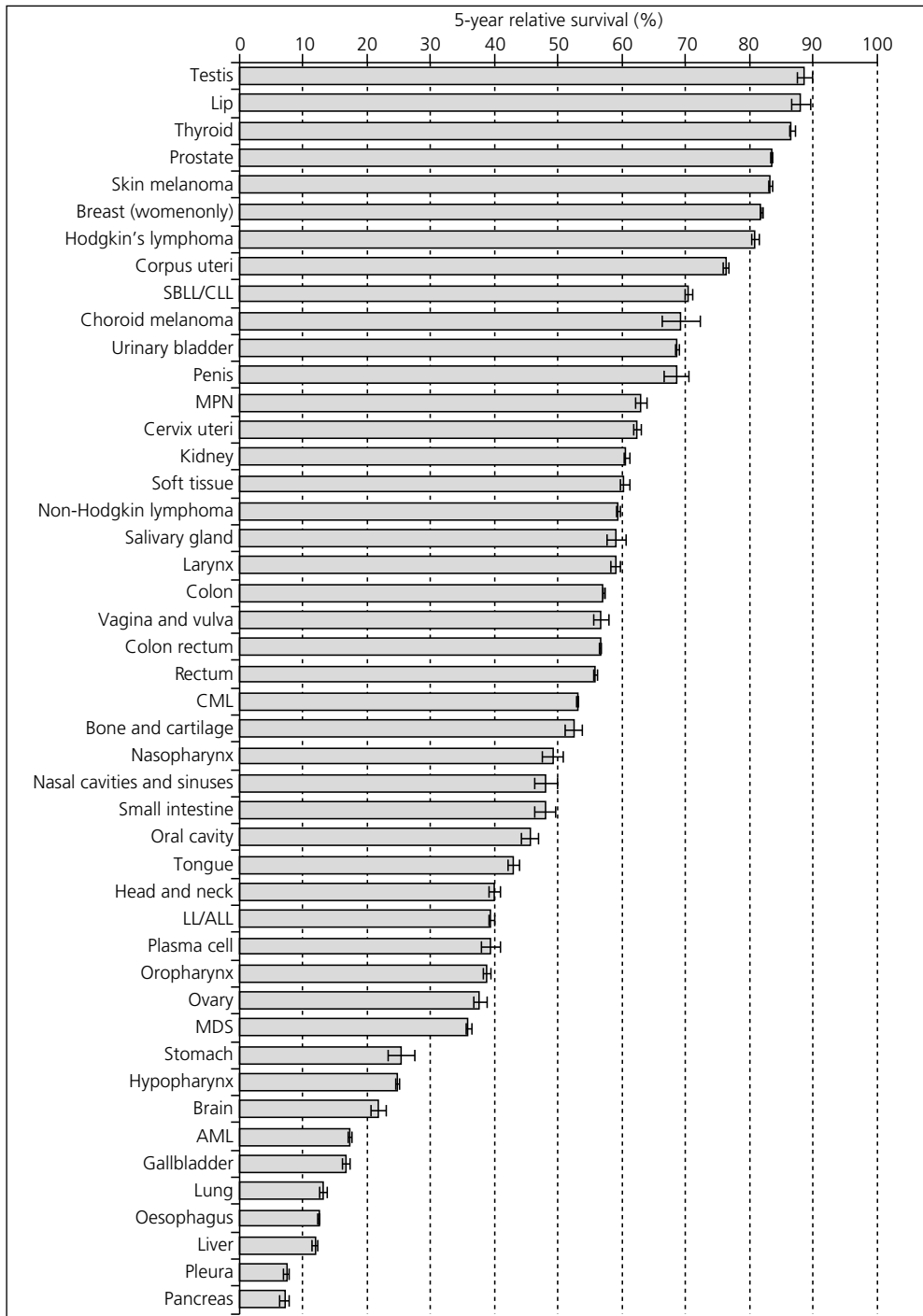
1.2. La dimensión del problema

Según los últimos datos del EUROCARE-5¹, el número de adultos que sobreviven al menos cinco años al diagnóstico de cáncer ha aumentado de manera constante a lo largo del tiempo para el conjunto de las regiones europeas. Los tumores que presentan mayor supervivencia relativa a los cinco años son el cáncer de testículo (88,6%), labio (88,1%), tiroides (86,5%), próstata (83,4%), melanoma cutáneo (83,2%), mama (81,8%) y linfoma de Hodgkin (80,8%) (figura 1). Aproximadamente, un tercio del total de los casos de cáncer presenta una supervivencia superior al 80%, mientras que una cuarta parte es inferior al 30%.

Sin embargo, entre los países europeos se siguen observando variaciones evidenciadas en estudios previos de EUROCARE.⁹ Los que presentan menor supervivencia para la mayoría de los cánceres son los de la Europa del Este, siendo inferior a la media europea. Por el contrario, los países nórdicos, excepto Dinamarca, los países de Europa Central y algunos del Sur, como es el caso de España, presentan mejor supervivencia para la mayoría de los tumores (tabla 1).

Entre los tipos de cáncer más frecuentes y que presentan mayor supervivencia se encuentran el cáncer de mama, próstata y colorrectal, que a lo largo de los años han constatado un incremento continuo de la supervivencia (figura 2). En España, la supervivencia observada es superior a la media europea, siendo: 82,8% *versus* 81,8% en el

Figura 1. Supervivencia europea media relativa a 5 años de los pacientes adultos diagnosticados de cáncer en el periodo 2000-2007



Fuente: EUROCARE-5¹

Tabla 1. Supervivencia relativa estandarizada por edad a 5 años de los pacientes adultos diagnosticados de cáncer en el período 2000-2007

	Stomach cancer	Colon cancer	Rectal cancer	Lung cancer	Skin melanoma	Breast cancer (women only)	Ovarian cancer	Prostate cancer	Kidney cancer	Non-Hodgkin lymphoma
European mean	25.1 (24.8-25.4)	57.0 (56.8-57.3)	55.8 (55.5-56.1)	13.0 (12.9-13.1)	83.2 (82.9-83.6)	81.8 (81.4-82.0)	37.6 (37.1-38.0)	83.4 (83.1-83.4)	60.6 (60.2-61.0)	59.4 (59.0-59.7)
Northern Europe	21.9 (21.2-22.6)	59.0 (58.5-59.4)	59.5 (58.9-60.2)	12.2 (11.9-12.5)	87.7 (87.2-88.2)	84.7 (84.4-85.1)	41.1 (40.3-42.0)	85.0 (84.6-85.3)	55.8 (55.0-56.4)	63.3 (62.7-63.9)
Denmark	16.0 (14.7-17.4)	53.6 (52.6-54.6)	54.6 (53.3-55.8)	10.3 (9.8-10.8)	87.8 (86.7-88.8)	81.5 (80.7-82.3)	35.5 (33.8-37.2)	69.3 (68.0-70.6)	44.8 (43.1-46.6)	63.4 (62.2-64.9)
Finland	25.3 (23.9-26.7)	61.2 (59.9-62.4)	60.1 (58.6-61.6)	11.5 (10.8-12.2)	85.3 (84.0-86.5)	85.7 (84.9-86.5)	43.1 (41.3-45.0)	90.1 (89.3-90.8)	59.3 (57.7-60.9)	59.7 (58.4-61.0)
Iceland	34.5 (27.8-41.3)	62.0 (56.8-66.8)	73.2 (65.2-79.6)	13.9 (11.5-16.7)	85.0 (77.8-90.0)	87.2 (83.1-90.4)	39.1 (30.6-47.4)	82.5 (78.2-86.0)	60.7 (54.3-66.5)	74.1 (67.2-79.8)
Norway	22.7 (21.1-24.3)	59.2 (58.1-60.2)	62.5 (61.1-63.8)	12.9 (12.3-13.6)	86.4 (85.3-87.5)	84.7 (83.8-85.6)	41.4 (39.5-43.3)	83.5 (82.6-84.3)	56.4 (54.6-58.2)	63.7 (62.3-65.1)
Sweden	21.7 (20.5-22.9)	61.1 (60.3-62.0)	60.8 (59.7-61.8)	14.7 (14.1-15.3)	89.2 (88.5-90.0)	86.0 (85.4-86.5)	44.1 (42.5-45.6)	87.5 (87.0-88.0)	59.6 (58.2-61.0)	64.5 (63.5-65.5)
UK and Ireland	17.2 (16.8-17.5)	51.8 (51.5-52.1)	53.7 (53.3-54.1)	9.0 (8.3-9.1)	85.4 (85.2-86.0)	79.2 (79.0-79.4)	31.0 (30.6-31.5)	80.6 (80.3-80.9)	47.6 (47.1-48.1)	57.4 (57.0-57.8)
Ireland	20.3 (18.7-22.0)	55.0 (53.6-56.3)	53.0 (51.3-54.7)	11.8 (11.1-12.6)	86.4 (84.8-87.9)	79.0 (77.8-80.1)	30.3 (28.3-32.4)	85.6 (84.5-86.6)	51.8 (49.4-54.1)	63.0 (61.3-64.7)
UK (England)	17.0 (16.6-17.4)	51.3 (51.0-51.7)	53.7 (53.3-54.2)	8.8 (8.6-9.0)	85.3 (84.9-85.8)	793.0 (79.0-79.5)	30.6 (30.0-31.1)	80.4 (80.1-80.7)	47.3 (46.7-47.9)	56.7 (56.3-57.2)
UK (Northern Ireland)	18.1 (15.8-20.4)	54.2 (52.3-56.2)	54.3 (51.8-56.8)	11.0 (10.0-12.1)	90.7 (88.1-92.8)	81.9 (80.3-83.5)	32.3 (29.3-35.3)	83.4 (81.4-85.2)	48.6 (45.1-51.9)	59.0 (56.4-61.5)
UK (Scotland)	16.1 (14.9-17.3)	53.9 (52.8-54.9)	54.2 (52.8-55.5)	8.7 (8.2-9.1)	87.0 (87.5-90.0)	87.5 (77.7-79.3)	34.0 (32.5-35.6)	78.9 (77.8-80.0)	46.1 (44.4-47.8)	60.3 (59.0-61.7)
UK (Wales)	17.8 (16.2-19.5)	49.9 (48.6-51.3)	52.6 (50.9-54.3)	8.6 (7.9-9.2)	80.0 (78.1-81.8)	78.2 (77.2-79.2)	31.7 (29.7-33.7)	78.2 (76.9-79.3)	49.8 (47.6-52.0)	56.6 (54.9-58.3)
Central Europe	28.1 (27.6-28.5)	60.5 (60.2-60.8)	60.1 (59.7-60.4)	14.8 (14.6-14.9)	87.6 (87.2-88.0)	83.9 (83.6-84.1)	40.5 (39.9-41.1)	88.1 (87.9-88.4)	64.6 (64.1-65.1)	62.5 (62.1-62.9)
Austria	31.0 (29.9-32.2)	61.2 (60.3-62.0)	61.1 (60.0-62.2)	16.7 (16.1-17.2)	83.1 (82.0-84.2)	82.1 (81.4-82.7)	41.4 (40.0-42.9)	90.4 (89.7-91.0)	71.4 (70.1-72.6)	61.0 (59.8-62.1)
Belgium*	30.5 (29.1-32.0)	61.7 (60.8-62.6)	62.9 (61.8-64.1)	15.4 (14.9-16.0)	83.4 (82.0-84.7)	82.7 (82.0-83.3)	42.4 (40.7-44.1)	89.6 (89.0-90.2)	62.8 (61.3-64.2)	65.1 (63.8-66.3)
France*	26.3 (24.9-27.6)	57.9 (58.7-60.5)	57.9 (56.8-59.0)	13.8 (13.2-14.4)	87.2 (85.8-88.4)	86.1 (85.4-86.8)	40.1 (38.2-42.1)	88.9 (88.2-89.4)	64.1 (62.5-65.7)	65.9 (64.8-66.9)
Germany*	31.3 (30.6-32.0)	62.2 (61.7-62.8)	60.2 (59.5-60.9)	15.6 (15.3-16.0)	89.4 (88.7-90.0)	83.6 (83.2-84.0)	40.3 (39.3-41.3)	89.4 (88.8-89.9)	70.2 (69.4-71.0)	63.5 (62.7-64.3)
Switzerland*	31.6 (29.2-34.1)	61.4 (59.8-63.1)	62.5 (60.2-64.6)	15.3 (14.4-16.3)	90.4 (88.9-91.7)	84.6 (83.4-85.7)	38.9 (36.0-41.8)	86.8 (85.5-87.9)	61.9 (59.1-64.6)	65.8 (63.8-67.7)
Netherlands	20.4 (19.7-21.2)	58.1 (57.6-58.7)	59.0 (58.2-59.7)	13.4 (13.1-13.7)	88.4 (87.7-89.1)	84.5 (84.0-84.9)	39.9 (38.7-41.1)	83.4 (82.8-83.9)	52.7 (51.7-53.7)	59.3 (58.4-60.1)
Southern Europe	29.6 (29.2-30.0)	58.5 (58.1-58.8)	55.4 (54.9-55.9)	13.2 (13.0-13.4)	82.4 (82.1-83.2)	83.6 (83.3-83.9)	38.0 (37.3-38.7)	86.3 (86.0-86.7)	64.4 (63.8-65.0)	58.7 (58.2-59.2)
Croatia	21.3 (20.2-22.5)	49.6 (48.3-50.8)	48.5 (47.1-49.8)	14.8 (14.2-15.5)	70.4 (68.5-72.6)	76.3 (75.1-77.5)	38.6 (36.6-40.6)	71.3 (69.4-73.1)	60.7 (58.5-62.8)	47.6 (45.7-49.5)
Italy*	32.4 (31.7-33.0)	60.8 (60.4-61.3)	58.3 (57.6-59.0)	14.3 (14.0-14.4)	85.4 (84.7-86.1)	85.5 (85.1-85.8)	38.1 (37.2-39.1)	88.6 (88.1-89.0)	67.1 (66.4-67.9)	61.6 (61.0-62.3)
Malta	18.7 (14.2-23.4)	58.1 (53.4-62.4)	52.8 (46.5-58.7)	10.3 (7.9-13.0)	87.7 (78.7-93.1)	80.8 (77.0-84.0)	39.3 (32.2-46.2)	84.9 (79.0-89.2)	48.4 (39.3-56.9)	47.8 (41.3-53.6)
Portugal*	31.8 (30.9-32.7)	58.3 (57.3-59.2)	56.0 (54.8-57.3)	11.2 (10.6-11.9)	80.3 (78.4-82.1)	83.3 (82.4-84.2)	41.0 (38.4-43.3)	89.2 (88.1-90.2)	66.7 (64.4-69.0)	54.2 (52.7-55.6)
Slovenia	26.6 (24.9-28.4)	54.0 (52.2-55.8)	49.7 (47.7-51.6)	10.7 (9.9-11.4)	80.4 (78.0-82.5)	78.7 (77.2-80.2)	37.9 (34.9-40.9)	74.4 (72.2-76.4)	57.1 (54.0-60.0)	55.3 (52.7-57.7)
Spain*	25.6 (24.3-26.8)	57.1 (56.1-58.1)	56.4 (55.0-57.7)	10.7 (10.2-11.2)	84.6 (82.9-86.1)	82.8 (81.9-83.6)	36.8 (34.7-38.9)	84.7 (83.8-85.6)	57.8 (56.0-59.4)	60.4 (58.9-61.9)
Eastern Europe	18.8 (18.4-19.2)	49.4 (48.9-49.8)	44.6 (44.1-45.1)	10.6 (10.4-10.9)	74.3 (73.6-75.1)	73.7 (73.2-74.1)	34.4 (33.7-35.1)	72.0 (71.3-72.6)	57.5 (56.8-58.2)	49.7 (48.9-50.5)
Bulgaria	11.9 (11.1-12.7)	45.2 (44.1-46.3)	38.4 (37.1-39.6)	6.2 (5.8-6.7)	49.4 (47.0-52.1)	71.7 (70.4-72.7)	33.4 (31.7-35.1)	50.5 (48.4-52.5)	44.2 (41.9-46.5)	37.8 (35.7-39.8)
Czech Republic	22.0 (21.1-23.0)	52.5 (51.8-53.2)	48.7 (47.9-49.6)	11.5 (11.0-11.9)	83.4 (82.4-84.3)	78.0 (77.3-78.7)	36.3 (35.0-37.6)	78.2 (77.1-79.2)	59.9 (58.9-60.9)	57.3 (56.0-58.5)
Estonia	22.8 (21.0-24.7)	51.7 (49.2-54.2)	47.9 (45.0-50.8)	11.7 (10.5-13.0)	71.7 (67.7-75.2)	72.1 (69.8-74.3)	34.1 (30.8-37.5)	72.9 (69.7-75.8)	61.1 (57.6-64.4)	51.6 (48.2-54.9)
Latvia	20.2 (18.7-21.7)	42.9 (40.8-45.0)	36.1 (33.7-38.4)	122.0 (11.2-13.2)	65.1 (61.3-68.6)	69.3 (67.4-71.1)	33.7 (31.2-36.2)	65.7 (62.8-68.4)	59.3 (56.5-61.9)	47.0 (43.5-50.4)
Lithuania	23.1 (21.9-24.4)	47.1 (45.3-48.9)	43.0 (41.1-44.9)	9.1 (8.4-9.9)	69.2 (66.1-72.1)	66.7 (65.1-68.2)	31.7 (29.7-33.8)	82.8 (80.9-84.5)	59.4 (57.2-61.6)	49.3 (47.0-51.6)
Poland*	15.6 (14.4-16.7)	46.7 (45.3-48.1)	44.3 (42.6-45.9)	14.4 (13.8-15.0)	61.5 (58.9-64.0)	71.6 (70.3-72.9)	34.5 (32.5-36.5)	66.6 (64.6-68.5)	55.1 (53.0-57.1)	44.3 (42.2-46.3)
Slovakia	20.9 (19.6-22.1)	51.4 (50.2-52.7)	44.7 (43.3-46.1)	10.3 (9.6-11.0)	74.7 (72.8-76.6)	73.9 (72.6-75.2)	34.5 (32.2-36.8)	65.3 (63.2-67.4)	57.3 (55.1-59.5)	48.5 (46.5-50.5)

Data are % relative survival (95% CI). European mean data are population-weighted means of the country-specific relative survival estimates.
* Countries with only part of national population covered by cancer registration.

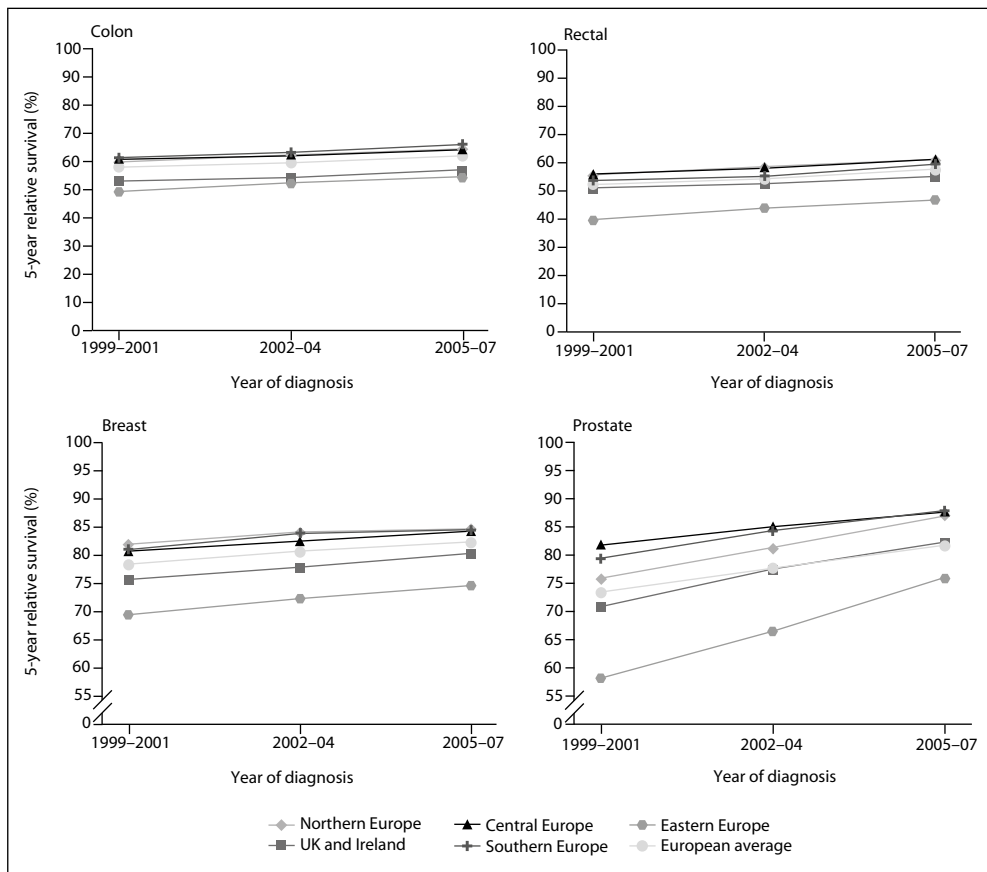
Fuente: EUROCARE-5¹

cáncer de mama; 84,7% versus 83,4% en próstata; 57,1% versus 57% en colon y 56,4% versus 55,8% en el cáncer rectal (tabla 1).

Por otra parte, la incidencia del cáncer continúa aumentando, principalmente debido al envejecimiento de la población. En el año 2012, el número de casos nuevos de cáncer estimado para nuestro país fue de 215.534 en total y se espera que para el 2020 sea de 246.213. Debe considerarse además que aproximadamente dos terceras partes del total de nuevos casos se producen en la población de más de 65 años (tabla 2).¹⁰ En este sentido cabe señalar, según las estimaciones del Instituto Nacional de Estadística (INE), que del 17% actual que representa esta población del total pasará a ser el 21%, en 2025 y el 30%, en 2050.

Considerando el aumento de la incidencia y la supervivencia, especialmente en tumores de elevada frecuencia, es previsible que el número de personas que viven años tras un diagnóstico de cáncer continúe creciendo. Este hecho pone en perspectiva la

Figura 2. Supervivencia relativa estandarizada por edad a 5 años de los pacientes adultos diagnosticados de cáncer de colon, recto, mama y próstata seguidos en los periodos 1999-2001, 2002-2004, y 2005-2007



Fuente: EUROCARE-5¹

Tabla 2. Estimación de la incidencia de cáncer en España

Año	Estimación número de casos nuevos (todas las edades)	Hombres	Mujeres	Ambos sexos
2012		128.550	86.984	215.534
	edades < 65	46.202	39.225	85.427
	edades >= 65	62.348	47.759	130.107
2020		148.998	97.715	246.213
	edades < 65	54.031	43.251	97.282
	edades >= 65	94.967	54.464	149.431
	Cambio demográfico	20.448	10.731	31.179
	edades < 65	7.829	4.026	11.855
	edades >= 65	12.619	6.705	19.324

Fuente: GLOBOCAN 2012 (IARC) (30/07/2014)

magnitud de esta situación y el reto que supone para la atención oncológica, lo que obliga a considerar nuevos escenarios para la provisión de servicios en la atención de la supervivencia de larga evolución.

1.3. Cómo definir quién es superviviente de cáncer

Bajo el nombre de *superviviente de cáncer* se encuentran diversas circunstancias y existe una amplia variabilidad en la interpretación del concepto. De hecho, este es un aspecto relevante que ha generado gran debate en los últimos años en la comunidad científica, dado que su definición puede determinar el tipo de intervenciones sanitarias y sociales a desarrollar para esta población.

Por otra parte, la consideración de superviviente de cáncer desde la perspectiva de los pacientes tiene significaciones diferentes y genera posiciones totalmente dispares, como las observadas entre el contexto norteamericano y el europeo. En el primer caso, el término *superviviente* se asocia a la superación exitosa de una situación difícil de la vida, atribuyendo a los supervivientes capacidades de fuerza y superación personal. De hecho, aplican el término de superviviente desde el momento del diagnóstico e incluyen también a la familia o cuidadores en el mismo concepto, y así lo define la *Office of Cancer Survivorship*, del *National Cancer Institute*. En Europa, este término se relaciona más con la fatalidad y se asocia a la superación de catástrofes como el Holocausto,¹¹ con predominio de estigma social.

En todo caso, con independencia de las connotaciones positivas o negativas, parece que el término de superviviente de cáncer tiene un rol importante en la integración de la experiencia del cáncer en su identidad personal.^{12, 13} Algunos estudios sugieren que asumir esta etiqueta puede contribuir a desarrollar un enfoque más activo para afrontar la vida después del cáncer, reduciendo la ansiedad y depresión y mejorando su autoestima.¹² Debe tenerse en cuenta también que el concepto, no solo debe englobar el tiempo de supervivencia, sino también la calidad de esta.¹⁴ Dada la dimensión actual que la supervivencia en cáncer comienza a significar, las palabras tienen relevancia dado que no solo describen, sino que también construyen el fenómeno.¹⁵ En este sentido, y en comparación con otras enfermedades, parece que un término similar como *alguien que ha tenido cáncer* podría ser más apropiado.¹⁶ En todo caso, hasta que no se cuente con un marco de referencia donde conceptualizar las enfermedades desde todas las perspectivas, este continuará siendo un tema de debate.¹⁷

Desde la perspectiva epidemiológica del cáncer, la supervivencia mide el tiempo que una persona permanece viva después de un diagnóstico de cáncer. En general, los períodos de tiempo son de 5 años, o bien de uno cuando la letalidad del tumor es elevada. Desde la significación clínica, puede referirse a aquellas personas que han tenido una enfermedad de amenaza vital y que han permanecido libres de enfermedad como mínimo durante cinco años.¹⁸ La diversidad que se intuye, teniendo en cuenta los diferentes tumores y tratamientos, explica la dificultad de concretar una única definición de superviviente de cáncer.

Una de las primeras aproximaciones la realizó Mullan,¹⁹ médico norteamericano, al describir su propia historia personal, e identificó tres fases de supervivencia: aguda, vinculada desde el proceso diagnóstico hasta la finalización del tratamiento, en la cual predominan el tratamiento y sus efectos secundarios; extendida, cuando el tratamiento ha finalizado y la enfermedad está en remisión, en la cual tiene lugar la vigilancia y las exploraciones sistemáticas; y permanente, cuando la persona está libre de enfermedad y la probabilidad de recidiva es baja.

Posteriormente, Loescher *et al.*²⁰ y Welch-McCaffrey *et al.*²¹ desarrollaron un concepto de supervivencia más relacionado con las posibles trayectorias que podía tener un paciente: vivo y libre de enfermedad durante años; vivo y libre de enfermedad a largo plazo, pero que muere de forma rápida debido a una recaída tardía; vivo y libre del tumor primario, pero que desarrolla una segunda neoplasia; vivo con períodos intermitentes de enfermedad activa; vivo con cáncer; vivo cuando se esperaba la muerte como desenlace natural del proceso de la enfermedad. Este enfoque es importante porque inicia la conceptualización del superviviente teniendo en cuenta las consecuencias del cáncer a corto y largo plazo.²²

Si bien no hay un consenso generalizado sobre cuál es el punto de referencia inicial para identificar el término *superviviente*, se asocia con más frecuencia al período desde la finalización del tratamiento primario (cirugía, quimioterapia o radioterapia) en adelante. Con relación a la larga supervivencia, en términos generales, se considera que el

punto de partida es a partir de los cinco años de haber sobrevivido al cáncer y estar libre de enfermedad. En este marco deben considerarse algunas situaciones especiales, como ocurre con el tratamiento hormonal en el cáncer de mama, que se administra durante años, una vez finalizados la mayoría de los tratamientos y muy especialmente la situación clínica en cada una de las fases.

Esta aproximación global centra actualmente los diversos análisis y estudios sobre las necesidades específicas de los supervivientes de cáncer y el tipo de atención sanitaria a proporcionar. En espera de lograr una definición universal, parece recomendable utilizar términos operativos que describan la diversidad clínica de la población que vive después de un diagnóstico de cáncer.²³

1.4. Riesgos para la salud de los supervivientes de cáncer

La recidiva y la aparición de segundas neoplasias son quizás los riesgos de amenaza vital más relevantes. La aparición de tumores sólidos es la primera causa de mortalidad entre los diferentes grupos de largos supervivientes, incluyendo los pacientes de linfoma de Hodgkin.²⁴ Entre los adultos que han tenido cáncer en su infancia o juventud, a medida que transcurren los años disminuye la probabilidad de morir por una recidiva, pero aumenta la relacionada con el desarrollo de segundas neoplasias y enfermedades cardiovasculares.²⁵

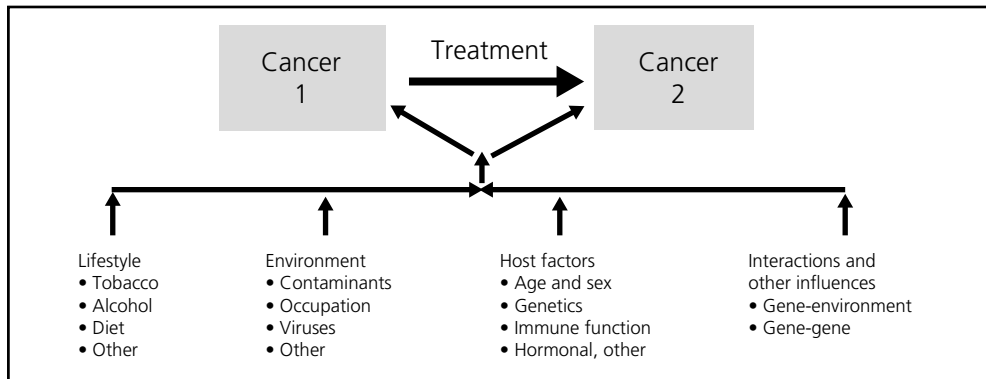
A estos riesgos cabe añadir otros efectos adversos relacionados con el cáncer y su tratamiento. Los avances en las terapias del cáncer han permitido reducir los efectos secundarios y su intensidad, pero continúan produciéndose. La mayoría son temporales, pero algunos pueden permanecer durante largo tiempo o incluso convertirse en una situación crónica de salud. Por otra parte, también pueden aparecer efectos tardíos o a largo plazo que, a diferencia de los anteriores, pueden ocurrir meses o años después de haber finalizado los tratamientos, y que en ese tiempo no se han manifestado o bien han permanecido en una situación subclínica.

Junto a los aspectos físicos y funcionales, los psicosociales también son importantes. Las emociones de miedo o ansiedad, las alteraciones de la propia imagen, la pérdida de la autoestima, y las modificaciones, los cambios o pérdidas del trabajo pueden influir en la salud y la calidad de vida, así como la actitud sobre la prevención y el autocuidado.^{26, 27}

■ 1.4.1. Recurrencia y segundas neoplasias

El riesgo de recidiva depende del tipo de tumor y estadio, y puede producirse a nivel loco-regional y a distancia. Su vigilancia consiste principalmente en la práctica de pruebas diagnósticas y la exploración de síntomas. Para los pacientes, este es el riesgo que mayor

Figura 3. Factores etiológicos de las segundas neoplasias



Fuente: Wood *et al.*³²

inquietud genera desde el mismo momento en que finaliza el tratamiento. A pesar de los avances de los últimos años en las terapias, el miedo a la recurrencia sigue siendo un aspecto muy significativo en la experiencia de los supervivientes y origina altos niveles de ansiedad.²⁸ Los primeros meses después del tratamiento suele ser la fase en que la ansiedad es más aguda,²⁹ y puede continuar durante algunos años.²⁷ En algunos pacientes, cuando el miedo a la recurrencia persiste en el tiempo con elevada intensidad, puede comportar malestar psicológico.³⁰ Este es un aspecto que algunos autores interpretan como un indicador potencial sobre el ajuste emocional de los supervivientes de cáncer.³¹

Con relación a la aparición de segundas neoplasias, además de una secuela tardía del tratamiento también comparte etiología con otros factores de riesgo como el tabaco y el alcohol, la susceptibilidad genética o la exposición ambiental (figura 3).³² En EEUU se constata que el número de supervivientes con varias neoplasias primarias está aumentando y se estima que aproximadamente representan el 16% de los supervivientes.³³ Investigaciones recientes muestran que algunos esquemas terapéuticos se asocian a un mayor riesgo de segundas neoplasias.³⁴ Aunque el conocimiento actual todavía es limitado, parece que combinar métodos de cribado (resonancia magnética, colonoscopia, etc.), especialmente cuando los riesgos son conocidos, junto a estrategias de intervención preventiva consistentes básicamente en estilos de vida saludable y en asesoramiento de los pacientes, podrían reducir el riesgo de segundas neoplasias y otras posibles comorbilidades.³⁵

■ 1.4.2. Efectos adversos del cáncer y de su tratamiento

Enfermedades cardiovasculares

La toxicidad cardíaca (cardiotoxicidad) es reconocida como una de las complicaciones que más contribuye a la morbilidad y mortalidad de los supervivientes de cáncer.^{25, 36, 37}

El término en sí, cardiotoxicidad, suele referirse a la disfunción sistólica del ventrículo izquierdo y a la insuficiencia cardíaca relacionada con cierto tipo de quimioterapia.³⁸ Sin embargo, otras estructuras del sistema cardiovascular también pueden ser afectadas (válvulas, vascularización, pericardio) debido a los tratamientos con quimioterapia o radioterapia.^{39, 40} Por su impacto en el pronóstico de los supervivientes, su detección precoz es importante. Actualmente, el método más utilizado es la revisión periódica de la función sistólica del ventrículo izquierdo,⁴¹ aunque no se cuenta con evidencia científica suficiente ni guías para su sistematización en el seguimiento.

La mejora de los tratamientos y las intervenciones de prevención han reducido la frecuencia de su aparición, así como el nivel de gravedad. La prevención se inicia con la valoración exhaustiva previa a la indicación del tratamiento, seguida posteriormente con medidas de control permanentes sobre la hipertensión, la dislipemia y estrategias de prevención primaria.⁴²

Fatiga

Es uno de los síntomas más frecuentes entre los supervivientes de cáncer. Según la definición del *National Comprehensive Cancer Network*, se trata de una perturbadora y persistente sensación subjetiva a nivel físico, emocional y/o cognitivo de cansancio relacionado con el cáncer y su tratamiento, que no es proporcional con el nivel de actividad y que interfiere en el funcionamiento habitual.⁴³ Entre el 60% y el 90% de los pacientes en tratamiento con quimioterapia presentan fatiga y, aunque suele mejorar después de finalizar el tratamiento, puede persistir meses o incluso años después.⁴⁴ Se desconoce su etiología, aunque algunos estudios recientes señalan las alteraciones en la regulación de la función hipotalámica-pituitaria-adrenal como elemento que puede tener un papel en este fenómeno.⁴⁵

Para reducir la sensación de la fatiga, las guías recomiendan tratar algunas comorbilidades, como la anemia y el hipotiroidismo, aunque no está clara la relación directa. También se recomienda tratar otros síntomas coexistentes y que generalmente se asocian a la fatiga, incluyendo el dolor, la depresión y el insomnio,⁴³ aunque en este último caso las intervenciones no farmacológicas no muestran beneficio.⁴⁶ Sin embargo, el ejercicio físico ha demostrado reducir la fatiga, aunque todavía es necesario un mayor conocimiento sobre el tipo de ejercicio y su intensidad.⁴⁷

Insomnio

Definido como dificultad para dormir tanto al iniciar el sueño como para mantenerlo, el insomnio es frecuente entre los supervivientes y una de las causas del malestar emocional.⁴⁸

El tratamiento farmacológico durante un corto tiempo es habitual tanto para tratar a la población en general como a los supervivientes de cáncer,⁴⁹ pero en el caso de estos últimos existe poca evidencia sobre su efectividad.

Algunos estudios han objetivado resultados positivos mediante la práctica del ejercicio físico,⁵⁰ aunque, como en el caso de la fatiga, todavía es necesario concretar el tipo e intensidad del mismo. Por otra parte, un estudio controlado aleatorizado en 410 supervivientes de cáncer, sobre la práctica de yoga mediante técnicas específicas, "hatha suave" y yoga restaurador, ha mostrado que mejora la calidad del sueño, disminuye la somnolencia diurna y el consumo de fármacos para el sueño.⁵¹

Dolor

La prevalencia del dolor crónico entre los supervivientes de cáncer es del 33% aproximadamente,⁵² como consecuencia de los tratamientos quirúrgicos y/o de radioterapia. Muchos de los síndromes dolorosos tienen un componente de dolor neuropático lo que dificulta su tratamiento y requieren la combinación de fármacos. Por otra parte, la rehabilitación, el ejercicio físico y las terapias ocupacionales han mostrado efectividad para su mejora y control.⁵³ Las intervenciones psicosociales también benefician a los pacientes que tienen malestar psicológico a causa del dolor.⁵³

A pesar de su frecuencia y elevado impacto sobre la calidad de vida, el dolor es un síntoma poco explorado y generalmente infratratado en los supervivientes de cáncer. Su abordaje requiere la combinación de diversas terapias incluyendo fármacos, rehabilitación e intervenciones psicosociales, lo que indica la necesidad de un enfoque multidisciplinar.⁶¹

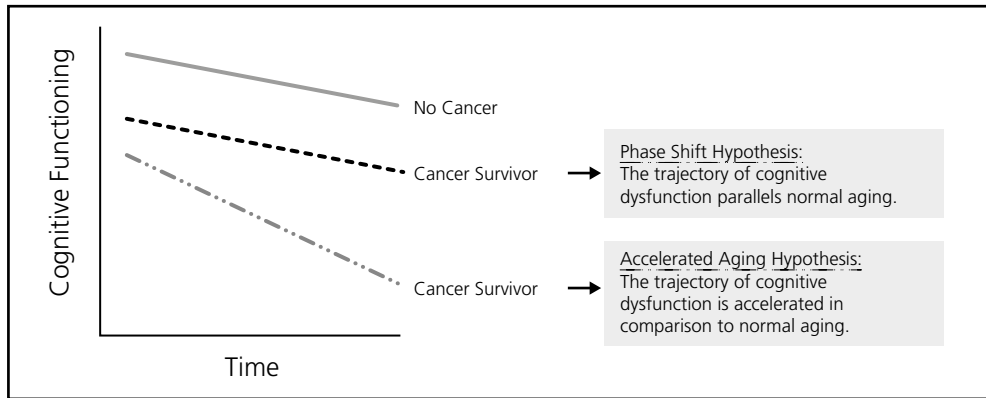
Trastornos cognitivos

Al finalizar el tratamiento del cáncer no son infrecuentes los cambios cognitivos, se trata principalmente de problemas de atención, en la capacidad de concentración y de memoria. Por su interferencia en el funcionamiento de las personas, tienen un elevado impacto en la calidad de vida. Aunque no están suficientemente explorados en todos los tipos de tumores, se observa cada vez más su incidencia entre los largos supervivientes donde el más estudiado es el cáncer de mama. Entre el 17% y el 75% de las mujeres, tratadas con quimioterapia para este tumor, han experimentado déficits cognitivos desde los seis meses a los veinte años después de finalizar el tratamiento.^{54, 55}

Cabe señalar que la literatura no es consistente sobre las causas y este es un ámbito de estudio actual, donde la edad avanzada también es explorada, dada la vulnerabilidad de las funciones cognitivas en el proceso del envejecimiento. Algunos autores plantean

la hipótesis de que el envejecimiento acelera las disfunciones cognitivas en comparación con el resto de supervivientes (figura 4).⁵⁶

Figura 4. Trayectoria de los cambios cognitivos



Fuente: Ahles, et al.⁵⁶

De las diferentes intervenciones desarrolladas para mejorar estos síntomas, además de las farmacológicas en casos concretos,⁵⁷ parece que las medidas de rehabilitación cognitivas tienen efectos positivos,⁵⁸ así como también otros factores asociados para su prevención como el entrenamiento cognitivo, el ejercicio físico y posiblemente el papel de una dieta saludable.⁵⁹

Neuropatías

Algunos fármacos de quimioterapia, principalmente los relacionados con platinos y taxanos, pueden causar alteraciones en el sistema nervioso periférico.⁶⁰ Generalmente, se inician semanas o meses después de haber comenzado el tratamiento, manifestándose con neuropatías sensoriales como parestesias, hormigueos y dolor, principalmente localizados en las manos y los pies. Por su dificultad de tratamiento, prevenir su aparición es la mejor de las estrategias. La utilización de algunos fármacos complementarios a la quimioterapia pueden incidir en su aparición e intensidad, aunque buena parte de ellos se hallan todavía bajo ensayos clínicos.

Se desconoce la incidencia de estos síntomas en los supervivientes de cáncer, si bien gran parte se resuelven al finalizar el tratamiento, algunos pueden continuar durante años o de forma permanente⁶¹ constituyéndose como una secuela crónica e influyendo en la calidad de vida.⁶²

Osteoporosis

La menopausia precoz inducida por los tratamientos del cáncer, las altas dosis de quimioterapia en pacientes sometidos a trasplantes y los tratamientos de supresión hormonal, son las causas principales del riesgo de desarrollar osteoporosis entre los supervivientes de cáncer.^{63, 64} En los casos en que el riesgo es muy elevado es necesario el tratamiento específico, generalmente con bifosfonatos, que suele iniciarse con el tratamiento y continuar entre uno y cinco años después de su finalización.⁶⁴ Desde una perspectiva general y preventiva, el cribado mediante densitometría, así como la práctica regular de ejercicio físico con pesas y actividad física, la suplementación de calcio y vitamina D, la limitación de ingesta de alcohol y no fumar son recomendaciones que han mostrado efectividad.⁶⁵

Linfedema

El linfedema es una condición de salud incurable caracterizada por la retención de líquido linfático e hinchazón de los tejidos. El tratamiento de algunos tipos de cáncer como el de mama, ginecológico, urológico, colorrectal, cabeza y cuello e incluso de piel, puede lesionar los ganglios y las vías linfáticas, causando la acumulación de la linfa en el espacio intersticial de los tejidos, dando origen al linfedema de forma secundaria. La hinchazón puede causar dolor, pesadez, distorsión o reducción de la movilidad funcional, o malestar emocional,⁶⁶ además de afectar a la calidad de vida, tanto desde la perspectiva física, como psicológica y también social.⁶⁷

La incidencia y prevalencia de este problema de salud en el cáncer no es muy conocido, excepto en el cáncer de mama. En este caso, la frecuencia del linfedema se ha reducido drásticamente en los últimos años debido a la introducción de la técnica del ganglio centinela,⁶⁸ aun así es una de las complicaciones frecuentes en este tipo de tumor.^{69, 70} Actualmente, no existe tratamiento por lo que el objetivo principal es evitar su aparición. El vendaje compresivo junto al drenaje linfático manual y la fisioterapia para mantener la movilidad del hombro reducen su incidencia.⁷¹ Otras medidas, como la monitorización periódica de los perímetros de la extremidad y la valoración de síntomas subjetivos, contribuyen a su detección precoz.⁷² Aunque no exista tratamiento, cuando el linfedema se encuentra en etapas precoces, la aplicación del vendaje compresivo y el drenaje manual pueden revertir el proceso en los casos muy incipientes, o bien evitar su progresión. Debe considerarse también que el riesgo permanece a lo largo de toda la vida.

Infertilidad

Los efectos sobre los órganos reproductivos como consecuencia de las terapias del cáncer, bien de forma directa (cirugía, radioterapia, quimioterapia), bien indirecta (hormonoterapia supresora), pueden ser temporales o permanentes. El tipo de tumor, tratamiento, edad y sexo de los pacientes son determinantes sobre la probabilidad de infertilidad y el tipo de esta. Actualmente, se cuenta con diversas estrategias de preservación de la fertilidad, pero deben ser activadas antes del inicio del tratamiento. En este sentido, las recomendaciones de las guías señalan la necesidad de valorar el riesgo de infertilidad, especialmente la permanente, en todos los pacientes susceptibles e informarles a la vez que ofrecer y derivar los pacientes a los servicios o entidades que realizan técnicas de preservación.⁷³

El conocimiento sobre los riesgos de infertilidad, así como de las técnicas de preservación, ha avanzado en los últimos años. Conocer estas opciones es de relevancia, tanto para los profesionales como para los pacientes, especialmente para una toma de decisiones más informada, así como para mejorar la calidad de vida de los supervivientes de cáncer que en sus objetivos de vida prevén tener hijos.⁷⁴

Menopausia prematura

Igual que en el caso de la infertilidad, la menopausia prematura aparece de forma abrupta a causa de los tratamientos. En mujeres jóvenes, puede ser de carácter transitorio y pueden recuperar la función ovárica con el tiempo. Entre las mujeres en edades pre-menopáusicas, esta probabilidad es muy escasa y con frecuencia pasan a un estado de menopausia permanente. La aparición brusca de los síntomas asociados a la menopausia como los sofocos, la sequedad vaginal, la disminución de la libido, o el aumento de peso, especialmente durante el primer año, pueden afectar a la percepción de la autoimagen corporal, la función sexual y en general a la calidad de vida.⁷⁵

La valoración de los síntomas de la menopausia debe formar parte del seguimiento habitual de las supervivientes de cáncer y debería incluir: la valoración de la frecuencia y gravedad de los síntomas vasomotores (sofocos y sudoración nocturna) más habituales y de mayor severidad que en las mujeres que no han tenido cáncer;⁷⁶ el estado de ánimo y los cambios cognitivos; la disminución de la libido; las dificultades en el sueño; y los síntomas de vaginitis atrófica (sequedad vaginal, dispareunia, aumento de la frecuencia de diuresis, prurito).⁷⁷ Si bien estos síntomas no tienen un tratamiento definitivo, existen diversas opciones para su mejora, como manejo del sueño, dieta equilibrada, humectantes tópicos vaginales, lubricantes, abordaje de la sexualidad, entre otros, que pueden mejorar la experiencia de este proceso y la calidad de vida.^{78, 79}

Alteraciones de la sexualidad

Entre los largos supervivientes, la disfunción sexual es un hecho bien documentado,⁸⁰ a pesar de lo cual es poco explorado en la rutina habitual de seguimiento clínico y, por lo tanto, poco tratado.⁸¹ Según el tipo de tumor y tratamiento recibido, se producen diferentes efectos adversos, teniendo en cuenta la afectación orgánica y anatómica. Algunos se resuelven en poco tiempo pero otros permanecen e interfieren negativamente en la calidad de vida. Entre los más frecuentes, la disminución del deseo sexual, problemas funcionales e insatisfacción sexual y también problemas emocionales⁸² afectan tanto a hombres como a mujeres. Los problemas funcionales más comunes en los hombres son los relacionados con la erección, el orgasmo y la eyaculación. En las mujeres, la sequedad vaginal, la dispareunia y las dificultades de orgasmo son los más frecuentes.

Actualmente, el acceso de los supervivientes de cáncer a la información sobre el manejo de las alteraciones en la sexualidad es inadecuada y dispar. Los pacientes y sus parejas requieren de asesoramiento práctico y de apoyo emocional para afrontar los cambios físicos, de autoimagen y de la sexualidad.⁸³ En este sentido, la atención a la sexualidad se identifica como una necesidad específica de los supervivientes, sobre la que desarrollar intervenciones basadas en educación sanitaria sobre la rehabilitación sexual y desde una perspectiva integral, es decir, física, psicológica, ética y cultural.⁸⁴ De hecho, algunos autores sugieren que la atención a la sexualidad debe formar parte de los estándares de atención a los largos supervivientes.⁸⁰

■ 1.4.3. Aspectos psicosociales

Además de los problemas físicos, el malestar emocional, la calidad de vida y los aspectos sociales como son los económicos y laborales no son infrecuentes entre los largos supervivientes. Se estima que entre un 20% y un 30% presentan alguno o varios de estos problemas.⁸⁵

El tiempo de transición entre la finalización del tratamiento y el inicio del seguimiento se asocia a un estado de estrés emocional, debido a la disminución en la frecuentación de los servicios oncológicos y, en consecuencia, de su nivel de protección, pudiendo experimentar sentimientos de vulnerabilidad e incluso de abandono.⁸⁶ Es el momento en que muchos de los supervivientes toman consciencia de que su vida no retornará completamente a la normalidad previa al cáncer⁸⁷ y deben afrontar cambios para adaptarse a su nueva situación.

La expectativa inicial de que al finalizar el tratamiento la vida mejorará contrasta con el esfuerzo emocional que en muchos casos requiere la adaptación a sus nuevas circunstancias, como son la presencia de algún efecto secundario físico, el miedo a la

recurrencia, las alteraciones en la sexualidad o de autoimagen, entre otros. La respuesta a estos desafíos es variable entre los supervivientes: por un lado desarrollan una actitud positiva y proactiva, buscando recursos y desarrollando los propios para su autocuidado y la construcción de su nueva normalidad; por otro, predomina la desconfianza e inseguridad, que se erige a su vez como barrera para obtener información y un apoyo apropiado para su autocuidado, dando lugar a experiencias negativas e incluso malestar psicológico, lo cual redundará en el potencial del nivel de salud y calidad de vida de los años posteriores.⁸⁸

Para los supervivientes que fueron diagnosticados siendo laboralmente activos, el retorno al trabajo es muy dispar. Volver a trabajar es interpretado como signo de normalización de la vida después del cáncer, pero depende de varios factores como son el nivel de gravedad de la enfermedad, el tipo de tratamiento, el nivel de salud, el tipo de trabajo (más o menos físico, y/o más o menos requerimiento intelectual). Cuando ello no es posible en las mismas condiciones previas, el retorno al trabajo puede dar lugar a un sentimiento de frustración y ser causa de malestar psicológico. Estudios recientes muestran que el 50% tienen cambios en sus trabajos (menos horas, pérdida de oportunidad de promoción, despido) o bien han dejado de trabajar (de forma voluntaria o por jubilación) entre cinco y diez años después del diagnóstico y tratamiento.⁸⁹

Aunque la mayoría de supervivientes perciben una calidad de vida razonable, incluso aquellos que presentan una secuela física, una parte significativa experimentan alteraciones psicológicas y sociales, incluyendo depresión, ansiedad, miedo a la recurrencia, alteraciones en las relaciones sociales, asociadas a la reducción de la calidad de vida.⁶² De forma global, los supervivientes construyen el cáncer como una disrupción biográfica con impacto físico y psicológico y como una amenaza permanente de la vida,⁹⁰ en este sentido los síntomas no deberían ser valorados y tratados aisladamente, sino en su conjunto.⁹¹

Por su influencia en la calidad de vida, la atención psicosocial se identifica como una parte relevante en la atención de los supervivientes, así como un ámbito que requiere de mayor investigación.⁹²

■ 1.4.4. Interacción del envejecimiento con los problemas de salud de los supervivientes de cáncer

Considerando que dos terceras partes de los pacientes diagnosticados de cáncer superan los 65 años, cabe esperar que los supervivientes experimenten de forma simultánea las morbilidades propias del envejecimiento y los efectos del cáncer y su tratamiento.⁹³ El envejecimiento biológico implica cambios en las estructuras y en las funciones orgánicas, lo que disminuye la capacidad de reserva y aumenta la vulnerabilidad

para las enfermedades y también globalmente para la muerte.⁹⁴ Por otra parte, los efectos secundarios crónicos y los de aparición tardía del cáncer y su tratamiento producen también cambios en la funcionalidad orgánica (tabla 3), muy similares a los del envejecimiento, algunos de los más frecuentes ya comentados.

Tabla 3. Efectos adversos tardíos del cáncer y su tratamiento: ¿mimetismo del envejecimiento?

CARDIOVASCULAR	Cardiomyopathy	ENDOCRINE	Osteoporosis
	Atherosclerotic CVD		Obesity, Metabolic syndrome
	LV dysfunction–CHF		Hypothyroidism
	Arrythmias		Premature menopause
	Pericarditis		
	Valve dysfunction		Increased Infections
		IMMUNE SYSTEM	Asplenia
PULMONARY	Interstitial Pneumonitis		
	Pulmonary Fibrosis	HEMATOLOGIC	Myelodysplasia
	Restrictive lung disease		
	Obstructive lung disease		Peripheral Neuropathy
		NEUROLOGIC	Leukoencephalopathy
RENAL/GENITOURINARY	Glomerular toxicity		Stroke
	Tubular dysfunction		Cerebellar dysfunction
	Erectile dysfunction		Cognitive dysfunction
	Dyspareunia		
		HEPATIC	Decreased hepatic function
	Hearing loss		Intestinal obstruction
SENSORY	Tinnitus		
	Decreased vision	GENERAL	Fatigue
	Cataracts		

Fuente: Henderson *et al.*⁹⁵

Siguiendo este planteamiento, es estimable que los supervivientes por debajo de 65 años pueden experimentar un “síndrome de envejecimiento prematuro” y entre los de edad avanzada, la superposición de problemas de salud.⁹⁵ En estos últimos, cabe señalar un creciente consenso entre los profesionales sobre la necesidad de sistematizar una Valoración Geriátrica Integral (VGI) multidisciplinaria, previa al tratamiento oncológico; el objetivo es ajustar los riesgos a la fragilidad relacionada con la edad, para que se beneficien del tratamiento óptimo evitando secuelas que puedan comprometer gravemente la calidad de vida o la propia supervivencia.⁹⁶

Las intervenciones de promoción de la salud, basadas en los estilos de vida saludable, han mostrado efectividad en la prevención de enfermedades crónicas⁹⁷ y del cáncer,⁹⁸ siendo actualmente parte de las políticas prioritarias de salud para lograr una población y un envejecimiento más saludables. Teniendo en cuenta la similitud de los riesgos de salud de los supervivientes, estudios recientes⁹⁹ muestran que los estilos de vida saludable podrían tener un papel relevante para reducir la aparición de las comorbilidades y las segundas neoplasias en esta población. Actualmente, es una de las intervenciones mayoritariamente propuesta para sistematizar en el seguimiento de los largos supervivientes y que se comenta con mayor detalle en el siguiente apartado.

■ 1.4.5. Rol de los estilos de vida saludable

Existe una creciente evidencia sobre el beneficio de los estilos de vida saludable en los supervivientes de cáncer. Especialmente la dieta equilibrada, el control de peso y la actividad física parecen tener un efecto potencial de protección sobre las complicaciones de los tratamientos, la recurrencia (en el cáncer de mama)¹⁰⁰ y otros resultados de salud.^{101, 4}

Las intervenciones basadas en la actividad física han mostrado reducir significativamente la depresión,¹⁰² la fatiga¹⁰³ y mejorar la capacidad cardiorespiratoria, la fuerza muscular, la composición corporal y el funcionamiento físico,¹⁰⁴ y la calidad de vida.^{105, 106} Con relación a la dieta, algunos estudios sugieren que una alimentación baja en grasa y con un alto contenido en fibra podría tener un efecto protector sobre el riesgo de recurrencia. Sin embargo, la mayor evidencia disponible señala al sobrepeso como el factor de riesgo relevante que puede ser modificado mediante dieta y ejercicio físico, aunque son necesarios más estudios para conocer cuál es el grado de pérdida de peso o los niveles e intensidad de actividad física que generan beneficio.¹⁰⁷

Otros factores como el tabaquismo y el consumo de alcohol han mostrado mayor riesgo en supervivientes de cáncer con relación a la recurrencia. En el caso del tabaco, los supervivientes de cáncer de pulmón diagnosticados en etapas precoces de la enfermedad y que dejan de fumar tienen mejor pronóstico, tanto con relación a la mortalidad como a la recurrencia, que los que continúan fumando.¹⁰⁸ Un comportamiento similar ocurre entre los pacientes de cáncer de esófago y de cáncer oral, en los que el riesgo de recidiva se incrementa entre aquellos que además de fumar consumen alcohol.¹⁰⁹

A pesar del conocimiento actual, las recomendaciones y asesoramiento sobre los estilos de vida saludable a los supervivientes de cáncer están poco extendidos y no forman parte de su seguimiento rutinario,¹¹⁰ aunque existe alguna iniciativa como la American Cancer Society (ACS) que cuenta con guías específicas sobre la nutrición y actividad

física.¹¹¹ Los pacientes podrían tener un rol más activo con relación a su salud mediante los estilos de vida y, por sus beneficios, el objetivo es estandarizar este elemento en los modelos de atención a los supervivientes.

1.5. Información y comunicación efectiva: claves para la calidad de vida de los supervivientes de cáncer

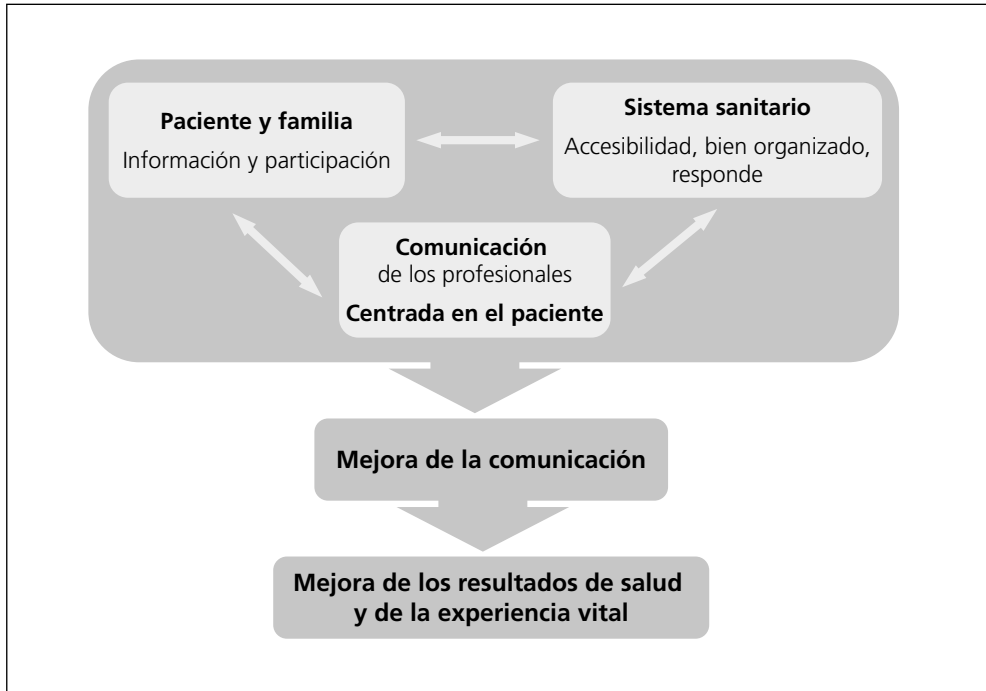
La provisión de información a los pacientes de cáncer es uno de los factores de apoyo más relevantes a lo largo de todo el proceso de atención oncológica. El objetivo principal es lograr que los pacientes puedan participar de las decisiones de manera activa e informada a la vez que desarrollar su propio autocuidado. Sin embargo, entre el 6% y el 83% de los supervivientes de cáncer identifican la información específica como una necesidad no bien cubierta.¹¹² Las necesidades de información son variables según el género, la edad, los aspectos culturales, el nivel de estudios, el tipo de cáncer y el estilo de afrontamiento.

La provisión de información adecuada, teniendo en cuenta las características individuales y las propias preferencias, es un determinante que además de la satisfacción puede influenciar la calidad de vida de los supervivientes, tanto para reducir los niveles de malestar psicológico¹¹³ como para desarrollar conductas de promoción de la salud. No disponer de la información necesaria es una barrera para lograr todo el potencial de salud que los supervivientes podrían tener. Por otra parte el marco comunicativo en que se producen las acciones de información también puede tener un papel condicionante.

En este sentido y con el objetivo de recuperar la salud y disminuir el sufrimiento, el *National Cancer Institute (NCI)* ha desarrollado un marco de referencia sobre la comunicación centrada en el paciente en la atención oncológica.¹¹⁴ El concepto *comunicación centrada en el paciente* incluye la interacción paciente-profesional de la salud en un contexto de proceso y resultado (figura 5) que contempla: entender y validar la perspectiva del paciente; comprender al paciente desde su contexto psicológico y social; alcanzar y compartir los problemas de los pacientes y sus soluciones; y ayudar al paciente a su autonomía ofreciendo opciones de participación relacionadas con su salud. Este tipo de interacciones son complejas y cualquier alteración en alguno de sus componentes puede disminuir significativamente la calidad de la atención.¹¹⁵

Tomando como eje la comunicación centrada en el paciente, el marco de referencia desarrollado por el NCI para una comunicación efectiva incluye seis funciones clave: fomento de las relaciones saludables; intercambio de información; respuesta a las emociones; gestión de la incertidumbre; toma de decisiones; capacitación del paciente en su propio manejo y autocuidado.

Figura 5. Interacción paciente-profesionales de la salud

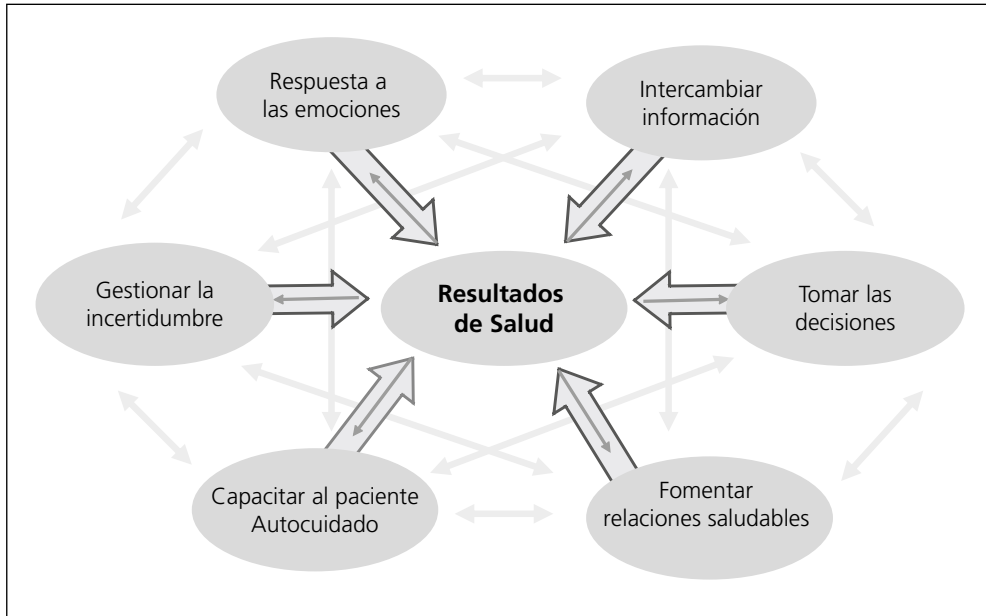


Fuente: adaptado de National Cancer Institute¹¹⁴

Estas funciones se solapan e interactúan entre ellas para producir una comunicación que puede incidir en los resultados de salud (figura 6), por lo que su ámbito de aplicación engloba desde el diagnóstico hasta las etapas de supervivencia y final de vida. Cabe esperar que cuando la comunicación ha sido efectiva durante todo el proceso asistencial es más probable que también lo sea en la etapa de la supervivencia. Sin embargo, como ya se ha comentado anteriormente, esta no es la experiencia generalizada entre los pacientes.

Con independencia del proceso comunicativo e informativo previo, esta es una necesidad que precisa incluirse en la atención a los supervivientes, dada su influencia en la calidad de vida. La etapa de mayor fragilidad reconocida es la inmediatamente posterior a la finalización del tratamiento,⁸⁸ para orientar y capacitar a los pacientes sobre su autocuidado y afrontamiento efectivo de los retos que plantea la construcción de su nueva normalidad.¹¹⁶ El marco comunicativo del NCI ofrece así, no solo un ámbito sobre el que desarrollar las estrategias de comunicación, sino también una estructura para investigar sobre la comunicación en los diferentes escenarios de la atención oncológica.

Figura 6. Funciones clave para la comunicación efectiva



Fuente: National Cancer Institute¹¹⁴

1.6. En busca de modelos de atención en la supervivencia del cáncer

Dada la magnitud del creciente número de supervivientes de cáncer y a medida que avanza el conocimiento sobre sus necesidades, se ha puesto de manifiesto la asimetría existente entre estas y el tipo de seguimiento clínico que se realiza actualmente. Esta perspectiva ha motivado en los últimos años la búsqueda de otros modelos asistenciales para responder de forma más apropiada a esta nueva realidad emergente de la atención oncológica. Aunque actualmente no se dispone de guías o protocolos específicos basados en la evidencia sobre la atención de la supervivencia, son diversas las iniciativas y estrategias que se están desarrollando, tanto para generar mayor conocimiento como para desarrollar experiencias organizativas asistenciales.¹¹⁷

En 1996, el NCI creó la *Office of Cancer Survivorship (OCS)* con el objetivo principal de impulsar la investigación en este ámbito. Desde 2005, Noruega cuenta con un centro nacional donde desarrolla estudios sobre los efectos a largo plazo del tratamiento del cáncer. En 2006, la publicación del libro *From cancer patient to cancer survivor: lost in transition*,⁸⁶ por parte del *Institute of Medicine (IOM)*, en el cual se recogen diez recomendaciones (tabla 4) para abordar la supervivencia en cáncer, tanto desde la perspectiva de investigación como de las políticas de atención sanitaria, ha supuesto un impulso

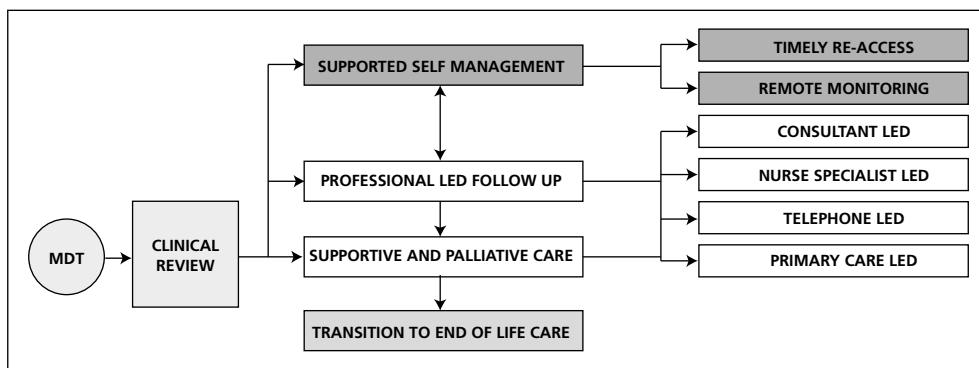
Tabla 4. Resumen de las recomendaciones del IOM⁸⁶

1. Identificar la fase de supervivencia de forma específica y desarrollar una atención adecuada.
2. Los pacientes que finalizan el tratamiento primario deben recibir un informe completo de su proceso e información sobre el plan de seguimiento.
3. Utilizar sistemáticamente la evidencia disponible, guías de práctica clínica, instrumentos de valoración y de detección precoz, para identificar y tratar los efectos secundarios del cáncer y su tratamiento.
4. Desarrollar instrumentos de medida y monitorizar la calidad de la asistencia a los supervivientes.
5. Los diferentes organismos y centros sanitarios deben promover y realizar ensayos sobre modelos de atención multidisciplinarios y de coordinación en el sistema sanitario.
6. Impulsar institucionalmente la inclusión de la atención a los supervivientes en los planes de cáncer nacionales.
7. Proveer la formación específica a los profesionales sobre la atención a la salud y calidad de vida de los supervivientes.
8. Desde la perspectiva social, disminuir o eliminar la discriminación sobre el trabajo, relacionada con el impacto de los efectos adversos, así como desarrollar políticas de apoyo a corto y largo plazo relacionadas con las limitaciones por esta causa.
9. Garantizar que todos los supervivientes de cáncer tengan acceso a un adecuado seguro o póliza de salud.
10. Todas las instituciones de salud y diferentes organismos participantes deben impulsar la investigación sobre la supervivencia en cáncer y de forma prioritaria el período de seguimiento, para proveer una asistencia efectiva en la supervivencia.

sustancial al desarrollo de acciones específicas entre los países occidentales. En este sentido, diversos planes nacionales de cáncer incorporan la supervivencia como elemento a considerar en el conjunto de sus recomendaciones y estrategias, como es el caso de los países de Noruega, Dinamarca, Reino Unido, España, Canadá y Estados Unidos.

El Reino Unido, en 2008, creó una iniciativa específica, *The National Cancer Survivorship Initiative* (NCSI), impulsada por el Plan de Cáncer Nacional, como elemento vertebrador de las acciones principales. En 2010, publicó la *Visión global* y compartida entre el Departamento de Salud y la asociación de pacientes *Mcmillan Cancer Support* sobre quién es superviviente y la supervivencia en general.¹¹⁸ En 2013, el Departamento de Salud elaboró una propuesta, basada en el conocimiento disponible y en la experiencia de nuevas fórmulas de atención a los supervivientes, ensayadas en el país, como guía para los profesionales y proveedores de salud.¹¹⁹ Es remarcable la estratificación del modelo según las necesidades clínicas e individuales de los supervivientes (figura 7),

Figura 7. Estratificación del modelo de atención en la supervivencia del cáncer



Fuente: NHS Improvement Cancer¹¹⁹

donde destacan dos trayectorias principalmente, una conducida por los profesionales y otra por el propio paciente.

Esta última se basa en la capacidad de los supervivientes para su autocuidado con apoyo estructurado y consiste en: no realizar visitas presenciales; automatizar las pruebas de seguimiento (envío de resultados vía electrónica o postal); prescripción o intervención educativa; y retorno cuando es necesario a través de atención primaria o directamente. Cabe señalar que, según un estudio de la NCSI,¹²⁰ el 75% de las pacientes de cáncer de mama, el 45% y el 30% de los de colorrectal y próstata, respectivamente, manifestaron su disposición a asumir este tipo de vigilancia de la salud. Con relación a la trayectoria de intervención activa profesional, se incluyen diversas opciones según los riesgos: seguimiento tradicional (visitas médicas y pruebas diagnósticas); seguimiento basado en intervención enfermera (a nivel hospitalario, visitas presenciales, seguimiento telefónico o postal); seguimiento telefónico; seguimiento derivado a la atención primaria de forma compartida o total.

Este tipo de modelo requiere una exhaustiva evaluación de la salud y de los riesgos una vez finalizado el tratamiento para proponer las opciones de seguimiento más adecuadas, dado que en la actualidad la evidencia es insuficiente sobre cómo segmentar esta población. En este contexto también han identificado, como grupo específico, a los adultos que han tenido cáncer en su infancia o juventud y que están en transición hacia edades adultas.¹²¹

En Canadá, el *Cancer Care Ontario* (CCO) inició en 2008 una estrategia para alinear las diferentes políticas de las provincias del país junto a recomendaciones basadas en la evidencia disponible sobre la organización sanitaria de la atención a los supervivientes de cáncer^{122, 123} (tabla 5).

En 2012, publicó también una revisión de la literatura sobre los modelos de atención en la supervivencia existentes e identificó tres escenarios principales: seguimiento a

Tabla 5. *Resumen de las recomendaciones de CCO*

ORGANIZACIÓN DE LA PROVISIÓN DE SERVICIOS

1. Acceso a todos los servicios sanitarios según las necesidades de los supervivientes.
2. Proporcionar apoyo durante la transición a la supervivencia después del tratamiento.
3. Disponer de un informe completo sobre el tratamiento recibido y el plan de seguimiento.
4. Disponer de un modelo de atención basado en la coordinación de uno o más de los diferentes proveedores de atención sanitaria.
5. Realizar cribado del malestar psicológico.
6. Desarrollar estrategias para promover la participación activa de los supervivientes en su autocuidado.
7. Formar a los profesionales sobre la supervivencia en cáncer.
8. Sensibilizar a los diferentes grupos de interés sobre las necesidades específicas de la supervivencia de cáncer.
9. Promover la investigación.
10. Evaluar los servicios.
11. Incluir la supervivencia en cáncer en las políticas de salud.

INTERVENCIONES PSICOSOCIALES Y DE APOYO

1. Proporcionar apoyo para promover hábitos de vida saludable.
2. Disponer de programas de atención psicosocial y de apoyo basados en las teorías del cambio de comportamiento saludable.
3. Disponer de servicios de atención psicosocial para el manejo del malestar psicológico y otras circunstancias.
4. Monitorizar los síntomas de aparición tardía.
5. Disponer de atención en la sexualidad basada en intervenciones psico-educativas.
6. Disponer de herramientas de cribado y atención de la fatiga.
7. Disponer de herramientas de cribado y atención de los síntomas vaso-motores.
8. Acceder a servicios para la atención de la disrupción del patrón del sueño.

nivel hospitalario, a nivel de atención primaria y compartido entre ambos niveles. Cada uno de ellos con variable intervención de profesionales, en mayor proporción especialistas, médicos de atención primaria, enfermeras especializadas en ambos niveles asistenciales, y el propio paciente de forma autónoma (tabla 6).¹²⁴

Aunque la evidencia sobre la efectividad de los diversos modelos es escasa, existen algunos estudios randomizados que comparan la realización del seguimiento entre los niveles de atención especializada y de primaria. Uno de ellos, desarrollado en Canadá sobre pacientes diagnosticadas de cáncer de mama en estadios tempranos, no halló diferencias significativas con relación a la recurrencia y mortalidad entre ambos grupos, así como en la calidad de vida.¹²⁵ En este contexto, también la disposición de los médicos

Tabla 6. Marco de referencia de los modelos de atención identificados en la literatura

Setting	Options: coordinator of follow-up care
Institution <ul style="list-style-type: none"> • Hospital • Cancer centre 	<ul style="list-style-type: none"> • Specialist <ul style="list-style-type: none"> – Medical oncologist, surgeon, radiation oncologist, general practitioner in oncology (GPO) • Nurse <ul style="list-style-type: none"> – Nurse specialist, nurse practitioner, family practice nurse, nurse navigator • Patient-directed
Community <ul style="list-style-type: none"> • Family Physician's office • Specialist's office (outside hospital) 	<ul style="list-style-type: none"> • Family Physician • Specialist <ul style="list-style-type: none"> – Medical oncologist, surgeon, radiation oncologist, GPO • Nurse <ul style="list-style-type: none"> – Nurse specialist, nurse practitioner, family practice nurse, nurse navigator • Patient-directed
Shared Care	Any combination of: <ul style="list-style-type: none"> • Specialist <ul style="list-style-type: none"> – Medical oncologist, surgeon, radiation oncologist, GPO • Family Physician • Nurse <ul style="list-style-type: none"> – Nurse specialist, nurse practitioner, family practice nurse, nurse navigator • Patient-directed

Fuente: Cancer Care Ontario¹²⁴

de familia y la visión de los propios pacientes es relevante. Entre los profesionales, la percepción es de viabilidad siempre que se estructuren unos requisitos mínimos como son: informe clínico del especialista, guías específicas, circuitos de derivación y acceso rápido a la atención especializada ante la sospecha de recurrencia.¹²⁶ Entre los pacientes, la confianza con el seguimiento en atención primaria no es elevada¹²⁷ y se identifica a la comunicación con su médico de familia y al conocimiento específico de este sobre el cáncer y la supervivencia como factores influyentes en la misma.^{128, 129}

Ante la dificultad de disponer de modelos probados para la atención de estos pacientes, los países continúan buscando soluciones en su contexto de modelo sanitario y recursos asistenciales, donde el punto de inflexión es la segmentación de los supervivientes según sus riesgos de salud, sobre la cual la evidencia actual es escasa. La esperada variabilidad en el ensayo de modelos ofrece la oportunidad de comparar las mejores prácticas que junto a la investigación específica pueda permitir en un futuro próximo estandarizar guías y modelos asistenciales. Entre tanto, los consensos entre los profesionales y entre los diferentes grupos de interés, junto al conocimiento disponible, son los que establecen las recomendaciones y directrices generales sobre este fenómeno. En

este sentido también debería considerarse el papel que pueden desarrollar las asociaciones de pacientes de forma complementaria a los servicios sanitarios. A las ya citadas se suma la reciente publicación del *European Partnership for Action Against Cancer (EPAAC)*, donde se recoge un conjunto de indicadores esenciales para la atención óptima de la supervivencia en cáncer (figura 8).¹³⁰

Figura 8. *Indicadores para la atención a los supervivientes de cáncer*

	CORE	ADDITIONAL/SUPPLEMENTARY
Structural	<ul style="list-style-type: none"> • Coverage for mental health and psychosocial care • Coverage for reconstruction and rehabilitation • Imaging technology • Integration of survivorship in health care system • Training for health care professionals • Cancer prevalence* 	<ul style="list-style-type: none"> • Genetic testing • Specialised models of care i.e. Patient-Centred Medical Home • Specialised survivorship clinics
Process	<ul style="list-style-type: none"> • Treatment to prevent cancer recurrence • Surveillance for recurrence • Screening for second malignancies • Assessment of symptoms and late effects of therapy • Assessment and management of psychosocial distress • Perceived QoL of cancer patients before and after rehabilitation support (measured at regular intervals) • Qualified prevalence (number of patients at an exact date who have had recurrence, metastasis, other tumours or totally recovered)* 	<ul style="list-style-type: none"> • Availability of rehabilitation service for specific cancer sites*, including: • speech & language therapy for head and neck cancer patients • physiotherapy for breast cancer patients • dietician therapy for colorectal cancer patients • psychological support for all cancer patients
Outcome	<ul style="list-style-type: none"> • Disease-free survival • Overall survival • Functional status • Rate of return to work among working-age survivors* • Quality of Life* • Satisfaction • Cost 	<ul style="list-style-type: none"> • The number of policies related to cancer survivorship at state and/or regional levels

Font: EPAAC¹³⁰

1.7. Justificación de la investigación

Los avances en el diagnóstico y tratamiento del cáncer son la causa principal del aumento de la supervivencia, especialmente en tumores de elevada frecuencia. Junto al incremento de la incidencia, debido al envejecimiento de la población, el creciente número de supervivientes supone un reto y un elemento de presión para la atención oncológica y su organización en el sistema sanitario.

Actualmente, el conocimiento sobre las necesidades de salud de los largos supervivientes y sobre el tipo de servicios sanitarios para su atención es limitado, a pesar de los diversos estudios desarrollados principalmente en la última década. Además del riesgo de recurrencia y aparición de segundas neoplasias, comienzan a perfilarse otras necesidades, como son las relacionadas con los efectos adversos de los tratamientos,¹³¹ bien como secuelas crónicas, bien de aparición tardía, así como los aspectos psicosociales¹³² y de calidad de vida.¹³³

Este espectro de situaciones de salud excede el modelo actual de atención a los supervivientes. En general, el seguimiento de estos pacientes se lleva a cabo mayoritariamente en los servicios oncológicos hospitalarios, siguiendo un patrón similar al de los procesos agudos de la atención oncológica, que muestran limitaciones importantes para absorber el aumento de los casos nuevos, así como la atención a las necesidades específicas de los supervivientes.¹³⁴ Ello motiva que, aunque no se disponga de suficiente evidencia científica sobre cómo sistematizar este tipo de atención, ni sobre cómo segmentar los riesgos de salud de los pacientes para su seguimiento, se exploren nuevas fórmulas de provisión de los servicios sanitarios.^{119, 120, 123, 124}

La mayoría de la literatura sobre la salud y los modelos de atención se ha desarrollado en ámbitos anglosajones y no se ha documentado suficientemente en nuestro país. El objetivo de esta tesis es incrementar el conocimiento sobre la salud y la utilización de los recursos sanitarios de los largos supervivientes en nuestro contexto e identificar elementos que permitan valorar otras opciones organizativas, para una atención más apropiada de los supervivientes de cáncer en nuestro sistema sanitario.

2. HIPÓTESIS Y OBJETIVOS

2.1. Hipótesis

- Los supervivientes adultos de 5 y 10 años después del diagnóstico del cáncer de mama, próstata y colorrectal desarrollan problemas de salud a largo plazo, relacionados con el cáncer y los tratamientos oncológicos recibidos, que tienen impacto en su calidad de vida.
- Los largos supervivientes de cáncer de mama, próstata y colorrectal utilizan los servicios sanitarios principalmente a causa de problemas de salud derivados del cáncer y los tratamientos oncológicos recibidos.
- Las supervivientes de cáncer de mama reciben información y asesoramiento específico adecuados sobre el cuidado de la salud después de la finalización de los tratamientos oncológicos de forma rutinaria.

2.2. Objetivos

Objetivos principales

- Conocer el estado de salud y la calidad de vida de los supervivientes adultos de 5 y 10 años después del diagnóstico de cáncer de mama, próstata y colorrectal.
- Identificar el tipo de utilización que hacen de los recursos sanitarios.
- Identificar la viabilidad y las dificultades de la comunicación entre las pacientes de cáncer de mama y los profesionales sanitarios en el proceso asistencial oncológico, desde los primeros síntomas, diagnóstico, tratamiento y etapa inicial de supervivencia.
- Estudiar si la comunicación e información sobre el cuidado de la salud en las supervivientes de cáncer de mama influyen en la capacidad del autocuidado y la experiencia personal.

Objetivos secundarios

- Identificar cambios de comportamiento con relación a los hábitos de vida saludable.
- Conocer el tipo de tratamiento farmacológico y de terapias complementarias que siguen los supervivientes.
- Identificar factores que pueden influir para lograr una comunicación efectiva.
- Percepción de la asistencia recibida

3. RESULTADOS DE LOS ARTÍCULOS

Artículo 1. Ferro T, Aliste A, Valverde M, Fernández MP, Ballano C, Borràs JM. Health status and health resource use among long-term survivors of breast, colorectal and prostate cancer. *Gac Sanit.* 2014;28(2):129-36.

- **Introduction:** The growing number of long-term cancer survivors poses a new challenge to health care systems. In Spain, follow-up is usually carried out in oncology services, but knowledge of cancer survivors' health care needs in this context is limited. The purpose of this study was to ascertain the health status of long-term survivors of breast, prostate, and colorectal cancer and to characterize their use of health care services.
- **Methods:** Retrospective multicenter cohort study. We collected data from patients' clinical histories and through telephone interviews, using a specially designed questionnaire that included the SF-36v2 Quality of Life and Nottingham Health Profile scales.
- **Results:** The questionnaire was completed by 51.2% (n= 583) of the potential sample. No significant differences were observed between 5-year and 10-year survivors. Overall, more than 80% of respondents were undergoing drug treatment for morbidity related to advanced age. Quality of life was good in most patients, and cancer-related morbidity was low and of little complexity. For the most part, participants reported using primary care services for care of chronic diseases and opportunistic treatment of sequelae related to the cancer treatment. Oncological follow-up was centralized at the hospital.
- **Conclusions:** Survivors of breast, prostate and colorectal cancer with tumoral detection at an early stage and without recurrences or second neoplasms experienced little morbidity and enjoyed good quality of life. This study proposes exploration of a follow-up model in the Spanish health system in which primary care plays a more important role than is customary in cancer survivors in Spain.

Artículo 2. Prades J, Ferro T, Gil F, Borràs JM. Core communication components along the cancer care process: The perspective of breast cancer patients. *Breast.* 2014;23(5):617-22.

This study sought to assess the impact of health care professional (HCP) communication on breast cancer patients across the acute care process as perceived by patients. Methodological approach was based on eight focus groups conducted with a sample of

patients (n = 37) drawn from 15 Spanish Regions; thematic analysis was undertaken using the National Cancer Institute (NCI) framework of HCP communication as the theoretical basis. Relevant results of this study were the identification of four main communication components: (1) reassurance in coping with uncertainty after symptom detection and prompt access until confirmed diagnosis; (2) fostering involvement before delivering treatments, by anticipating information on practical and emotional illness-related issues; (3) guidance on the different therapeutic options, through use of clinical scenarios; and, (4) eliciting the feeling of emotional exhaustion after ending treatments and addressing the management of potential treatment-related effects. These communication-related components highlighted the need for a comprehensive approach in this area of cancer care.

4. ARTÍCULOS

ARTÍCULO ORIGINAL 1

Título	<i>Health status and health resource use among long-term survivors of breast, colorectal and prostate cancer.</i>
Autores	<i>Ferro T, Aliste A, Valverde M, Fernández MP, Ballano C, Borràs JM.</i>
Referencia	<i>Gac Sanit. 2014;28(2):129-36</i>
Revista	Gaceta Sanitaria
Palabras clave	Breast cancer; prostate cancer; colorectal cancer; long-term survivorship; quality of life; healthcare delivery; follow-up
Factor de impacto	1,25
Categoría	Public, Environmental and Occupational Health de la Science Edition
Cuartil en la categoría	Q 3
Posición en la categoría	103/162

Original

Health status and health resource use among long-term survivors of breast, colorectal and prostate cancer

Tàrsila Ferro^{a,*}, Luisa Aliste^b, Montserrat Valverde^c, M. Paz Fernández^d, Concepción Ballano^e, Josep M. Borràs^f^a *Catalonian Institute of Oncology (Institut Catalán de Oncología), Department of Clinical Sciences, IDIBELL, Fundamental Nursing Department, University of Barcelona, Barcelona, Spain*^b *Catalonian Cancer Strategy, Department of Health, Barcelona, Spain*^c *Clinic Hospital of Barcelona, Barcelona, Spain*^d *Catalonian Institute of Oncology (Institut Catalán de Oncología), Barcelona, Spain*^e *Parc Sanitari Mar Hospital, Barcelona, Spain*^f *Catalonian Cancer Strategy, Department of Health, Department of Clinical Sciences, IDIBELL, University of Barcelona, Barcelona, Spain*

ARTICLE INFO

Article history:

Received 26 April 2013

Accepted 9 September 2013

Available online 14 January 2014

Keywords:

Breast cancer

Prostate cancer

Colorectal cancer

Long-term

Survivorship

Quality of life

Healthcare delivery

Follow-up

ABSTRACT

Introduction: The growing number of long-term cancer survivors poses a new challenge to health care systems. In Spain, follow-up is usually carried out in oncology services, but knowledge of cancer survivors' health care needs in this context is limited. The purpose of this study was to ascertain the health status of long-term survivors of breast, prostate, and colorectal cancer and to characterize their use of health care services.

Methods: Retrospective multicenter cohort study. We collected data from patients' clinical histories and through telephone interviews, using a specially designed questionnaire that included the SF-36v2 Quality of Life and Nottingham Health Profile scales.

Results: The questionnaire was completed by 51.2% (n= 583) of the potential sample. No significant differences were observed between 5-year and 10-year survivors. Overall, more than 80% of respondents were undergoing drug treatment for morbidity related to advanced age. Quality of life was good in most patients, and cancer-related morbidity was low and of little complexity. For the most part, participants reported using primary care services for care of chronic diseases and opportunistic treatment of sequelae related to the cancer treatment. Oncological follow-up was centralized at the hospital.

Conclusions: Survivors of breast, prostate and colorectal cancer with tumoral detection at an early stage and without recurrences or second neoplasms experienced little morbidity and enjoyed good quality of life. This study proposes exploration of a follow-up model in the Spanish health system in which primary care plays a more important role than is customary in cancer survivors in Spain.

© 2013 SESPAS, Published by Elsevier España, S.L. All rights reserved.

Estado de salud y uso de recursos sanitarios en largos supervivientes de cáncer de mama, colorectal y próstata

RESUMEN

Introducción: El creciente número de supervivientes de larga evolución de cáncer es un nuevo reto para los sistemas sanitarios. En España, su seguimiento se desarrolla principalmente en los servicios oncológicos y el conocimiento actual sobre sus necesidades sanitarias es en este contexto limitado. El objetivo de este estudio es conocer el estado de salud de los supervivientes de larga evolución en los tumores de mama, próstata y colorrectal y caracterizar el uso de los recursos sanitarios que éstos realizan.

Métodos: Estudio multicéntrico de cohortes retrospectivo. Se recogió la información de la historia clínica y de entrevista telefónica a los pacientes mediante un cuestionario específico que incluyó los de calidad de vida SF-36v2 y Perfil de Salud de Nottingham.

Resultados: Respondieron el 51.2% (583) de la muestra potencial. No se observaron diferencias significativas entre los supervivientes entre 5 y 10 años. En conjunto, más del 80% seguían tratamiento farmacológico debido a la morbilidad relacionada con la edad avanzada. La mayoría tenía buena calidad de vida y la morbilidad asociada al cáncer fue reducida y de baja complejidad. Mayoritariamente frecuentan atención primaria para las patologías crónicas y de forma oportunista para las secuelas relacionadas con el tratamiento de cáncer. El seguimiento oncológico está centralizado en el hospital.

Conclusiones: Los supervivientes de cáncer de mama, próstata y colorrectal diagnosticados en estadios tempranos, que no han tenido recurrencia ni segundas neoplasias, presentan limitada morbilidad y

Palabras clave:

Cáncer de mama

Cáncer de próstata

Cáncer colorrectal

Larga evolución

Supervivencia

Calidad de vida

Provisión servicios sanitarios

Seguimiento

* Corresponding author.

E-mail address: tferro@iconcologia.net (T. Ferro).

tienen buena calidad de vida. Este estudio propone explorar en nuestro sistema sanitario un modelo de seguimiento donde la atención primaria tenga un rol más relevante que el actual para la atención de los supervivientes de cáncer en España.

© 2013 SESPAS. Publicado por Elsevier España, S.L. Todos los derechos reservados.

Introduction

The recent increase seen in cancer survivorship among adults, particularly for those with high-frequency tumors, renders it necessary to analyze these patients' situations several years after diagnosis in order to assess the adequacy of the health care provided for them. In the last decade, reported 5-year survival rates for all cancers have reached 47.3% in men and 55.8% in women in Europe,¹ and in Spain, survival of breast, colorectal and prostate cancer, all of them among the most frequent tumors, has been estimated at 86%, over 50%, and 71.4%, respectively.² Along with the continuous rise in incidence, the growing number of survivors poses a new challenge to health care systems³ due to the magnitude of the impact on health care services that these represent and the still scant evidence available^{4,5} on the type of clinical follow-up and their health care needs.⁶ In this context, a variety of health care models and experiences have emerged, including those in which primary care participation predominates.^{7,8} Though these have displayed viability from a clinical standpoint, scientific evidence is still too insufficient to segment patient risk vis-à-vis treatment received and the appearance of long-term adverse effects.⁹

In Spain, the specific needs of long-term survivors have not yet been documented. Accordingly, the main aim of this study was to ascertain and compare the health status between the breast, prostate and colorectal cancer survivors at 5 and 10 years, given the high survival especially in breast tumor, and to characterize their use of health care services in order to generate knowledge that informs decision-making related to health care planning and follow-up for this population.

Methods

We conducted a retrospective, cohort, multicenter study on adult patients who were diagnosed with breast, colorectal and prostate cancer in 2004 and 1999. The study was undertaken in 2010 at four university tertiary hospitals: the Clinic Hospital, the Parc Sanitari Mar Hospital, the Bellvitge Hospital-Catalonian Institute of Oncology (L'Hospitalet) and the Germans Trias i Pujol Hospital-Catalonian Institute of Oncology (Badalona). The Clinical Research Ethics Committees in each health center approved the study.

The study population was identified through analysis of the Catalonian Hospital Discharge Minimum Basic Data Set (HDMBD) at each hospital and use of the International Classification of Diseases-9th Revision (ICD-9). It included all patients diagnosed with breast, colorectal and prostate cancer for the years 2004 and 1999 who underwent the complete treatment (surgery, chemotherapy, radiotherapy, alone or in combination) at the same health center and gave written, informed consent. Patients were excluded if they had experienced a recurrence, presented another primary neoplasm, or had died.

We drew up a purpose-designed form divided into two sections: C1, to record clinical data obtained from a review of clinical histories, including tumor stage at diagnosis, treatment and adverse effects; and C2, to record data furnished directly by the patients themselves via telephone interview. In this section, the SF-36v2 Health-Related Quality of Life and Nottingham Health Profile (NHP) Questionnaires were used to measure the quality of life. The SF-36v2 incorporates two composite scales, the physical component and the mental component scale, derived

from eight domains: physical functioning, role limitations due to physical health problems, bodily pain, general health perception, vitality, social functioning, role limitations due to emotional problems and general mental health. The higher scores indicating better functioning.¹⁰ The NHP contains 6 categories: physical mobility, pain, sleep, energy, social isolation and emotional reactions, where the higher score the greater the health problem.¹¹

Specific questions (similar to those used in the Catalonian Health Survey¹²) were included to evaluate use of and satisfaction with health care resources, while others dealt with life changes, complementary therapies, use of medication and sociodemographic aspects. The form was structured by close-ended questions and validated in a sample of 30 patients drawn from all four hospitals. The average length of interview was 25 minutes.

Cases were selected by applying the inclusion criteria to the clinical histories of all diagnoses identified. We recorded the clinical and contact data of the patients selected from section C1 and then phoned them to conduct the interview or alternatively, to set up a subsequent call. An information sheet and informed consent form were mailed to the home of all those who agreed to be interviewed, requiring the prospective interviewees to complete and return both documents in a postage-paid envelope enclosed for the purpose. The interviews were recorded in section C2, and the data were then entered into the database, except for personal identification data, which were disassociated and stored to preserve confidentiality. All data was collected from February to June 2010.

We performed data analyses for the sample by tumor and, in the case of colorectal cancer, by sex, as well as a descriptive analysis of the entire sample. The Chi-square test of independence was used to compare tumor type and sex in the categorical variables. The statistical analyses were performed using the SPSS v15 software program.

Results

Of the potential sample, a total of 51.2% (583) responded: 52% of the breast cancer patients; 50.2% of those who had had colorectal cancer; and 50% of those treated for prostate cancer (Fig. 1). No significant differences were observed ($p > 0.05$) between 5- and 10-year survivors; thus, data were aggregated and analyzed by tumor.

Patients' sociodemographic and clinical characteristics were also characterized (Table 1). In terms of clinical aspects, it should be noted that most of the patients were diagnosed in the early stages of the disease. Prostate cancer patients presented the most treatment-related sequelae (53.3%) ($p < 0.001$), essentially in the form of sexual impotence and urinary incontinence. The other most frequent long-term effects, although less common, included lymphedema in breast cancer patients and permanent stoma in colorectal cancer patients. Among the patients who did not respond to the questionnaire, tumor stage at diagnosis and treatment types were similar to those observed in participants. Non-participants also experienced the same kinds of adverse effects for each tumor, though less frequently; this population was also characterized by a higher number of patients over 80 for all tumor types respect to the participants (data not shown).

With respect to life changes, most participants had experienced no relevant variations in their occupational or financial status or in their social relations, though it should be stressed that, of the 14.5% of women with breast cancer who reported changes in occupational

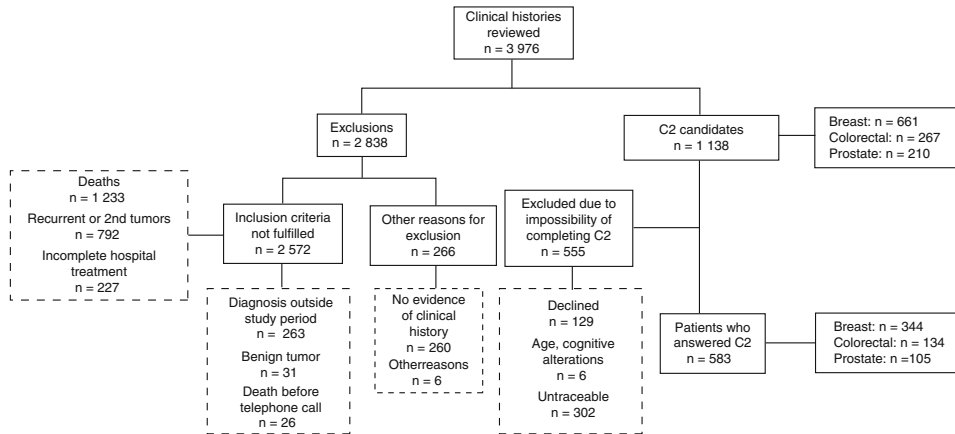


Figure 1. Flow chart of enrollment. C2: telephone questionnaire.

status, 30% had lost their jobs as a result of the disease (Table 2). In terms of lifestyles, the majority had introduced no changes post-treatment, and among those who had, improved diet and increased physical exercise were the most frequent; no significant variations were observed by tumor type. Insofar as satisfaction with sexual relations was concerned, prostate cancer patients registered the most changes (80%) due to physical alterations and diminished libido, whereas in breast and colorectal tumors the chief cause was a diminished libido ($p < 0.001$) (Table 2). For all patients, the mean score for each of the dimensions of the quality of life (SF-36v2, NHP) by tumor type is presented in Table 3.

Over 80% of patients for each tumor type were undergoing drug treatment, mainly for arterial hypertension, hypercholesterolemia, pain and cardiological problems (Table 4). Breast cancer patients used tranquilizers and antidepressants more frequently (46%) than their prostate and colorectal cancer counterparts and were also more likely (19.8%) to have used complementary therapies (Table 4). Use of these therapies varied throughout time and disease trajectory, peaking before diagnosis and immediately after treatment but dropping considerably several years after recovery, to levels inferior to those observed prior to diagnosis.

Most patients for all tumor types reported follow-up visits, mainly to the oncologist; visits were more frequent in the case of breast cancer ($p < 0.001$) (Table 5). In the previous 12 months, only a minority used health care services for oncological consultation or treatment, and those who did need medical attention related to cancer generally saw their general practitioner. Other health problems, however, caused close to 70% of sufferers of each type of tumor to see their primary care physician (Table 5). Patients stated that they were satisfied or very satisfied with the health care received, both oncological and in general (Table 5).

Discussion

Our findings suggest that long-term breast, colorectal and prostate cancer survivors who have not experienced recurrence or had second neoplasms enjoy a good quality of life. These results are in line with those reported by other studies¹³ for this patient profile. Given the early stages observed at diagnosis, these patients had a good prognosis from the outset, also suffering less treatment-related morbidity. Nevertheless, one in four patients presented some permanent treatment-related sequelae, stemming mainly from prostate cancer (sexual impotence and urinary incontinence) and, to a lesser extent, from breast cancer (lymphedema). In the former case, it is important to keep in mind that our study sam-

ple was selected on the basis of hospital discharge data, which include patients who were surgically treated but not those who only received brachytherapy or external radiotherapy, a factor which affects the type of morbidity experienced^{14,15} and accounts for the fact that over half of our patients presented sequelae related to radical prostatectomy.

Most patients in this study were undergoing drug treatment for comorbidities associated with advanced age, including arterial hypertension, hypercholesterolemia, pain and cardiological problems. Considering how infrequently patients accessed psychological and psychiatric services, the use of antidepressants and tranquilizers among women with breast cancer was quite notable, a fact which may indicate underreported psychiatric morbidity addressed exclusively through pharmacological treatment rather than with appropriate specialist care. Moreover, despite the fact that complementary and alternative medicines were seldomly used by patients in general, their use nevertheless tended to be concentrated in breast cancer patients, a common profile reported in the literature by international studies covering patients from Europe¹⁶ and elsewhere¹⁷ for women with breast cancer. Usage patterns varied across time that was lower some years after treatment than it had been prior to diagnosis; however, this study did not follow individual patient habits, so we do not know if the patients were the same, or if those using complementary therapies after recovery were doing so for the first time. In view of the scant knowledge about the growing use of such therapies, and taking into account that their use could reveal some healthcare needs not properly covered, this is an aspect that warrants greater attention from health care researchers.

Insofar as use of health care services was concerned, despite most patients underwent follow-up at the hospital they did visit the general practitioner for care of cancer-related morbidity. This finding is relevant given that it occurred in a context (Spain) which, despite having a strong primary care system, lacks standardized models for coordinated follow-up between hospital and primary care, although some experiences aimed at improving the relationship between primary health and hospital care.¹⁸ This is an area that should clearly be targeted for improvement so as to optimize and coordinate health care follow-up for all the diseases presented by these patients.

In view of the marked degree of satisfaction recorded, a possible explanation for the relatively high use of primary care could be the level of response to their medical needs (including treatment sequelae) which they encountered. This is in contrast to the widespread perception, from the hospital perspective, that patient

Table 1
Sociodemographic profile, diagnosis and treatment.

	Colorectal			Prostate n (%)	Breast n (%)	p value tumor ^a	p value sex ^b
	Men n (%)	Women n (%)	Total n (%)				
<i>Age in years</i>							
40–49 y		1 (1.6)	1 (0.7)		25 (7.3)	<0.001	0.189
50–59 y	5 (6.9)	8 (12.9)	13 (9.7)	2 (1.9)	92 (26.7)		
60–69 y	15 (20.8)	20 (32.3)	35 (26.1)	32 (30.5)	122 (35.5)		
70–79 y	31 (43.1)	18 (29.0)	49 (36.6)	57 (54.3)	86 (25.0)		
>=80 y				14 (13.3)	19 (5.5)		
<i>Marital status</i>							
Single	4 (5.6)	1 (1.6)	5 (3.7)	6 (5.7)	20 (5.8)	<0.001	0.016
Married/partner	59 (81.9)	40 (64.5)	99 (73.9)	93 (88.6)	242 (70.3)		
Widowed	9 (12.5)	19 (30.6)	28 (20.9)	5 (4.8)	59 (17.2)		
Separated/divorced		2 (3.2)	2 (1.5)	1 (1.0)	23 (6.7)		
<i>Educational level</i>							
Incomplete	33 (45.8)	35 (56.5)	68 (50.7)	36 (34.3)	141 (41.0)	0.363	0.189
Primary	20 (27.8)	19 (30.6)	39 (29.1)	38 (36.2)	108 (31.4)		
Secondary	13 (18.1)	4 (6.5)	17 (12.7)	19 (18.1)	53 (15.4)		
University	4 (5.6)	4 (6.5)	8 (6.0)	11 (10.5)	35 (10.2)		
DK/RF ^c	2 (2.8)		2 (1.5)	1 (1.0)	7 (2.0)		
<i>Occupational status</i>							
Working	11 (15.3)	4 (6.5)	15 (11.2)	9 (8.6)	76 (22.1)	<0.001	<0.001
Unemployed	1 (1.4)	2 (3.2)	3 (2.2)	2 (1.9)	13 (3.8)		
Retired	58 (80.6)	32 (51.6)	90 (67.2)	93 (88.6)	135 (39.2)		
Homemaker		23 (37.1)	23 (17.2)		103 (29.9)		
Incapacity/invalid	2 (2.8)	1 (1.6)	3 (2.2)	1 (1.0)	14 (4.1)		
Other					3 (0.9)	<0.001	0.276
<i>Tumor stage at diagnosis</i>							
0 - I	16 (22.2)	15 (24.2)	31 (23.1)	19 (18.1)	170 (49.4)		
II	30 (41.7)	23 (37.1)	53 (39.6)	32 (30.5)	117 (34.0)		
III - IV	14 (19.4)	19 (30.6)	33 (24.6)	18 (17.1)	27 (7.8)		
Unclassifiable	12 (16.7)	5 (8.1)	17 (12.7)	36 (34.3)	30 (8.7)		
<i>Treatment undergone</i>							
Surgery	71 (98.6)	62 (100)	133 (99.3)	98 (93.3)	341 (99.1)	0.002	0.352
Chemotherapy	40 (55.6)	40 (64.5)	80 (59.7)	2 (1.9)	189 (54.9)	<0.001	0.380
Radiotherapy	18 (25.0)	13 (21.0)	31 (23.1)	19 (18.1)	250 (72.7)	<0.001	0.420
Brachytherapy				1 (1.0)	54 (15.7)	<0.001	.
Hormonotherapy				17 (16.2)	206 (59.9)	<0.001	.
<i>Adverse effects</i>							
No	67 (93.1)	53 (85.5)	120 (89.6)	49 (46.7)	264 (76.7)	<0.001	0.153
Yes	5 (6.9)	9 (14.5)	14 (10.4)	56 (53.3)	80 (23.3)		
<i>Effects</i>							
Permanent stoma	4 (8.0)	2 (2.2)	6 (4.2)			<0.001	0.036
Sexual impotence				32 (57.1)			
Urinary incontinence				20 (35.7)			
Lymphedema					47 (58.8)		
Loss of mobility in upper limbs					12 (15.0)		
Early menopause					8 (10.0)		
Infertility					1 (1.3)		
Others	1 (20.0)	7 (77.8)	8 (57.1)	4 (7.1)	12 (15.0)		
Total (N)	72	62	134	105	344		

^ap value tumor: comparison of distributions by tumor; ^bp value sex: comparison of distributions by sex; p value: Chi-squared test, ^cDK/RF: don't know/refused.

mistrust would induce rejection of a cancer care follow-up model in which primary care had a more decisive role¹⁹. Our study data, and specifically the satisfaction expressed by the patients themselves, could indicate that patients would not perceive this aspect as a problem. However more research is needed to confirm these findings.

With regard to life changes experienced due to cancer, there were remarkably few in the occupational, financial, and social relations spheres; on the contrary, social functioning was the highest scoring dimension in the quality-of-life questionnaires. In a departure from other studies^{20,21}, it was notable that in ours, the 12.7% of all patients had undergone occupational changes, though it is significant that a small number of patients lost their jobs for reasons related to their disease. The few changes observed could be largely attributable to—and retrospectively associated with—a work-retirement process linked to patients' advanced age at

diagnosis. However, the impact of oncological disease on working life and retirement in Spain requires more qualitative and quantitative research.

Patients reported relevant changes in their sexual relations and, to a lesser extent, in their lifestyles (only 25% had introduced healthy changes in diet and exercise). Given the recent evidence on the benefits of physical activity on risk of recurrence and mortality in breast cancer survivors²² and on the duration and quality of life in long-term survival^{23,24}, this aspect emerges as a specific need requiring intervention targeted to cancer survivors. Sexuality was also identified as an area requiring attention, especially among groups such as prostate cancer patients, among whom physical alterations are a significant component of their disease and treatment. Indeed, over 30% of all study subjects reported difficulties in this dimension, a result that is in line with other studies focusing on these tumor types^{25,26}. It is worth noting that,

Table 2
Life changes.

	Colorectal			Prostate n (%)	Breast n (%)	p value tumor ^a	p value sex ^b
	Men n (%)	Women n (%)	Total n (%)				
<i>Occupational status</i>							
No change	64 (88.9)	53 (85.5)	117 (87.3)	99 (94.3)	290 (84.3)	0.115	0.523
Changes experienced	8 (11.1)	8 (12.9)	16 (11.9)	5 (4.8)	50 (14.5)		
Usual job with modifications	2 (25.0)	1 (12.5)	3 (18.8)	4 (8.0)	7 (14.0)	0.339	0.522
Has changed jobs	1 (12.5)		1 (6.3)			0.494	0.302
Loss of job	1 (12.5)	2 (25.0)	3 (18.8)	1 (20.0)	15 (30.0)	0.635	0.522
Early retirement	3 (37.5)	2 (25.0)	5 (31.3)	3 (60.0)	9 (18.0)	0.082	0.590
Other reasons	2 (25.0)	3 (37.5)	5 (31.3)	1 (20.0)	17 (34.0)	0.811	0.590
<i>Financial status</i>							
No change	62 (86.1)	56 (90.3)	118 (88.1)	101 (96.2)	297 (86.3)	0.095	0.558
Changes experienced	9 (12.5)	6 (9.7)	15 (11.2)	4 (3.8)	45 (13.1)		
Improved		1 (16.7)	1 (6.7)		3 (6.7)	0.867	0.205
Worsened	9 (100)	5 (83.3)	14 (93.3)	4 (100)	42 (93.3)		
<i>Social relations</i>							
No changes	65 (90.3)	58 (93.5)	123 (91.8)	101 (96.2)	306 (89.0)	0.118	0.108
Changes experienced	7 (9.7)	2 (3.2)	9 (6.7)	4 (3.8)	36 (10.5)		
Improved	2 (28.6)	1 (50.0)	3 (33.3)		14 (38.9)	0.299	0.571
Worsened	5 (71.4)	1 (50.0)	6 (66.7)	4 (100)	22 (61.1)		
<i>Life style</i>							
No changes	48 (66.7)	39 (62.9)	87 (64.9)	81 (77.1)	258 (75.0)	0.154	0.528
Changes experienced	24 (33.3)	22 (35.5)	46 (34.3)	24 (22.9)	85 (24.7)		
Consumes more fruit and vegetables	14 (58.3)	12 (54.5)	26 (56.5)	15 (62.5)	44 (51.8)	0.623	0.796
Follows a diet lower in fats	18 (75.0)	17 (77.3)	35 (76.1)	20 (83.3)	55 (64.7)	0.136	0.857
Avoids overweight	11 (45.8)	7 (31.8)	18 (39.1)	7 (29.2)	25 (29.4)	0.493	0.331
Has quit smoking	17 (70.8)	9 (40.9)	26 (56.5)	15 (62.5)	35 (41.2)	0.087	0.041
Consumes less alcohol	10 (41.7)	4 (18.2)	14 (30.4)	5 (20.8)	13 (15.3)	0.124	0.084
Exercises regularly or walks 1/2hr/day	17 (70.8)	8 (36.4)	25 (54.3)	15 (62.5)	47 (55.3)	0.787	0.019
Sleeps enough hours to feel well	14 (58.3)	6 (27.3)	20 (43.5)	14 (58.3)	30 (35.3)	0.121	0.034
In general, avoids health risks	13 (54.2)	5 (22.7)	18 (39.1)	6 (25.0)	22 (25.9)	0.246	0.029
Follows medical advice given by doctors	14 (58.3)	8 (36.4)	22 (47.8)	15 (62.5)	29 (34.1)	0.032	0.136
Others	1 (4.2)	2 (9.1)	3 (6.5)		4 (4.7)	0.456	0.499
<i>Satisfaction in sexual relations</i>							
No changes	27 (37.5)	15 (24.2)	42 (31.3)	18 (17.1)	180 (52.3)	<0.001	0.006
Changes experienced	28 (38.9)	16 (25.8)	44 (32.8)	85 (81.0)	98 (28.5)		
Diminished libido	13 (46.4)	10 (62.5)	23 (52.3)	7 (8.2)	48 (49.0)	<0.001	0.305
Physical alterations	10 (35.7)	3 (18.8)	13 (29.5)	66 (77.6)	28 (28.6)	<0.001	0.235
Other reasons	9 (32.1)	5 (31.3)	14 (31.8)	14 (16.5)	40 (40.8)	0.002	0.951
Refused to answer	17 (23.6)	31 (50.0)	48 (35.8)	2 (1.9)	66 (19.2)		
Total (N)	72	62	134	105	344		

^a p value tumor: comparison of distributions by tumor.^b p value sex: comparison of distributions by sex; p value: Chi-squared test.**Table 3**
Quality of life.

	Colorectal			Prostate Mean (SD)	Breast Mean (SD)
	Men Mean (SD) ^a	Women Mean (SD)	Total Mean (SD)		
<i>SF-36 questionnaire</i>					
Physical function	78.2 (25.1)	66.1 (28.7)	72.8 (27.4)	82.4 (20.2)	71.9 (25.6)
Role-physical	90.1 (27.2)	85.8 (32.8)	88.2 (29.8)	94.3 (19.7)	80.8 (35.7)
Bodily pain	85.3 (22.1)	75.7 (21.6)	81.0 (22.3)	85.1 (19.1)	74.0 (24.2)
General health	65.8 (21.0)	57.6 (21.2)	62.1 (21.4)	68.7 (17.5)	61.3 (22.4)
Vitality	68.2 (23.8)	60.2 (23.6)	64.6 (24.0)	71.7 (20.5)	61.0 (23.0)
Social function	92.4 (16.0)	88.6 (17.3)	90.7 (16.6)	90.4 (19.2)	86.8 (19.8)
Role-emotional	95.3 (20.5)	91.4 (23.0)	93.5 (21.7)	96.2 (16.3)	87.1 (31.3)
Mental health	76.8 (16.7)	66.6 (21.2)	72.2 (19.5)	78.5 (16.5)	68.9 (20.3)
Physical component	49.1 (7.9)	45.8 (9.6)	47.6 (8.8)	50.3 (7.4)	46.6 (9.7)
Mental component	52.5 (6.9)	49.9 (9.1)	51.3 (8.0)	52.6 (7.4)	49.3 (9.9)
<i>Nottingham Health Profile</i>					
Physical mobility	17.5 (23.8)	25.7 (26.9)	21.3 (25.5)	13.0 (19.8)	20.6 (24.2)
Pain	16.2 (26.4)	25.7 (33.6)	20.5 (30.2)	11.9 (24.4)	21.9 (28.3)
Sleep	24.9 (30.2)	28.7 (31.4)	26.7 (30.7)	22.2 (27.7)	27.3 (32.4)
Energy	18.5 (32.8)	24.2 (32.4)	21.1 (32.6)	10.6 (26.2)	24.2 (35.8)
Social isolation	4.6 (11.6)	8.0 (17.9)	6.2 (14.8)	4.2 (12.1)	8.6 (17.8)
Emotional reactions	10.3 (18.0)	19.8 (27.2)	14.6 (23.1)	8.0 (13.8)	17.6 (22.3)
Total (N)	72	62	134	105	344

^a(SD): standard deviation.

Table 4
Drug treatment and complementary therapies.

	Colorectal			Prostate n (%)	Breast n (%)	p value tumor ^a	p value sex ^b
	Men n (%)	Women n (%)	Total n (%)				
Drug treatment							
<i>Undergoing drug treatment</i>							
No	14 (19.4)	10 (16.1)	24 (17.9)	13 (12.4)	67 (19.5)	0.478	0.618
Yes	58 (80.6)	52 (83.9)	110 (82.1)	92 (87.6)	276 (80.2)		
<i>Reason</i>							
Cancer					9 (3.3)	0.194	0.509
Other causes	56 (96.6)	50 (96.2)	106 (96.4)	85 (92.4)	254 (92.0)		
DK/RF ^c	1 (1.7)	2 (3.8)	3 (2.7)	6 (6.5)	11 (4.0)		
	1 (1.7)		1 (0.9)	1 (1.1)	2 (0.7)		
<i>Type of current medication</i>							
Painkillers/anti-inflammatories	19 (32.8)	27 (51.9)	46 (41.8)	23 (25.0)	134 (48.6)		
Tranquilizers/sedatives	6 (10.3)	8 (15.4)	14 (12.7)	7 (7.6)	63 (22.8)		
Antidepressants	3 (5.2)	7 (13.5)	10 (9.1)	4 (4.3)	64 (23.2)		
Antibiotics	4 (6.9)	3 (5.8)	7 (6.4)	1 (1.1)	11 (4.0)		
For the heart	17 (29.3)	7 (13.5)	24 (21.8)	28 (30.4)	39 (14.1)		
For arterial tension	34 (58.6)	23 (44.2)	57 (51.8)	53 (57.6)	124 (44.9)		
For cholesterol	21 (36.2)	22 (42.3)	43 (39.1)	35 (38.0)	78 (28.3)		
Insulin or for diabetes	13 (22.4)	13 (25.0)	26 (23.6)	15 (16.3)	34 (12.3)		
For the stomach	6 (10.3)	16 (30.8)	22 (20.0)	20 (21.7)	58 (21.0)		
For asthma/allergies/ cough/skin/eyes	10 (17.2)	10 (19.2)	20 (18.2)	11 (12.0)	57 (20.7)		
Weight loss/sleeping/ vitamins/laxatives	14 (24.1)	20 (38.5)	34 (30.9)	30 (32.6)	169 (61.2)		
Hormonal Replacement Therapy (women)	11 (19.0)		11 (10.0)		15 (5.4)		
Contraceptives (women)	11 (19.0)		11 (10.0)		1 (0.4)		
Others	18 (31.0)	14 (26.9)	32 (29.1)	38 (41.3)	103 (37.3)		
Complementary therapies							
<i>Used them at some time in their lives</i>							
No	68 (94.4)	52 (83.9)	120 (89.6)	97 (92.4)	273 (79.4)	0.003	0.093
Yes	4 (5.6)	8 (12.9)	12 (9.0)	8 (7.6)	68 (19.8)		
<i>Time of use</i>							
Before cancer diagnosis	3 (75.0)	8 (100)	11 (91.7)	6 (75.0)	40 (58.8)	0.073	0.140
During cancer treatment		4 (50.0)	4 (33.3)	3 (37.5)	33 (48.5)	0.556	0.083
After completion of treatment	2 (50.0)	2 (25.0)	4 (33.3)	5 (62.5)	40 (58.8)	0.240	0.386
Currently	3 (75.0)	3 (37.5)	6 (50.0)	3 (37.5)	23 (33.8)	0.560	0.221
Total (N)	72	62	134	105	344		

^ap value tumor: comparison of distributions by tumor; ^bp value sex: comparison of distributions by sex; ^cp value: Chi-squared test, ^dDK/RF: don't know/refused.

in general, this is not an area covered by the Spanish healthcare system. These spheres could possibly benefit from an educational and support intervention based on fully integrated nursing care.²⁷

In any case, it is worth underlining the overall high quality of life reported by these patients in comparison to the general Spanish population aged 60 years or older. Indeed, the quality-of-life scores of the survivors in our study exceeded the values in all dimensions²⁸ as well as in the mental component of the SF-36 scale, while physical wellbeing was similar between the two groups.²⁹ The prevalent perception among study subjects of having a better quality of life could stem from the experience of surviving cancer. This aspect is worth exploring in greater depth at a qualitative level in future research.

The results of this study should be assessed in light of certain limitations. Firstly, we used health-related quality-of-life questionnaires in the telephone interview, a methodology that has given rise to conflicting evidence as to whether it is equivalent to self administration³⁰ or if it favors a participant profile with slight physical and mental advantages in comparison to those who complete questionnaires in writing.³¹ Moreover, some candidates did not participate for reasons of advanced age and/or cognitive alterations. Taken together, these two factors amount to a study limitation. Furthermore, there is no way of knowing if there were clinical or social differences between the patients who could not be located for administrative reasons and those who declined to participate

in the study. Finally, the data on adverse effects were obtained by examining clinical histories, a fact which may have led to a slight underestimation of these consequences. Also, the higher proportion of aged non-participants could be explained by the fact that they are dead and we cannot know it.

In conclusion, this study provides a profile of long-term breast, prostate, and colorectal cancer survivors who were diagnosed at an early stage, experienced neither recurrence nor second neoplasms, presented cancer-related morbidity of a low level and of little complexity, and had a good quality of life. For the most part, they reported using primary care services mainly for care of other chronic diseases, as well as for opportunistic treatment of cancer-related sequelae, despite the fact that ongoing oncological follow-up was centralized at a hospital level. The patients stated that they were satisfied with the care received at all health care levels. Emotional needs, sexuality, and healthy lifestyles were identified as specific areas in need of potential care or intervention.

The results of the current study suggest that long-term cancer survivors treated in our health care system could benefit from a comprehensive follow-up approach focusing on health promotion and chronic disease and as well as on surveillance of recurrence and long-term side effects. Therefore, our efforts could be addressed to explore a follow-up model for cancer survivors in which primary care would have an outstanding and integrated role. Further research should be developed so as to confirm our findings and to assess new follow-up care models.

Table 5
Use and Satisfaction of health care services.

	Colorectal			Prostate n (%)	Breast n (%)	p value tumor ^a	p value sex ^b
	Men n (%)	Women n (%)	Total n (%)				
USE of health care services							
Cancer follow-up visits							
<i>Performance of cancer-related visits</i>							
No	25 (34.7)	17 (27.4)	42 (31.3)	6 (5.7)	56 (16.3)	<0.001	0.407
Yes	46 (63.9)	45 (72.6)	91 (67.9)	99 (94.3)	288 (83.7)		
Specialists seen							
Oncologist	35 (76.1)	28 (62.2)	63 (69.2)	44 (44.4)	260 (90.3)	<0.001	0.152
Surgeon	11 (23.9)	15 (33.3)	26 (28.6)	31 (31.3)	23 (8.0)	<0.001	0.320
Radiotherapist	5 (10.9)	1 (2.2)	6 (6.6)	3 (3.0)	39 (13.5)	0.005	0.097
Others	4 (8.7)	8 (17.8)	12 (13.2)	38 (38.4)	48 (16.7)	<0.001	0.200
<i>Cancer-related morbidity visits</i>							
Needs health care							
No	57 (79.2)	53 (85.5)	110 (82.1)	90 (85.7)	279 (81.1)	0.186	0.342
Yes	15 (20.8)	9 (14.5)	24 (17.9)	14 (13.3)	65 (18.9)		
Professionals visited in preceding 12 months							
Specialist	2 (13.3)		2 (8.3)		15 (23.1)	0.051	0.253
General practitioner	10 (66.7)	5 (55.6)	15 (62.5)	7 (50.0)	25 (38.5)	0.122	0.586
Support care ^c	2 (13.3)	4 (44.4)	6 (25.0)	2 (14.3)	22 (33.8)	0.302	0.088
Others		3 (33.3)	3 (12.5)	5 (35.7)	18 (27.7)	0.214	0.017
<i>Non-cancer-related morbidity visits</i>							
Needs health care							
No	27 (37.5)	16 (25.8)	43 (32.1)	30 (28.6)	97 (28.2)	0.844	0.148
Yes	45 (62.5)	46 (74.2)	91 (67.9)	75 (71.4)	246 (71.5)		
Professionals visited in preceding 12 months							
Specialist	6 (13.3)	6 (13.0)	12 (13.2)	14 (18.7)	45 (18.3)	0.510	0.967
General practitioner	28 (62.2)	39 (84.8)	67 (73.6)	54 (72.0)	179 (72.8)	0.973	0.015
Support care ^c	6 (13.3)	17 (37.0)	23 (25.3)	15 (20.0)	56 (22.8)	0.722	0.010
Others	11 (24.4)	14 (30.4)	25 (27.5)	14 (18.7)	69 (28.0)	0.258	0.522
SATISFACTION of health care services							
<i>Related to cancer</i>							
Dissatisfied	1 (1.4)	2 (3.2)	3 (2.2)	1 (1.0)	6 (1.7)	0.248	0.404
Indifferent		1 (1.6)	1 (0.7)	2 (1.9)	4 (1.2)		
Satisfied	14 (19.4)	16 (25.8)	30 (22.4)	33 (31.4)	70 (20.3)		
Very satisfied	57 (79.2)	42 (67.7)	99 (73.9)	69 (65.7)	264 (76.7)		
DK/RF ^d		1 (1.6)	1 (0.7)				
<i>In general</i>							
Dissatisfied		1 (1.6)	1 (0.7)	3 (2.9)	7 (2.0)	0.207	0.059
Indifferent	2 (2.8)	3 (4.8)	5 (3.7)	3 (2.9)	9 (2.6)		
Satisfied	27 (37.5)	18 (29.0)	45 (33.6)	33 (31.4)	111 (32.3)		
Very satisfied	43 (59.7)	38 (61.3)	81 (60.4)	66 (62.9)	217 (63.1)		
DK/RF ^d		2 (3.2)	2 (1.5)				
Total (N)	72	62	134	105	344		

^ap value tumor: comparison of distributions by tumor; ^bp value sex: comparison of distributions by sex; p value: Chi-squared test; ^cSupport care: Psychologist, Physiotherapist, and Nurse; ^dDK/RF: don't know/refused.

What is known about subject?

The long-term cancer survivorship is under focus of research given the growing number of survivors and the lack of knowledge on their health care needs. Most of literature is based on Anglo-Saxon experiences. This paper explores the health status of survivors and the use of healthcare resources in relation to the Spanish healthcare system.

What does this study add to the literature?

This study gives information on breast, prostate and colorectal cancer survivor's health status and the use of resources within our healthcare system. This allowed for identifying a survivor profile in accordance to quality of life and sequelae issues. This profile could take advantage of a model of follow-up in which primary care would play a relevant role.

Editor in charge of the article

Alberto Ruano-Ravina.

Contributions of authorship

This study was designed by T. Ferro and JM. Borràs. T. Ferro coordinated the field work jointly with M Valverde, MP Fernández and C. Ballano. L. Aliste carried out the statistic analysis. All results were discussed among the authors. T. Ferro wrote the first draft, which was approved by all authors.

Funding

This study has not received financial support.

Conflicts of interest

The authors have no conflicts of interest to disclose.

Acknowledgments

We would like to thank the Bellvitge University Teaching Hospital, Germans Trias i Pujol University Teaching Hospital, Mar Health Park, Clinical University Teaching Hospital of Barcelona, and the Catalanian Institute of Oncology, as well as their health professionals, without whom this study would not have been possible. Lastly, we would like to express our gratitude for the support received from the Carlos III Institute of Health, a nonprofit organization affiliated with the Ministry of Health in Spain (RD 06/020/0089) within the framework of the Spanish Cancer Research Network (RTICC 06/0089).

References

- Verdecchia A, Francisci S, Brenner H, et al. Recent cancer survival in Europe: a 2000–02 period analysis of EURO CARE-4 data. *Lancet Oncol.* 2007;8:784–96.
- Chirlaque MD, Salmerón D, Ardanaz E, et al. Cancer survival in Spain: estimate for nine major cancers. *Ann Oncol.* 2010;21:iii21–9.
- Grunfeld E. Looking beyond survival: how are we looking at survivorship. *J Clin Oncol.* 2006;24:5166–9.
- Richards M, Corner J, Maher J. The National Cancer Survivorship Initiative: new and emerging evidence on the ongoing needs of cancer survivors. *Br J Cancer.* 2011;105 Suppl 1:S1–4.
- Maher J, McConnell H. New pathways of care for cancer survivors: adding the numbers. *Br J Cancer.* 2011;105 Suppl 1:S5–10.
- Hewitt M, Greenfield S, Stovall E. *From cancer patient to cancer survivor, lost in transition.* Washington, DC: National Academy Press, 2006. 536p.
- Grunfeld E, Levine MN, Julian JA, et al. Randomized trial of long-term follow-up for early-stage breast cancer: a comparison of family physician versus specialist care. *J Clin Oncol.* 2006;24:848–55.
- Del Giudice ME, Grunfeld E, Harvey BJ, et al. Primary care physicians' views of routine follow-up care of cancer survivors. *J Clin Oncol.* 2009;27:3338–45.
- Khan NF, Mant D, Carpenter L, et al. Long-term health outcomes in a British cohort of breast, colorectal and prostate cancer survivors: a database study. *Br J Cancer.* 2011;105 Suppl 1:S29–37.
- Vilagut G, Ferrer M, Rajmil L, et al. El Cuestionario de Salud SF-36 español: una década de experiencias y nuevos desarrollos. *Gac Sanit.* 2005;19:135–50.
- Alonso J, Anto JM, Moreno C. Spanish version of the Nottingham Health Profile: translation and preliminary validity. *Am J Public Health.* 1990;80:704–8.
- Pla de Salut Enquesta de Salut de Catalunya (ESCA) (2010): Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya. Disponible en: <http://www.gencat.cat/salut/depsalut/html/ca/dir3598/>
- Harrison SE, Watson EK, Ward AM, et al. Primary health and supportive care needs of long-term cancer survivors: a questionnaire survey. *J Clin Oncol.* 2011;29:2091–8.
- Becerra Bachino V, Cots F, Guedea F, et al. Comparación de costes de tres tratamientos del cáncer de próstata localizado en España: prostatectomía radical, braquiterapia prostática y radioterapia conformacional externa 3D. *Gac Sanit.* 2011;25:35–43.
- Ferrer M, Suárez JF, Guedea F, et al. Health-related quality of life 2 years after treatment with radical prostatectomy, prostate brachytherapy, or external beam radiotherapy in patients with clinically localized prostate cancer. *Int J Radiat Oncol Biol Phys.* 2008;72:421–32.
- Molassiotis A, Panteli V, Patiraki E, et al. Use of complementary and alternative medicine in cancer patients: a European survey. *Ann Oncol.* 2005;16:655–63.
- Morris KT, Johnson N, Homer L, et al. A comparison of complementary therapy use between breast cancer patients and patients with other primary tumor sites. *Am J Surg.* 2000;179:407–11.
- Prades J, Espinàs JA, Font R, et al. Implementing a cancer fast-track programme between primary and specialized care in Catalonia (Spain): a mixed methods study. *Br J Cancer.* 2011;105:753–9.
- Ferro T, Borràs JM. Una bola de nieve está creciendo en los servicios sanitarios: los pacientes supervivientes de cáncer. *Gac Sanit.* 2011;25:240–5.
- Mols F, Thong MS, Vissers P, et al. Socio-economic implications of cancer survivorship: Results from the PROFILES registry. *Eur J Cancer.* 2012;48:2037–42.
- de Boer AG, Taskila T, Ojajarvi A, et al. Cancer survivors and unemployment: a meta-analysis and meta-regression. *JAMA.* 2009;30:753–62.
- Sternfeld B, Weltzien E, Quesenberry Jr CP, et al. Physical activity and risk of recurrence and mortality in breast cancer survivors: findings from the LACE study. *Cancer Epidemiol Biomarkers Prev.* 2009;18:87–95.
- Demark-Wahnefried W, Aziz NM, Rowland JH, et al. Riding the crest of the teachable moment: promoting long-term health after the diagnosis of cancer. *J Clin Oncol.* 2005;23:5814–30.
- Davies NJ, Batehup L, Thomas R. The role of diet and physical activity in breast, colorectal, and prostate cancer survivorship: a review of the literature. *Br J Cancer.* 2011;105 Suppl 1:S52–73.
- Beck AM, Robinson JW, Carlson LE. Sexual intimacy in heterosexual couples after prostate cancer treatment: What we know and what we still need to learn. *Urol Oncol.* 2009;27:137–43.
- Krychman ML, Katz A. Breast cancer and sexuality: multi-modal treatment options. *J Sex Med.* 2012;9:5–13.
- Jefford M, Lotfi-Jam K, Baravelli C, et al. Development and pilot testing of a nurse-led posttreatment support package for bowel cancer survivors. *Cancer Nurs.* 2011;34:E1–10.
- López-García E, Banegas JR, Graciani Pérez-Regadera A, et al. Valores de referencia de la versión española del cuestionario de salud SF-36 en población adulta de más de 60 años. *Med Clin Barc.* 2003;120:568–73.
- Vilagut G, Valderas JM, Ferrer M, et al. Interpretación de los cuestionarios de salud SF-36 y SF-12 en España: componentes físico y mental. *Med Clin (Barc).* 2008;130:726–35.
- García M, Regicor Investigators, et al. Comparison between telephone and self-administration of Short Form Health Survey Questionnaire (SF-36). *Gac Sanit.* 2005;19:433–9.
- Buskirk TD, Stein KD. Telephone vs. mail survey gives different SF-36 quality-of-life scores among cancer survivors. *J Clin Epidemiol.* 2008;61:1049–55.

ARTÍCULO ORIGINAL 2

Título	<i>Core communication components along the cancer care process: The perspective of breast cancer patients</i>
Autores	<i>Prades J, Ferro T, Gil F, Borràs JM.</i>
Referencia	Breast. 2014;23(5):617-22.
Revista	<i>The Breast</i>
Palabras clave	Cancer; communication; access to information; patient education; self-care
Factor de impacto	2,58
Categoría 1	Obstetrics and Gynecology
Cuartil en la categoría 1	Q 1
Posición en la categoría 1	17/78
Categoría 2	Oncology
Cuartil en la categoría 2	Q 3
Posición en la categoría 2	111/203



Original article

Core communication components along the cancer care process: The perspective of breast cancer patients



Joan Prades^{a,*}, Tàrsila Ferro^b, Francisco Gil^b, Josep M. Borràs^c

^a Catalanian Cancer Plan, Department of Health, Government of Catalonia, Spain

^b Catalanian Institute of Oncology, Hospitalet de Llobregat, Barcelona, Spain

^c Catalanian Cancer Plan and Biomedical Research Institute of Bellvitge (IDIBELL), University of Barcelona, Barcelona, Spain

ARTICLE INFO

Article history:

Received 7 November 2013

Received in revised form

25 April 2014

Accepted 5 June 2014

Available online 26 June 2014

Keywords:

Cancer

Communication

Access to information

Patient education

Self-care

SUMMARY

This study sought to assess the impact of health care professional (HCP) communication on breast cancer patients across the acute care process as perceived by patients. Methodological approach was based on eight focus groups conducted with a sample of patients ($n = 37$) drawn from 15 Spanish Regions; thematic analysis was undertaken using the National Cancer Institute (NCI) framework of HCP communication as the theoretical basis. Relevant results of this study were the identification of four main communication components: (1) reassurance in coping with uncertainty after symptom detection and prompt access until confirmed diagnosis; (2) fostering involvement before delivering treatments, by anticipating information on practical and emotional illness-related issues; (3) guidance on the different therapeutic options, through use of clinical scenarios; and, (4) eliciting the feeling of emotional exhaustion after ending treatments and addressing the management of potential treatment-related effects. These communication-related components highlighted the need for a comprehensive approach in this area of cancer care.

© 2014 Elsevier Ltd. All rights reserved.

Introduction

“Empowered citizenship”, the emerging paradigm in health care, requires health services to cope with challenges such as increasing health system accessibility and promoting a new role for patients [1]. This perspective may improve the quality of cancer care and engagement with patients, whose survival rates are steadily rising for many tumours [2]. The capacity and opportunity for achieving effective communication between health care professionals (HCPs) and patients is an outstanding component of a new model of care and, interestingly, the National Cancer Institute (NCI) has developed a conceptual framework to provide guidance on communication research for cancer settings [3]. This framework structures the communication process and outcome analysis around six core functions: (1) exchange of information; (2) response to patients' emotions (these two dimensions have been widely studied); (3) management of uncertainty; (4) the process of

deliberation in decision-making; (5) the ability to foster healing patient–clinician relationships; and (6) patient self-management.

A good deal of research on communication from the last decade has focused on “supply side” interventions to improve intermediate outcomes; in other words, on the quality of interprofessional communication and the effectiveness of coordination mechanisms [4]. However, important studies have also shown how communication may affect patients' perception of and response to treatments, for instance, with regard to their role in the decision-making processes [5–8] and their use of information sources beyond those provided by their reference HCPs [9,10]. Patients' experiences of care and perceptions of professional communication may act as a mediator in completing recommended health care or engaging in health-enhancing lifestyles, something that would seem to be especially helpful in coping with the challenges posed by survivorship.

Accordingly, this study adopted a qualitative approach and used the NCI framework as a theoretical basis to analyse the benefits and shortcomings posed by patient–HCP communication from a patient's perspective. By addressing acute phases of care, including presentation of symptoms, diagnosis and the early period of survivorship, analysis also included key elements in health care organisation associated with communication patterns.

* Corresponding author. 199-203 Gran Via Av., 08908 Hospitalet de Llobregat, Barcelona, Spain. Tel.: +34 932607417; fax: +34 932607316.

E-mail address: jlprades@iconcologia.net (J. Prades).

Materials and methods

We chose to conduct focus-group (FGs) discussions as the data collection method. FGs allow researchers to utilise group interactions to explore patients' personal experiences and knowledge of a certain topic and are ideal for capturing opinions and normative systems [11]. According to experts, groups' size should be between 4 and 8 people [12,13]. Eight FGs sessions, attended by an average of 4–6 participants each, were held from September to October 2012. The sampling strategy was purposive, with breast cancer patients being recruited in accordance with two profiles, namely: women who had finished their treatment and were in the first year post-diagnosis; and those within the 5-year survival period (see Table 1). Women who were unable to attend the FG due to their clinical situation were excluded from the study, and the number of participants from any given association was restricted to two in order to preserve a diversity of opinion.

Participants from across Spain gathered in four cities: Seville, Bilbao, Barcelona and Tenerife. Of the initially envisaged total of 40 women, 37 were finally enrolled. Two FGs sessions per profile were held in order to enhance saturation of information and increase the consistency of the results [14,15]. Internal heterogeneity of views was ensured by including participants undergoing hormone therapy, participants who had relapsed and participants of varying ages. Sociodemographic characteristics of the sample are shown in Table 2. Women were recruited with the support of the Spanish Federation of Breast Cancer Patients (FECMA); 17 out of 36 patient associations were involved, which facilitated the enlistment of women from 15 of Spain's 17 Regions.

Sessions were held in neutral settings, such as universities, and lasted approximately 1.5 h. Two researchers (TF and JP) conducted the meetings, with one acting as moderator and the other as observer. A sheet containing information about the study goals, a consent form and a confidentiality form were handed out before starting. Spontaneous interaction was encouraged. Likewise, patients were assured that they could leave the session at any time if they felt uncomfortable. The sessions were recorded as well as transcribed *verbatim*, and both researchers checked for consistency between the recording and text. The script used to conduct the sessions is shown in Table 3.

To analyse the data, we applied thematic-analysis criteria, which emphasise the meaning of the text and interpret its thematic content [14,15]. After having checked saturation of information, we read through to identify general themes and specific categories within the themes ensuring interpreter consensus. The use of Grounded theory methodology, based on constant comparison, ensured that recurring views and experiences related to patient-HCP communication were obtained [16]. The coding process and emerging themes were derived, on the one hand, from *a priori* issues drawn from the issues of the NCI conceptual framework (e.g., mutual trust; see paragraph immediately below), which was used through the analysis as way to approaching the data. On the other, it was equally valuable to allow open coding to evolve and not affect the assigning of codes or the emergence of new ones [15,17]. A

Table 1
Criteria used to define focus group composition.

First year of survivorship after treatment	Five years of survivorship after first treatment
Disease free	
In active hormonal therapy	
	Relapsed and disease free at time of study
	Several relapses and disease free at time of study
Relapse at time of study	
In active treatment	

Table 2
Breakdown of the selected 37 participants.

Age (years)	52.9 (37–64)	
Marital status	Married or with partner	24
	Divorced	9
	Single	2
	Widowed	2
Educational level	None/incomplete	0
	Primary school completion certificate	5
	High school diploma	14
	University degree	16
	Other	2
Occupational status	Gainfully employed	18
	Unemployed	6
	Retired	3
	Homemaker	6
	Permanent disability	2
	Other	2

systematic process of data-treatment analysis was facilitated by the use of the Atlas-ti 6.2 software programme [18]. Such programme allowed for indexing to all the data in textual form and identifying co-occurring codes; however, we limited its use in rearranging the data and forming charts as well as in finding associations among themes. Preliminary results were discussed with the team researchers.

The above-mentioned six functions [3] can be briefly outlined as follows: (1) *fostering healing relationships* (i.e., patient and professional mutual trust; agreement about each other's roles and

Table 3
Scripted prompts for focus groups.

Cancer suspicion
- How were you informed that you might have cancer?
- Who told you and where?
- At the time, did you consider that you were given adequate information?
- What kind of information and communication did you have from then until the diagnosis was confirmed?
Cancer diagnosis
- Who told you and where?
- How did they tell you?
- Could you ask questions?
- At the time, did you consider that the information you were given was adequate and that it allowed you to make decisions?
Treatment
- How did they explain the treatment you had to follow?
- Who told you and where?
- Do you think that you were given all the necessary information to make decisions about fertility, reconstructive surgery, etc.?
- Did you have the necessary information on side effects of the treatment?
- Do you think that you were given adequate information to take care of yourself, considering the circumstances entailed in some of the therapies, and to know where to go if necessary?
Relapse
- How were you informed of the new diagnosis?
- At the time, did you consider that the information you were given was adequate and that it allowed you to make decisions?
End of treatment
- How did they explain what to do upon completing treatment?
- Who told you and where?
- Do you consider that the information you were given was adequate and that it allowed you to make decisions on your own care?
Final questions
- How do you think the communication and the information you received influenced your personal experience?
- How would you have preferred them to inform and explain things to you?

expectations); (2) *exchanging information* (i.e., recognising information needs; integrating clinical information with patient illness representations; overcoming barriers related to health literacy); (3) *responding to patients' emotions* (i.e., eliciting patients' emotional distress; responding with validation, empathy and support); (4) *managing uncertainty* (through cognitive strategies and support); (5) *making decisions* (i.e., enabling involvement in the exchange of information and deliberation at the different phases of the decision-making process); and, (6) *enabling patient self-management* (i.e., supporting patient autonomy and providing guidance, skills and access to resources). These communication functions are neither hierarchical nor independent, and can therefore interact and overlap.

Results

The results are shown using the four standard phases of the acute cancer care process (a–d), from detection of suspicion to the early period of survivorship (participants' quotes are shown in Table 4). The six core functions of the NCI framework on patient–professional communication allowed us to identify the key communication components along the process of breast cancer care:

Detection of suspicion of cancer

Managing uncertainty

Uncertainty arising from a cancer suspicion was differently perceived depending on the specific health care provider. Most patients expressed particular despair over GPs' lack of sensitivity when it came to addressing uncertainty arising from a cancer suspicion, sentiments that contrasted starkly with the type of case management reported in the context of screening programmes.

Several patients commended the coordinated and efficient response afforded by fast-track referral programmes, which streamlined the management of suspicions from primary to specialised care. Some of these women were specifically told that they met the clinical criteria set up with these mechanisms. Patients also stressed their great relief at being admitted to hospital by a professional providing supportive communication and ensuring prompt access up to definitive diagnosis, usually a nurse case manager.

Responding to patients' emotions

According to patients, fear, anxiety and even terror following a cancer suspicion ranked distress levels at the very forefront of the whole care process. In fact, the denial of symptoms before diagnosis confirmation was not rare among women, regardless of their age and educational level. It did not seem paradoxical, therefore, that—emotionally speaking—they found facing the reality of cancer preferable to enduring the inevitable wait entailed by suspicion, something that placed their entire personal life (family, plans, etc.) in quarantine. Some were even ironic about being referred to as “almost” patients, when their vulnerability brought them wholly within the emotional sphere of “real” patients.

Confirmation of a diagnosis

Exchanging information and fostering healing relationships

When asked about HCPs' first reaction after diagnostic confirmation, only a minority of patients reported that they received oral and written information about the organisation and the HCPs of reference across the pathway and were able to voice any doubts or impressions. These patients indicated that this helped them understand that communication and information issues were not going to hinge on one professional alone.

Table 4
Sample quotes from the focus groups by phase of cancer care process.

Detection of suspicion of cancer	<p>“I found it myself and pretended that there was nothing wrong.”</p> <p>“The GP told me, ‘Go home, they’ll call you.’”</p> <p>“It was such a blow that I think, afterwards, my husband and I spent two hours just wandering around the city without saying a word ... We could only walk, we couldn't actually digest it.”</p>
Confirmation of a diagnosis	<p>“There has to be some professional who deals with the patient with sensitivity and tact because possibly the doctor may not have the time ... that's to say, somebody else who's more relaxed.”</p> <p>“You get to find out about things by fits and starts ... if they had told you, well then you prepare yourself, but this way, you keep on having doubts, you suffer, and you have experiences that you could have avoided.”</p> <p>“They tell you about the examinations that you have to have but nothing at all about anything else.”</p> <p>“The doctor told me the headline; the nurse case managers explained the news.”</p> <p>“I was really lucky, because at a routine check-up, they did a routine mammogram on me, and there was something suspicious, very incipient, and so, from there we went on to the echography, and 2 days after that to a biopsy, and then a CAT scan ... and in practically less than a month I had already been operated on.”</p>
A treatment is to be decided	<p>“The doctor told me, ‘You know more than you need to.’”</p> <p>“You know how it works”. [Clinician's first reaction with respect to a woman who had relapsed]</p> <p>“It came as a shock to see myself, perhaps even a bigger one than actually getting the diagnosis. At the hospital, they took everything off me so I could go in the shower and afterwards they bandaged me up again. When I got home and went into the bathroom and saw myself, well, I felt utterly destroyed. No one had warned me.”</p> <p>“They presented me with the possibility of receiving chemotherapy using percentages together with the remaining treatments, and that only represented 5% and, if anything, served to prevent relapses. I took the decision to go ahead because it was my body and because I thought that, if I have a relapse some day and haven't done it, I'm going to blame myself forever. But I was the one who made that decision!”</p> <p>“You see yourself as having less energy and that's the problem with diabetes, and you traipse from one specialist to another (traumatologists, rheumatologists, internists), with all that that involves.”</p>
Survivorship is envisaged	<p>“I've got another doctor who specialises in naturopathic medicine, for diet, because nobody had ever prescribed any particular kind of diet.”</p> <p>“I've got three months to disconnect and put all this behind me, what a relief! But I also feel insecure, and what if something happens to me in that time?”</p> <p>“Take it as a breather”. [5-year hormonotherapy treatment]</p> <p>“Suddenly, in the middle of the examination, I looked at myself and said to myself, ‘we're going to do a CAT scan to rule out a possible brain tumour.’”</p> <p>“Three months after leaving the hospital, I went straight downhill; I was making such an effort to overcome the situation when they diagnosed me, in the treatments ... All of a sudden, I just fell apart.”</p> <p>“What I wanted to do was to get back my old life, in fact I quit the radio and immediately went to work, and my body itself slowed me down; I need more time but I want them to see I'm the same person.”</p>

There was wide consensus among the women regarding HCPs' efforts to ascertain the pace at and degree by which they were provided with illness-related information. This was of great importance for both patients who were eager and not eager for information. Remarkably in the latter case, an explicit definition of preferences limited the disclosure of unwanted aspects of the disease and contributed to the uptake of the process. Indeed, a few patients' opinions suggested that this moment was used to elicit their level of distress and, in case of need, to provide access to psychosocial-support counselling.

Exchanging information and enabling patient self-management

A minority of patients described that they were encouraged to be prepared in advance for emotional and practical issues deriving from treatments. This allowed them to obtain a wig/shawl in advance, ensure a proper diet or become emotionally aware of the potential impact of "the day after mastectomy". Furthermore, several women associated the "rationale" of preparation with the global experience of the disease, as this approach had given them a specific place in the care process. This type of perception led one participant to consider that the lack of engagement with HCPs implied a loss of care opportunities for her.

A treatment is to be decided

Making decisions

A commonly perceived professional malpractice was skirting key questions related to treatment options and side effects, leaving patients with uncertainty and making them feel alone. In contrast, patients positively viewed any opportunity to discuss the different therapeutic options available with their clinicians, as well as their related benefits and risks on the basis of clinical scenarios. By comparing concise key information, patients felt guided and rationally able to weigh the implications of each decision. Some women who felt that they had not been properly involved said that they still experienced distress knowing that some treatment-related adverse effects could have been mitigated.

Fostering healing relationships, responding to patients' emotions, and enabling patient self-management

Clinicians' communication style was widely discussed. Three types of experiences in patient–clinician encounters were particularly able to capture patients' feelings, namely, lack of tact, banality with respect to situations that patients saw as relevant and moral judgement. For example, a number of women relapsed and were addressed by professionals who did not provide tailored information and support to them, although their health and emotional status clearly differed from the first diagnosis.

Patients with comorbidities also faced special challenges because their reference health services (mainly, medical oncology departments and GPs) were unable to provide specific guidance and coordination to integrate all their needs. Such shortcomings forced them to act as case managers of their own care process in the search for appropriate services.

Fostering healing relationships and exchanging information

Professionals' degree of acquaintance with patients' pathway when changing clinical departments, especially after diagnosis staging and between treatment modalities, was critical. Patients pointed out how mutual trust and understanding toward HCPs was reinforced when they experienced such personalised care. In contrast, several patients witnessed information gaps between professionals in situations of real relevance, such as second procedures. While patients tolerated professionals' turnover, they were very disturbed when they received different clinical messages,

particularly with regard to therapeutic strategies, as typically occurred between surgeons and gynaecologists.

Survivorship is envisaged

Managing uncertainty and responding to patients' emotions

For many patients, the return to "normalcy" meant a difficult coexistence with the risk of relapse and the occurrence of adverse effects. One good care practice identified was a post-treatment interview to provide guidance on follow-up implications. Such encounters were regarded as consistent with the need to address the feeling of helplessness and emotional exhaustion that many patients experienced after long treatments. Experiences with GPs were extremely polarised: while some patients were able to share the process and focus on rehabilitation issues, most felt frustrated and witnessed defensive reactions.

Enabling patient self-management

Surveillance of a possible relapse and physical and psychological rehabilitation—as different targets—were poorly perceived by patients. With the exception of lymphoedema, there was a widespread lack of information and specificity with respect to the scale of potential treatment-related effects and known risks (e.g., fatigue, memory loss, etc.). Only a few patients received tailored information and were specifically advised on how to manage these problems, in one case, in coordination with a breast cancer patients' association. Patients who benefited from this stressed the importance of being advised and receiving adequate education when ending treatments in order to take the necessary preventive measures.

Discussion

This study sought to assess the impact of HCP communication on breast cancer patients using a qualitative research framework. On the basis of the four phases of the care process, specific communication issues were identified for primary and specialised care. A high degree of consensus within the FGs showed that the most important components underlying the need for good communication with and guidance of patients were: firstly, reassurance and prompt access to the diagnostic department as a way of coping with uncertainty following the detection of a symptom perceived as cancer risk; secondly, anticipatory information to supply patients with the tools that they required to cope with practical and emotional illness-related issues, thereby fostering understanding and opportunities for self-care before delivering treatments; thirdly, clinician guidance on the discussion of the different therapeutic options with patients, through use of clinical scenarios that showed the benefits and risks of each decision; and lastly, an approach providing supportive communication when ending treatments, eliciting the feeling of helplessness and emotional exhaustion that patients may experience, and addressing the management of potential treatment-related effects.

Our study confirms previous research inasmuch as it highlights the fact that good communication can improve patients' experience [19] and, in accordance with the NCI framework, can impact on intermediate outcomes (engaging in health-enhancing lifestyles, etc.) [20,21]. This conceptual framework possesses two main advantages, the first of which is the assumption of overlapping communication between the wide range of professionals and the patient, in contrast to most of the literature, which has traditionally focused on a dyadic patient–clinician relationship [3]. Furthermore, allowing ties and avoiding a hierarchy in the six-function model enabled us to identify key components of patient–clinician communication involving specific organisational contexts. An example of such involvement included GPs' use of fast-track referral systems for streamlining

suspicions up to reaching diagnosis, as shown by other experiences [22–24]. We suggest that such a tool helped physicians to disclose a cancer suspicion to patients.

The way clinical information was communicated to patients emerged as critical at all stages of care, especially when patients had to deal with a diversity of specialists and health professionals. It was not rare for some patients to encounter different clinical messages, which undermined the reliability of their clinical team. Also, most women stressed the importance of having user-friendly information to make informed decisions, including with regard to adverse effects of treatments and their implications for quality of life. However, the focus on prognosis seemed to have the effect of excluding any other information for some clinicians. Likewise, in spite of GPs losing touch with their patients while the latter were undergoing specialist treatment [25], a widespread perception emerged in this study concerning their lack of responsiveness, indicating a specific problem linked to this level of care. At bottom, we found that patients saw encounters with GPs as having a different nature from typical specialised care visits, with the former being perceived as more voluntary and open.

Some strengths and limitations must be taken into account when assessing the results of this study. Regarding its strengths, mention should be made of the wide range of patients included in the sample, namely women drawn from most of Spain's Regions and showing different clinical situations. However, as with all qualitative studies, there was not a large number of participants, and this implicitly ruled out the possibility of capturing all the experiences and best practices that might exist in the health system. A further strength lay in the selection criteria in terms of the different patient profiles, since the study included not only women who had been recently treated but also those who had not. This limited recall bias regarding experience of the process and gave voice to women who were able to express opinions from a more reflective perspective. A potential limitation of our study was the participant selection process, based on proposals put forward by FECMA, which could have biased selection towards individuals with formed opinions.

Conclusions

This study has highlighted most of the existing good practices and meaningful communication components for breast cancer patients in the Spanish health care system, as perceived by women diagnosed with and treated for breast cancer. Inadequacies may represent a missed opportunity for HCPs in delivering good care and helping patients to take an active role in the process. In this regard, a reference experience is the HuCare project, developed in Italy in 2009 for the purpose of implementing evidence-based interventions to improve the psychosocial status of patients and their families [26]. Measures included provision of specific training for professionals to screen for distress across the care process, which has been shown to be effective in impacting patients' behaviour [27,28].

In summary, good communication and adequate information require skills, time and a specific approach embedded along the cancer care pathway. The important mechanisms mediating communication and intermediate and/or health outcomes at every phase of the process entail the need for a strategy to foster patients' roles and their effective empowerment. Further research is needed in order to identify the key elements of a communication framework and the resources for its implementation.

Ethical approval

None required.

Role of funding

This study was supported by the Spanish Federation of Breast Cancer Patients (*Federación Española de Cáncer de Mama/FECMA*) and was provided of financial support by the Pfizer Foundation. Neither the FECMA nor the Pfizer Foundation had any involvement in the research process or the drafting of this paper.

Conflict of interest statement

None declared.

Acknowledgements

We should like to thank all the breast cancer patients who so unstintingly gave their time and shared their experiences and thoughts with us. This study was supported by the Spanish Federation of Breast Cancer Patients (*Federación Española de Cáncer de Mama/FECMA*) and the Pfizer Foundation. Thanks must also go to the Carlos III Institute of Health (*Instituto de Salud Carlos III/ISCIII*) for its support for the Cancer Research Network (RD 12/0036/0053).

References

- [1] European Commission. eHealth priorities and strategies in European countries. Luxembourg: eHealth ERA Report; 2007.
- [2] Verdecchia A, Guzzinati S, Francisci S, De Angelis R, Bray F, Allemani C, et al. EURO CARE Working Group. Survival trends in European cancer patients diagnosed from 1988 to 1999. *Eur J Cancer* 2009;45:1042–66.
- [3] Epstein RM, Street RL. Patient-centered communication in cancer care: promoting healing and reducing suffering. Bethesda, US: National Cancer Institute; 2007. Available at: <http://outcomes.cancer.gov/areas/pcc/communication/monograph.html> [accessed 16.04.13].
- [4] Fagerlind H. Patient–physician communication in oncology care. The character of, barriers against, and ways to evaluate patient–physician communication, with focus on the psychosocial dimension. Uppsala, Sweden: Uppsala University; 2012.
- [5] Trevino KM, Fasciano K, Prigerson HG. Patient–oncologist alliance, psychosocial well-being, and treatment adherence among young adults with advanced cancer. *J Clin Oncol* 2013;31(13):1683–9.
- [6] Wengström Y, Aapro M, Leto di Priolo S, Cannon H, Georgiou V. Patients' knowledge and experience of adjuvant endocrine therapy for early breast cancer: a European study. *Breast* 2007;16(5):462–8.
- [7] Ho AL, Klassen AF, Cano S, Scott AM, Pusic AL. Optimizing patient-centered care in breast reconstruction: the importance of preoperative information and patient–physician communication. *Plast Reconstr Surg* 2013;132(2):212e–20e.
- [8] Davey HM, Butow PN. Qualitative study of how women define and use information about breast symptoms and diagnostic tests. *Breast* 2006;15(5):659–65.
- [9] Rutten LJ, Arora NK, Bakos AD, Aziz N, Rowland J. Information needs and sources of information among cancer patients: a systematic review of research (1980–2003). *Patient Educ Couns* 2005;57(3):250–61.
- [10] Degner LF, Kristjanson LJ, Bowman D, Sloan JA, Carriere KC, O'Neil J, et al. Information needs and decisional preferences in women with breast cancer. *JAMA* 1997;277(18):1485–92.
- [11] Dahlgren L, Emmelin M, Winkvist A. Qualitative methodology for international public health. Umea, Sweden: Umea University; 2004.
- [12] Kitzinger J. Introducing focus groups. *BMJ* 1995;311:299–302.
- [13] Pope C, Ziebland S, Mays N. Qualitative research in health care. Analysing qualitative data. *BMJ* 2000;320:114–6.
- [14] Miles M, Huberman A. Qualitative data analysis. London: Sage; 1984.
- [15] Sofaer S. Qualitative research methods. *Int J Qual Health Care* 2002;14:329–36.
- [16] Strauss A, Corbin J. Basics of qualitative research. Techniques and procedures for developing grounded theory. Thousand Oaks, US: Sage Publications; 1998.
- [17] Bryman A, Burgess R, editors. Analysing qualitative data. London: Routledge; 1993.
- [18] Muhr T. ATLAS.ti v6.2 for Windows. Berlin: Scientific Software Development; 2011.
- [19] Harris SR, Templeton E. Who's listening? Experiences of women with breast cancer in communicating with physicians. *Breast J* 2001;7(6):444–9.
- [20] Lelorain S, Brédart A, Dolbeault S, Sultan S. A systematic review of the associations between empathy measures and patient outcomes in cancer care. *Psychooncology* 2012;21:1255–64.

- [21] Arora NK, Weaver KE, Clayman ML, Oakley-Girvan I, Potosky AL. Physicians' decision-making style and psychosocial outcomes among cancer survivors. *Patient Educ Couns* 2009;77:404–12.
- [22] Cornford CS, Harley J, Oswald N. The '2-week rule' for suspected breast carcinoma: a qualitative study of the views of patients and professionals. *Br J Gen Pract* 2004;54:584–8.
- [23] Prades J, Espinàs JA, Font R, Argimon JM, Borràs JM. Implementing a cancer fast-track programme between primary and specialised care in Catalonia (Spain): a mixed methods study. *Br J Cancer* 2011;105:753–9.
- [24] Risberg T, Sorbye SW, Norum J, Wist EA. Diagnostic delay causes more psychological distress in female than in male cancer patients. *Anticancer Res* 1996;16:995–9.
- [25] Lerman C, Daly M, Walsh WP, Resch N, Seay J, Barsevick A, et al. Communication between patients with breast cancer and health care providers. Determinants and implications. *Cancer* 1993;72:2612–20.
- [26] **Humanization of cancer care project (HuCare). Group for the study of information and communication in oncology in Italy (GICO), Cremona, Italy. Accessible at:** <http://www.hucare.it> [accessed 12.02.13].
- [27] Fallowfield L, Jenkins V. Effective communication skills are the key to good cancer care. *Eur J Cancer* 1999;35:1592–7.
- [28] Grassi L, Travado L, Gil F, Campos R, Lluch P, Baile W. Communication intervention for training southern European oncologists to recognise psychosocial morbidity in cancer. I—Development of the model and preliminary results on physicians' satisfaction. *J Cancer Educ* 2005;20:79–84.

5. DISCUSIÓN CONJUNTA DE LOS ARTÍCULOS

Los artículos que componen esta tesis aportan información sobre necesidades propias de los largos supervivientes y sugieren un perfil de pacientes sobre el que se podría desarrollar un nuevo enfoque para su seguimiento. La identificación de necesidades específicas y la segmentación de los supervivientes de cáncer se reconocen como elementos esenciales para la reformulación de la provisión de los servicios sanitarios para estos pacientes^{86, 119, 122} y, en este sentido, la presente investigación contribuye a este conocimiento en nuestro contexto sanitario.

Los supervivientes de cáncer de mama, próstata y colorrectal estudiados, que no han tenido recurrencia ni segundas neoplasias, presentan una morbilidad reducida y de baja complejidad y tienen buena calidad de vida. De hecho, la utilización de recursos sanitarios por causas relacionadas con el cáncer y su tratamiento es muy baja, aunque su seguimiento sigue un patrón similar a la atención aguda de la enfermedad, con menor frecuencia, y centralizado en el hospital. Debe considerarse también que más del 80% de los pacientes estudiados son atendidos en atención primaria debido a otras situaciones de salud relacionadas con la edad (hipertensión arterial, hipercolesterolemia, dolor, cardiopatías) si bien de forma ajena al seguimiento oncológico. Sin embargo, otras necesidades como las emocionales, las relacionadas con la sexualidad y también con los estilos de vida saludable, vinculadas al proceso oncológico, emergen fuera del radar de atención establecido. La disparidad y fragmentación observadas entre la atención actual y el estado de salud, calidad de vida y necesidades específicas de este perfil de supervivientes cuestiona el tipo de seguimiento uniforme actual a todos los largos supervivientes.

Otro factor relevante es la información que reciben los pacientes una vez finalizado el tratamiento, así como también a lo largo de los años posteriores. Entendida esta como una herramienta indispensable y eficaz para lograr que los pacientes desarrollen un rol proactivo en su autocuidado,¹³⁵ se muestra escasa y muy variable en el estudio realizado en mujeres de cáncer de mama. Se observa una asimetría entre la información proporcionada y las necesidades manifestadas por las pacientes. La falta de guía sobre las implicaciones del seguimiento, de información sobre los riesgos de salud, así como sobre las estrategias para su autocuidado se identifica como barrera o factor limitante. De un lado, para lograr el máximo nivel posible del potencial de salud y calidad de vida de las supervivientes y, de otro, por su grado de influencia en su experiencia personal de este proceso.

5.1. El estado de salud y la utilización de recursos sanitarios en los largos supervivientes

Dado el estadio temprano del diagnóstico de los largos supervivientes estudiados, tenían mejor pronóstico desde el inicio y explica en buena parte la reducida morbilidad presentada con relación al cáncer y su tratamiento y la buena calidad de vida expresada. Estos resultados son similares a otros estudios¹³⁶ para este perfil de pacientes. En consonancia, la utilización de recursos sanitarios realizada debido a la morbilidad relacionada con el cáncer fue reducida. Sin embargo, a diferencia de otros estudios,¹³⁷ la presente investigación identifica que los pacientes acuden con mayor frecuencia a la atención primaria que a la especializada por este motivo.

Cabe señalar que la mayoría de los supervivientes frecuentaban la asistencia primaria a causa de problemas de salud relacionados con el envejecimiento. Este hecho podría explicar la utilización oportunista de este nivel asistencial para la resolución de la morbilidad relacionada con el cáncer, dada su baja complejidad, y la satisfacción manifestada por los pacientes sobre la atención recibida en este ámbito. También la mayoría realizaba el seguimiento anual programado en los servicios oncológicos hospitalarios.

Otros estudios, sin embargo, identifican en los supervivientes de cáncer un mayor uso de recursos sanitarios¹³⁸ y peor calidad de vida que la población general de referencia.^{138, 139} En esta investigación, el hecho de haber excluido a supervivientes que han tenido recurrencia o segundas neoplasias, limita factores que pueden incidir en el estado de salud de esta población de forma negativa. Así, la percepción de la calidad de vida entre los pacientes estudiados es buena e incluso sensiblemente superior con relación a la población de referencia. Aunque el estudio no relaciona las causas, el hecho de haber superado un cáncer y presentar uno de cada cuatro supervivientes morbilidad de baja complejidad, puede influir en una percepción más favorable sobre la calidad de vida.

El perfil de largos supervivientes que sugieren los resultados de esta investigación, de bajo riesgo con relación a la salud y buena calidad de vida, contribuye al conocimiento sobre la segmentación de esta población y pone en perspectiva la necesidad de desarrollar una atención más integrada y sinérgica. Por otra parte, a pesar de la utilización de los dos niveles asistenciales, ambos artículos identifican otras necesidades específicas que no están suficientemente o nada cubiertas y que se detallan a continuación.

5.2. Necesidades de atención e información específicas de los supervivientes

Si bien la percepción de calidad de vida es buena –tanto en el componente mental como físico– para el conjunto de los supervivientes estudiados, destaca el elevado consumo de tranquilizantes y antidepresivos entre las mujeres de cáncer de mama con relación a los

otros tumores. Este hecho contrasta con el bajo uso de recursos de atención psicológica que se identifica en estas pacientes. Una posible explicación podría residir en la presencia de necesidades emocionales no cubiertas apropiadamente, dada la baja disponibilidad de estos recursos en nuestro sistema sanitario. La creciente evidencia actual sobre este aspecto indica la elevada incidencia de estos problemas entre los largos supervivientes,⁸⁵ y, probablemente, dada la escasez de este tipo de recursos en nuestro entorno, estas necesidades sean infradetectadas.

Otro aspecto a considerar es la adherencia de los pacientes a los hábitos de vida saludable. Solo una cuarta parte reportaron cambios en sus estilos de vida en este sentido, especialmente con relación a la dieta y al ejercicio. Dada la relevancia de sus beneficios sobre el riesgo de recurrencia en el caso del cáncer de mama,⁹⁹ la aparición de segundas neoplasias y sobre la salud en general de los supervivientes de cáncer,¹⁰⁰ se objetiva como una necesidad específica de este perfil de pacientes. Por otra parte, aun estando disponible la promoción de la salud en atención primaria, la mayoría de supervivientes no siguen conductas saludables, lo cual no es coherente con el grado de frecuentación que de este nivel asistencial realizan. Otros estudios, por el contrario, documentan una elevada adherencia al ejercicio y la dieta, si bien la mayoría de los supervivientes no relacionan estas prácticas a la salud, sino a otros intereses personales.¹⁴⁰ Esta es una perspectiva que también debe considerarse en el diseño de las intervenciones específicas sobre este ámbito.

Una tercera parte de los supervivientes estudiados presentan alteraciones relacionadas con la sexualidad, especialmente entre los pacientes con secuelas físicas, más frecuentes en el cáncer de mama y próstata. Estos resultados son consonantes con la amplia literatura^{141, 142} que documenta la sexualidad como una dimensión que requiere de atención específica en los supervivientes de cáncer,^{80, 81, 143} y que actualmente no está desarrollada en nuestro sistema sanitario.

Una necesidad relevante identificada en esta investigación es la provisión de información adecuada a los supervivientes. El segundo artículo de esta investigación identifica que la mayoría de las pacientes refieren la finalización del tratamiento como un punto de inflexión que merece una atención e información específicas. Se identifica como un momento de agotamiento emocional, dado el esfuerzo desarrollado durante el proceso diagnóstico y de tratamiento. Las pacientes estudiadas consideran como un punto clave recibir orientaciones claras en ese momento sobre cómo cuidarse e información ajustada a sus riesgos de salud, tanto para desarrollar un rol activo frente a esta etapa y obtener el mayor nivel de salud posible, como también para mejorar la experiencia personal que supone la supervivencia de cáncer y reducir acontecimientos evitables. Sin embargo, la mayoría de las pacientes no recibieron la información oportuna a este respecto, y entre las que sí la habían recibido esta fue escasa. Estos resultados están en línea con otros estudios, en los cuales se relaciona la información con la obtención de mejores resultados de salud y de calidad de vida.^{144, 145}

A la variabilidad hallada sobre la información recibida cabe añadir el contexto comunicativo producido entre las pacientes y los profesionales, especialistas o de atención primaria. Este fue percibido más como una barrera que como un factor que favoreciese las condiciones apropiadas para la transferencia de información útil y adecuada en todo el proceso experimentado. Cabe señalar que el marco comunicativo establecido entre las pacientes y los profesionales, desde el primer momento de la aparición de los síntomas, el diagnóstico y el tratamiento, influye en la comunicación e información en todo el proceso, así como en la etapa inicial de la supervivencia. Un ejemplo de ello es el momento de la toma de decisiones sobre el tratamiento a seguir; entre las pacientes que recibieron información y tuvieron la oportunidad de comentar abiertamente los beneficios y los riesgos de las terapias, se sintieron guiadas y con oportunidad de ir tomando las decisiones oportunas a lo largo del proceso. Por el contrario, las pacientes que no tuvieron esta opción y la información inicial fue concisa y en un entorno comunicativo limitado, manifestaron que muchas de las situaciones o de los efectos adversos de los tratamientos hubieran podido mitigarse si hubieran tenido la información y el asesoramiento adecuados, circunstancia que se extiende también a la etapa de supervivencia.

Por otra parte, la organización de los servicios sanitarios durante todo el proceso asistencial también contribuye de forma significativa en la construcción del marco comunicativo con los pacientes. Así, entre las pacientes que accedieron de forma rápida desde la sospecha de cáncer a la confirmación diagnóstica con información apropiada, experimentaron menor incertidumbre y percibieron el entorno como un elemento de confianza para interactuar con el sistema sanitario. También la información anticipada sobre los posibles riesgos o efectos secundarios de los tratamientos, permitió a las pacientes tener un rol proactivo sobre su propio cuidado y desarrollar conductas de protección de la salud, factor que apreciaron como ventaja para desarrollar también una vez finalizados los tratamientos. Sin embargo, es remarcable que solo una minoría se benefició de este tipo de organización e información.

Acordes a otros estudios,^{146, 147} estos resultados ponen de manifiesto que proporcionar una información adecuada requiere de una estrategia intencionada, donde la organización de los servicios sanitarios debe ser contemplada, así como también, profesionalizar las habilidades de comunicación para lograr mayor efectividad. Dada su relación con los resultados en salud,¹¹³ este es un ámbito que se identifica en esta investigación como un elemento a sistematizar en los modelos de atención a los largos supervivientes.

Los resultados de ambos estudios deben ser valorados teniendo en cuenta ciertas limitaciones. Con relación a la primera investigación, dada su naturaleza, los datos son de origen retrospectivo y la limitación que puede conllevar está contrarrestada mediante la entrevista telefónica realizada a los pacientes que permitió contrastar los datos. Por otra parte, los pacientes fallecidos fueron excluidos y también otros tipos de tumores de menor incidencia pero con igual o superior tasa de supervivencia. Asimismo, señalar que el estudio se llevó a cabo en cuatro hospitales, todos ellos terciarios, lo cual podría limitar

el conocimiento sobre los supervivientes de dichos tumores que han sido tratados en otros hospitales de características diferentes. La segunda investigación, de metodología cualitativa, destaca como fortaleza la representatividad de diferentes perfiles clínicos y de todas las regiones del país, aunque, como ocurre en todos los estudios cualitativos, el número de participantes fue reducido, lo que podría haber excluido otras experiencias o mejores prácticas existentes en el sistema sanitario. También citar que todas las participantes eran miembros de asociaciones de pacientes de cáncer de mama, lo cual puede representar un sesgo en la selección de las participantes y en consecuencia obtener una opinión modelada.

6. CONCLUSIONES

En referencia a las hipótesis y los objetivos planteados y los resultados obtenidos en ambos estudios, se concluye:

- Los largos supervivientes de cáncer de mama, próstata y colorrectal, diagnosticados en estadios tempranos, que no han tenido recurrencia ni segundas neoplasias, presentan una reducida morbilidad de baja complejidad relacionada con el cáncer, afecciones crónicas relacionadas con la edad y tienen buena calidad de vida.
- La mayoría de los pacientes se somete anualmente al seguimiento programado en los servicios oncológicos hospitalarios y frecuenta la atención primaria debido, principalmente, a otras patologías crónicas. Utilizan este nivel asistencial de forma oportunista para la atención de la morbilidad relacionada con el cáncer, dada su baja incidencia y complejidad, y están satisfechos con la atención recibida en ambos niveles asistenciales.
- Este perfil de pacientes presenta necesidades específicas a nivel emocional, sobre la sexualidad y sobre hábitos de vida saludable, que no están cubiertas o suficientemente cubiertas con el modelo asistencial actual.
- Existe desconexión entre la atención primaria y la especializada con relación al conjunto de necesidades específicas que presentan los largos supervivientes, a pesar de que estos usan ambos niveles asistenciales.
- Se identifica la etapa de finalización de tratamiento como un punto de inflexión de elevada vulnerabilidad en los pacientes, caracterizado por agotamiento emocional, dado el proceso de diagnóstico y tratamiento experimentado. Los supervivientes requieren asesoramiento sobre los riesgos de salud a medio y largo plazo, relacionados con el tratamiento y el tipo de cáncer, así como sobre el cuidado a desarrollar a partir de ese momento para un óptimo autocuidado y experiencia vital.
- La información que se proporciona a los supervivientes sobre los riesgos de salud y el autocuidado es prácticamente inexistente y de elevada variabilidad. Este hecho supone la pérdida de oportunidad de proporcionar una óptima asistencia y de implicar de forma activa a los pacientes en el cuidado de su salud.

- El contexto comunicativo que se genera entre pacientes y profesionales se inicia desde la aparición del primer síntoma y a lo largo de todo el proceso asistencial, incluyendo la etapa de supervivencia. Está condicionado por la organización de los servicios sanitarios y las habilidades de comunicación e información de los profesionales.

7. IMPLICACIONES PARA LA POLÍTICA SANITARIA

Los resultados y las conclusiones de esta investigación plantean implicaciones para la política sanitaria sobre las estrategias de atención en el cáncer y el modelo de seguimiento actual a los largos supervivientes de esta enfermedad:

- Identificar como fase específica de la etapa de supervivencia la transición desde la finalización del tratamiento al inicio del seguimiento oncológico.
- Considerar la atención a los largos supervivientes como un área específica de intervención y desarrollo en las directrices de la planificación y organización sanitarias del cáncer.
- Segmentar a los supervivientes, según sus riesgos de salud con relación a los efectos adversos y el impacto de la enfermedad, de acuerdo al conocimiento disponible, para adecuar una atención más ajustada a sus necesidades.
- Diseñar modelos de atención, teniendo en cuenta todos los niveles asistenciales con perspectiva multidisciplinaria y las necesidades específicas de los supervivientes, para una asistencia más integrada y efectiva.
- Incluir, de forma estructurada, la recuperación emocional, la atención a la sexualidad y la promoción de los estilos de vida saludable y del autocuidado en los planes de atención de los supervivientes.
- Sistematizar una intervención específica al finalizar los tratamientos en los diversos modelos de atención a los supervivientes, para valorar e individualizar el tipo de seguimiento a realizar, basada en: la elaboración de un informe clínico y las recomendaciones a seguir; proporcionar información y asesoramiento sobre los riesgos de salud a medio y largo plazo, así como herramientas para el desarrollo óptimo del autocuidado.
- Considerar la información como un medio indispensable para el desarrollo del rol activo de los supervivientes de cáncer en el cuidado de su salud.
- Desarrollar una estrategia específica para impulsar nuevos marcos comunicativos efectivos en la interacción de los pacientes oncológicos con el sistema sanitario. Considerar la comunicación e información como una actividad sanitaria, dada su influencia en los resultados de salud y la experiencia personal de los pacientes, que requiere habilidades, tiempo y un enfoque integrado en todas las etapas del proceso asistencial.

8. BIBLIOGRAFÍA

1. De Angelis R, Sant M, Coleman MP, Francisci S, EURO CARE-5 Working Group, et al. Cancer survival in Europe 1999-2007 by country and age: results of EURO CARE 5-a population-based study. *Lancet Oncol.* 2014 Jan;15(1):23-34.
2. De Moor JS, Mariotto AB, Parry C, et al. Cancer survivors in the United States: Prevalence across the survivorship trajectory and implications for care. *Cancer Epidemiol Biomarkers Prev.* 2013;22(4):561-70.
3. Demark-Wahnefried W, Peterson B, McBride C, et al. Current health behaviors and readiness to pursue life-style changes among men and women diagnosed with early stage prostate and breast carcinomas. *Cancer.* 2000;88:674-84.
4. Pekmezi DW, Demark-Wahnefried W. Updated evidence in support of diet and exercise interventions in cancer survivors. *Acta Oncol.* 2011;50(2):167-78.
5. Nord C, Ganz PA, Aziz N, et al. Follow-up of long-term cancer survivors in the Nordic countries. *Acta Oncol.* 2007;46:433-40.
6. Grunfeld E. Looking beyond survival: how are we looking at survivorship? *J Clin Oncol.* 2006;24:5166-9.
7. Cheung WY, Neville BA, Cameron DB, et al. Comparisons of patient and physician expectations for cancer survivorship care. *J Clin Oncol.* 2009;27:2489-95.
8. Cheung WY, Neville BA, Earle CC. Associations among cancer survivorship discussions, patient and physician expectations, and receipt of follow-up care. *J Clin Oncol.* 2010;28:2577-83.
9. Verdecchia A, Francisci S, Brenner H, Gatta G, Micheli A, Mangone L, et al. Recent cancer survival in Europe: A 2000–02 period analysis of EURO CARE-4 data. *Lancet Oncol.* 2007;8:784-96.
10. Ferlay J, Soerjomataram I, Ervik M, Dikshit R, Eser S, Mathers C, Rebelo M, Parkin DM, Forman D, Bray F. GLOBOCAN 2012 v1.0, Cancer Incidence and Mortality Worldwide: IARC; 2012. Disponible en: <http://globocan.iarc.fr>, consultado el 30/07/2014.
11. Marcus AD. Debate heats up on defining a cancer survivor. *Wall Street Journal*, March 24, 2004. <http://online.wsj.com/article/0,,SB108008897185563641,00.html>
12. Deimling GT, Bowman KF, Wagner LJ. Cancer survivorship and identity among long-term survivors. *Cancer Invest.* 2007;25:758-65.
13. Zebrack BJ. Cancer survivor identity and quality of life. *Cancer Pract.* 2000;8:238-42.
14. Leigh S. Cancer survivorship: A Nursing perspective. In Ganz P (ed): *Cancer survivorship: Today and Tomorrow*. New York, NY: Springer, 2007, pp 8-13.

15. Silva SA, Charon R, Wyer PC. The marriage of evidence and narrative: scientific nurturance within clinical practice. *Journal of Evidence in Clinical Practice* 2010;16:1-9.
16. Bellizzi KM, Blank TO. Cancer-related identity and positive effect in survivors of prostate cancer. *J Cancer Surviv.* 2007;1:44-8.
17. Bell K, Ristovski-Slijepcevic S. Cancer survivorship: why labels matter. *J Clin Oncol.* 2012;31(4):409-11.
18. Rowland JH. Survivorship research: past, present and future. In Ganz P (ed): *Cancer survivorship: Today and Tomorrow*. New York, NY: Springer, 2007, pp 28-42.
19. Mullan F. Seasons of survival: reflections of a physician with cancer. *N Engl J Med.* 1985;313(4):270-3.
20. Loescher LJ, Welch-McCaffrey D, Leigh SA, et al. Surviving adult cancers. Part 1: Physiologic effects. *Ann Intern Med.* 1989;111:411-32.
21. Welch-McCaffrey D, Hoffman B, Leigh SA, et al. Surviving adult cancers. Part 2: Psychosocial implications. *Ann Intern Med.* 1989;111:517-24.
22. Institute of Medicine and national Research Council. Defining cancer survivors and survivorship. In: *From cancer patient to cancer survivor, lost in transition*. Washington DC: National Academies Press; 2006, pp 23-30.
23. Khan NF, Rose PW, Evans J. Defining cancer survivorship: a more transparent approach is needed. *J Cancer Surviv.* 2012;6:33-6.
24. Ng AK, Bernardo MP, Weller E, et al. Long-term survival and competing causes of death in patients with early-stage Hodgkin's disease treated at age 50 or younger. *J Clin Oncol.* 2002;20:2101-08.
25. Reulen RC, Winter DL, Frobisher C, et al. Long-term cause-specific mortality among survivors of childhood cancer. *JAMA.* 2010;304:172-9.
26. Bloom JR, Peterson DM, Kang SH. Multi-dimensional quality of life among long-term (+5 years) adult cancer survivors. *Psychooncology.* 2007;16:691-706.
27. Stanton AL. What happens now? Psychosocial care for cancer survivors after medical treatment completion. *J Clin Oncol.* 2012;30(11):1215-20.
28. Deimling GT, Bowman KF, Sterns S, et al. Cancer-related health worries and psychological distress among older adult, long-term cancer survivors. *Psycho-Oncology.* 2005;15(4):306-20.
29. Stanton AL, Ganz PA, Rowland JH, et al. Promoting adjustment after treatment for cancer. *Cancer.* 2005;104(Suppl 11):2608-13.
30. Simard S, Savard J, Ivers H. Fear of recurrence: specific profiles and nature of intrusive thoughts. *J Cancer Surviv.* 2010;4(4):361-71.
31. Ronson A, Body JJ. Psychosocial rehabilitation of cancer patients after curative therapy. *Support Care Cancer.* 2002;10:281-91.
32. Wood ME, Vogel V, NG A, et al. Second malignant neoplasms: assessment and strategies for risk reduction. *J Clin Oncol.* 2012;30(30):3734-45.

33. Altekruse SF, Kosary CL, Krapcho M, et al (eds). SEER Cancer Statistics Review, 1975-2007. National Cancer Institute, Bethesda, MD, 2010. http://seer.cancer.gov/csr/1975_2007/.
34. Travis LB, Bhatia S, Allan JM. Management of adverse effects of treatment: Second primary cancers. In: De Vita VT Jr, Lawrence TS, Rosenberg SA (eds). *Cancer: Principles and Practice of Oncology* (ed 9). Philadelphia, PA, Lippincott Williams & Wilkins, 2011.
35. Khan NF, Carpenter L, Watson E, et al. Cancer screening and preventative care among long-term cancer survivors in the United Kingdom. *Br J Cancer*. 2010;102:1085-90.
36. Lenihan DJ, Oliva S, Chow EJ, et al. Cardiac Toxicity in cancer survivors. *Cancer*. 2013;119(11):2131-42.
37. Oeffinger KC, Mertens AC, Sklar CA, et al. Chronic health conditions in adult survivors of childhood cancer. *N Engl J Med*. 2006;355:1572-82.
38. Van der Pal HJ, van Dalen EC, Hauptmann M, et al. Cardiac function in 5-years survivors of childhood cancer: a long-term follow-up study. *Arch Intern Med*. 2010;170:1247-55.
39. Carver JR, Shapiro CL, Ng A, et al. American Society of Clinical Oncology clinical evidence review on the ongoing care of adult cancer survivors: cardiac and pulmonary late effects. *J Clin Oncol* 2007;25:3991-4008.
40. Lenihan DJ, Cardinale DM. Late cardiac effects of cancer treatment. *J Clin Oncol* 2012;30(30):3657-64.
41. Geiger S, Lange V, Suhl P, et al. Anticancer therapy induced cardiotoxicity: review of the literature. *Anticancer Drugs*. 2010;21:578-90.
42. Hooning MJ, Botma A, Aleman BM, et al. Long-term risk of cardiovascular disease in 10-years survivors of breast cancer. *J Natl Cancer Inst*. 2007;99:365-75.
43. Berger AM, Abernethy AP, Atkinson A, et al. Cancer-related fatigue. *J Natl Compr Canc Netw*. 2010;8:904-31.
44. Cella D, Davis K, Breitbart W, et al. Cancer-related fatigue: prevalence of proposed diagnostic criteria in a United States sample of cancer survivors. *J Clin Oncol*. 2001;19:3385-91.
45. Bower JE, Ganz PA, Irwing MR, et al. Inflammation and behavioral symptoms after breast cancer treatment: Do fatigue, depressions, and sleep disturbance share a common underlying mechanism? *J Clin Oncol* 2011;29:3517-22.
46. Zee PC, Ancoli-Israel S. Does effective management of sleep disorders reduce cancer-related fatigue? *Drugs*. 2009;69(Suppl 2):29.41.
47. Cramp F, Daniel J. Exercise for the management of cancer-related fatigue in adults. *Cochrane Database Syst Rev* 2. 2008: CD006145.
48. Savard J, Morin CM. Insomnia in the context of cancer: a review of a neglected problem. *J Clin Oncol*. 2001;19:895-908.

49. Schutte-Rodin S, Broch L, Buysse D, et al. Clinical Guideline for the evaluation and management of chronic insomnia in adults. *J Clin Sleep Med*. 2008;4:487-504.
50. Sprod LK, Palesh OG, Janeisins MC, et al. Exercise, sleep quality, and mediators of sleep in breast and prostate cancer patients receiving radiation therapy. *Community Oncol*. 2010;7:463-471.
51. Mustian KM, Palesh O, Sprod L, et al. Effect of YOCAS yoga on sleep, fatigue, and quality of life: A URCC CCOP randomized, controlled clinical trial among 410 cancer survivors. *J Clin Oncol*. 2010;28(Suppl 15S; abstr 9013):639s.
52. van den Beuken-van Everdingen MH, de Rijke JM, Kessels AG, et al. Prevalence of pain in patients with cancer. A systematic review of the past 40 years. *Ann Oncol*. 2007;18:1437-49.
53. Portenoy RK. Treatment of cancer pain. *Lancet*. 2011;377:2236-47.
54. Vardy J, Wefel JS, Ahles TA, et al. Cancer and cancer-therapy cognitive dysfunction. An international perspective from the Venice Cognitive Workshop. *Ann Oncol*. 2008;19:623-29.
55. Wefel JS, Verdy J, Ahles TA, et al. International cognition and cancer task force recommendations to harmonise studies of cognitive function in cancer patients. *Lancet Oncol*. 2011;12:703-8.
56. Ahles TA, Root JC, Ryan EL. Cancer- an cancer treatment- associated cognitive change: an update of the state of the science. *J Clin Oncol* 2012;30(30):3675-86.
57. Kohli SS, Fisher SG, Tra Y, et al. The effect of modafinil on cognitive function in breast cancer survivors. *Cancer*. 2009;115:2605-16.
58. Ferguson JR, McDonald BC, Rocque MA, et al. Development of CBT for chemotherapy-related cognitive change: Results of a waitlist control trial. *Psychooncology*. 2012;21:176-86.
59. Plassman BL, Williams JW, Burke JR, et al. Systematic review: Factors associated with risk for and possible prevention of cognitive decline in later life. *Ann Intern Med*. 2010;153:182-93.
60. Lehky TJ, Leonard GD, Wilson RH, et al. Oxaliplatin-induced neurotoxicity: Acute hyperexcitability and chronic neuropathy. *Muscle Nerv* 2004;29:387-92.
61. Pachman DR, Barton DL, Swetz KM, et al. Troublesome symptoms in cancer survivors: fatigue, insomnia, neuropathy and pain. *J Clin Oncol*. 2012;30(30):3687-95.
62. Brearley SG, Stamataki Z, Addington-Hall J, et al. The physical and practical problems experienced by cancer survivors: a rapid review and synthesis of the literature. *Eur J Oncol Nurs*. 2011;15:204-12.
63. Brown JE, Sherriff JM, James ND. Osteoporosis in patients with prostate cancer on long-term androgen deprivation therapy: an increasing, but under-recognized problem. *Br J Urol* 2010;105(8):1042-43.
64. Lustberg MB, Reinbolt RE, Shapiro CL. Bone health in adult cancer survivorship. *J Clin Oncol*. 2012;30(30):3665-74.

65. National Osteoporosis Foundation. Clinician's Guide to Prevention and Treatment of Osteoporosis. Washington, DC: National Osteoporosis Foundation; 2014.
66. Honnor A. Classification, aetiology and nursing management of lymphoedema. *Br J Nurs*. 2008;17:576-86.
67. McWayne J, Heiney SP. Psychologic and social sequelae of secondary lymphedema: A review. *Cancer*. 2005;104:457-66.
68. McLaughlin SA, Wright MJ, Morris KT, et al. Prevalence of lymphedema in women with breast cancer 5 years after sentinel lymph node biopsy or axillary dissection: objective measurements. *J Clin Oncol*. 2008;26(32):5213-19.
69. Gartner R, Jensen MB, Kronborg L, et al. Self-reported arm-lymphedema and functional impairment after breast cancer treatment: A nationwide study of prevalence and associated factors. *Breast* 2010;19:506-15.
70. Paskett ED, Dean JA, Oliveri JM, et al. Cancer-related lymphedema risk factors, diagnosis, treatment, and impact: a review. *J Clin Oncol* 2012;30(30):3726-33.
71. Torres Lacomba M, yuste Sánchez MJ, Zapico Goñi A, et al. Effectiveness of early physiotherapy to prevent lymphoedema after surgery for breast cancer: Randomised, single blinded, clinical trial. *BMJ*. 2010;340:b5396.
72. Nielsen I, Gordon S, Selby A. Breast cancer-related lymphoedema risk reduction advice: a challenge for health professionals. *Cancer Treat Rev*. 2008;34(7):621-28.
73. Lee SJ, Schover LR, Partridge AH, et al. American Society of Clinical Oncology recommendations on fertility preservation in cancer patients. *J Clin Oncol*. 2006;24:2917-31.
74. Partridge AH, Ruddy KJ, Kennedy J, et al. Model program for improved care for a unique cancer population: young women with breast cancer. *J Oncol Pract*. 2012;8(5):e105-10.
75. Ganz PA, Greendale GA, Petersen L, et al. Managing menopausal symptoms in breast cancer survivors: Results of a randomized controlled trial. *J Natl Cancer Inst*. 2000;92:1054-64.
76. Marino JL, Saunders CM, Emery LI, et al. Nature and severity of menopausal symptoms and their impact on quality of life and sexual function in cancer survivors compared with women without a cancer history. *Menopause*. 2014;21(3):267-74.
77. Hickey M, Saunders CM, Stuckey BG. Management of menopausal symptoms in patients with breast cancer: an evidence-based approach. *Lancet Oncol*. 2005;6:687-95.
78. Daniel B, Mitchell H, Higham P, et al. Management of menopausal symptoms for breast cancer patients. *Br J Nurs*. 2014;23(8):427-32.
79. Lammerink EA, de Bock GH, Schröder CP. The management of menopausal symptoms in breast cancer survivors: case-based approach. *Maturitas*. 2012;73(3):265-8.
80. Bober SB, Sanchez Varela V. Sexuality in adult cancer survivors: challenges and intervention. *J Clin Oncol*. 2012;30(30):3712-19.

81. Sadovsky R, Basson R, Krychman M, et al. Cancer and sexual problems. *J Sex Med* 2010;7:349-73.
82. Oskay U, Beji N, Bal M, et al. Evaluation of sexual function in patients with gynecologic cancer and evidence-based nursing interventions. *Sex Disabil*. 2011;29:33-41.
83. Hawkins Y, Ussher J, Gilbert E, et al. Changes in sexuality and intimacy after the diagnosis and treatment of cancer: the experiences of partners in a sexual relationship with a person with cancer. *Cancer Nurs*. 2009;32(4):271-80.
84. Hautamäki-Lamminen K, Lipiäinen L, Beaver K, et al. Identifying cancer patients with greater need for information about sexual issues. *Eur J Oncol Nurs*. 2013;17:9-15.
85. Foster C, Wright D, Hill H, et al. Psychosocial implications of living 5 years or more following a cancer diagnosis: a systematic review of the research evidence. *Eur J Cancer Care*. 2009;18:223-47.
86. Hewitt M, Greenfield S, Stovall E. From cancer patient to cancer survivor: lost in transition. National Academies Press: Washington DC;2006.
87. Allen JD, Savadatti S, Levy AG. The transition from breast cancer "patient" to "survivor". *Psychooncology*. 2009;18(1):71-8.
88. Foster C, Fenlon D. Recovery and self-management support following primary cancer treatment. *Br J Cancer*. 2011;105:S21-S28.
89. Mols F, Thong MSY, Vreugdenhil G, et al. Long-term cancer survivors experience work changes after diagnosis: results of a population-based study. *Psycho-Onco-*
logy. 2009;18:1252-60.
90. Hubbard G, Forbat L. Cancer as biographical disruption: constructions of living with cancer. *Support Care Cancer*. 2012;20:2033-40.
91. Aaronson NK, Mattioli V, Minton O, et al. Beyond treatment-Psychosocial and behavioural issues in cancer survivorship research and practice. *Eur J Cancer*. 2014;12(Suppl):54-64.
92. Jarrett N, Scott I, Addington-Hall J, et al. Informing future research priorities into the psychological and social problems faced by cancer survivors: a rapid review and synthesis of the literature. *Eur J Oncol Nurs*. 2013;17(5):510-20.
93. Cohen HJ. Keynote comment: cancer survivorship and ageing-a double whammy. *Lancet Oncol*. 2006;7:882-83.
94. Campisi J. Aging, cellular senescence, and cancer. *Annu Rev Physiol*. 2013;75:685-705.
95. Henderson TO, Ness KK, Cohen HJ. Accelerated aging among cancer survivors: from pediatrics to geriatrics. *Am Soc Clin Oncol Educ Book*. 2014:e423-e430.
96. Antonio M, Saldaña J, Formiga F, et al. 1ª Reunión Nacional de Trabajo Multidisciplinar en Oncogeriatría: documento de consenso. *Rev Esp Geriatr Gerontol* 2012;47(6):279-83.
97. Bauer UE, Briss PA, Goodman RA, et al. Prevention of chronic disease in the 21st

- century: elimination of the leading preventable causes of premature death and disability in the USA. *Lancet*. 2014;384(9937):45-52.
98. Dartois L, Fagherazzi G, Boutron-Ruault MC, et al. Association between five lifestyle habits and cancer risk: results from the E3N cohort. *Cancer Prev Res(Phila)*. 2014;516-25.
 99. Ligibel J. Lifestyle Factors in Cancer Survivorship. *J clin Oncol* 2012;30(30):3697-3704.
 100. World Cancer Research Fund / American Institute for Cancer Research. Continuous Update Project Report. Food, Nutrition, Physical Activity, and the Prevention of Breast Cancer. 2010.
 101. Bekkering T, Beynon R, Davey Smith G, et al. A systematic review of RTCs investigating the effect of dietary and physical activity interventions on cancer survival, update report. 2006. World Cancer Research Fund, <http://www.dietandcancerreport.org/> (consultado el 11/08/2014).
 102. Craft LL, Vaniterson EH, Helenowski IB, et al. Exercise effects on depressive symptoms in cancer survivors: a systematic review and meta-analysis. *Cancer Epidemiol Biomarkers Prev*. 2012;21:3-19.
 103. Brown JC, Huedo-Medina TB, Pescatello LS, et al. Efficacy of exercise interventions in modulating cancer-related fatigue among adult cancer survivors: a meta-analysis. *Cancer Epidemiol Biomarkers Prev*. 2011;20:123-33.
 104. Speck RM, Courneya KS, Masse LC, et al. An update of controlled physical activity trials in cancer survivors: a systematic review and meta-analysis. *J Cancer Surviv*. 2010;4:87-100.
 105. Duijts SF, Faber MM, Oldenburg HS, et al. Effectiveness of behavioral techniques and physical exercise on psychosocial functioning and health-related quality of life in breast cancer patients and survivors-a meta-analysis. *Psychooncology*. 2011;20:115-26.
 106. Demark-Wahnefried W, Campbell KL, Hayes SC. Weight management and its role in breast cancer rehabilitation. *Cancer*. 2012;118(Suppl 8):2277-87.
 107. Davies NJ, Batehup L, Thomas R. The role of diet and physical activity in breast, colorectal, and prostate cancer survivorship: a review of the literature. *Br J Cancer* 2011;105 Suppl 1:S52-S73.
 108. Parsons A, Daley A, Begh R, et al. Influence of smoking cessation after diagnosis of early stage lung cancer on prognosis: systematic review of observational studies with meta-analysis. *BMJ*. 2010;340:b65569.
 109. Thrift AP, Nagle CM, Fahey PP, et al. The influence of pre-diagnostic, demographic and lifestyle factors on oesophageal squamous cell carcinoma survival. *Int J Cancer*. 2012;131:E759-E768.
 110. Alfano CM, Molino AM, Muscaritoli M. Interventions to promote energy balance and cancer survivorship. *Cancer*. 2013;119:2143-50.

111. Rock CL, Doyle C, Demark-Wahnefried W, et al. Nutrition and physical activity guidelines for cancer survivors. *CA Cancer J Clin*. 2012;62:243-74.
112. Harrison D. What are the unmet supportive care needs of people with cancer? A systematic review. *Support Care Cancer*. 2009;17(8):1117-28.
113. Husson O, Mols F, van de Poll-Franse LV. The relation between information provision and health-related quality of life, anxiety and depression among cancer survivors: a systematic review. *Ann Oncol*. 2010;22:761-72.
114. Epstein RM, Street RL Jr. Patient-centered communication in cancer care: promoting healing and reducing suffering. National Cancer Institute, NIH Publication n° 07-6225. Bethesda, MD, 2007.
115. Epstein RM, Franks P, Fiscella K, et al. Measuring patient-centered communication in patient-physician consultations: Theoretical and practical issues. *Soc Sci Med*. 2005;61:1516-28.
116. Bennion AE, Molassiotis A. Qualitative research into the symptom experiences of adult cancer patients after treatments: a systematic review and meta-synthesis. *Support Care cancer*. 2013;21:9-25.
117. Jefford M, Rowland J, Gunfeld E, et al. Implementing improved post-treatment care for cancer survivors in England, with reflections from Australia, Canada and the USA. *Br J Cancer*. 2013;108(1):14-20.
118. Department of Health, MCSNI. The National Cancer Survivorship Initiative Vision. London: Department of Health. 2010. Disponible en: <http://www.ncsi.org.uk/>
119. Department of Health. Innovation to implementation: Stratified pathways of care for people living with or beyond cancer, a "how to guide". NHS Improvement Cancer. 2013. Disponible en: <http://www.ncsi.org.uk/>
120. NHS Improving Quality. Stratified cancer pathways: redesigning services for those living with or beyond cancer. Department of Health. 2012. Disponible en: <http://www.evidence.nhs.uk/qipp>
121. NHS Improvement Cancer. Children and Young people living with and beyond cancer: designing and implementing pathways to benefit patient aftercare. Continuing to build the evidence. NCSI. 2011. Disponible en: www.ncsi.org.uk/
122. Wilson-Li D, Duvalko K. Living beyond cancer: summary of the expert roundtable on survivorship. CQCO. 2008. Disponible en: <http://www.cqco.ca/common/pages/UserFile.aspx?fileId=93634>
123. Cancer Journey Survivorship Expert Panel. Survivorship services for adult cancer populations: a pan-Canadian guideline. *Curr Oncol*. 2011;18(6):e265-e281.
124. Sussman J, Souter LH, Grunfeld E, et al. Models of care for cancer survivorship. Toronto (ON): Cancer Care Ontario; 2012 Oct 26. Program in Evidence-based Care Evidence- Based Series No.: 26-1.
125. Grunfeld E, Levine MN, Julian JA, et al. Randomized trial of long-term follow-up

- for early-stage breast cancer: a comparison of family physician versus specialist care. *J Clin Oncol*. 2006;24:848-55.
126. Del Giudice ME, Grunfeld E, Harvey BJ, et al. Primary care physician's views of routine follow-up care of cancer survivors. *J Clin Oncol*. 2009;27(20):3338-45.
 127. Urquhart R, Folkes A, Babineau J, et al. View of breast and colorectal cancer survivors on their routine follow-up care. *Curr Oncol*. 2012;19(6):294-301.
 128. Mao JJ, Bowman MA, Stricker CT, et al. Delivery of survivorship care by primary care physicians: the perspective of breast cancer patients. *J Clin Oncol*. 2009;27(6):933-38.
 129. Roorda C, Berendsen AJ, Haverkamp M, et al. Discharge of breast cancer patients to primary care at the end of hospital follow-up: a cross-sectional survey. *Eur J Cancer*. 2013;49:1836-44.
 130. EPAAC Joint Action. European guide for quality national cancer control programmes. 2014. Disponible en: <http://www.epaac.eu/news/370-european-guide-for-quality-national-cancer-control-programmes-published>.
 131. Burkett VS, Cleeland CH S. Symptom burden in cancer survivorship. *J Cancer Surviv*. 2007;1:167-75.
 132. Stanton AL. What happens now? Psychosocial care for cancer survivors after medical treatment completion. *J Clin Oncol*. 2012;30(11):1215-20.
 133. Weaver KE, Forsythe LP, Reeve BB, et al. Mental and physical health-related quality of life among US cancer survivors: population estimates from the 2010 national health interview survey. *Cancer Epidemiol Biomarkers Prev*. 2012;21(11):2108-17.
 134. Ferro T, Borràs JM. Una bola de nieve está creciendo en los servicios sanitarios: los pacientes supervivientes de cáncer. *Gac Sanit*. 2011;25(3):240-5.
 135. Wanyonyi KL, Themessl-hubber M, Humphris G, et al. A systematic review and meta-analysis of face-to-face communication of tailored health messages: implications for practice. *Patient Educ Couns*. 2001;85:348-55.
 136. Harrison SE, Watson EK, Ward AM, et al. Primary health and supportive care needs of long-term cancer survivors: a questionnaire survey. *J Clin Oncol*. 2011;29:2091-8.
 137. Mols F, Coebergh JW, van de Poll-Franse, LV. Health-related quality of life and health care utilisation among older long-term cancer survivors: a population-based study. *Eur J Cancer*. 2007;43:2211-2221.
 138. Pacheco-Figueiredo L, Lunet N. Health status, use of healthcare, and socio-economic implications of cancer survivorship in Portugal: results from the Fourth National Health Survey. *J Cancer Surviv*. 2014;8(4):611-7.
 139. Khan NF, Mant D, Carpenter L, et al. Long-term outcomes in a British cohort of breast, colorectal and prostate cancer survivors: a database study. *Br J Cancer*. 2011;105(S1):S29-S37.
 140. Shneerson C, Taskila T, Holder R, et al. Patterns of self-management practices un-

- dertaken by cancer survivors: variation in demographic factors. *Eur j Cancer Care*. 2014.Epub ahead of print.
141. Raggio GA, Butryn ML, Arigo D, et al. Prevalence and correlates of sexual morbidity in long-term breast cancer survivors. *Psychol Health*. 2014;29(6):632-50.
 142. Wittmann D, Northouse L, Foley S, et al. The psychosocial aspects of sexual recovery after prostate treatment. *Int J Impot Res*. 2009;21(2):99-106.
 143. Cheng KKF, Devi RD, Wong WH, et al. Perceived symptoms and the supportive care needs of breast cancer survivors six months to five years post-treatment period. *Eur J Oncol Nurs*. 2014;18:3-9.
 144. Husson O, Thong MS, Mols F, et al. Illness perceptions in cancer survivors: what is the role of information provision? *Psychooncology*. 2013;22(3):490-8.
 145. Kent EE, Arora NK, Rowland JH, et al. Health information needs and health-related quality of life in a diverse population of long-term cancer survivors. *Patient Educ Couns*. 2012;89:345-52.
 146. McInnes DK, Cleary PD, Stein KD, et al. Perceptions of cancer-related information among cancer survivors: a report from the American Cancer Society's Studies of Cancer Survivors. *Cancer*. 2008;113:1471-79.
 147. Beckjord EB, Arora NK, McLaughlin W, et al. Health-related information needs in a large and diverse sample of adult cancer survivors: implications for cancer care. *J Cancer Surviv*. 2008;2(3):179-89.

9. ANEXOS

ARTÍCULO DE OPINIÓN

Ferro T, Borràs JM. Una bola de nieve está creciendo en los servicios sanitarios: los pacientes supervivientes de cáncer. *Gac Sanit.* 2011;25(3):240-45.

Artículo de opinión

Una bola de nieve está creciendo en los servicios sanitarios: los pacientes supervivientes de cáncer

Tàrsila Ferro^{a,b} y Josep M. Borràs^{a,c,*}^a Pla Director d'Oncologia, Departament de Salut, Generalitat de Catalunya, Barcelona, España^b Departament d'Infermeria Fonamental, Escola Universitària d'Infermeria, Universitat de Barcelona, Barcelona, España^c Departament de Ciències clíniques, IDIBELL, Universitat de Barcelona, Barcelona, España

INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO

Historia del artículo:

Recibido el 1 de septiembre de 2010

Aceptado el 1 de diciembre de 2010

Palabras clave:

Cáncer

Supervivientes

Modelos asistenciales

Keywords:

Cancer

Survivors

Healthcare models

RESUMEN

Una de las consecuencias del progreso en el diagnóstico y el tratamiento del cáncer es el aumento de la supervivencia observado en las últimas décadas en Europa y en España. El número de nuevos casos de cáncer continúa aumentando principalmente debido al envejecimiento de la población, por lo que es previsible que el número de personas que viven años tras un diagnóstico de cáncer continúe creciendo. Este hecho supone un elemento de presión a los sistemas sanitarios, que muestran sus limitaciones para atenderlos con el modelo actual de seguimiento. Deben plantearse nuevos escenarios asistenciales, tanto desde la perspectiva de la gestión sanitaria como de la clínica. A pesar de no haber suficiente evidencia científica sobre cómo sistematizar el seguimiento de los casos, se están impulsando diversas estrategias, sobre todo en otros países, para lograr una mayor adecuación en la provisión de servicios a estos pacientes. En España tales experiencias son muy escasas, pero dada la situación emergente, que bien puede ser comparada a un efecto en bola de nieve, se requiere la revisión y la reformulación del modelo actual para ofrecer una respuesta más efectiva y ajustada a la realidad. El propósito de este artículo es identificar las prioridades de atención de estos pacientes desde el punto de vista sanitario, revisar los modelos organizativos que se ensayan en otros países y proponer un marco de referencia, basado en la integración de niveles asistenciales, incluyendo atención primaria de la salud, que es la Cenicienta en este problema, como aproximación a un modelo que permita evaluar las mejores opciones asistenciales para estos pacientes en nuestro entorno sanitario.

© 2010 SESPAS. Publicado por Elsevier España, S.L. Todos los derechos reservados.

The growing snowball in health services: long-term cancer survivors

ABSTRACT

One of the consequences of diagnostic and therapeutic progress in cancer is the increased survival observed in the last few decades in Spain and elsewhere in Europe. New cancer cases are increasing steadily due to population aging, among other factors. Consequently, the number of long-term survivors can be expected to increase in the years to come. This increase will tax healthcare systems, which are already showing the limitations of the present model of follow-up. New scenarios should be assessed and proposed from both the management and clinical perspectives. Although there is insufficient scientific evidence to indicate the most effective way to organize the follow-up of these patients, several approaches are being proposed in other countries to improve the fit between health services provision and the specific needs of these patients. In Spain, these experiences are scarce. However, given the situation, which could be described as a snowball effect, the current model should be reviewed and new approaches discussed in order to provide a more effective response to this situation. This article aims to identify the priorities for cancer survivors from the healthcare point of view, to review organizational approaches in other countries, and to propose a framework, based on the integration of the different levels of health care, including primary care – the Cinderella of this situation – in order to assess various healthcare options for these patients in the Spanish healthcare context.

© 2010 SESPAS. Published by Elsevier España, S.L. All rights reserved.

Introducción

Entre los retos que deben afrontar los servicios sanitarios en los próximos años cabe destacar el de los supervivientes de cáncer.

La consecuencia de las mejoras en el diagnóstico y el tratamiento del cáncer es el aumento de la supervivencia observado en Europa y en España en las últimas décadas, que de forma general, entre todos los tipos de cáncer, es del 47,3% en los hombres y del 55,8% en las mujeres¹. Se estima² que en el año 2012 serán diagnosticados de cáncer en España 104.851 hombres y 103.417 mujeres, y la supervivencia para los tumores de alta incidencia, como el cáncer colorrectal, el de mama y el de próstata, será superior al 50%, el 86% y el 71,4%, respectivamente³, lo que ofrece una perspectiva sobre

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: jmborras@ub.edu (J.M. Borràs).

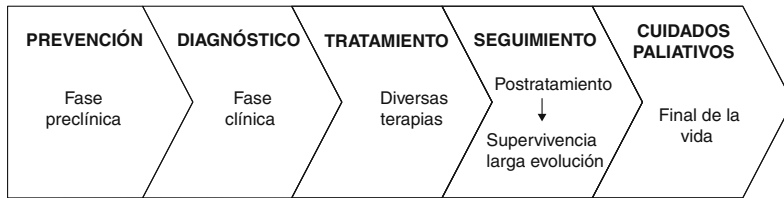


Figura 1. Proceso natural de la enfermedad y proceso de atención oncológica.

la magnitud de esta situación. El envejecimiento de la población en España tiene un notable impacto sobre dicho aumento de los casos⁴. Este aspecto, junto al continuo crecimiento del número de supervivientes, obliga a considerar los nuevos escenarios y plantea nuevos retos para la provisión de servicios en la atención de la supervivencia de larga evolución en el cáncer⁵⁻⁷.

El conocimiento de que se dispone sobre la salud de los supervivientes de larga evolución es todavía limitado. Se basa, mayoritariamente, en los estudios sobre los supervivientes que han tenido cáncer durante su infancia o juventud. Entre los adultos, la mayor parte de la información procede de estudios sobre la supervivencia en cáncer de mama, debido a que ésta es prolongada, pero en otros tumores de alta prevalencia todavía no se han estudiado lo suficiente las posibles secuelas físicas y funcionales a largo plazo⁵. Otros factores, como los socioculturales y los psicológicos, la actitud sobre el autocuidado, o la adopción de estilos de vida saludables, también se identifican como elementos que influyen en la duración y la calidad de vida de la supervivencia a largo plazo^{8,9}. Estos aspectos de salud apuntan a la multidimensionalidad de las necesidades que surgen en esta fase, y también a la amplitud con que deberían analizarse y abordarse las diferentes estrategias de atención sanitaria.

Sin embargo, ¿cuál es la situación que observamos hoy en los servicios sanitarios frente a este problema? El seguimiento de los pacientes una vez superado el tratamiento activo se lleva a cabo principalmente en los servicios oncológicos hospitalarios. Los objetivos son prevenir, diagnosticar precozmente y tratar la morbilidad relacionada con el cáncer y su tratamiento; en este sentido, las visitas se centran en la detección de las recidivas, la monitorización de los efectos adversos a largo plazo de los tratamientos y la detección de segundas neoplasias^{10,11}. Tal actividad se desarrolla siguiendo un patrón organizativo similar al utilizado durante los tratamientos. Esto se puede constatar con la superposición de especialistas que han intervenido en el tratamiento, con los mismos objetivos y solicitando muchas veces las mismas pruebas. De hecho, hay pacientes satisfechos con esta intensidad de visitas repetidas, lo que crea una situación de dependencia que lleva a consultar al especialista por cualquier otra afección o situación de salud banal, sin que el médico de atención primaria tenga ningún papel en este seguimiento.

Es un hecho que el número creciente de supervivientes se reconoce de forma internacional como un elemento que presiona a los sistemas sanitarios a estudiar nuevas fórmulas organizativas asistenciales^{11,12}. Por otra parte, son relevantes las expectativas y demandas de atención de los pacientes, en especial sobre los aspectos vinculados a la calidad de vida durante la supervivencia^{13,14}. En este artículo comentaremos brevemente los problemas que conlleva definir a los supervivientes de cáncer y las prioridades en ellos desde el punto de vista sanitario, revisaremos los modelos organizativos que se plantean en otros países para afrontar este reto y concluiremos planteando una posible vía de avance.

Como definir quién es un paciente superviviente de cáncer

La transición de la fase de tratamiento activo a la de postratamiento y a la de larga supervivencia es un aspecto importante del proceso oncológico (fig. 1), tanto por su influencia sobre la salud de los supervivientes de larga evolución como por el impacto sobre los servicios sanitarios, y pone de manifiesto la necesidad de aumentar la investigación en este ámbito y de diseñar nuevas estrategias de atención que permitan adecuar una oferta sanitaria más racional y ajustada a los riesgos y necesidades de salud.

Desde la perspectiva de la atención en la fase de seguimiento, ésta se inicia al finalizar el tratamiento. No obstante, cabe señalar que bajo el nombre de «superviviente de cáncer» se encuentran diversas circunstancias y hay una amplia variabilidad en la interpretación del concepto, a pesar de los diversos intentos de su conceptualización¹⁵. Este hecho es relevante porque, de forma generalizada, suelen desarrollarse patrones de seguimiento similares en todos los supervivientes de cáncer, sea cual sea su neoplasia o su entorno familiar y social.

Una de las primeras aproximaciones la realizó Mullan¹⁶ al describir su propia historia personal, e identificó tres fases de supervivencia: aguda, vinculada al proceso diagnóstico hasta la finalización del tratamiento, en la cual predominan el tratamiento y sus efectos secundarios; extendida, cuando el tratamiento ha finalizado y la enfermedad está en remisión, en la cual tienen lugar la vigilancia y las exploraciones sistemáticas; y permanente, cuando la persona está libre de enfermedad y la probabilidad de recidiva es baja.

Posteriormente, Loescher et al¹⁷ y Welch-McCaffrey et al¹⁸ desarrollaron un concepto de superviviente más relacionado con las posibles trayectorias que podía tener un paciente: vivo y libre de enfermedad durante años; vivo y libre de enfermedad a largo plazo, pero que muere de forma rápida debido a una recaída tardía; vivo y libre del tumor primario, pero que desarrolla una segunda neoplasia; vivo con periodos intermitentes de enfermedad activa; vivo con cáncer; vivo, cuando se esperaba la muerte como desenlace natural del proceso de la enfermedad.

Este enfoque es importante porque inicia la conceptualización del superviviente teniendo en cuenta las consecuencias del cáncer a corto y largo plazo¹⁹.

Si bien no hay un consenso generalizado sobre cuál es el punto de referencia inicial para identificar el término «superviviente», se asocia con más frecuencia al período desde la finalización del tratamiento primario (cirugía, quimioterapia o radioterapia) y en adelante, mientras que con relación a la supervivencia de larga evolución, en términos generales se considera que el punto de partida es a partir de los 5 años de haber sobrevivido al cáncer y estar libre de enfermedad. En este marco hay que tener en cuenta algunas situaciones especiales, como ocurre con el tratamiento hormonal en el cáncer de mama, que se administra durante años, una vez finalizados la mayoría de los tratamientos.

Teniendo en cuenta estas consideraciones, junto a la posible evolución clínica que pueda tener un paciente en el postratamiento, puede hacerse una aproximación para definir perfiles de

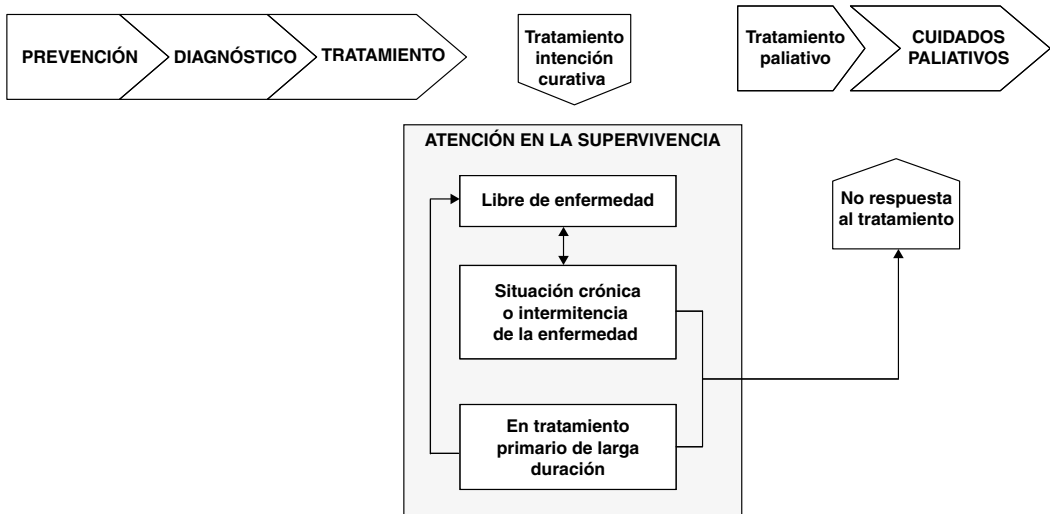


Figura 2. Perfiles de supervivencia en cáncer. Adaptado de IOM Committee on Cancer Survivorship, 2006. From Cancer Patient to Cancer Survivor: Lost in Transition. Washington DC: The National Academic Press.

supervivientes, de los cuales tres son más relevantes: libre de enfermedad, respuesta completa; situación crónica o intermitencia de la enfermedad, respuesta parcial; y en tratamiento primario de larga duración (fig. 2).

Estos perfiles podrían utilizarse como elementos guía, junto a los riesgos de salud relacionados con los efectos secundarios del tratamiento, en el diseño de diferentes estrategias o modelos de atención para esta fase del proceso oncológico, en especial en la supervivencia de larga evolución.

Problemas de salud de los supervivientes de larga evolución

Los avances en los tratamientos, además de mejorar la supervivencia, también han reducido los efectos secundarios y su intensidad, contribuyendo así a mejorar la calidad de vida de los pacientes con cáncer. No obstante, continúan produciéndose efectos secundarios, la mayoría de ellos temporales, pero algunos pueden permanecer durante largo tiempo o convertirse en una situación crónica de salud. Por otra parte, también pueden aparecer efectos tardíos, que a diferencia de los anteriores ocurren meses o años tras haber finalizado los tratamientos, y que no se han manifestado previamente o han permanecido en una situación subclínica^{20,21}.

Por otro lado, cabe mencionar la comorbilidad relacionada con otras afecciones presentes con mucha frecuencia en los pacientes de edad avanzada, y que se asocia a una mayor vulnerabilidad. Otro aspecto relevante es la influencia que tiene la comorbilidad en la decisión terapéutica, pues puede modificar las pautas establecidas^{22,23}.

En los casos de cáncer infantil, a lo largo de los años los supervivientes presentan una disminución de la probabilidad de morir por una recidiva, pero aumenta la relacionada con el desarrollo de segundas neoplasias y enfermedades cardiovasculares²⁴ debido a complicaciones atribuidas a los efectos secundarios de los tratamientos^{25,26}.

En los adultos, el mayor conocimiento de los problemas de salud en los supervivientes proviene de los estudios realizados principalmente en mujeres afectadas de cáncer de mama y de otros como el cáncer testicular, de próstata y los linfomas no Hodgkin, por su mayor supervivencia, en los cuales a largo plazo se observan

complicaciones cardiovasculares, cognitivas, neuropatías periféricas, síndromes dolorosos, fatiga crónica, deterioro sexual, infertilidad, linfedema, y otras²⁷⁻³⁰.

Además de los aspectos físicos y funcionales, los psicológicos también son importantes. Las emociones de miedo o ansiedad, las alteraciones de la propia imagen, la pérdida de la autoestima, y las modificaciones, los cambios o pérdidas del trabajo o de las relaciones socioafectivas pueden influir en la salud y la calidad de vida, así como la actitud sobre la prevención y el autocuidado³¹.

A pesar de las limitaciones todavía existentes en relación con el conocimiento de la salud y la calidad de vida en estos pacientes, el conjunto de necesidades que comienzan a perfilarse va más allá de las intervenciones sanitarias actuales y de las que el sistema sanitario actual puede afrontar sin cambios. Entre las principales necesidades que deben considerarse podemos citar la máxima recuperación de la capacidad funcional posible, la prevención y el manejo de otros problemas crónicos de salud, la adopción de estilos de vida saludables, la adherencia a los tratamientos, la detección precoz de segundas neoplasias, y la detección de las recidivas y de los efectos secundarios a largo plazo³²⁻³⁴, que en conjunto forman un amplio espectro de problemas y necesidades que excede a los servicios oncológicos.

La orientación multidisciplinaria^{35,36} y la intervención de los diversos niveles asistenciales, desde la atención primaria hasta la sociosanitaria, pueden ser, igual que ocurre en las fases de diagnóstico y tratamiento del proceso oncológico, los elementos clave para una intervención efectiva, aunque probablemente con una distribución diferente en la intensidad de participación y la diversidad de los profesionales implicados, que a su vez requerirá el consenso y la coordinación para el desarrollo de una organización específica, caracterizada por la continuidad asistencial y modelos compartidos de atención.

Finalmente, un aspecto que no hemos mencionado hasta ahora y que requiere un enfoque complementario al planteado desde los servicios sanitarios es el de las necesidades de atención social. Problemas como la reincorporación laboral, pérdidas en las oportunidades de promoción laboral a consecuencia de la duración de la enfermedad, o los cambios en la relación de pareja a causa de los efectos secundarios de algunos tratamientos son algunos de los aspectos que considerar desde posiciones complementarias a las

Tabla 1
Resumen de las recomendaciones del Institute of Medicine³⁷

1. Identificar la fase de supervivencia de forma específica y desarrollar una atención adecuada
2. Los pacientes que finalizan el tratamiento primario deben recibir un informe completo de su proceso e información sobre el plan de seguimiento
3. Utilizar sistemáticamente la evidencia disponible, guías de práctica clínica, instrumentos de valoración y de detección precoz, para identificar y tratar los efectos secundarios del cáncer y su tratamiento
4. Desarrollar instrumentos de medida y monitorizar la calidad de la asistencia a los supervivientes
5. Los diferentes organismos y centros sanitarios deben promover y realizar ensayos sobre modelos de atención multidisciplinarios y de coordinación en el sistema sanitario
6. Impulsar institucionalmente la inclusión de la atención a los supervivientes en los planes de cáncer nacionales
7. Proveer de formación específica a los profesionales sobre la atención a la salud y calidad de vida de los supervivientes
8. Desde la perspectiva social disminuir o eliminar la discriminación sobre el trabajo, relacionada con el impacto de los efectos adversos, así como desarrollar políticas de soporte a corto y largo plazo relacionadas con las limitaciones por esta causa
9. Garantizar que todos los supervivientes de cáncer tengan acceso a un adecuado seguro o póliza de salud
10. Todas las instituciones de salud y diferentes organismos participantes deben impulsar la investigación sobre la supervivencia en cáncer, y de forma prioritaria el periodo de seguimiento, para proveer de una asistencia efectiva en la supervivencia

del sistema sanitario. Aunque no podemos revisarlas aquí, sí deben tenerse en cuenta como un elemento esencial del reto planteado por estos pacientes.

En búsqueda de un modelo para afrontar la bola de nieve de los supervivientes

Actualmente no se dispone de guías ni protocolos específicos para la atención en esta fase, pero son diversas las iniciativas y estrategias que se están desarrollando, sobre todo en la última década, tanto para tener mayor conocimiento en este campo como para desarrollar experiencias organizativas asistenciales que permitan sistematizar un modelo o programa de seguimiento en la supervivencia. El crecimiento en bola de nieve de este grupo de pacientes ha hecho de ellos un tema de preocupación esencial en la organización de la atención en oncología.

Diversos países están llevando a cabo iniciativas para responder a este reto. En 1996, el National Cancer Institute (NCI) de Estados Unidos creó la Office of Cancer Survivorship (OCS) con el objetivo principal de impulsar la investigación en este ámbito. También Noruega cuenta desde 2005 con un centro nacional donde desarrolla estudios sobre los efectos a largo plazo después del tratamiento del cáncer.

En 2006, la publicación del libro *From cancer patient to cancer survivor, lost in transition*, por parte del Institute of Medicine, en el cual se recogen diez recomendaciones para abordar la supervivencia en cáncer, tanto desde la perspectiva de investigación como de la modelización de la atención, supuso también un impulso al desarrollo de acciones específicas en este ámbito (tabla 1).

Por otra parte, son diversas las estrategias o planes de cáncer de las diferentes regiones o países, como Ontario en Canadá, y Dinamarca, Noruega, Reino Unido y España, entre otros, en Europa, que incorporan la supervivencia a largo plazo como elemento que considerar en el conjunto de sus estrategias. En concreto, Reino Unido ha desarrollado la National Cancer Survivorship Initiative como elemento vertebrador de las acciones principales. En este sentido se han establecido tres fases en el tiempo: la primera recoge la elaboración de una visión global y compartida sobre este tema de salud, ya publicada³⁸; la segunda comprende el ensayo de diferentes modelos de atención, para proporcionar evidencia

sobre los beneficios de estas experiencias; y la tercera incluye la implementación de los modelos evaluados, manteniendo la mejora continua, y el desarrollo de un programa específico de investigación.

En algunos centros especializados en cáncer de Estados Unidos se desarrollan programas de seguimiento a largo plazo por profesionales de enfermería de práctica clínica avanzada (Nurse Practitioners) con diversa intervención. Por ejemplo, mientras en el Memorial Sloan-Kettering Cancer Centre son estos profesionales los que llevan a cabo todo el seguimiento, en la Universidad de Pennsylvania están desarrollando un modelo integrado con asistencia primaria, en el cual la transición desde el hospital la conduce el profesional de enfermería, que es quien ha estado llevando al paciente durante el tratamiento³⁹. Este último aspecto es fundamental, desde la perspectiva de seguridad y confianza que experimenta el paciente, que pasa de una situación en la cual se han concentrado de forma intensa diversos servicios y profesionales a otra de menor intensidad y frecuentación, y probablemente con la participación de nuevos profesionales. Éste es un elemento crítico que proteger en cualquiera de los modelos de atención que se adopten, no sólo por la seguridad clínica, sino también, y de igual importancia, por la percepción de vulnerabilidad del paciente en esta fase.

Algunos estudios desarrollados en Europa y Canadá sobre modelos compartidos entre los servicios oncológicos hospitalarios y asistencia primaria muestran la viabilidad, desde la perspectiva clínica, de responder a las necesidades de los pacientes supervivientes⁴⁰⁻⁴². El núcleo esencial de la propuesta consiste en segmentar a los supervivientes según su riesgo de desarrollar efectos adversos a largo plazo y la gravedad de éstos. La identificación del grado de riesgo también es variable; mientras unos autores lo dividen en alto y bajo¹⁰, otros proponen un tercer grado y lo dividen en alto, moderado y bajo, y detallan más su perfil con relación a la recidiva o a los efectos adversos a largo plazo, la disponibilidad de los recursos asistenciales y las preferencias de los pacientes. Así, se propone que los de bajo riesgo sean derivados a asistencia primaria una vez finalizado todo el tratamiento, que los de riesgo moderado sean visitados alternativamente por los dos niveles asistenciales, y que los de riesgo alto se concentren en los servicios oncológicos¹².

En España no constan experiencias equiparables a las descritas internacionalmente. De hecho, un primer aspecto que debe considerarse es la evaluación del impacto de estos pacientes en nuestro medio, así como analizar sus necesidades, comorbilidad y problemas psicosociales, junto a su patrón de utilización de servicios sanitarios y sociales, todavía por desarrollar.

Las diversas propuestas y tentativas para abordar esta fase del proceso oncológico muestran la dificultad de concretar un modelo asistencial, pero en conjunto aportan una serie de aspectos que considerar a la hora de diseñar las estrategias de atención. Los modelos compartidos entre la atención hospitalaria y la primaria, la segmentación de la supervivencia por niveles de riesgo de salud, y la protección de las fases de transición podrían ser contemplados como parte de los elementos esenciales en la elaboración de modelos o programas de atención en la supervivencia de larga evolución.

Una propuesta de trabajo para terminar

Probablemente no puede haber un único modelo asistencial como respuesta a este reto. De hecho, el tipo de tumor y su tratamiento ya delimitan de forma natural la necesaria diversidad de los programas de seguimiento, aunque los objetivos globales sean comunes. En este sentido, otro aspecto que considerar es el tipo de recursos disponibles localmente y el grado de cooperación entre profesionales dentro de un mismo hospital (para acordar un protocolo de seguimiento común, que evite duplicidades), o entre el

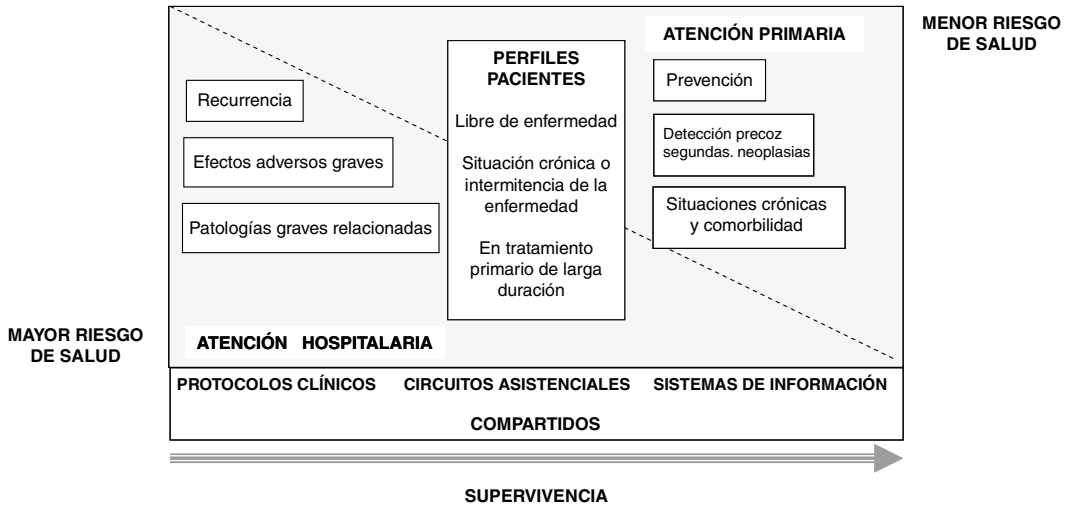


Figura 3. Aproximación a un modelo de atención en la supervivencia en cáncer.

hospital y la atención primaria (para concentrar el seguimiento de los pacientes con bajo riesgo de efectos adversos en atención primaria), lo que inevitablemente orienta a proponer modelos adaptados a los recursos y las necesidades locales.

Sin embargo, algunos elementos deben ser comunes a las diferentes estrategias o modelos de orientación compartida, con el fin de adecuar lo mejor posible la oferta sanitaria a las necesidades de salud. En este sentido, es relevante establecer perfiles de supervivientes basados en riesgos de salud. La atención a la diversidad de las necesidades de los supervivientes requiere un enfoque multidisciplinario y la participación coordinada de los niveles asistenciales. Esto precisa, a su vez, una organización específica basada en el consenso entre los profesionales de la atención hospitalaria y primaria, en protocolos clínicos compartidos y en circuitos asistenciales bien definidos con protección específica de los períodos de transición del paciente en el sistema sanitario. También es fundamental disponer de sistemas de información que permitan compartir la información esencial que comporta esta actividad asistencial, así como la evaluación de la asistencia sanitaria y los resultados clínicos y de calidad de vida.

En este sentido cabe señalar que, a pesar del reto que supone la coordinación de niveles y sus instrumentos de interrelación en nuestro ámbito, también disponemos de experiencias bien consolidadas de atención a enfermedades crónicas, como es el caso, por ejemplo, de la insuficiencia cardíaca o de la enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC). Estas experiencias se limitan a algunos centros sanitarios y debe comprobarse la capacidad de ampliarlas más allá de su carácter piloto en otros entornos asistenciales. Más recientemente y en el ámbito del cáncer, la introducción de circuitos específicos para su rápido diagnóstico también ha supuesto una experiencia positiva⁴³. En conjunto, estas experiencias pueden orientar sobre los determinantes del éxito de su implantación, aunque ésta se encuentra lejos de ser sistemática en nuestro sistema sanitario.

En la figura 3 se muestran los elementos citados en un marco de referencia a modo de aproximación a un modelo de atención en la supervivencia de larga evolución, en un entorno de integración de los diferentes niveles asistenciales. Su aplicación comporta:

- Concentrar el riesgo alto en los servicios oncológicos, donde se puede enfocar el seguimiento a la detección precoz de la

recurrencia y a la monitorización y el tratamiento de los efectos adversos y afecciones graves relacionadas; descentralizar el bajo riesgo en atención primaria para desarrollar intervenciones sobre la adopción y la adherencia a los hábitos de vida saludable, fomentando el autocuidado, así como la detección precoz de segundas neoplasias a largo plazo y el manejo de las situaciones crónicas y otras comorbilidades; compartir entre los dos niveles la atención de pacientes que por su condición de salud puedan beneficiarse de servicios de los dos ámbitos.

- Definir claramente, mediante los circuitos asistenciales, las puertas de entrada de cada nivel, identificando los profesionales de referencia.
- Identificar y sistematizar la información crítica necesaria para establecer el plan de seguimiento, de acuerdo con los protocolos consensuados.
- Desarrollar un programa o visita específica de transición para el paciente, basados en educación sanitaria sobre su salud e información respecto al seguimiento.
- Establecer y diferenciar los mecanismos de comunicación entre los profesionales de ambos niveles.
- Establecer sistemas de evaluación y compartir la información, tanto de resultados como de proceso.

Aunque no dispongamos de suficiente evidencia científica sobre cómo sistematizar este tipo de atención, ni sobre cómo segmentar los riesgos de los pacientes para su seguimiento, ante la diversidad y el continuo crecimiento que plantea la supervivencia en cáncer de larga evolución entre los adultos, es necesaria una reformulación de la provisión de los servicios sanitarios. El modelo actual está agotado. La organización se basa principalmente en los servicios oncológicos, que muestran limitaciones importantes para absorber el aumento de los casos nuevos y la atención a la supervivencia y sus necesidades específicas, en un entorno claramente orientado hacia los procesos agudos de la atención oncológica. Debemos desarrollar y evaluar modelos en nuestro sistema sanitario que nos permitan valorar las mejores opciones disponibles, analizar su viabilidad y ofrecer así una respuesta más racional y ajustada a esta situación de salud.

Contribuciones de autoría

T. Ferro ha escrito la primera versión y los dos autores discutieron y aprobaron la versión final.

Financiación

Deseamos reconocer la financiación parcial recibida del Instituto de Salud Carlos III, de Madrid, en el marco de la Red Cooperativa de Investigación del Cáncer (RD006/020/0089).

Conflictos de intereses

Ninguno.

Agradecimientos


Agradecemos la colaboración de Luisa Aliste, Paula Manchón y Joan Prades.

Bibliografía

- Verdecchia A, Francisci S, Brenner H, et al. Recent cancer survival in Europe: a 2000-02 period analysis of EURO-CARE-4 data. *Lancet Oncol.* 2007;8:784-96.
- Sánchez MJ, Payer T, De Angelis R, et al. Cancer incidence and mortality in Spain: estimates and projections for the period 1981-2012. *Ann Oncol.* 2010;21 Suppl 3:iii30-6.
- Chirlaque MD, Salmerón D, Ardanaz E, et al. Cancer survival in Spain: estimate for nine major cancers. *Ann Oncol.* 2010;21 Suppl 3:iii21-9.
- Ribes J, Cléries R, Buxo M, et al. [Predictions of cancer incidence and mortality in Catalonia to 2015 by means of Bayesian models]. *Med Clin (Barc).* 2008;131 Suppl 1:32-41.
- Aziz NM. Cancer survivorship research: state of knowledge, challenges and opportunities. *Acta Oncol.* 2007;46:417-32.
- Gilbert SM, Miller DC, Hollenbeck BK, et al. Cancer survivorship: challenges and changing paradigms. *J Urol.* 2008;179:431-8.
- Rowland JH, Hewitt M, Ganz PA. Cancer survivorship: a new challenge in delivering quality cancer care. *J Clin Oncol.* 2006;24:5101-4.
- Demark-Wahnefried W, Peterson B, McBride C, et al. Current health behaviors and readiness to pursue life-style changes among men and women diagnosed with early stage prostate and breast carcinomas. *Cancer.* 2000;88:674-84.
- Demark-Wahnefried W, Aziz NM, Rowland JH, et al. Riding the crest of the teachable moment: promoting long-term health after the diagnosis of cancer. *J Clin Oncol.* 2005;23:5814-30.
- Nord C, Ganz PA, Aziz N, et al. Follow-up of long-term cancer survivors in the Nordic countries. *Acta Oncol.* 2007;46:433-40.
- Grunfeld E. Looking beyond survival: how are we looking at survivorship? *J Clin Oncol.* 2006;24:5166-9.
- Oeffinger KC, McCabe MS. Models for delivering survivorship care. *J Clin Oncol.* 2006;24:5117-24.
- Cheung WY, Neville BA, Cameron DB, et al. Comparisons of patient and physician expectations for cancer survivorship care. *J Clin Oncol.* 2009;27:2489-95.
- Cheung WY, Neville BA, Earle CC. Associations among cancer survivorship discussions, patient and physician expectations, and receipt of follow-up care. *J Clin Oncol.* 2010;28:2577-83.
- President's Cancer Panel 2004b. Living beyond cancer: finding a new balance. Bethesda, MD: National Cancer Institute; 2010.
- Mullan F. Seasons of survival: reflections of a physician with cancer. *N Engl J Med.* 1985;313:270-3.
- Loescher LJ, Welch-McCaffrey D, Leigh SA, et al. Surviving adult cancers. Part 1: Physiologic effects. *Ann Intern Med.* 1989;111:411-32.
- Welch-McCaffrey D, Hoffman B, Leigh SA, et al. Surviving adult cancers. Part 2: Psychosocial implications. *Ann Intern Med.* 1989;111:517-24.
- Institute of Medicine and National Research Council. Defining cancer survivors and survivorship. En: From cancer patient to cancer survivor, lost in transition. Washington DC: National Academies Press; 2006.
- Aziz NM, Rowland JH. Trends and advances in cancer survivorship research: challenge and opportunity. *Semin Radiat Oncol.* 2003;13:248-66.
- Haylock PJ, Mitchell SA, Cox T, et al. The cancer survivor's prescription for living. *Am J Nurs.* 2007;107:58-70.
- Mols F, Coebergh JW, van de Poll-Franse LV. Health-related quality of life and health care utilisation among older long-term cancer survivors: a population-based study. *Eur J Cancer.* 2007;43:2211-21.
- Avis NE, Deimling GT. Cancer survivorship and aging. *Cancer.* 2008;113(12 Suppl):3519-29.
- Reulen RC, Winter DL, Frobisher C, et al. Long-term cause-specific mortality among survivors of childhood cancer. *JAMA.* 2010;304:172-9.
- Geenen MM, Cardoso-Ubbink MC, Kremer LC, et al. Medical assessment of adverse health outcomes in long-term survivors of childhood cancer. *JAMA.* 2007;297:2705-15.
- Armstrong GT, Liu Q, Yasui Y, et al. Late mortality among 5-year survivors of childhood cancer: a summary from the Childhood Cancer Survivor Study. *J Clin Oncol.* 2009;27:2328-38.
- Bokemeyer C, Berger CC, Kuczyk MA, et al. Evaluation of long-term toxicity after chemotherapy for testicular cancer. *J Clin Oncol.* 1996;14:2923-32.
- Lilleby W, Fossa SD, Waehre HR, et al. Long-term morbidity and quality of life in patients with localized prostate cancer undergoing definitive radiotherapy or radical prostatectomy. *Int J Radiat Oncol Biol Phys.* 1999;43:735-43.
- Erickson VS, Pearson ML, Ganz PA, et al. Arm edema in breast cancer patients. *J Natl Cancer Inst.* 2001;93:96-111.
- Ng AK, Mauch PM. Late complications of therapy of Hodgkin's disease: prevention and management. *Curr Hematol Rep.* 2004;3:27-33.
- Bloom JR, Petersen DM, Kang SH. Multi-dimensional quality of life among long-term (5+ years) adult cancer survivors. *Psychooncology.* 2007;16:691-706.
- Beckjord EB, Arora NK, McLaughlin W, et al. Health-related information needs in a large and diverse sample of adult cancer survivors: implications for cancer care. *J Cancer Surviv.* 2008;2:179-89.
- Findley PA, Sambamoorthi U. Preventive health services and lifestyle practices in cancer survivors: a population health investigation. *J Cancer Surviv.* 2009;3:43-58.
- Khan NF, Carpenter L, Watson E, et al. Cancer screening and preventative care among long-term cancer survivors in the United Kingdom. *Br J Cancer.* 2010;102:1085-90.
- Borràs JM, Ferro T. Multidisciplinary cancer care: we need to practice what we preach. *Clin Transl Oncol.* 2010;12:583-4.
- Spanish Association of Surgeons, Federation of Spanish Oncology Societies, Spanish Society of Pathology, et al. Institutional declaration in favour of the development of interdisciplinary cancer care in Spain. *Clin Trans Oncol.* 2010;12:587-9.
- Institute of Medicine and National Research Council. From cancer care through the oncology workforce: sustaining research and care in the 21st Century. Workshop summary. Washington DC; 2006.
- Department of Health MCSNI. The National Cancer Survivorship Initiative Vision. Londres: Department of Health. 2010. Disponible en: www.dh.gov.uk/publications.
- Institute of Medicine. Survivorship care. En: Ensuring quality cancer care through the oncology workforce: sustaining research and care in the 21st century. Workshop summary. Washington DC; 2009.
- Grunfeld E, Gray A, Mant D, et al. Follow-up of breast cancer in primary care vs specialist care: results of an economic evaluation. *Br J Cancer.* 1999;79:1227-33.
- Grunfeld E, Levine MN, Julian JA, et al. Randomized trial of long-term follow-up for early-stage breast cancer: a comparison of family physician versus specialist care. *J Clin Oncol.* 2006;24:848-55.
- Del Giudice ME, Grunfeld E, Harvey BJ, et al. Primary care physicians' views of routine follow-up care of cancer survivors. *J Clin Oncol.* 2009;27:3338-45.
- Borràs JM, Espinàs JA, Ferro T, U. et al. Cancer strategy in Catalonia. *Spain Clin Trans Oncol.* 2009;11:1-30 (Extraordinary 5).

ESTUDIO CUALITATIVO

Ferro T, Prades J. Necesidades de información en el cáncer de mama y de atención en la supervivencia. Barcelona: FECMA, 2012



Necesidades de información
en el cáncer de mama
y de atención
en la supervivencia

Tàrsila Ferro - Joan Prades

CONCLUSIONES

Necesidades de información en el proceso asistencial

- El tiempo que transcurre entre la sospecha de cáncer de mama y la confirmación diagnóstica es un periodo de vulnerabilidad para las mujeres, las cuales son muy sensibles a una gestión poco diligente y caracterizada por una espera no informada. El sistema sanitario concibe así una «casi paciente» que, en realidad, podría encontrarse en la primera fase del proceso de atención. Este es un factor que influye en la percepción de las pacientes sobre el nivel de calidad del sistema sanitario.
- La detección de la sospecha de cáncer de mama presenta un doble nivel de pacientes en relación con el grado de coordinación del proceso: las mujeres que provienen de los programas de cribado y las que son detectadas por síntomas clínicos. En este último caso, pocas mujeres identifican el uso de criterios de gestión rápida en su derivación.
- En la fase aguda del proceso de enfermedad, diagnóstico y tratamiento, se producen dinámicas relacionales, especialmente con el entorno afectivo, que influyen en el bienestar de las mujeres. Destaca el deseo de mantener el rol social y familiar y el cuidado personal de ese ámbito, aunque también de protegerse a sí mismas de los miedos que este entorno les pueda proyectar. Lograr el equilibrio entre ambas dinámicas influye en el proceso de asimilación del antes y el después que supone el cáncer de mama.
- Los signos visibles del tratamiento, sobre todo la caída del cabello, socializan la enfermedad. La respuesta que pueda generar el entorno, de estigma o diferencia, influye en la capacidad personal de establecer límites y en la decisión de cómo vivir ese proceso. En este sentido, la experiencia vital profunda que tienen las pacientes contrasta con la respuesta superficial que a veces reciben del entorno.
- Muchos procesos de información a la paciente presentan deficiencias en cantidad y calidad de información, así como en la anticipación e integración de esta. El carácter de «ventanilla» que aún tienen muchos servicios hospitalarios y la aten-

ción primaria es discordante frente a procesos intensos en recursos humanos, conocimiento, elevado impacto en salud y duración. Estas carencias dificultan a la persona elaborar un discurso coherente sobre la enfermedad y ajustado a sus preferencias y necesidades.

- La posibilidad de anticiparse a situaciones asociadas al impacto de los tratamientos está relacionada con el nivel de autonomía de las pacientes en las diferentes etapas del proceso oncológico. Proporcionar información y educación sanitaria con antelación es un elemento clave para incrementar la participación activa de las pacientes en su cuidado y mejorar la vivencia.
- La información a la paciente sobre los efectos adversos, así como los aspectos de la reconstrucción o la rehabilitación, cuando se plantean las opciones terapéuticas, es variable y en general suele quedar en segundo plano. Este factor dificulta la incorporación de sus preferencias al respecto.

Necesidades de atención en la supervivencia

- El tiempo que transcurre desde la finalización del tratamiento y la primera visita de seguimiento es identificado por las mujeres como una etapa de transición relevante. El plan actual de seguimiento no contempla esta inflexión, en la que los sentimientos de desamparo, miedo e inseguridad en las pacientes son frecuentes.
- La información y educación sanitaria que reciben las pacientes en la primera etapa del seguimiento es percibida como variable, inespecífica e insuficiente en relación con sus necesidades de salud (prevención de linfedema, sexualidad, pérdida de peso, vida saludable). Este hecho puede significar para algunas pacientes no obtener la máxima recuperación según el potencial de sus posibilidades.
- La falta de previsión sobre cómo enfocar las etapas siguientes a la finalización del tratamiento puede conllevar experiencias negativas en la gestión de la salud y en el retorno a la vida cotidiana. Además, debe considerarse que el autocuidado solo es posible cuando se dispone de conocimiento previo. La relación del sistema sanitario con las asociaciones de pacientes y otros recursos es ventajosa para las pacientes cuando se complementan de un modo funcional.
- La divergencia de visión entre las pacientes y los profesionales sobre la relevancia de los problemas de salud en la supervivencia se incrementa a lo largo del tiempo. En el primer caso, el enfoque es más amplio y comprende los efectos adversos (riesgo de linfedema, autoimagen o sexualidad, entre otros) y otras morbilidades del envejecimiento, además del riesgo de recurrencia, aparición de segundas neo-

plasias y efectos adversos tardíos, que son los que centran la atención sanitaria. Este desencuentro puede conllevar menor calidad de vida de la que podrían obtener las pacientes.

- Frente a la recurrencia de cáncer, las pacientes se reconocen con un papel más activo y autónomo, debido fundamentalmente a la experiencia previa con el cáncer de mama, pero también con una percepción de mayor amenaza sobre la vida. Esta experiencia previa puede inhibir en algunos profesionales el hecho de procurar un entorno de seguridad y una información adecuada.
- La posibilidad de volver al trabajo constituye un elemento clave en retomar la vida cotidiana. No obstante, la realidad laboral que envuelve este hecho determina su viabilidad. Factores como el sector donde se desarrolla la actividad profesional (público o privado), la cualificación del puesto de trabajo (nivel de estudios, trabajo manual o no) o el nivel de protección contractual (fijo, eventual o informal) evidencian el riesgo de pérdida de posición en el ámbito laboral e incluso la pérdida del trabajo.
- La carencia de normativas en el ámbito laboral orientadas a favorecer la incorporación al puesto de trabajo de las pacientes tras procesos graves de enfermedad fuerza a una incorporación abrupta cuando, en realidad, en muchos casos se requiere un periodo de adaptación. La necesidad de cumplir con los requisitos de la dedicación laboral completa puede conllevar incluso el abandono laboral, lo que puede estar precedido en algunos casos por ciclos intermitentes de incapacidades transitorias laborales y deterioro emocional. Esta es una muestra clara de desajuste entre las condiciones de salud y una legislación laboral rígida.
- El hecho de ser expaciente de cáncer de mama en la sociedad condiciona la obtención de servicios de diferente naturaleza (hipotecas bancarias, seguros de salud, becas, carné de conducir, etc.). El vacío normativo al respecto actúa como factor discriminatorio con relación al resto de ciudadanos.
- Las asociaciones de pacientes constituyen un espacio diferencial entre iguales que, al ofrecer diversidad de servicios y actividades, son un aliado complementario a los servicios sanitarios para las pacientes que las utilizan.

RECOMENDACIONES

1. Establecer circuitos preferentes en el sistema sanitario para la derivación de sospechas de cáncer. Ello implica un proceso estructurado y ágil en el tiempo a la vez que una espera informada para todas las pacientes.
2. Proporcionar información adecuada en todas las etapas del proceso asistencial en un marco comunicativo que permita la co-gestión de la enfermedad. Esto reclama que los profesionales exploren activamente los ritmos propios de las pacientes respecto a cómo y cuándo desean recibir información.
3. Los profesionales de la salud deben recibir formación específica en su currículum docente sobre los procesos de comunicación e información a las pacientes.
4. El sistema sanitario debe reconocer la existencia de internet como fuente de información para la mayoría de pacientes. Debe tener un papel proactivo sobre su utilización, a la vez que orientador sobre la calidad de las informaciones. Ello incluye también las terapias complementarias.
5. Promover la anticipación de la información y educación sanitaria relativa a los posibles efectos adversos, tanto en la etapa aguda como en la supervivencia. Este factor debe capacitar a las pacientes para establecer de forma anticipada su cuidado y obtener así el máximo nivel de salud posible ante los riesgos o los efectos adversos que puedan presentarse.
6. Los servicios sanitarios deben contemplar la recurrencia como una etapa específica y no solo como una repetición de un proceso agudo. La información y la comunicación deben responder al momento de inflexión que supone esta etapa para las pacientes. Ello procuraría una mayor protección frente a la sensación de amenaza vital.
7. El sistema sanitario debe tipificar la supervivencia de cáncer como un ámbito de intervención específico. Esto permitiría el desarrollo de modelos asistenciales con mayor capacidad de respuesta frente a la diversidad de las necesidades de las supervivientes (osteoporosis, linfedema, sexualidad, autoimagen, aspectos emocionales, etc.). La segmentación de esta población diana y la coordina-

ción de todos los niveles asistenciales son elementos clave para esta transformación.

8. En la fase de seguimiento debe identificarse como una etapa asistencial específica el periodo entre la finalización del tratamiento y la primera visita del seguimiento. En este periodo la información y la educación sanitaria deben desempeñar un papel relevante en la medida en que pueden promover en la paciente el autocuidado y la preparación del retorno a su vida cotidiana.
9. Deben desarrollarse cambios normativos para que la condición de superviviente de cáncer no sea un factor discriminatorio. Cabe establecer en el marco laboral medidas de flexibilización en el retorno al trabajo que incluyan la diversidad de condiciones de salud. El objetivo debe ser lograr la mayor integración. También deben considerarse otros cambios en el conjunto de las actividades socioeconómicas en las que las pacientes participan (carné de conducir, créditos hipotecarios, etc.). Este es un ámbito en el que las asociaciones podrían ejercer influencia como grupo de interés.
10. La gestión sanitaria no debe obviar la existencia de otros recursos que son importantes para las pacientes como son las asociaciones de pacientes, grupos de ayuda mutua, entre otros. Las actividades y los servicios que ofrecen deben organizarse de un modo apropiado y complementario, de forma que las pacientes puedan beneficiarse de todos los recursos disponibles según sus necesidades.

EDITORIAL

Borràs JM, Ferro T. Multidisciplinary cancer care: we need to practice what we preach. Clin Transl Oncol. 2010;12:583-4.

Multidisciplinary cancer care: we need to practice what we preach

Josep M. Borràs · Tàrsila Ferro

One of the key recommendations of the Spanish Cancer Strategy in Cancer is to implement multidisciplinary cancer care as the organisational model for clinical decision making on diagnosing and delivery of cancer treatment. This recommendation is also considered to be a contribution to reducing the clinical variability in cancer as well as the inequity of access to diagnosis and therapy [1]. This approach is consistent with what has been set as the goals of the European policy in cancer care [2].

It is not very difficult to explain why this approach is needed: the number of professionals from different specialties involved in diagnosing and treating a cancer patient; the patient's journey through the health care system that involves different departments and hospitals; the variability in the perspectives that professionals could have when coping with the therapeutic decision-making process, which need to be discussed and agreed upon before beginning therapy; and the relevance of coordinating the entire process in a sequential and logical pathway, which should be communicated and shared with the patient in an understandable way. On the other hand, the levels of clinical complexity surrounding cancer patients, which is increasing due to factors such as co-morbidity associated with aging and the progressive introduction of patient preferences in the

decision-making process, implies a trend towards physician specialisation by tumour site. This trend has, in turn, made the need for building a forum for all professionals from different specialties to assure a global and shared view of the patient. This is precisely what multidisciplinary care intends to fulfil.

A multidisciplinary cancer team has been defined as professionals of different health care disciplines who meet as a group at a given time (whether physically in one place or by video- or teleconferencing) to discuss a given patient and who are able of contributing independently to the diagnostic and treatment decisions about the patient [3]. The team composition is dependent on the tumour site, which should include specialists in the diagnostic area (pathology, nuclear medicine, radiology) in the therapeutic area (surgeons, medical oncologists, radiation oncologists, other specialties) nurses, psychooncologists, palliative care physicians, and others, according to each hospital and locally available resources. The organization will depend on the local particularities, but some aspects are very relevant, such as the decision to review all cases of the specific site, participation of all involved specialists –which is not so easy in some cases (for instance, the need for a radiation oncologist when there are no radiotherapy facilities in the hospital)– establish a single point of entry for patients to the hospital, making decisions that are binding on the team and communication quality among participating professionals [4].

So, what about the effectiveness of these multidisciplinary teams (MDT) in cancer? In a review of the literature, it was found that MDT improves patient outcomes, including survival, as well as patient and professional satisfaction [5].

The question is, then: Why it is this team approach not so extended in clinical practice? Several barriers limit the development of this approach to cancer care. First are the separate roles and defensive strategies put in place by the different specialties, which result in a lack of coordination among different professionals and which are also perceived by the patient [6]. Second is the lack of specialists in community hospitals and lack of a coordinator for the MDT and medicolegal concerns in case of disagreement [7]. It

J.M. Borràs (✉)
Scientific Coordinator
Spanish Cancer Strategy
Ministry of Health and Social Policy
Hospital Duran i Reynals
Gran Via, s/n - km 2,7
ES-08907 L'Hospitalet de Llobregat, Barcelona, Spain
e-mail: jmborras@iconcologia.net

T. Ferro
Coordinator, Catalan Cancer Plan
School of Nursing
University of Barcelona
L'Hospitalet de Llobregat, Barcelona, Spain

should be acknowledged that MDT in university hospitals implies a change in the way services are organized: there is a concentration of knowledge based on tumour site specialisation of the professionals involved in MDT and a decentralisation of power from the traditional organ-based medical departments. In fact, the development of MDT in Spain is not homogeneous and shows remarkable differences among hospitals.

There is a clear need for professional involvement and support to this approach to cancer care. In this sense, the institutional declaration published in this issue of *Clinical and Translation Oncology* and signed by 15 scientific societies (ranging from the diagnosis of cancer to therapeutic and/or palliative care, including the nursing oncology and psycho-oncology societies) and patient associations, is a highly relevant indication of support for MDT in Spain. The commitments of these societies to cooperate in boosting multidisciplinary care in our country, with a focus on management and organizational changes aimed at responding to the complexity of cancer care, fostering quality of care and evaluating outcomes, should be emphasised.

One point deserves special attention, namely, recognition of the multiple MDT models that could be applied in a particular hospital and local agreements that should be es-

tablished among the involved professionals. However, several requirements should always be fulfilled: specialisation by disease according to the volume and complexity of cases of the hospital; presence of a coordination role assumed by a professional; and use of best evidence for clinical practice. These requirements are the core of implementing the MDT in a hospital, along with promoting good cooperation and communication among all involved professionals in order to meet patient needs [6]. Also, the relevance of the coordination with primary health care mentioned in the declaration is very relevant because of the role they could play in patient diagnosis and long-term follow-up, as well as incorporating nursing staff to improve the patient's cancer journey, care, and needs fulfilment.

With this declaration, the scientific societies and patient associations in Spain are aligned with similar position statements made by their American and European counterparts. Moreover, it reinforces the strategic objectives of the Spanish Cancer Strategy of our National Health Service with the aim of reducing the variability in clinical practice that is not attributable to the specific clinical characteristics of the patient. It also strengthens our aim of improving equity of access to a high quality of cancer care throughout Spain, marking a milestone along our path to increased survival and quality of life of cancer patients.

References

1. Agencia de Calidad y Cohesión del Sistema Nacional de Salud (2010) Estrategia en Cáncer del SNS. Madrid: Ministerio de Sanidad y Política Social
2. Gouveia J, Coleman MP, Haward R et al (2008) Improving cancer control in the European Union: conclusion from the Lisbon roundtable under the Portuguese EU presidency. *Eur J Cancer* 44:1457–1462
3. Fleissig A, Jenkins V, Catt S, Fallowfield L (2006) Multidisciplinary teams in cancer care: are they effective in the UK? *Lancet Oncol* 7:935–943
4. Molyneux J (2001) Interprofessional teamworking: what makes teams work well? *J Interprofessional Care* 15:29–35
5. Wright FC, de Vito C, Langer B, Hunter A (2007) Multidisciplinary cancer conferences: a systematic review and development of practice standards. *Eur J Cancer* 43:1002–1010
6. Committee of Quality Health Care in America, Institute of Medicine (2001) Crossing the quality chasm: a new health system for the 21st century. Washington, National Academy Press
7. Sidham MA, Paulsen MG (2006) Multidisciplinary care in oncology: medicolegal implications of group decisions. *Lancet Oncol* 7:951–954

