

# Universidad de Huelva

Departamento de Enfermería



## Evaluación del Proceso Asistencial Cáncer de Mama

Memoria para optar al grado de doctora  
presentada por:

**Rafaela Camacho Bejarano**

Fecha de lectura: 5 de noviembre de 2014

Bajo la dirección de la doctora:

María Isabel Mariscal Crespo

**Huelva, 2014**



---

# DEPARTAMENTO DE ENFERMERÍA

---



**Universidad  
de Huelva**

---

## EVALUACIÓN DEL PROCESO ASISTENCIAL CÁNCER DE MAMA

---

### TESIS DOCTORAL

---

Memoria para optar al grado de doctora presentada por:

**Rafaela Camacho Bejarano**

Programa de Doctorado en Ciencias de la Salud

Universidad de Huelva

**Directora**

Dra. Dña. María Isabel Mariscal Crespo

Huelva, 2014



*A MI FAMILIA*



## **AGRADECIMIENTOS**

---

La realización de una tesis doctoral, sin duda, no es un camino exento de dificultades pero también es un proceso de crecimiento personal y profesional. Tengo la suerte de haber podido disfrutar y aprender muchísimo durante este período, gracias a todas las personas que me han apoyado para que este proyecto se convirtiera en realidad, nunca tendré suficientes palabras de agradecimiento para todos ellos.

A mi hermano, mis padres y mis abuelos, por dar sentido a mi vida y por llenarme de amor y de afán de superación, vuestro cariño es la mejor recompensa. Gracias por apoyarme en todas mis decisiones y por hacer de mí quién soy hoy.

A mis maestros de la infancia, Dña. María Endrina, Dña. Antonia Garrochena y D. Juan Miguel González, por despertar en mí el insaciable deseo de aprender y estudiar, habéis hecho de la docencia un arte.

A mis profesores de la Escuela de Enfermería y hoy, compañeros de Facultad, especialmente a Lola Merino, Pepe Arenas, Manolo Márquez, M<sup>a</sup> Carmen Carrasco y a Ana Barquero, por vuestras enseñanzas, por vuestro cariño y continuo apoyo, nadie como vosotros para inculcar los verdaderos valores enfermeros y humanos, de cada uno de cada uno me llevo grandes regalos.

A mis compañeros más jóvenes en esta carrera profesional y docente, especialmente a Juan Gómez Salgado y a Susana Rodríguez, por compartir inquietudes e ilusiones, y por estar siempre dispuestos a echar una mano y comenzar nuevos desafíos.

A Lola Lubián, Inés M<sup>a</sup> Colchero Camacho, Miriam Araujo, Paola Pastoriza y Cristina Díaz, por ser alumnas avanzadas y por ser el futuro de la Enfermería, vuestro entusiasmo e implicación se contagia.

A Sue Bradley y a Denise Clifford, por ser mi familia en Inglaterra y por hacer de esa maravillosa experiencia algo inolvidable. Gracias por ser mis referentes y por creer en mí.

A todos los enfermeros y enfermeras que, como yo, han dado un paso adelante y desarrollan o han desarrollado su labor profesional en otros países, seguro que vuestro esfuerzo merecerá la pena y algún día, seréis motor de cambio en la Enfermería española.

A la red interuniversitaria del Máster en Ciencias de la Enfermería, por abrir las puertas de la Enfermería del mañana, por una vida de constante lucha y por conseguir grandes logros.

A los profesores Walter Sermeus y KrisVanhaecht, por acogerme en mis estancias de investigación en la Universidad Católica de Lovaina y hacer que fueran muy provechosas. Gracias por permitirme traspasar las fronteras del conocimiento y por hacerme partícipe de la Asociación Europea de Procesos Asistenciales (EPA).

A todos los profesionales que desde el ámbito asistencial, la gestión, la docencia y la investigación hacen posible que haya una luz de esperanza en el afrontamiento del cáncer de mama, y especialmente a todos los que han participado de una u otra forma en este estudio y que con su buen hacer contribuyen a que sigamos mejorando.

A mis amigos y compañeros de profesión, especialmente a Antonio, Sonia y Virginia, por hacerme conocer la verdadera amistad y por estar siempre ahí, por vuestra implicación y por luchar día a día desde los distintos ámbitos para mejorar la atención sanitaria y el cuidado de las personas, haciendo de la Enfermería nuestra razón de ser.

A María, mi gran amiga y hermana, por acompañarme y escucharme, y por animarme en los momentos más difíciles, pocas personas me conocen tan bien como tú.

A Maribel Mariscal, mi gran maestra y amiga, a la que admiro personal y profesionalmente y directora de esta tesis. Gracias por tu entrega, por confiar en mí desde el primer día que comencé mis estudios de Enfermería y que continué en el Máster, y por sembrar en mí una semilla de inquietud y compromiso profesional. Sin duda, siempre tendré presente tus recomendaciones y buen hacer como mejor ejemplo. Gracias por luchar incansablemente por la Enfermería haciendo posible que esta tesis y otros muchos proyectos sean hoy una realidad al alcance de cualquier enfermera.

A Germán, mi fiel compañero, la persona con la que comparto mi vida y mi aliento, tu cariño, tus palabras de ánimo y tu constante estímulo hacen que todo sea muy fácil. Gracias por entenderme y quererme sin condiciones.

GRACIAS.

## INDICE

---

### PRIMERA PARTE: MARCO TEÓRICO

<b>1. NUEVAS PERSPECTIVAS EN EL CUIDADO DE LA SALUD: RETOS ANTE EL CÁNCER DE MAMA.....</b>	<b>27</b>
<b>1.1 Tendencias epidemiológicas.....</b>	<b>27</b>
1.1.1 El cáncer como problema de salud mundial.....	27
1.1.2 Evolución del cáncer en España.....	28
1.1.3 El cáncer de mama: situación actual.....	32
<b>1.2 Nuevas perspectivas en el cuidado de la salud.....</b>	<b>36</b>
1.2.1 El cáncer como proceso crónico de salud.....	36
1.2.2 De la protección a la generación de salud: El Modelo Salutogénico.....	39
1.2.3 Autocuidado y Salud.....	43
1.2.3.1 Necesidades, capacidades y demandas de autocuidado.....	45
1.2.3.2 Autocuidado y salud en el cáncer.....	46
1.2.3.3 Modelo Integrado de Autocuidado Específico en Mujeres con Cáncer de Mama.....	47
1.2.4 Participación ciudadana.....	48
1.2.4.1 Mecanismos de participación ciudadana.....	48
1.2.4.2 Grupos de apoyo.....	50
1.2.4.3 El Paciente Activo y las Escuelas de Pacientes.....	51
<b>1.3 El Paradigma de la Integración: Cronicidad, Salutogénesis, Autocuidados y Paciente Activo.....</b>	<b>53</b>
<b>1.4 Atención sanitaria en el cáncer de mama.....</b>	<b>54</b>
1.4.1 Etapas del Proceso Asistencial.....	55
1.4.1.1 Prevención y Diagnóstico Precoz.....	56
1.4.1.2 Diagnóstico.....	58
1.4.1.3 Líneas de tratamiento.....	60
1.4.1.4 Rehabilitación y seguimiento.....	63
1.4.1.5 Cuidados a las personas con expectativas de vida limitada.....	66
1.5.1 Impacto en la salud de las mujeres afectadas.....	67
1.5.2 Implicaciones a nivel sanitario.....	73
<b>2. GESTIÓN CLÍNICA EN ONCOLOGÍA.....</b>	<b>77</b>
<b>2.1 Modelos organizativos en la atención al paciente oncológico.....</b>	<b>77</b>
<b>2.2 La Excelencia en Oncología.....</b>	<b>82</b>
2.2.1 Definición.....	82
2.2.2 Estándares de Calidad en la Atención Oncológica.....	84
2.2.2.1 Atención integral.....	87
2.2.2.2 Accesibilidad y equidad.....	87
2.2.2.3 Seguimiento y continuidad asistencial.....	88

2.2.2.4 Orientación al usuario .....	89
2.2.2.5 Sistemas de información y comunicación.....	90
2.2.2.6 El trabajo en equipo .....	92
2.2.2.7 Seguridad Clínica.....	94
<b>2.3 Estrategia Nacional en el Cáncer .....</b>	<b>94</b>
2.3.1 Análisis de situación: áreas deficitarias .....	95
2.3.2 Líneas prioritarias y recomendaciones .....	96
<b>2.4 Plan Integral de Oncología de Andalucía .....</b>	<b>96</b>
2.4.1 Objetivos .....	97
2.4.2 Ejes de acción.....	98
<b>2.5 Gestión por Procesos Asistenciales.....</b>	<b>98</b>
2.5.1 El triángulo de la Organización de los Procesos Asistenciales .....	100
2.5.2 Tendencias, ámbitos de aplicación y resultados .....	101
2.5.3 Evaluación de los Procesos Asistenciales.....	103
2.5.3.1 Instrumentos de evaluación .....	104
2.5.3.2 Indicadores de proceso y de resultado .....	105
2.5.3.3 Valoración de los usuarios.....	106
2.5.4 Gestión por Procesos Asistenciales Integrados en Andalucía .....	111
2.5.4.1 Diseño e implementación de los Procesos Asistenciales Oncológicos.....	112
2.5.4.2 Fortalezas y debilidades de los PAIs Oncológicos .....	114
<b>2.6 El Proceso Asistencial Integrado Cáncer de Mama .....</b>	<b>116</b>
2.6.1 Hoja de ruta.....	118
2.6.2 Implementación y medición de resultados.....	119
2.6.3 Criterios de calidad .....	121
2.6.4 Papel de los profesionales sanitarios .....	123
2.6.5 El usuario y familia .....	124
<b>3. Formación Avanzada en Cuidados Oncológicos .....</b>	<b>129</b>
<b>3.1 Gestión basada en Competencias .....</b>	<b>129</b>
3.1.1 Desarrollo Profesional.....	132
3.1.2 Mapas de competencias y sistemas de acreditación .....	134
3.2 Modelos de Enfermería de Práctica Avanzada .....	136
3.2.1 Figuras de EPA .....	136
3.2.2 Proyección internacional .....	137
<b>3.3 La Enfermera de Práctica Avanzada Oncológica .....</b>	<b>139</b>
3.3.1 Historia y evolución .....	140
3.3.2 Formación .....	141
3.3.3 Áreas de actuación .....	143
3.3.4 Experiencias y resultados .....	145
<b>3.4 Enfermera de Práctica Avanzada Oncológica especializada en Cáncer de mama .....</b>	<b>147</b>
3.4.1 Perfil competencial y requisitos formativos.....	148

3.4.2 Aportaciones en la práctica clínica.....	151
3.4.2.1 Nurse led .....	152
3.4.2.10 Coste-efectividad.....	168
3.4.2.2 Prevención.....	152
3.4.2.3 Seguimiento.....	153
3.4.2.4 Apoyo educativo .....	156
3.4.2.5 Intervenciones en fases específicas del proceso.....	158
3.4.2.6 Calidad de vida.....	162
3.4.2.7 Rol dentro del equipo .....	162
3.4.2.8 Coordinación interniveles: Atención Primaria versus Atención Hospitalaria.....	165
3.4.2.9 Satisfacción de los usuarios.....	165
<b>3.5 Enfermería de Práctica Avanzada Oncológica y Procesos Asistenciales Integrados..</b>	<b>169</b>
<b>3.6 El futuro de la Enfermera de Práctica Avanzada Oncológica.....</b>	<b>171</b>
<b>3.7 Nuevos roles profesionales en la atención oncológica en España: desafíos y oportunidades.....</b>	<b>172</b>
3.7.1 La enfermera gestora de casos.....	174
3.7.2 Experiencias y roles avanzados en Oncología .....	175
<b>4. OBJETIVOS E HIPÓTESIS DE TRABAJO.....</b>	<b>183</b>
<b>4.1 Objetivos de la Investigación .....</b>	<b>183</b>
<b>4.2 Hipótesis.....</b>	<b>184</b>
<b>5. METODOLOGÍA.....</b>	<b>187</b>
<b>5.1 Diseño.....</b>	<b>187</b>
<b>5.2 Población y ámbito de estudio.....</b>	<b>187</b>
5.2.1 Participantes.....	188
5.2.2 Selección de la muestra .....	188
<b>5.3 Variables e instrumentos.....</b>	<b>188</b>
<b>5.4 Recogida de datos.....</b>	<b>190</b>
<b>5.5 Validación del cuestionario .....</b>	<b>190</b>
<b>5.6 Análisis de datos .....</b>	<b>192</b>
<b>5.7 Consideraciones éticas .....</b>	<b>193</b>
<b>6. RESULTADOS.....</b>	<b>199</b>
6.1 Validación del cuestionario CPSET en el contexto español.....	201
6.2 Resultados globales del Cuestionario CPSET .....	204
6.3 Proceso Asistencial Integrado Cáncer de mama en Andalucía .....	207
<b>7. DISCUSION.....</b>	<b>218</b>
7.1 Validación del cuestionario CPSET en el contexto español.....	218
7.2 Utilización del cuestionario CPSET en la evaluación de los PAIs .....	218
7.3 Análisis del PAI Cáncer de Mama en Andalucía .....	220
<b>8. CONCLUSIONES.....</b>	<b>226</b>
<b>9. FUTURAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN.....</b>	<b>230</b>

**10. IMPLICACIONES PARA LA PRÁCTICA CLÍNICA** ..... 230

**BIBLIOGRAFÍA** ..... 233

**ANEXOS:**

Anexo I: Cuestionario CPSET Original

Anexo II: Versión Española del cuestionario CPSET

Anexo III: Cuestionario Específico para el Proceso Asistencial Integrado Cáncer de Mama

Anexo IV: Autorización del Comité de ética de la Investigación de Huelva

Anexo V: Carta de petición de colaboración a los centros referentes

## GLOSARIO DE TÉRMINOS

---

**Acreditación sanitaria.** Es una herramienta de mejora de la calidad que partiendo de una autoevaluación de una organización o entorno sanitario basada en criterios y estándares derivados del consenso científico y técnico, determina una información objetiva de la situación de dicho entorno sanitario mediante un proceso de evaluación externa, según la cual se concede o no la resolución administrativa de acreditación y que está sometida a la necesidad de renovación periódica, sin perjuicio de la posibilidad de solicitar la misma cuando se justifique la mejora del nivel de calidad alcanzado.

**Adyuvante.** Tratamiento oncológico que acompaña a uno previo considerado principal, con el fin de disminuir la probabilidad de recaída.

**Auditoria.** Método de evaluación por criterios explícitos preestablecidos que permiten una mejora de las intervenciones.

**Autoevaluación.** Es un proceso permanente de verificación, diagnóstico, exploración, análisis, acción y realimentación, realizado por las organizaciones a nivel interno, en cada una de sus estructuras orgánicas y de procesos, con el fin de identificar sus fortalezas y debilidades, sus oportunidades y amenazas, buscando la mejora continua que garantice altos niveles de calidad en la prestación de sus servicios.

**Benchmarking.** Es una técnica utilizada para medir el rendimiento de un sistema o componente de un sistema, frecuentemente en comparación con algún parámetro de referencia. En el entorno sanitario es compararnos con los demás centros en indicadores específicos, intentando alcanzar los mejores resultados en ámbitos concretos.

**Calidad.** Es hacer bien las cosas correctas. Lo mejor en sentido absoluto. Es el ajuste a las especificaciones, medida en términos de consecución de objetivos, implica la definición y el cumplimiento de estándares de calidad.

**Cartera de servicios de las unidades de Enfermería.** Es el conjunto de categorías de problemas de los pacientes que el equipo de enfermería de la unidad tratará.

**Certificación.** Es la acción llevada a cabo por una entidad reconocida como independiente de las partes interesadas, manifestando que los clientes pueden tener la confianza de que un producto, proceso o servicio, debidamente identificado, es conforme con una norma específica u otro documento normativo.

**Check-list.** Es una herramienta que se utiliza para poder chequear varios aspectos de un centro, o de las actividades realizadas en el mismo. Los aspectos a controlar variarán de acuerdo con el tipo de producto o servicio.

**Consejo genético.** Proceso cuya finalidad es ayudar a una persona que padece una enfermedad genética y/o familiares en riesgo, a entender las características y consecuencias de dicha patología, sus probabilidades de presentarla o transmitirla y las opciones de prevenirla o evitarla.

**Constructo** Nombre técnico que recibe en psicometría cualquier concepto que se desea medir.

**Consistencia interna** Grado en el que todos los ítems de una escala miden el mismo constructo.

**Criterio.** Cómo debe ser la práctica para que sea aceptable, viene a representar aquello que se desea o se propone lograr como fruto de una intervención.

**Cuidados Paliativos.** Atención específica, activa e integral que deben recibir los pacientes con una enfermedad avanzada, progresiva e incurable y sus familias, atendiendo a todas sus necesidades. Esta atención ayuda a la persona a tener la mejor calidad de vida posible a medida que su cáncer progresa, y tiene como fines principales aliviar el dolor y demás síntomas, mejorar el bienestar emocional, mental y espiritual y, por último, dar apoyo a los miembros de familia de la persona que tiene cáncer durante la enfermedad y después de la muerte de la persona.

**Descentralización.** Consiste en el traspaso del poder y toma de decisiones hacia núcleos periféricos de una organización. Supone transferir el poder centralizado hacia autoridades que pueden tomar decisiones propias dentro de su esfera de competencias. En el caso de las organizaciones sanitarias, supone el traspaso de autoridad y poder de decisiones desde la dirección gerencia a las unidades y servicios médicos y de enfermería.

**Estadificación.** Clasificación de la extensión y gravedad de una enfermedad cancerosa. Entre los sistemas más utilizados destaca el TNM, basado en el tamaño o la extensión del tumor primario (T); la afectación de los ganglios linfáticos (N) y la presencia de diseminación a distancia del tumor primario o metástasis (M).

**Estadio.** Cada una de las fases en las que, arbitrariamente, se divide la evolución de un tumor concreto.

**Estándar.** Es el rango en el que resulta aceptable el nivel de calidad alcanzado, puesto que determina el mínimo nivel que compromete la calidad.

**Estrategia.** Describe la manera de lograr y alcanzar los objetivos y metas trazadas. Es un plan que debe permitir la mejor distribución de los recursos y medios disponibles a efectos de poder obtener aquellos objetivos deseados.

**Factor de riesgo.** Circunstancia que aumenta la probabilidad de que una persona contraiga una enfermedad. En oncología, los factores de riesgo son de importancia para indicar tratamientos preventivos.

**Fiabilidad.** Grado en el que un instrumento está libre de error aleatorio.

**Frecuencia.** Es una medida para indicar el número de repeticiones de cualquier fenómeno o suceso periódico en una unidad de tiempo.

**Gestión.** Habilidad de los dirigentes para conseguir que las personas se impliquen con los objetivos de la organización.

**Gestión clínica.** Es una aproximación de las culturas clínicas y de gestión, que pretende que el modelo de gestión y organización esté orientado al paciente, inspirándose en sus necesidades, detectando con claridad los procesos asistenciales con relación a su prevalencia y requerimientos de atención y fomentando y promoviendo, a partir de ello, un cambio hacia una organización con unidades orientadas a procesos asistenciales que agrupen a aquel conjunto multiprofesional que sea determinante para ofrecer un mejor resultado.

**Gestión en cuidados.** Es una parte de la gestión clínica que tiene por objeto la adecuación de la oferta de cuidados a las necesidades y demandas de los pacientes.

**Gestión por competencias.** Permite situar a los profesionales como el principal activo de las organizaciones, ayudándoles a progresar y a alcanzar altos niveles de rendimiento para el desempeño de su puesto de trabajo.

**Gestión del conocimiento.** Es una práctica empresarial que trata la forma de identificar la información que tiene o puede tener valor en el futuro para la empresa, transmitir dicha información a toda la organización y evaluarla.

**Guías de Práctica Clínica (GPC).** Son productos de gestión del conocimiento que incluyen el resultado de la revisión sistemática de la evidencia científica o conocimiento explícito y la incorporación del juicio clínico o conocimiento tácito en su aplicación a un paciente concreto.

**Hojas de Rutas.** Guías de actuación adaptadas al itinerario asistencial del paciente y de su proceso de salud.

**Incidencia.** Es la frecuencia con la que aparecen casos nuevos de una enfermedad o acontecimientos en una población determinada, en un periodo determinado, generalmente expresada en número por cada 100.000 habitantes. Número de casos nuevos de una enfermedad que se desarrollan en una población durante un período de tiempo determinado.

**Indicador.** Es la forma particular numérica, en la que se mide o evalúa un criterio.

**Liderazgo.** Capacidad de influenciar el comportamiento de una persona o grupo.

**Linfedema.** Bloqueo de los vasos linfáticos, los cuales drenan líquido desde los tejidos a través de todo el cuerpo y permiten que las células del sistema inmunológico viajen hasta donde sean requeridas. Hay muchas causas de linfedema, como diversos tumores, la mastectomía o la radioterapia. También se conoce como obstrucción linfática.

**Mastectomía.** Procedimiento quirúrgico para la extirpación de toda la mama o parte de ella, por lo general, para tratar enfermedades serias del tejido mamario, como cáncer de mama.

**Mastectomía conservadora.** Procedimiento quirúrgico para extirpar la lesión de la mama con un margen suficiente de tejido sano y los ganglios de la axila de ese lado.

**Mastectomía profiláctica.** Procedimiento quirúrgico para la extirpación de una o ambas mamas que no contienen cáncer con el fin de prevenir o reducir el riesgo de sufrir cáncer de mama en mujeres con alto riesgo de padecerlo.

**Mastectomía radical.** Procedimiento quirúrgico de extirpación de los músculos de la pared torácica (pectorales) además de la mama y los ganglios linfáticos axilares. Esta cirugía se consideró durante muchos años como el estándar para mujeres con cáncer de mama, pero en la actualidad se utiliza en muy pocas ocasiones.

**Metástasis.** Diseminación a órganos distantes de una infección o de un tumor primario maligno o cáncer, que ocurre generalmente por vía sanguínea o linfática. En muchos casos, la existencia de metástasis establece el límite entre lo que es curable y lo que no. Sin embargo, hay tipos de cáncer que resultan curables incluso con metástasis muy extensas.

**Modelo.** Es la representación conceptual de la realidad. No es la realidad, sino una abstracción o una construcción de la realidad. Generalmente el desarrollo detallado de una teoría precede a la formulación de un modelo. Sin embargo, es a menudo a partir de un modelo que se llega a una

mayor comprensión de la teoría. Ya que un modelo es la concepción, formula estructurada de la realidad. Cosa en que alguien se fija para hacer otra igual. Pauta concreta de actuación.

**Monitorización.** Es el seguimiento continuo de los parámetros que nos resultan relevantes, en nuestro caso indicadores de calidad asistencial.

**Neoadyuvante.** Tratamiento oncológico de radioterapia o quimioterapia, administrado antes de la intervención quirúrgica del cáncer, con el fin de que disminuya el tamaño del tumor.

**Neoadyuvante.** Tratamiento oncológico de radioterapia o quimioterapia, administrado antes de la intervención quirúrgica del cáncer, con el fin de que disminuya el tamaño del tumor.

**Neoplasia.** Alteración de la proliferación y, muchas veces, de la diferenciación celular, que se manifiesta por la formación de una masa o tumor.

**Oncología.** Especialidad médica que estudia los tumores benignos y malignos, pero con especial atención a los malignos, esto es, al cáncer. Esta especialidad se ocupa del diagnóstico y tratamiento del cáncer, seguimiento de los pacientes, cuidados paliativos de pacientes en situación terminal, aspectos éticos relacionados con la atención a los enfermos con cáncer y estudios genéticos, tanto en la población general, como, en algunos casos, en familiares de pacientes (indicado en algunos tipos de tumores, en los que se conocen las bases hereditarias). En España existen dos especialidades: la oncología médica y la radioterápica.

**Prevalencia.** Es la proporción de individuos de un grupo o una población que presentan una característica o evento determinado en un momento, o periodo de tiempo determinado.

**Procedimientos.** Conjunto de documentos que incumben a todas las funciones de la organización y en los que se define cómo debe funcionar cada actividad relacionada con la Calidad. Conjunto de trámites, que pueden representarse de forma gráfica o en forma de texto, por tanto, un procedimiento es una característica de un proceso.

**Proceso.** El conjunto de actuaciones, decisiones y tareas que se encadenan de forma secuencial y ordenada para conseguir un resultado que satisfaga plenamente los requerimientos del cliente al que va dirigido. Un proceso no es más que la sucesión de pasos y decisiones que se siguen para realizar una determinada actividad. En el caso de un proceso asistencial diríamos que es la forma de organizar, planificar, diseñar y prestar una determinada asistencia a un paciente.

**Proceso Asistencial Integrado** (Clinical o criticalpathways). La Asociación Europea de Procesos Asistenciales (EPA), lo define como "la metodología utilizada para la organización de la atención sanitaria a través de un proceso de toma de decisiones compartidas para un grupo de

pacientes definidos durante un período de tiempo concreto”. Las características definitorias de los procesos asistenciales incluyen el establecimiento de los objetivos y elementos clave de la atención sanitaria ante un problema de salud concreto basados en los hallazgos científico más recientes, las recomendaciones de las guía de práctica clínica y las expectativas de los pacientes y familiares, facilitando la comunicación, la coordinación asistencial entre los diferentes niveles y la secuenciación de actividades entre el equipo interdisciplinar, los pacientes y sus familiares; documentando, monitorizando y evaluando los distintos casos, proporcionando los recursos necesarios y contrastando los resultados. Debe distinguirse de las vías clínicas o protocolos cuya proyección y desarrollo es más limitada.

**Protocolo.** Es la definición y descripción ordenada de las acciones que se han de llevar a cabo en una situación determinada, especificando claramente la responsabilidad de cada una de las personas que intervienen en la misma.

**Quimioprevención.** Utilización de sustancias químicas para evitar la aparición de una enfermedad. También se conoce como quimioprofilaxis.

**Quimioterapia.** Tratamiento médico basado en la administración de sustancias químicas (fármacos). Este término se utilizarse para los fármacos empleados en el tratamiento de las enfermedades neoplásicas que tienen como función el impedir la reproducción de las células cancerosas. Dichos fármacos se denominan citostáticos o citotóxicos. La terapia antineoplásica tiene una gran limitación, que es su escasa especificidad. El mecanismo de acción es provocar una alteración celular ya sea en la síntesis de ácido nucleico, división celular o síntesis de proteínas. La acción de los diferentes citostáticos varía según la dosis a la que se administre. Debido a su inespecificidad afecta a otras células y tejidos normales del organismo, sobre todo si se encuentran en división activa.

**Radioterapia.** Tratamiento oncológico basado en el empleo de radiaciones ionizantes (rayos X o radiactividad, la que incluye los rayos gamma y las partículas alfa) para eliminar las células tumorales (generalmente cancerosas), en la parte del organismo donde se apliquen (tratamiento local). Este tratamiento actúa sobre el tumor, destruyendo las células malignas y así impide que crezcan y se reproduzcan.

**Recidiva.** Reparición de los síntomas de una enfermedad poco después del periodo de convalecencia. En oncología, reaparición de un cáncer después de una aparente desaparición tras un tratamiento quirúrgico o médico.

**Tasa.** Son medidas que expresan el cambio de una magnitud en otra por unidad de tiempo.

**Tasa de incidencia.** O densidad de incidencia es el cambio en el estado clínico por unidad de tiempo o velocidad con que se produce la enfermedad en una población.

**Validación.** Es el acto documentado de probar que cualquier procedimiento, proceso, equipo, material, actividad o sistema conduce realmente al resultado esperado.

**Vías clínicas.** Las vías clínicas (caremaps), son planes asistenciales que se aplican a enfermos con una determinada patología, y que presentan un curso clínico predecible. Las vías clínicas a veces también se denominan mapas de cuidados, gestión de casos clínicos, vías de alta anticipada o vías de atención integrada. Son herramientas para planificar y coordinar la secuencia de procedimientos médicos, de enfermería y administrativos necesarios para conseguir la máxima eficiencia en el proceso asistencial.



---

## PRIMERA PARTE: MARCO TEÓRICO

---



---

# CAPITULO 1

---



## 1. NUEVAS PERSPECTIVAS EN EL CUIDADO DE LA SALUD: RETOS ANTE EL CÁNCER DE MAMA

---

### 1.1 TENDENCIAS EPIDEMIOLÓGICAS

---

El cáncer se ha convertido en un problema de salud de gran repercusión mundial, cuyas tendencias han ido cambiando de acuerdo con los patrones sociodemográficos y sanitarios, y los avances en el abordaje terapéutico. Es fundamental analizar las tasas epidemiológicas para entender la situación actual del cáncer, su evolución y sus futuras repercusiones en la salud de la población y así poder diseñar estrategias más eficaces para hacer frente a una de las mayores epidemias del siglo XXI.

#### 1.1.1 EL CÁNCER COMO PROBLEMA DE SALUD MUNDIAL

---

Las cifras del cáncer en el mundo continúan en aumento de manera progresiva. La Agencia Internacional para la Investigación en el Cáncer (IARC) perteneciente a la Organización Mundial de la Salud<sup>1</sup> (OMS) estimó en el año 2008 unos 12.7 millones de nuevos casos de cáncer en el mundo, 7.6 millones de muertes y 28.8 millones de supervivientes con cáncer a los cinco años del diagnóstico (IARC, 2011).

El último “World Cancer Report<sup>2</sup>” publicado a mediados del año 2014, alerta de nuevo sobre el notable aumento de las cifras globales de cáncer. Este informe indica que desde el año 2012, las cifras del cáncer han ido ascendiendo a un ritmo de 14 millones de nuevos casos por año, y se estima que seguirá aumentando hasta alcanzar los 22 millones de nuevos casos anuales a lo largo de las dos próximas décadas. Durante este mismo período, se prevé que la mortalidad por cáncer aumente de 8.2 millones hasta 13 millones anuales. Los datos disponibles del año 2012, muestran que los tipos de cánceres más frecuentes fueron: cáncer de pulmón (1.8 millones de casos, 13% del total), cáncer de mama (1.7 millones, 11.9% del total) y cáncer colo-rectal (1.4 millones,

---

<sup>1</sup> La Organización Mundial de la Salud (OMS) también es conocida como: *WorldHealthOrganisation* (WHO), por lo que pueden encontrarse ambos términos en la bibliografía.

<sup>2</sup> El *WorldCancerReport* es un informe anual o bianual sobre la situación del cáncer en el mundo elaborado por la *International Agency for Research on Cancer* (IARC) o Agencia Internacional para la investigación en cáncer perteneciente a la Organización Mundial de la Salud.

9,7%). Los cánceres con mayor tasa de mortalidad fueron: pulmón (1.6 millones, 19.4% del total), hepático (0.8 millones, 9.1%) y estómago (0,7 millones, 8.8%), con grandes diferencias entre regiones (Stewart & Wild, 2014).

Como consecuencia del crecimiento y envejecimiento de la población, los países en desarrollo están desproporcionalmente afectados por el aumento de las cifras de cáncer. Más del 60% del total de casos ocurren en África, Asia y Centro y Sur América, y en estas regiones se concentran el 70% del total de las muertes por cáncer en el mundo, una situación que empeora por la falta de sistemas de detección precoz o de acceso al tratamiento (IARC, 2011).

Según la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económico<sup>3</sup> (OCDE), el cáncer es la segunda causa de muerte en Europa, por detrás de las enfermedades cardiovasculares, suponiendo en el año 2010 el 28% de las muertes. Las cifras de mortalidad más bajas corresponden a Chipre, Finlandia, Suecia y Suiza, con menos de 150 muertes por cada 100 000 habitantes y las más elevadas se sitúan en países de centro Europa (República Checa, Hungría, Polonia, República Eslovaca y Eslovenia) con unas 200 muertes por cada 100 000 habitantes (OECD, 2012).

A pesar de estos datos, se han producido algunos cambios favorables en las tasas de mortalidad por cáncer entre 1990 y 2011, particularmente en España, donde se observa un descenso del 13% situándose en la media de los países de la OECD, aunque este descenso es inferior a otros países europeos y USA (OECD, 2013).

### 1.1.2 EVOLUCIÓN DEL CÁNCER EN ESPAÑA

---

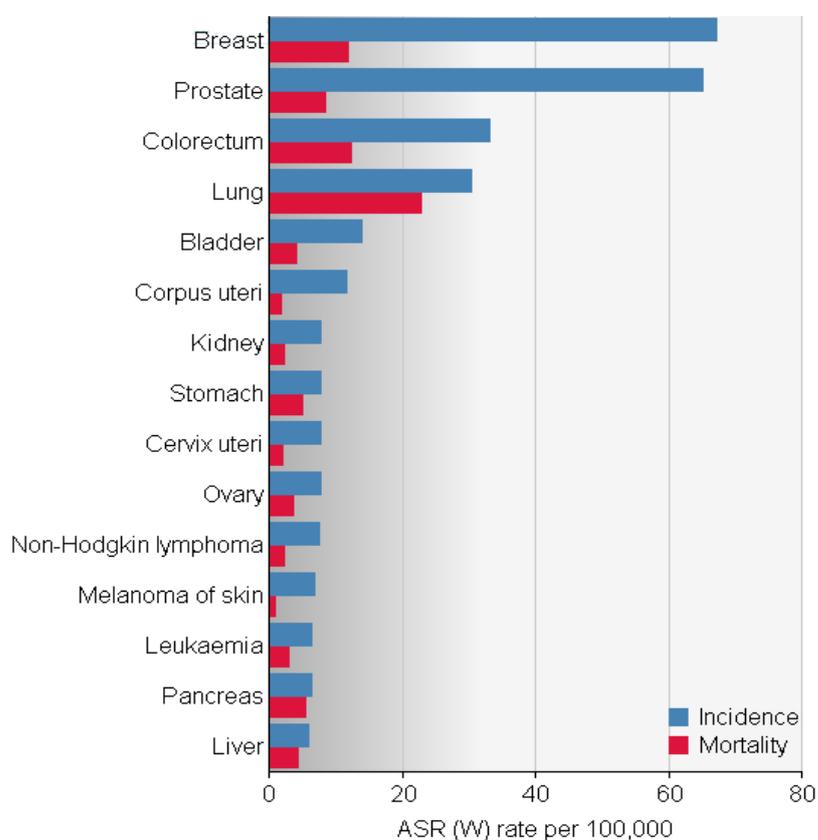
En el año 2012, los tipos de cáncer con mayor incidencia y prevalencia en España fueron el cáncer de mama en mujeres y el cáncer de próstata en hombres, datos que nos indican que, a pesar del creciente número de casos, también existen mayores tasas de supervivencia. El cáncer colo-rectal ocupa el segundo lugar en incidencia para ambos sexos y el de pulmón es el de mayor mortalidad global (EUCAN-IARC, 2012).

En el gráfico 1 se muestra los datos globales de incidencia y mortalidad en ambos sexos.

---

<sup>3</sup>En inglés: Organisation for Economic Cooperation and Development (OECD).

**GRAFICO 1: Incidencia/mortalidad por tipo de cáncer en España 2012 en ambos sexos**



**Fuente:** GLOBOCAN<sup>4</sup> (IARC, 2012)

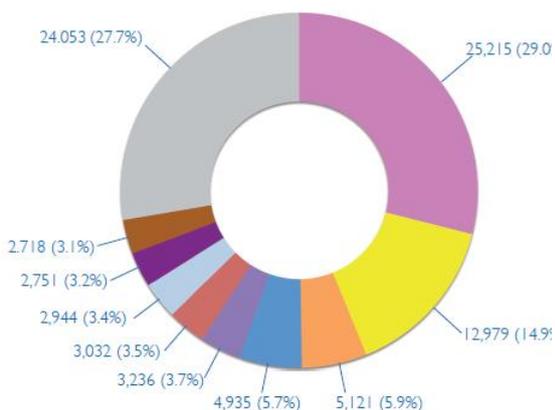
Para la población masculina, la incidencia más alta es para el cáncer de próstata (21,7%), la mortalidad más elevada para el cáncer de pulmón (27,4%), y la prevalencia a 5 años mayor para el cáncer de próstata (31,4%) (GLOBOCAN, 2012). Dentro del territorio español, las regiones con mayores niveles de mortalidad son Asturias y las Islas Canarias. Andalucía ocupa el séptimo lugar en mortalidad para hombres y el noveno para mujeres (MSC, 2005).

En cuanto a los datos específicos de la población femenina, los siguientes gráficos permiten comparar las tendencias de mortalidad, incidencia y prevalencia en los distintos tipos de tumores. Cabe resaltar que el cáncer de mama, pese a tener la mayor incidencia, muestra una mortalidad relativamente moderada y la mayor tasa de supervivencia, situándose alrededor del 45% del total con cifras similares de incidencia, mortalidad y prevalencia, acercándose al 15% en los tres casos. En tercer lugar en

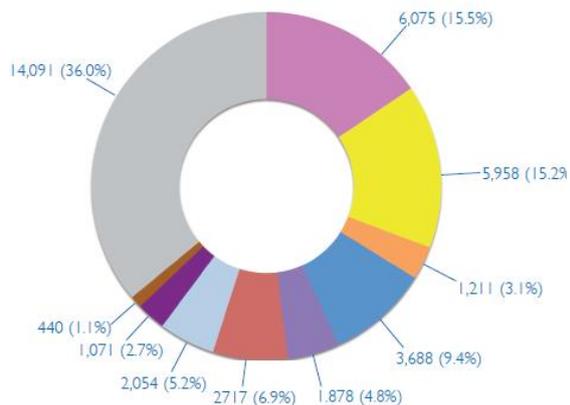
<sup>4</sup> GLOBOCAN es una de las mayores bases de resultados epidemiológicos, con datos de incidencia, mortalidad y prevalencia del cáncer a nivel mundial, gestionado por el IARC.

orden de importancia para las mujeres, se sitúa el cáncer de cuello uterino. Con un 5,9% de incidencia pero una baja mortalidad, 3,1% y una prevalencia del 7,4%. Y por último, en cuarto lugar, se encuentra el cáncer de pulmón que está cobrando importancia entre la población femenina, destacando su elevada mortalidad (Gráficos 2, 3 y 4).

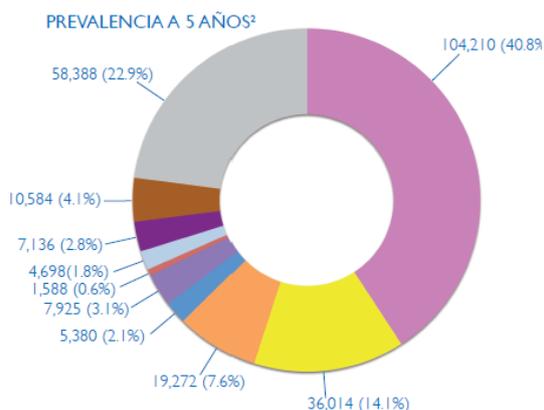
**GRAFICO 2: Incidencia en mujeres en los tumores más frecuentes en España**



**GRAFICO 3: Mortalidad en mujeres en los tumores más frecuentes en España**



**GRAFICO 4: Supervivencia a los 5 años en mujeres en los tumores más frecuentes en España**



Fuente: GLOBOCAN (2012)- SEOM<sup>5</sup> (2014)

Los datos de incidencia global de cáncer en España estimados para 2015 por GLOBOCAN (excepto los tumores de piel), ascienden a 251.820 personas (166.002

<sup>5</sup> Los gráficos 2, 3 y 4 han sido elaborados por la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM) con datos procedentes de GLOBOCAN del año 2012.

varones y 85.818 mujeres). Se calcula que uno de cada tres varones y una de cada cuatro mujeres serán diagnosticados de cáncer a lo largo de su vida.

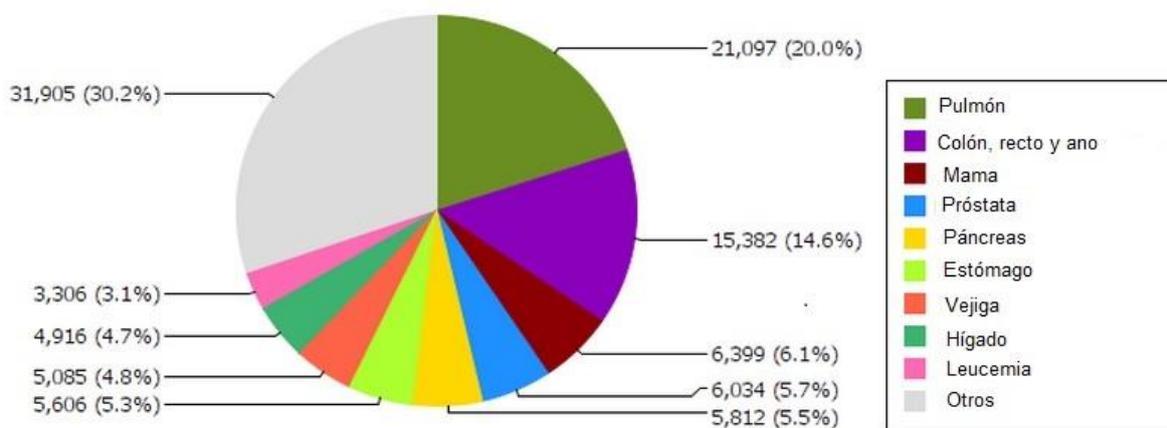
La mortalidad por cáncer es un indicador de la efectividad de los esfuerzos realizados en el control de esta enfermedad en las distintas poblaciones, por lo tanto, es una medida importante de salud pública. El descenso de la mortalidad por cáncer indican el éxito de las actividades de prevención y los programas de detección precoz, así como las mejoras en los tratamientos (Ruiz-Ramos & Expósito, 2007).

Siguiendo la tendencia a nivel europeo, en España los tumores fueron la segunda causa de muerte en ambos sexos responsables de 27,5 de cada 100 defunciones. La primera causa de muerte son las enfermedades del sistema circulatorio (30,3) y la tercera posición la ocupan la enfermedades del sistema respiratorio (11,7). Por sexo, los tumores fueron la primera causa de muerte en los hombres (con una tasa de 296,3 fallecidos por cada 100.000) y la segunda causa en mujeres (con 180,0) (SEOM, 2014). Según los datos del II Plan de Oncología de Andalucía (2007-2012), los tumores también son la causa de muerte más frecuente en hombres y la segunda en mujeres en Andalucía, alcanzando el primer lugar para ambos sexos para el grupo de edad comprendido entre los 34 y los 75 años de edad (Consejería de Salud, 2007a).

A partir de los años 90 se ha producido una notable disminución de la mortalidad por cáncer en España, con tasas similares a las de los países más desarrollados. En mujeres, la mortalidad total por cáncer descendió un 1% anual durante el periodo 1997-2006 (Cabanés et al, 2009) y se mantiene con esa tendencia a la baja en la actualidad (GLOBOCAN, 2012).

Los datos correspondientes al año 2011, señalan al cáncer de pulmón y de colón, recto y ano junto con otros tipos sin determinar, como principales causas de muerte por tumores en ambos sexos en España, suponiendo globalmente un 64,8% (Gráfico 5).

**GRAFICO 5: Mortalidad por tipo de cáncer para la población general en España en 2011**



**Fuente:** ARIADNA<sup>6</sup> (ISCI, 2011)

### 1.1.3 EL CÁNCER DE MAMA: SITUACIÓN ACTUAL

El cáncer de mama es el tumor más frecuente en las mujeres occidentales, con 425.000 nuevos casos diagnosticados en Europa anualmente y constituye la principal causa de muerte el mundo en mujeres de entre 20 y 59 años. Según estos datos, y teniendo en cuenta la actual incidencia por edad, aproximadamente una de cada doce mujeres desarrolla esta enfermedad antes de llegar a los setenta y cinco años, lo que supone una probabilidad del 8% aproximadamente (MSPS, 2010a). La incidencia del cáncer de mama en nuestro país se mantiene por debajo de la media de la Unión Europea (IARC, 2011).

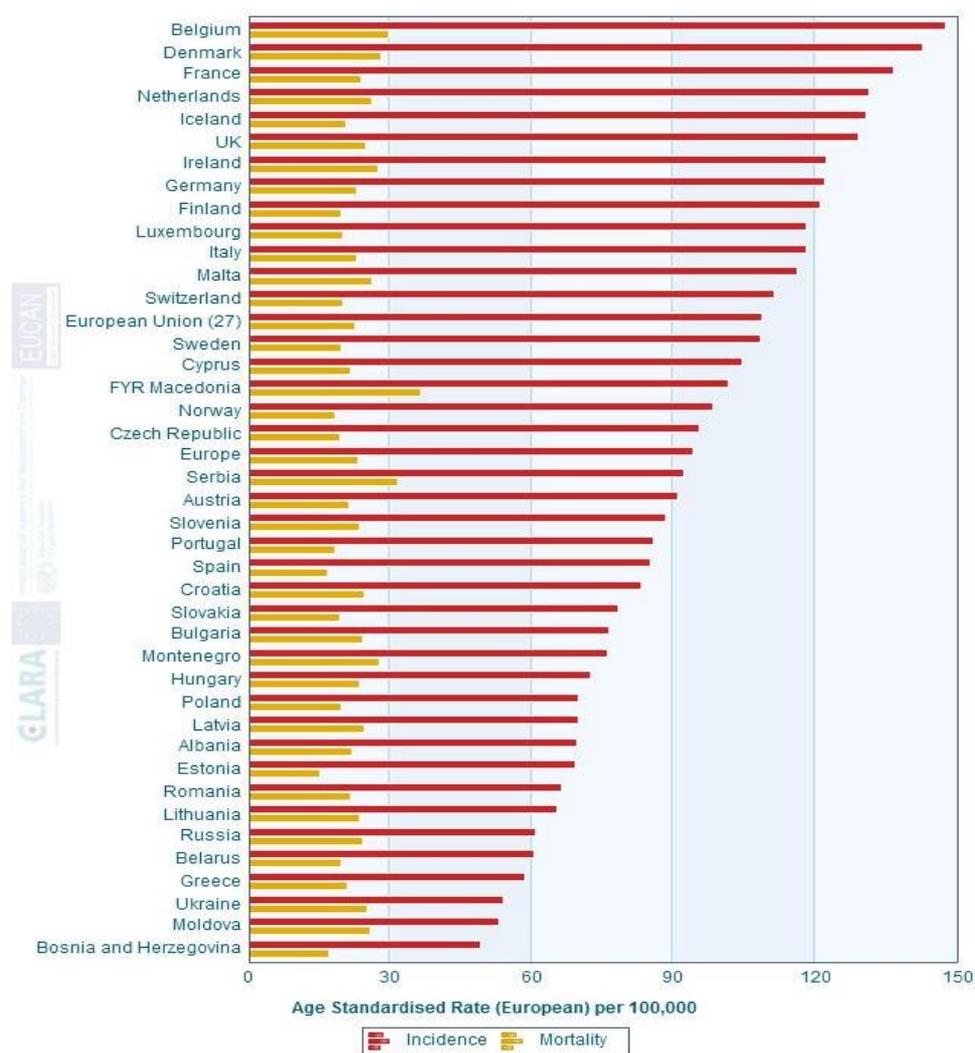
Según los datos del año 2012, la incidencia del cáncer de mama en España se sitúa en 84,9/100.000 habitantes, frente a la media de la EU de 108,8/100.000. Las previsiones señalan que la incidencia anual en Europa aumentará 466.000 casos en el año 2020. Con respecto a las tasas de mortalidad por tumores mamarios, España se sitúa entre las más bajas de Europa, con 16,9 TEE/100.000 frente a la media europea de 22,4 TEE/100.000 (IARC, 2012).

Los programas de detección precoz junto con los avances diagnósticos y terapéuticos se han traducido en un incremento de la supervivencia. Las cifras más recientes de

<sup>6</sup> ARIADNA es una fuente de resultados del Centro Nacional de Epidemiología del Instituto de Salud Carlos III.

EUROCARE<sup>7</sup> indican que en España la supervivencia del cáncer de mama en los últimos 20 años ha ido en aumento a razón de 1,4% de media por año, y que a los cinco años del diagnóstico alcanza un 82,8%, situando a España por encima de la media europea y con cifras similares a los países con mejores tasas de supervivencia. Las tasas más elevadas corresponden a Francia, Finlandia, Suecia, Noruega e Islandia, que alcanzan hasta un 86-87% (Richardson, 2008).

**GRAFICO 6: Incidencia y mortalidad estimada para el cáncer de mama en 2012**



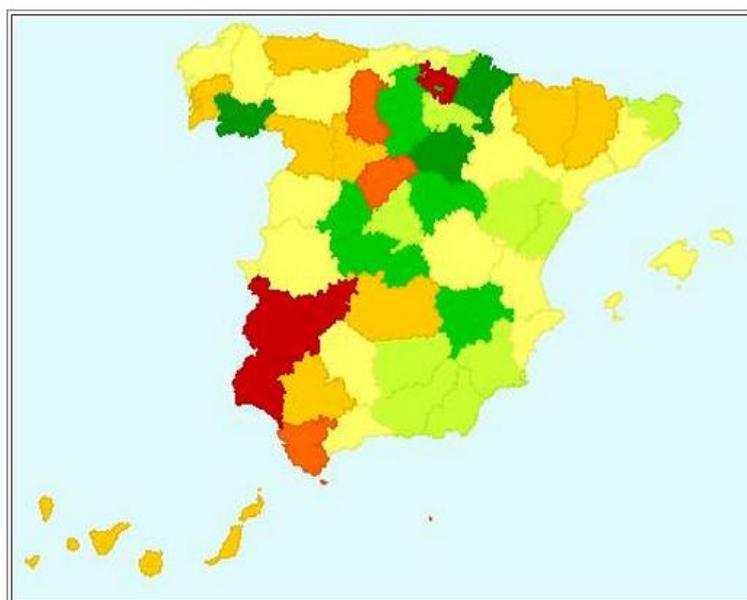
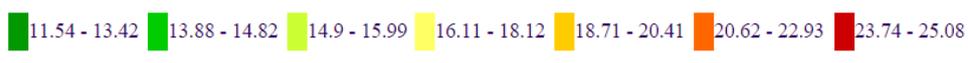
Fuente: EUCAN<sup>8</sup> (IARC, 2012)

<sup>7</sup> Registro europeo de supervivencia ante el cáncer.

<sup>8</sup> EUCAN es el Observatorio Europeo del Cáncer, perteneciente al IARC.

El cáncer de mama fue responsable de casi 6000 muertes en el año 2012, que corresponden al 16% del total de muertes por cáncer en mujeres, distribuidas según en el gráfico 7.

**GRAFICO 7: Mortalidad femenina provincial por cáncer de mama**

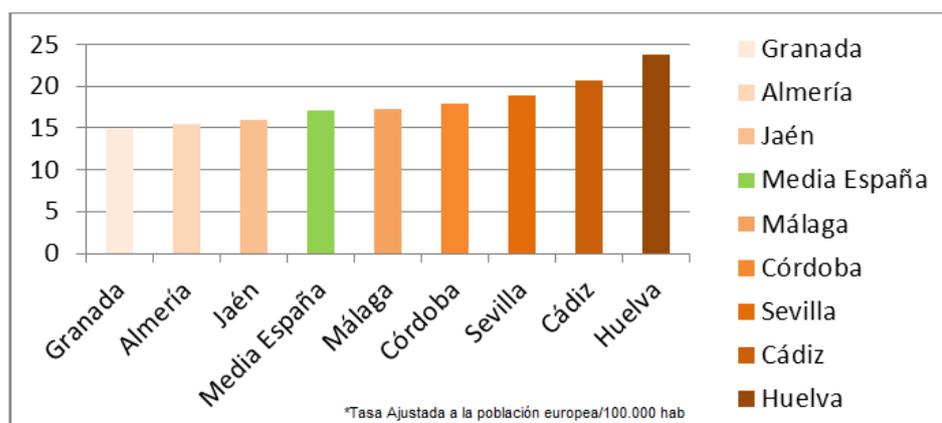


\*Tasa ajustada a la población europea/100.000 habitantes **Fuente:** ARIADNA (ISCI, 2012)

A pesar de que los datos de España con respecto a la media europea son bastante positivos, existen grandes variaciones entre regiones y provincias dentro de nuestro país, lo que ha obligado a reforzar los sistemas de registros de cáncer y a incidir en la necesidad de analizar la evolución según la incidencia, prevalencia, mortalidad y supervivencia y así impulsar nuevas estrategias para su abordaje (García- Rodríguez, 2010; Ocón et al, 2010).

En Andalucía, se observan importantes diferencias en la mortalidad por cáncer de mama, siendo Huelva la provincia con mayor mortalidad y Granada la de menor, según datos de 2012 (Gráfico 8).

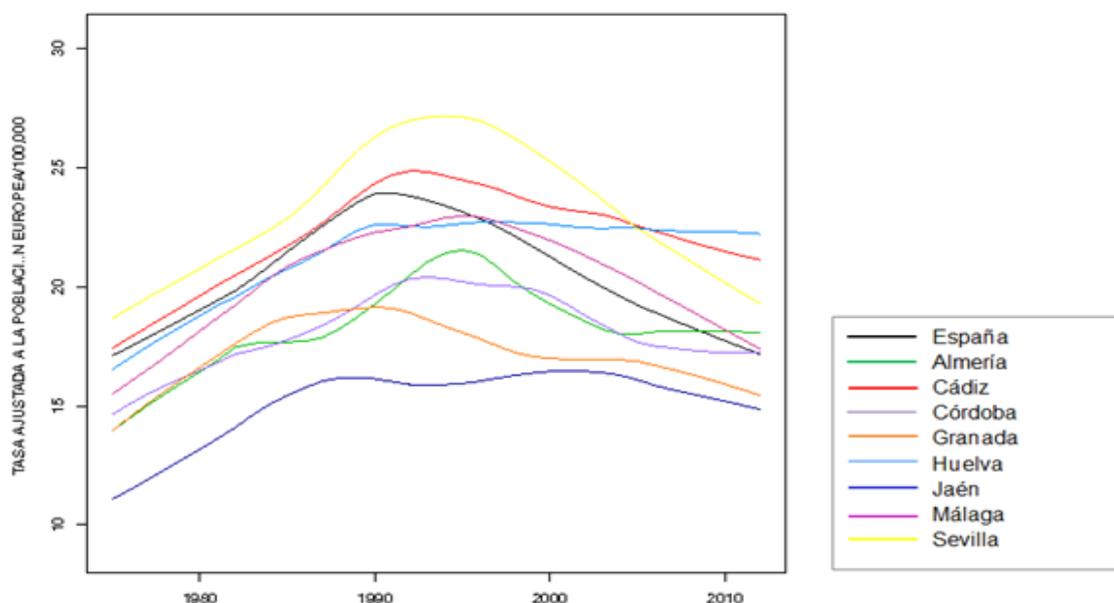
**GRAFICO 8: Mortalidad por cáncer de mama en mujeres en Andalucía durante el año 2012**



**Fuente:** Elaboración propia a partir de los datos de Ariadna (ISCIII, 2012)

Como dato positivo, a pesar de estas diferencias, la tendencia global se orienta hacia una disminución de la mortalidad en toda Andalucía, siendo Sevilla la provincia que muestra un descenso más acusado en las últimas dos décadas, a pesar de que se sitúa entre las tres provincias de mayor mortalidad, junto con Cádiz y Huelva (Gráfico 9).

**GRAFICO 9: Evolución de la mortalidad por cáncer de mama en Andalucía (1980-2010)**



**Fuente:** Ariadna (ISCIII, 2012)

## **1.2 NUEVAS PERSPECTIVAS EN EL CUIDADO DE LA SALUD**

---

Los cambios demográficos determinados por el envejecimiento de la población, han planteado a la salud pública el reto de conocer e intervenir en la prevención y el control de los principales problemas derivados de las enfermedades crónicas en edades adultas. Estas enfermedades constituyen nuevas epidemias de las sociedades desarrolladas, vinculadas a hábitos y estilos de vida e implican la necesidad de identificar a los grupos vulnerables, sus principales riesgos y problemas de salud así como organizar una respuesta adecuada que corrija las desigualdades desde el punto de vista de la protección de la salud, la atención sanitaria, y la mejora de la calidad de vida (Consejería de Salud, 2006a).

### **1.2.1 EL CÁNCER COMO PROCESO CRÓNICO DE SALUD**

---

Según la definición de SEOM, los largos supervivientes son “aquellos pacientes curados que ya no reciben tratamiento y que al menos ha transcurrido un período de cinco años desde el diagnóstico, en los países occidentales (SEOM, 2014).

En la actualidad se están produciendo avances importantes en el diagnóstico y tratamiento del cáncer, posibilitando que la supervivencia global a los 5 años en España se sitúe en un 64% para las mujeres y un 50% para los hombres, adquiriendo una especial importancia no sólo el diagnóstico y el tratamiento sino también el proceso y la calidad de vida de las personas afectadas a medio y largo plazo (Arrighi, Blancafort & Jovell, 2008). Se espera que en España el número de largos supervivientes de cáncer llegue a más de 2,45 millones en 2015, representando el 5% de la población total (SEOM, 2014). Todo ello nos da idea de la importancia y peso cuantitativo y cualitativo que van a tener los largos supervivientes en la red asistencial oncológica en España y la necesidad de tomar medidas adecuadas en relación a las nuevas demandas.

Estos factores, unido a los condicionantes económicos y sociales, están provocando un importante cambio también en las necesidades y expectativas de los pacientes oncológicos. Por ello, en muchos países ya se ha comenzado a prestar especial atención no solo al diagnóstico y al tratamiento de los distintos procesos oncológicos sino especialmente a los servicios necesarios para atender a las personas que viven con algún tipo de cáncer o lo han superado. En contraposición a los procesos críticos o agudos, la importancia del abordaje de los procesos crónicos radica en el seguimiento y apoyo continuado, y cuyo principal objetivo debe ser que la persona mantenga un óptimo nivel de salud con la mayor independencia y autonomía posible.

La gestión de los procesos oncológicos, especialmente aquellos con mayores tasas de prevalencia y supervivencia, dadas sus características, han ido adquiriendo matices que conducen a un abordaje similar al de otros procesos crónicos de salud, donde se está promoviendo un mejor acceso, un mayor refuerzo en los autocuidados y en el empoderamiento<sup>9</sup> de la persona como protagonista activo de su proceso (Bengoa & Nuño, 2008; Consejería de Salud, 2012).

Como consecuencia, se hace necesario el diseño de nuevos sistemas organizativos que respondan a estas demandas, tal y como se ha definido en las líneas estratégicas de los procesos crónicos. De acuerdo con Richardson (2007) estos nuevos modelos deben sustentarse en dos pilares:

- La **gestión de casos** mediante una atención individualizada en bases a necesidades específicas. A pesar de que puedan existir similitudes entre las necesidades generales de personas que atraviesan el mismo proceso y eso permita estandarizar algunos aspectos de la atención sanitaria, se requiere de una valoración personalizada que adecue las estrategias establecidas a las necesidades de cada persona y a los recursos personales, sociales y sanitarios disponibles.
- El **apoyo al autocuidado** a través de un mayor protagonismo y responsabilidad de la persona en el cuidado de su propia salud, fomentando una mayor autogestión que optimice su potencial para un afrontamiento, adaptación y manejo eficaces.

Este nuevo enfoque pretende que las personas con un problema crónico de salud puedan ser asesoradas y motivadas a través para desarrollar competencias generales en su autocuidado a través de la adquisición de hábitos y estilos de vida saludables y competencias en autocuidado específico relacionado con su situación de salud. A través de este abordaje, se espera obtener una mejora global de sus condiciones clínicas y su calidad de vida, que a su vez conllevará una mejor salud percibida y un uso más adecuado de los recursos sanitarios. Este apoyo al autocuidado debe tener una visión holística, incluyendo aspectos motivacionales y actitudinales, reforzando los

---

<sup>9</sup> El término empoderamiento ha sido adquirido del inglés "empowerment" y recientemente aplicado en el campo de la gestión clínica en Ciencias de la Salud para definir un nuevo paradigma en la atención sanitaria donde la persona usuaria se convierte en el verdadero protagonista de su proceso de salud, en contraposición a los modelos tradicionales con una visión más paternalista.

conocimientos y traduciéndose en una mayor capacidad para el autocuidado desde un enfoque positivo de su salud.

Tal y como pone de manifiesto el estudio llevado a cabo en Estados Unidos (EE.UU) por Hewitt et al (2005): “From Cancer Patient to Cancer Survivor: Lost in Transition<sup>10</sup>”, los pacientes oncológicos que superan un cáncer tienen importantes necesidades físicas, psicológicas y socio-laborales, a lo que se suma la falta de recursos que aborden estos temas o el desconocimiento de su existencia. Los pacientes oncológicos se enfrentan a un gran desafío tras finalizar la etapa de tratamiento hospitalario, aumentando especialmente a los seis meses post-tratamiento, según algunos autores en relación a la necesidad de información y al apoyo emocional (Richardson, 2007), a lo que se añade las posibles variaciones en relación al seguimiento ofrecido en los distintos sistemas de salud, y que pueden variar incluso dentro del mismo país o región (Mariscal, 2006).

El proyecto: “Surviving cancer, living life<sup>11</sup>” incluye en su marco de trabajo un sistema de apoyo emocional y de “coaching” en salud para pacientes con cáncer de mama y cáncer de próstata a través de un equipo “out-reach<sup>12</sup>” y asesoramiento telefónico gestionado por enfermeras con formación especializada y amplia experiencia clínica (Richardson, 2007). El diseño de este programa contempla su instauración inmediatamente después de finalizar el tratamiento con cirugía, quimioterapia o radioterapia. Las enfermeras responsables de este programa disponen de una formación avanzada a través de un curso intensivo durante cinco semanas, abordando temas como: habilidades en comunicación, técnicas de entrevistas motivacionales, actualización en el diagnóstico y tratamiento del tipo de cáncer a tratar, valoración clínica y manejo de sistemas de información. El programa se estructura en dos partes:

- **Valoración inicial**

La función de estas enfermeras gestoras de casos y asesoras comienza con una valoración inicial de la paciente y de su familia, orientada a facilitar que las

---

<sup>10</sup> Traducción al castellano: “De paciente oncológico a superviviente al cáncer: perdido en la transición”.

<sup>11</sup> Traducción al castellano: “Sobrevivir al cáncer, vivir la vida”.

<sup>12</sup> Aunque la traducción literal del término significa “fuera de alcance”, en el contexto sanitario se utiliza para denominar a los equipos periféricos que aunque pertenecientes a un área hospitalaria concreta, realizan el seguimiento de pacientes a nivel domiciliario. Son equipos normalmente formados por un médico y una enfermera aunque su composición puede variar, y están caracterizados por proporcionar una atención altamente especializada y disponer de una gran capacidad resolutive.

mujeres alcancen una “nueva vida normal”, mejorando su bienestar y favoreciendo la adaptación una vez finalizado el tratamiento a través de información práctica y soporte emocional.

▪ **Diseño de actividades y planificación de cuidados**

- Conocer la enfermedad y el impacto en sus vidas.
- Manejo de los síntomas y adquisición de un nivel competente de autocuidados.
- Conocimiento y habilidades para la toma de decisiones sobre su proceso y que posibiliten los cambios necesarios en su estilo de vida para un óptimo mantenimiento de su salud y la prevención de complicaciones.
- Seguir un régimen prescrito de autocuidados.
- Compartir sus preocupaciones e identificar sus propias necesidades con la familia y los profesionales referentes.

Esto implica disponer de una herramienta capaz de evaluar el grado de autocuidado, el déficit de los mismos y/o el riesgo de presentarlos, tener identificado los grupos de mujeres con necesidades y problemas diferentes para rentabilizar el tiempo disponible en su atención y por otra parte contar con personal que realice las prescripciones enfermeras adecuadas en función de lo anteriormente expuesto, enmarcado dentro de un modelo organizativo donde se contemplen estos servicios como parte del entramado asistencial accesible a la población susceptible de requerir esta atención sanitaria (Mariscal, 2006).

### 1.2.2 DE LA PROTECCIÓN A LA GENERACIÓN DE SALUD: EL MODELO SALUTOGÉNICO

---

Las actuales tendencias promueven una nueva dimensión del concepto positivo de la salud, focalizando la mirada hacia aquello que hace que las personas, las familias y las comunidades aumenten el control sobre la salud y su mejora, en contraposición a modelos tradicionales cuyo foco giraba sobre la protección y la prevención de la enfermedad y la modificación de los factores de riesgo (Juvinyá, 2013).

La Teoría General de Sistemas abarca a los diferentes campos de estudio y disciplinas y en el caso de la salud, ofrece un modelo de unificación y una perspectiva de la persona en toda su complejidad y en interacción con el mundo que les rodea, y a partir

de la cual, Antonovsky<sup>13</sup>(1993) materializa su idea de salud como un proceso inestable, de autorregulación activa y dinámica.

Las teorías generadoras de salud o salutogénicas, defienden la capacidad de las personas para contribuir a su propia salud respondiendo a los retos que plantea el entorno que les rodea, poniendo en valor los denominados “activos en salud” que contempla aquellos recursos que potencian la capacidad de las personas para mantener la salud y el bienestar (Hernan, Morgan & Mena, 2010).

Tal y como explican Lindström & Erickson (2009) los conceptos fundamentales que Antonovsky desarrolla con esta teoría son los Recursos Generales de Resistencia y el Sentido de Coherencia:

- Los **Recursos Generales de Resistencia** son los factores biológicos, materiales y psicosociales que hacen que las personas perciban su vida como coherente, estructurada y comprensible. Éstos pueden ser de origen interior, como la fortaleza, la inteligencia, el conocimiento y la competencia social o de origen exterior como los recursos materiales, la estabilidad cultural, el soporte social o las buenas condiciones laborales.
- El **Sentido de la Coherencia (SOC)**, principal concepto que este autor aplicó para materializar su teoría, y que más allá de los recursos, se erige como la capacidad de saber, poder y querer utilizarlos. El SOC está compuesto de tres elementos clave: la *comprensibilidad* (componente cognitivo), la *manejabilidad* (componente conductual o instrumental) y la *significatividad* (componente motivacional). Según expone Juvinyá-Canal (2013), estas tres dimensiones del SOC interactúan unas con otras, pero lo más importante es el factor motivacional o de significatividad, que en palabras de Erickson & Lindström (2006) se define como el recurso que capacita a las personas para gestionar la tensión, reflexionar sobre sus recursos internos y externos, identificarlos y movilizarlos con la finalidad de encontrar soluciones para conseguir un afrontamiento con éxito, de una forma saludable.

Partiendo del análisis del concepto salutogénico de Antonovsky, este planteamiento también guarda una estrecha relación con la capacidad de desarrollar una adaptación

---

<sup>13</sup>AaronAntonovsky es un sociólogo americano de origen israelí con numerosos estudios relacionados con el estrés, la salud y el bienestar, creador del concepto de Salutogénesis en 1979 en su trabajo: “Health, Stress and Coping”.

satisfactoria que demuestran algunas personas que han estado expuestas a adversidades, conocida como *resiliencia*<sup>14</sup>. Esta idea, que en un principio hacía referencia al entorno, es fácilmente extrapolable a contexto de la enfermedad como situación adversa donde el individuo debe ser capaz de adaptarse a una nueva situación no exenta de dificultades, y afrontar importantes retos y amenazas en relación a su salud.

Según Erickson & Lindström (2006), las aportaciones del Modelo Salutogénico se pueden resumir en tres factores:

- El abordaje multidisciplinar que caracteriza al modelo, y que permite la posibilidad de aunar bajo la misma visión de salud a profesionales e investigadores de las distintas disciplinas: Medicina, Enfermería, Psicología, Sociología y Educación.
- La combinación de los Recursos Generales de Resistencia (assets, fortalezas, o recursos) y del SOC ofrecen una visión compleja pero a la vez más completa de los procesos que subyacen al desarrollo, mantenimiento y recuperación de la salud, combinando aspectos cognitivos, perceptivos y conductuales.
- La operativización del constructo principal de la teoría salutogénica a través de una escala de medición del SOC.

De acuerdo con las evidencias existentes sobre el Modelo Salutogénico, el SOC se correlaciona con la salud percibida y con la calidad de vida, por tanto, es posible promover la salud desde un enfoque positivo incluso desde un proceso de alteración de la misma, de manera que las acciones en salud dentro cualquier proceso debería focalizarse en los aspectos biopsicosociales que influyen en la misma y en la capacidad de las personas, familias y comunidades para aumentar el control sobre su salud y la mejoren (Hernan, Morgan & Mena, 2010).

Algunos autores postulan la complementariedad de los enfoques de prevención de la enfermedad y el déficit con el modelo de activos y la promoción de la salud, son coherentes con el modelo biopsicosocial y con la necesaria promoción para la generación de salud. (Morgan & Ziglio, 2007; Lindström & Ericsson, 2009). Por tanto, esta conceptualización del modelo salutogénico no solo es aplicable en el contexto de la

---

<sup>14</sup> La resiliencia es la capacidad de los seres vivos sujetos para sobreponerse a períodos de dolor emocional y situaciones adversas. se aborda desde la psicología positiva, la cual se centra en las capacidades, valores y atributos positivos de los seres humanos.

promoción de la salud en personas sanas, sino que posee un enorme potencial aplicado a la utilización de recursos del propio individuo para mantener, recuperar o mejorar su salud ante un proceso de enfermedad. La autoestima, autoeficacia, optimismo, apoyo familiar y redes sociales se identifican como protectores de los efectos negativos de las situaciones adversas, y por tanto, junto con la resiliencia, se convierten en aliados indispensables para hacer frente a la enfermedad partiendo de la persona como sujeto activo con disponibilidad de recursos para contribuir al restablecimiento de su salud.

La Organización Mundial de la Salud (OMS), en su documento “Assetsfor Health and Development Program<sup>15</sup>” plasmó la idea del Modelo salutogénico con el objetivo de identificar los activos en salud de las distintas poblaciones para reducir las desigualdades en salud (Harrison et al, 2004). Estas desigualdades, no solo están presentes en el mantenimiento de la salud en las poblaciones sanas sino que es extensible a grupos de personas con un problema de salud concreto, donde es necesario movilizar todos los recursos a su alcance a nivel social, económico y sanitario para la recuperación de su salud y/o el mantenimiento de una óptima calidad de vida. Un proceso de enfermedad también puede y debe ser afrontado de una forma positiva, estimulando la capacidad de la persona a sobreponerse y superar una situación adversa de salud.

Existen experiencias de la aplicación del Modelo Salutogénico en la promoción de la salud mental en grupos de personas mayores, que nos ayuda a ilustrar su desarrollo y a entender la secuencia a seguir para extrapolarlo a otro contexto (MSPS, 2010b). En primer lugar, es necesario profundizar en el tema central que se quiere abordar y establecer los nexos de unión entre el modelo y la promoción de la salud en el grupo de personas determinado, en este caso personas mayores. Para ello, a través del SOC, se estudian las características personales que contribuyen al objeto de estudio y por último, se indaga sobre las evidencias que combinen los principios salutogénicos en la promoción de la salud mental en personas mayores y que permitan orientar y mejorar el desempeño de los profesionales al cuidado de la salud partiendo de este enfoque.

Bajo esta misma perspectiva sería posible establecer el abordaje de los procesos oncológicos, desde un punto de vista salutogénico. A pesar de que pueda parecer contradictorio, el abordaje de una enfermedad también puede adquirir matices de promoción de la salud y del bienestar, evitando síntomas no deseados, complicaciones

---

<sup>15</sup> Traducción al castellano: “Activos en salud y programa de desarrollo”.

derivadas de la falta de conocimiento, de motivación o de habilidad para realizar determinadas acciones, y potenciando que sea la propia persona la que desarrolle la capacidad de cuidar de su salud durante una fase donde existan factores externos que la hagan más vulnerables. Si la persona dispone de esos recursos y sabe cómo utilizarlos, afrontará el proceso de una manera más efectiva.

### 1.2.3 AUTOCAUIDADO Y SALUD

---

La participación activa de los ciudadanos en el cuidado de su salud va cobrando más importancia en las políticas de salud, y se ve reflejado en el establecimiento de mecanismos donde se integre la perspectiva de los usuarios y en la reorientación de la propia relación terapéutica, donde la persona va adquiriendo un mayor protagonismo y el autocuidado se convierte en uno de los ejes para el fomento de la promoción, mantenimiento y recuperación de la salud.

El origen del concepto de autocuidado desde la perspectiva enfermera se remonta a la Teoría de General de Autocuidado de D. Orem (Marriner, 2007), que contempla tres grandes dimensiones teóricas:

- La Teoría del Autocuidado, donde se definen los principios fundamentales del concepto en cuanto a su universalidad, el desarrollo del autocuidado y la desviación o alteración en la capacidad de autocuidado.
- La Teoría del Déficit de Autocuidado, donde la capacidad de autocuidado desarrollada no es suficiente para satisfacer total o parcialmente las demandas existentes o potenciales.
- La Teoría de los Sistemas de Enfermería, que contempla los diferentes niveles de apoyo enfermero ante el déficit de autocuidado, desde un sistema de compensación total, parcial o de apoyo educativo.

En este contexto, la OMS define el autocuidado como: “las actividades que los individuos familias y comunidades emprenden con la intención de mejorar la salud, prevenir o controlar la enfermedad y restaurar la salud” (WHO, 1998). Estas actividades se derivan del conocimiento y habilidades técnicas y de la propia experiencia, y pueden ser emprendidas por decisión de la persona o en colaboración con los profesionales.

Los autocuidados, considerados como acciones intencionadas para el mantenimiento y promoción del bienestar y la salud, se desarrollan de forma interactiva y progresiva desde las primeras etapas de la existencia. La aparición de un problema de salud, especialmente los de larga duración o crónicos, significa para la persona afectada y su

familia un cambio sustancial en sus vidas, ya que deben incorporar un nuevo repertorio de acciones específicas para la recuperación de su autonomía e independencia (Mariscal, 2006).

En España se observa un creciente interés por el desarrollo de programas de educación para el autocuidado, pero su alcance es limitado y su impacto poco conocido, salvo en términos de satisfacción de los pacientes. Existen modelos de referencia, como el “Chronic Care Model<sup>16</sup>” y el “Innovative Care for Chronic Conditions<sup>17</sup>” de la Organización Mundial de la Salud, en los que el apoyo al autocuidado es una de las dimensiones relevantes y se constituye como una de las vías a trabajar con el objetivo de mejorar la capacidad de las personas con enfermedades crónicas, y de satisfacer, en mayor medida y de forma más efectiva, sus necesidades asistenciales. Las estrategias de apoyo al autocuidado tratan de proporcionar educación e intervenciones de apoyo que incrementen la aptitud y la confianza del paciente a la hora de controlar su enfermedad de una manera sistemática.

En general son programas multidisciplinarios, directamente relacionados con la educación sanitaria y con el concepto de empoderamiento, entendido éste como el proceso por el cual las personas logran un mayor control sobre las decisiones y acciones que afectan a su salud, y pasan de ser un receptor pasivo de atención sanitaria a un agente activo en su propio cuidado (Nuño Solinis et al, 2013a). Para ello deberán contar con conocimientos, actitudes y habilidades que los capaciten para estas nuevas necesidades que han de mantener por un largo período de tiempo y a veces durante toda la vida.

Según describe Mariscal (2006), el autocuidado debe entenderse desde una doble vertiente: como proceso y como resultado. Como proceso está ligado a la propia persona como parte esencial de su vida, de su salud y de su bienestar, e incluye la toma de conciencia sobre la necesidad de satisfacer un cuidado específico, el conocimiento o experiencia sobre el mismo y un plan de acción para llevarlo a cabo, de manera individual y autónoma o con apoyo de un profesional sanitario. En cuanto a su dimensión como resultado, el autocuidado es un indicador que permite conocer la capacidad de la persona para manejar su propio proceso, y al mismo tiempo, orientar

---

<sup>16</sup> Traducción al castellano: “Modelo de Cuidados Crónicos”.

<sup>17</sup> Traducción al castellano: “Innovación en Cuidados de condiciones crónicas”.

hacia donde deben encaminarse las acciones de apoyo para potenciar esa capacidad y contribuir a la mejora del estado de salud.

### 1.2.3.1 NECESIDADES, CAPACIDADES Y DEMANDAS DE AUTOUIDADO

Desde este planteamiento es fundamental valorar la relación entre las necesidades de autocuidado de la persona y su capacidad para satisfacer estas necesidades de autocuidado, cuyo desequilibrio dará lugar a una demanda de autocuidado terapéutico. La prevención o el abordaje de este desequilibrio debe ser el punto de partida para el diseño de intervenciones enfermeras específicas partiendo de la propia capacidad de la persona y potenciando el desarrollo de las áreas más deficitarias.

Según la Teoría de Orem (2001) y su posterior adaptación de Mariscal (2006), para identificar las necesidades de autocuidado de cada persona se contemplan tres áreas claramente definidas:

- ***Necesidades de autocuidados universales***, comunes a todos los seres humanos y que se mantienen a lo largo de toda la vida, modificándose cualitativa y cuantitativamente en relación a la edad, sexo y situación de salud-enfermedad.
- ***Necesidades de autocuidados para el desarrollo personal***, relacionadas con las acciones a realizar para promover el desarrollo personal en cada etapa del ciclo vital o ante cualquier situación que pueda afectar al desarrollo humano.
- ***Necesidades de autocuidados en situaciones de alteración de la salud***, cuyo objetivo se centra en prevenir la alteración, regular su extensión, mitigar sus efectos, restablecer la normalidad y aprender a vivir con las secuelas.

Las necesidades de autocuidados son percibidas como demandas que el individuo debe cubrir activamente mediante el empleo de habilidades aprendidas en un contexto cultural determinado. Por otra parte, la capacidad de autocuidado, también denominada agencia de autocuidado, se define como “la compleja capacidad adquirida de satisfacer los requerimientos continuos de cuidado de uno mismo que regulan los procesos vitales, mantienen o promueven la integridad de la estructura y el funcionamiento y desarrollo humanos, y promueven el bienestar” (Orem, 1993).

Tal y como expone Mariscal (2006), la agencia de autocuidado significa que un individuo posee las habilidades cognitivas, psicomotrices y emocionales necesarias para evaluar, interpretar y decidir la acción útil para asegurar su salud y mantener el bienestar. Según desarrolla esta autora, el proceso de cuidado adaptado al ciclo vital y a los eventos de salud-enfermedad siempre es oportunos pero adquieren aún mayor importancia en los procesos de salud de larga duración donde los autocuidados continuados y sostenibles son la clave de la salud y del bienestar, haciendo que se rentabilice cada iniciativa de intervención en este sentido.

### 1.2.3.2 AUTOCAUIDADO Y SALUD EN EL CÁNCER

---

La capacidad de autocuidado de una persona se ve alterada ante cualquier situación donde su salud esté comprometida, lo que genera un nuevo esfuerzo adaptativo que exigirá de nuevos conocimientos, habilidades y actitudes para combatir las amenazas ante una enfermedad. En el cáncer, como proceso crónico, la capacidad de autocuidado debe estar presente de manera continua, y debe incluirse como parte inherente al tratamiento, donde los profesionales han de incidir para que la persona pueda disponer anticipadamente del repertorio de autocuidados necesarios para cada fase y poder articularlos convenientemente para mantener un buen estado de salud.

De acuerdo con el planteamiento de Kern & Moro (2012), en cualquier proceso oncológico, los autocuidados pueden agruparse según estos tres grandes bloques:

- **Prevención**

Es importante informar a las personas sobre los factores de riesgo que aumentan las posibilidades de desarrollar un cáncer, especialmente sobre aquellos factores de riesgo modificables y, por tanto, evitables, relacionados con el estilo de vida. Además, las medidas preventivas específicas en algunos tipos de cáncer relacionadas con la quimioprevención, la cirugía profiláctica, autoexamen y la participación en programas de cribado que han de ser conocidos y utilizados adecuadamente.

- **Tratamiento**

El principal objetivo del autocuidado durante el tratamiento es el manejo de los síntomas, prevención de complicaciones y ajustes en los hábitos de vida. Las dificultades en el autocuidado durante el tratamiento, en general, ocurren en función de las fluctuaciones de los síntomas en el proceso de la enfermedad. Dependiendo de la modalidad terapéutica, se deberán incidir sobre unas determinadas prácticas; la falta de

conocimiento sobre sus efectos adversos puede generar sorpresa, sufrimiento e inseguridad y ser uno de los más importantes obstáculos para el autocuidado.

- **Postratamiento**

Cada vez son más las personas que superan satisfactoriamente el cáncer, pero con importantes secuelas físicas y psicosociales que es necesario abordar. De manera transversal, los procesos oncológicos requieren de intervenciones psicosociales y educativas interdisciplinarias que consideren las necesidades de las personas sobre su salud, el impacto de la enfermedad en su autoimagen y autoestima, y su capacidad de autocuidado, para afrontar los desafíos e integrarlas como parte de la estrategia terapéutica.

### 1.2.3.3 MODELO INTEGRADO DE AUTOCAUIDADO ESPECÍFICO EN MUJERES CON CÁNCER DE MAMA

---

El Modelo Integrado de Autocuidado Específico en Mujeres con Cáncer de Mama fue diseñado por Mariscal (2006) y validado empíricamente por Merino (2012), suponiendo una propuesta innovadora y pionera en España en el diseño y operativización de un constructo teórico basado en el análisis de la capacidad de autocuidado de las mujeres con cáncer de mama. Este modelo define e integra los autocuidados transversales que las mujeres deben incorporar y/o modificar para promover, mantener o recuperar su bienestar y su salud de manera sostenida a lo largo de su proceso.

Los autocuidados se definen y adaptan a las distintas etapas, desde el diagnóstico, tratamiento quirúrgico, tratamiento adyuvante, recuperación y seguimiento, incorporando las necesidades de cada mujer en el proceso de adaptación y afrontamiento de esta nueva situación de salud.

La medición del nivel de autocuidados se realiza a partir de un instrumento específico denominado CAESCAM<sup>18</sup>, a través del cual se determina el nivel de competencia según tres dimensiones: conocimiento, actitudes y práctica de autocuidado. Este modelo y su instrumento de medida constituyen herramientas de gran potencialidad para mejorar la salud y calidad de vida de las mujeres con cáncer de mama, ofreciendo una visión integral de sus necesidades y planteando intervenciones enfermeras específicas encaminadas orientadas a conseguir un óptimo nivel de autonomía y bienestar.

---

<sup>18</sup> Cuestionario de Autocuidado Específico en el cáncer de mama. Diseñado y validado por Mariscal, 2006.

#### 1.2.4 PARTICIPACIÓN CIUDADANA

---

En línea con el protagonismo de la persona y su necesaria motivación en el cuidado de su salud, se debe dar cabida a propuestas innovadoras que integren dentro de los sistemas de salud mecanismos de participación ciudadana. Este término engloba un amplio espectro de elementos que han de articularse para posibilitar un papel más activo de los ciudadanos y una presencia real en la toma de decisiones respecto a los servicios sanitarios.

Para ello, deben existir sistemas de comunicación que contemplen canales directos de información a pacientes y familiares, así como instrumentos que les permitan trasladar sus necesidades y expectativas a los profesionales y a las instituciones, potenciando la implicación de los usuarios y colaboración en la mejora de los servicios y del sistema sanitario, y al mismo tiempo, propiciando una mayor satisfacción con la atención recibida.

La participación ciudadana se plantea como una necesidad para garantizar que desde el sistema sanitario se está dando respuesta a las actuales demandas de la población, y constituye uno de los aspectos fundamentales para optimizar la calidad de los servicios.

##### 1.2.4.1 MECANISMOS DE PARTICIPACIÓN CIUDADANA

---

Existen diferentes tendencias en gestión sanitaria que promueven fórmulas a través de las cuales se potencia ese mayor protagonismo de los usuarios proporcionándoles información sobre el desempeño de los servicios y los criterios de calidad y resultados:

---

##### ACCOUNTABILITY O RENDICIÓN DE CUENTAS

---

La rendición de cuentas plasma el derecho de los pacientes a la información sobre el desempeño de los profesionales, servicios e instituciones sanitarias, siendo parte indispensable para impulsar acciones de mejora y contribuir a la calidad de la atención sanitaria. Existen tres dimensiones en los procesos de rendición de cuentas: una *dimensión informativa*, donde los usuarios puedan conocer en qué consiste el sistema sanitario y cuáles son sus servicios, resultados y expectativas; una *dimensión explicativa*, donde se requieren razones y juicios con respecto a las acciones realizadas o planificadas, y una tercera *dimensión evaluativa*, donde se valoran las acciones realizadas y se exigen resultados (Ruelas & Poblano, 2008).

---

## CLINICAL GOVERNANCE O GOBERNANZA CLÍNICA

---

La gobernanza, gobernabilidad clínica o Clinical Governance (CG) es un enfoque sistemático dirigido a la mejora y garantía de la calidad en las organizaciones sanitarias, orientando la gestión hacia la excelencia, y directamente relacionada con una cultura de cambio organizativo donde se promueve una la cultura aprendizaje continuo, donde la calidad sea el principal objetivo a través de la gestión del cambio y la mejora de la efectividad de las organizaciones. Sus aspectos centrales son: cambio cultural, desarrollo de habilidades técnicas, cambio estructural y desarrollo de un liderazgo efectivo.

La gobernanza clínica, esencia de la excelencia en la calidad asistencial, supone un empuje a la innovación y el desarrollo de una práctica clínica basada en la evidencia, genera responsabilidad en los profesionales, transferencia de riesgos y rendición de cuentas, coordina los esfuerzos en la consecución de mejoras en la calidad de los servicios sanitarios, pretende disminuir las actuaciones erróneas y de baja calidad, y ceder relevancia el trabajo en equipo y la colaboración de profesiones de distintas especialidades, disciplinas y niveles asistenciales, tomando como eje central al usuario. De hecho, la satisfacción del usuario se ha convertido en uno de los criterios para evaluación de la calidad de los servicios.

---

## EMPOWERMENT/ EMPODERAMIENTO

---

Un mayor conocimiento del funcionamiento de los servicios de salud permite empoderar a los usuarios, es decir, cederles el lugar que les corresponde tanto en la toma de decisiones en su proceso de salud y darle la oportunidad de expresar sus preferencias y demandas con respecto a la atención esperada. En la medida que los usuarios tienen un mayor conocimiento aumentan su capacidad de decisión y tienden a realizar un mejor uso de los servicios. El empoderamiento de los pacientes abarca distintos niveles, desde el nivel clínico hasta la planificación en salud y gestión de recursos permitiéndoles canalizar más eficazmente sus demandas y siendo conscientes de los resultados esperables, la capacidad de respuesta del sistema y los estándares de calidad exigibles.

---

## COLABORATORIOS

---

Estos cambios conllevan un nuevo redimensionamiento de la relación entre usuarios y profesionales, dejando atrás la relación vertical propia de los modelos tradicionales y potenciando relaciones de colaboración que contribuyan al logro de una serie de objetivos comunes. El término “colaboratorio<sup>19</sup>” fue acuñado por William Wulf y su uso se ha hecho extensivo a entornos virtuales de trabajo en red, principalmente aplicado a laboratorios investigación, donde la colaboración entre los distintos participantes, permite la obtención de mejores resultados (UNESCO, 2000). En el campo de la salud, la aplicación de la filosofía basada en colaboratorios podría promover relaciones asistenciales más equilibradas, creando programas de seguimiento donde cada profesional realiza su aportación, de manera colaborativa con los demás profesionales y dando cabida al usuario como parte activa de la relación asistencial y no sólo como un mero receptor, aprovechando además la versatilidad que ofrecen las tecnologías de la información y de la comunicación.

El establecimiento de una relación más horizontal posibilita una mayor implicación de las personas en sus procesos, y en línea con el modelo salutogénico, favorece el desarrollo de los activos en salud y una mayor capacitación para asumir sus autocuidados, contribuyendo a una mayor autonomía y protagonismo en su proceso.

---

### 1.2.4.2 GRUPOS DE APOYO

---

Diversas revisiones sistemáticas muestran que los grupos de apoyo suponen mejoras significativas a nivel emocional (depresión y ansiedad), adaptación a la enfermedad, calidad de vida y relaciones de pareja (Zabalegui, 2005). En el cáncer de mama avanzado también se han observado resultados positivos a nivel psicosocial pero la evidencia es insuficiente para valorar su alcance en términos de supervivencia y otros indicadores (Goodwin, 2005).

Los grupos de apoyo en los pacientes oncológicos surgieron inicialmente en el contexto norteamericano y anglosajón, y suponen el punto de partida de lo que más tarde se ha configurado como escuelas de pacientes, adquiriendo una nueva proyección.

---

<sup>19</sup> El término “colaboratorio” proviene del inglés “collaboratory” ha sido inicialmente utilizado en el campo de la investigación pero posee una gran versatilidad que permite su aplicación en otros contextos.

### 1.2.4.3 EL PACIENTE ACTIVO Y LAS ESCUELAS DE PACIENTES

---

Dentro del conjunto de iniciativas de educación para el autocuidado, ocupan un lugar especial los denominados programas de “Paciente Activo” o “Paciente Experto”, en los que los formadores son, a su vez, pacientes con condiciones crónicas similares a las de aquellos que reciben la formación, y pueden ejercer como modelos aportando su conocimiento y su experiencia.

En los últimos años se han desarrollado numerosos programas en diferentes países. Tal y como resume Nuño Solinis et al (2013b), los más destacables son el “Chronic Disease Self-Management Program<sup>20</sup>”, desarrollado en la década de 1980 en la Universidad de Stanford, es el enfoque estructurado más utilizado y que cuenta con mayor evidencia de su efectividad. También existen iniciativas en otros países, como el “Expert Patients Programme<sup>21</sup>”, iniciativa gubernamental puesta en marcha en Inglaterra desde 2002 con el objetivo de proporcionar y evaluar el apoyo a la autogestión a gran escala; el proyecto, también inglés, “Co-Creating Health<sup>22</sup>”, que combina la impartición de cursos de autogestión para pacientes, formación específica para médicos y procesos de mejora de servicios; u otros programas desarrollados en Australia, Canadá y Dinamarca.

Los programas de apoyo al autocuidado se presentan como una de las vías para llevar a cabo el cambio del modelo paternalista a otro en el cual los ciudadanos reciban más información sobre su salud y más herramientas que les permitan un afrontamiento activo de sus procesos de enfermedad. Dentro de estas iniciativas se diferencian dos grupos:

- **Programas estructurados de paciente experto**, empleando mayoritariamente la metodología de la Universidad de Stanford o adaptaciones de ella, como por ejemplo la Universidad de Pacientes del País Vasco o el programa Paciente Experto de Cataluña.
- **Escuela de Pacientes** de Andalucía o la Escola Galega de Saúde para Ciudadáns, que incluyen toda una serie de actividades de cursos, talleres y foros, con diversidad de enfoques y métodos, y que tienen en cuenta aspectos más amplios, como la seguridad del paciente, los cuidados del cuidador o la prevención de enfermedades.

---

<sup>20</sup> Traducción al castellano: “Programa de autogestión en enfermedades crónicas”.

<sup>21</sup> Traducción al castellano: “Programa paciente experto”.

<sup>22</sup> Traducción al castellano: “Co-creando salud”.

Esto plantea un nuevo modelo de relación con el paciente, que se ilustra con los ejemplos de programas para pacientes con procesos oncológicos como las Escuelas de Pacientes de cáncer de mama, cáncer colo-rectal y de Cuidados Paliativos creadas en Andalucía. Estas tres Escuelas de Pacientes incluyen materiales de información específicos diseñados por pacientes, videos, cursos de formación, consultas online, sesiones presenciales de grupos de pacientes y divulgación por las redes sociales.

A pesar de la variedad de denominaciones y de formatos empleados en las iniciativas españolas, todas ellas comparten objetivos comunes. Por un lado, la mejora de la calidad de vida, el manejo de la enfermedad y la comprensión de ésta por parte de los pacientes, a través del intercambio de conocimientos y experiencias entre pacientes, y a veces también entre profesionales y cuidadores. Por otro lado, la mejora de la calidad de la atención sanitaria, principalmente en las enfermedades crónicas, mediante el empoderamiento del paciente y su incorporación a la toma de decisiones sobre su enfermedad. Estas iniciativas muestran mejoras en la calidad de vida, la autoeficacia y el control de la enfermedad, y el aumento del ejercicio físico y de la actividad social, y evidencian una mejora de la relación y la comunicación con los profesionales sanitarios, incluso en algunos casos podrían suponer una reducción de los costes sanitarios (Nuño Solinis et al, 2014).

Siguiendo la reflexión de González Mestre (2014), el modelo asistencial actual está evolucionando hacia un marco relacional en el cual el paciente se corresponsabiliza de su atención. La rapidez del cambio ha dificultado la adaptación de las personas y de los profesionales; en la actualidad nos encontramos frente a un paradigma dinámico, bidireccional que incluye al paciente, la familia y el entorno asociativo. Desde un liderazgo indiscutible del profesional de la salud, el nuevo modelo de atención social y sanitario debe promover una relación profesional-paciente compartida y deliberativa. En esta situación de cambio debemos localizar el nacimiento de la nueva figura de paciente activo: ciudadanos capaces de responsabilizarse de sí mismos respecto de su estado de salud, conjuntamente con los profesionales de la salud y con la voluntad de participar en el proceso de mejora de su enfermedad y de su calidad de vida a través del autocuidado.

Es necesario implementar distintas acciones que promuevan el concepto de autocuidado entre la población e impulsen la adquisición de esta habilidad entre las personas en general y los pacientes en particular: intentar que las personas gestionen su plan terapéutico, que tengan una vida lo más autónoma y satisfactoria posible y que

aprendan a gestionar los efectos emocionales de su proceso. Todo ello redundará en un aumento de la satisfacción personal, incidiendo en la mejora de su calidad de vida cotidiana y el buen control de su enfermedad.

Para conseguir un aumento en la corresponsabilidad y en la autonomía del paciente con un proceso crónico, la persona ha de tener acceso a una información de calidad, contrastada y suficiente, y ser adecuadamente asesorados guiados por profesionales de la salud dentro del sistema sanitario, a través de una relación más abierta, y de mayor confianza, donde se establezca una comunicación bidireccional satisfactoria.

### **1.3 EL PARADIGMA DE LA INTEGRACIÓN: CRONICIDAD, SALUTOGÉNESIS, AUTOCUIDADOS Y PACIENTE ACTIVO**

---

El mencionado cambio de paradigma global en salud está provocando una progresiva transformación de la atención sanitaria hacia modelos más integrales e integrados, necesariamente más vanguardistas, donde la persona adquiere la relevancia que le corresponde, y en consecuencia, una nueva dimensión de la salud, del cuidado de la salud y del papel de los sujetos y de los profesionales dentro del sistema de provisión de salud del que formamos parte.

Esta transformación nos hace buscar la complementariedad entre los planteamientos más avanzados dentro de la promoción y el cuidado de la salud, que nos lleva al marco de la salutogénesis, el autocuidado y el rol del paciente activo frente a los desafíos en salud de la nueva era entre los que destacan la cronicidad y el cáncer como problema de gran repercusión social y sanitaria.

Según Lindström (2011), hace falta explorar las sinergias, las similitudes y las fortalezas de las diferentes perspectivas, más que señalar las diferencias. Es necesario continuar con la investigación para la práctica y viceversa, cambiar la focalización hacia marcos constructivos que persigan soluciones y trabajar desde la interdisciplinariedad para encontrar sinergias y potencialidades entre disciplinas y sistemas.

Existe una gran potencialidad y complementariedad entre el Modelo de Autocuidado y el Modelo Salutogénico, partiendo de un concepto positivo de la salud y tomando como eje la identificación de la capacidad de la persona para utilizar sus propios recursos para el cuidado de su salud.

**Tabla 1: Similitudes entre el Modelo de Autocuidado y el Modelo salutogénico**

<b>MODELO DE AUTOCUIDADO</b>	<b>MODELO SALUTOGÉNICO</b>
Modelo Integrado de Autocuidado Específico	Sentido de la Coherencia
Basado en el desarrollo de la capacidad de autocuidado y la Agencia de Autocuidado Terapéutico	Basado en la identificación de los activos en salud
<b>DIMENSIONES</b>	
Conocimientos	Comprensibilidad
Prácticas	Manejabilidad
Actitudes e intereses	Significatividad
<b>FACETAS</b>	
Autocuidados Generales	Recursos Generales de Resistencia Abordaje multidisciplinar
Autocuidados de Desarrollo Personal e Interacción Social	
Autocuidados específicos del problema de salud	
<b>INSTRUMENTO DE MEDIDA</b>	
CAESCAM(Cuestionario de Autocuidado Específico en el Cáncer de Mama)	Escala de medición del SOC

#### **1.4 ATENCIÓN SANITARIA EN EL CÁNCER DE MAMA**

El cáncer de mama se ha convertido en una prioridad dentro de los sistemas nacionales de salud en todos los países desarrollados, tanto por el número de mujeres afectadas como por sus consecuencias. Constituye uno de los problemas de salud más importantes, no sólo por tratarse de la neoplasia más frecuente en la mujer sino porque conlleva el mayor número de años potenciales de vida perdidos.

En los últimos tiempos la mortalidad ha descendido gracias a los programas de detección precoz y a la mejora de los tratamientos (Ferro en Torrens, 2010). Sin embargo, existe una distribución desigual de la mortalidad y de las tasas de supervivencia en algunas regiones y países específicos. Estas variaciones, según

diversos estudios, están condicionadas por múltiple factores, incluyendo la estructura de la población (edad, sexo, raza y origen étnico), estilos de vida, medio ambiente, situación socioeconómica, y prevalencia de factores de riesgo así como la disponibilidad de métodos diagnósticos precisos, existencia de programas poblacionales de cribado, grandes mejoras en los tratamientos y accesibilidad a servicios sanitarios de calidad (Purushotham et al, 2001; Cervera & Aubá, 2005; Hortobagyi, 2005; Ferlay et al, 2013). Es necesario, por tanto, realizar un profundo análisis para diseñar estrategias adecuadas que mejoren los resultados y la calidad de los servicios, y disminuir así la variabilidad en el acceso a un tratamiento adecuado (MSPS, 2010a).

El cáncer de mama exige un abordaje integral, que incluya tanto las etapas del proceso asistencial: detección precoz, diagnóstico, tratamiento y programas de seguimiento y apoyo a las personas y familias afectadas; todo ello basado en la correspondiente evidencia científica y la formación continuada de los profesionales sanitarios, siendo imprescindible una perfecta coordinación que garantice la continuidad entre los distintos niveles asistenciales (Amir, Scully&Borril, 2004; Jones, 2005; Vivar, 2005; Mariscal, 2006; Koinberg, Langius-Eklöf & Holmberg, 2006; Sheppard, 2007).

#### 1.4.1 ETAPAS DEL PROCESO ASISTENCIAL

---

Cualquier proceso asistencial oncológico está definido por una serie de etapas que siguen una secuencia más o menos estandarizada según marque el propio curso de la enfermedad, las opciones terapéuticas, los profesionales implicados y los recursos disponibles. Estos procesos asistenciales deben estructurarse teniendo en cuenta las particularidades de cada persona y han de ser conocidas desde el punto de vista clínico para poder definir el modelo organizativo más óptimo (Figura 1).

**Figura 1: Etapas del Proceso Asistencial Oncológico**



**Fuente:** Hewitt (2005)

#### 1.4.1.1 PREVENCIÓN Y DIAGNÓSTICO PRECOZ

El envejecimiento de la población conlleva un aumento de los factores de riesgo asociados, y por tanto, guarda una estrecha relación con el aumento global en la incidencia y prevalencia del cáncer. Entre los principales determinantes se han identificado el consumo de tóxicos (tabaco, alcohol, etc.), la exposición ambiental a agentes cancerígenos, la alimentación y la obesidad (González et al, 2004; Amaral et al, 2010), todo ello mediado por variables sociales, económicas y culturales.

El énfasis en los programas de detección precoz de los tumores y la mayor especificidad de los tratamientos, están haciendo que la supervivencia también sea mayor, pero es necesario también hacer un mayor énfasis en la prevención primaria para combatir la creciente incidencia en los países europeos (Jones, 2005).

Las estrategias en el cáncer a nivel nacional e internacional, ponen de manifiesto la necesidad de continuar analizando en profundidad los factores condicionantes y su implicación en la incidencia y prevalencia del cáncer de mama, para así poder desarrollar estrategias adecuadas y mejorar la prevención, el tratamiento, los resultados obtenidos y la calidad de los servicios en zonas deprimidas, disminuyendo la variabilidad

en el acceso a un tratamiento adecuado (NICE, 2009; Ministerio de Sanidad y Política Social, 2010a).

Dentro de la prevención, existen dos modalidades bien diferenciadas:

- **Prevención primaria:** consiste en disminuir o eliminar la exposición a los riesgos de desarrollar algunos tipos comunes de cáncer. Se estima que entre cinco y siete casos de cáncer de cada diez podrían evitarse si se modificaran ciertos estilos de vida. Esta es una fase que mayoritariamente se desarrolla en el ámbito de la salud pública y la atención primaria.
- **Prevención secundaria o detección precoz:** incluye los programas de cribado, cuyos resultados en el cáncer de mama han posibilitado una importante disminución en la mortalidad, y el consejo genético, que tiene como objetivo plantear predicciones y acciones específicas para evitar la aparición de algunos tipos de cáncer que se presentan siguiendo un patrón de asociación familiar.

Dentro del programa “Europe against cancer<sup>23</sup>”, desarrollado en año 2006, se ha elaborado una guía de práctica clínica europea para la calidad en el diagnóstico y cribado del cáncer de mama (Perry et al, 2006). Este documento destaca la importancia de establecer unos estándares comunes a todos los países europeos para consensuar los criterios en los programas de diagnóstico precoz así como unos sistemas de evaluación y auditoria que permitan contrastar los resultados y establecer medidas más eficaces así como proporcionar una información más exhaustiva a las mujeres participantes, evitando el estrés relacionado con la incertidumbre del diagnóstico y mejorando la capacidad predictiva y la sensibilidad de los métodos diagnósticos.

Los programas de diagnóstico precoz en el cáncer de mama están ampliamente extendidos en los países desarrollados, y están avalados por la notable reducción del riesgo relativo (variable según los grupos de edad) y los resultados favorables en cuanto a la sensibilidad diagnóstica y a la potencial reducción de la mortalidad, aunque éste último aspecto aún necesita ser estudiado con mayor precisión. Su efectividad ha sido valorada en ensayos clínicos aleatorizados, mostrando una reducción de la mortalidad de entre un 20% y un 35%, variable según la edad, los años de seguimiento, el número de mujeres estudiadas y la periodicidad del estudio mamográfico (Barrat et al, 2005;

---

<sup>23</sup> Traducción al castellano: “Europa contra el cáncer”.

Hakama, Coleman & Alexe, 2008). Sin embargo, persiste el debate sobre cuáles son las estrategias de cribado con mejor balance beneficio/riesgo, teniendo en cuenta tanto la introducción de nuevas técnicas de cribado como los avances en los tratamientos. Además, se ha demostrado que no todas las mujeres se benefician por igual del cribado poblacional: aquellas con tumores de crecimiento rápido tienen menor probabilidad de que éste sea detectado en el cribado, mientras que la detección de tumores de crecimiento muy lento puede representar un sobre diagnóstico.

La detección precoz de cáncer de mama en España se sustenta en la realización de programas poblacionales de cribado de cáncer de mama con un alto nivel de consolidación y tasa de respuesta aunque se debe seguir investigando para mejorar las estrategias de prevención y sus resultados (Sala et al, 2012). Estos programas se llevan a cabo a través de mamografías bianuales que tienen como población diana a las mujeres de entre 50-69 años de edad. Dentro de los objetivos marcados se contempla impulsar y consolidar sistemas de vigilancia y evaluación de calidad de estos programas, reforzando el desarrollo de sistemas de información que permitan la evaluación conjunta y por Comunidades Autónomas, de acuerdo a los estándares establecidos en las guías de control de calidad europeas, a través de la Red de Programas de Cribado de Cáncer de España (MSPS, 2010a). Esta red ha permitido unificar criterios y estándares, compartir herramientas, incorporar innovaciones, gestionar la información para la evaluación conjunta de resultados, etc.

Algunos estudios realizados en España muestran que el grado de satisfacción y el conocimiento de las mujeres que participan en el programa de cribado poblacional de cáncer de mama en España es muy elevado aunque las expectativas expresadas sugieren que las mujeres a veces reciben mensajes contradictorios en cuanto a la periodicidad del cribado y rango de edad, y sería necesario reforzar las estrategias de captación para obtener una mayor participación (Gobierno de Cantabria, 2009; Serral et al, 2010).

#### 1.4.1.2 DIAGNÓSTICO

---

La Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud (SNS<sup>24</sup>) recomienda que en las pacientes con sospecha clínica fundada de cáncer de mama se inicie el proceso de confirmación diagnóstica en los 15 días siguientes al establecimiento de la sospecha (MSPS, 2010b). La sospecha se medirá a partir de la llegada de la petición al centro

---

<sup>24</sup> Servicio Nacional de Salud

sanitario, diferenciando los casos procedentes de programas de cribado organizado del resto de casos.

La decisión terapéutica debe estar basada en las guías de práctica clínica y protocolos de cada centro hospitalario, para cada tipo de tumor. Los pacientes diagnosticados de cáncer serán tratados en el marco de un equipo multidisciplinar e integrado, preferentemente en un comité de tumores, y con un profesional que actúe como referente para el paciente. Este referente puede variar a lo largo del proceso de tratamiento hospitalario, aunque se debe comunicar al paciente cada cambio. En estas recomendaciones se contempla la incorporación del enfermero gestor de casos en el contexto del comité de tumores con la finalidad de asumir la coordinación del plan terapéutico y de cuidar de las necesidades de los pacientes en las diferentes fases del mismo, gestionando la relación con el paciente y facilitándole la información necesaria para el buen funcionamiento del proceso asistencial. El tiempo transcurrido desde la decisión terapéutica hasta el inicio efectivo del tratamiento se ajustará progresivamente a las siguientes recomendaciones:

- **Tratamiento quirúrgico:** recomendable 2 semanas.
- **Quimioterapia:** recomendable 1 semana
- **Radioterapia:** recomendable 4 semanas.

Entre las líneas estratégicas más actuales se está potenciando la evaluación del riesgo familiar de cáncer, incluyendo la indicación de realización de estudio y consejo genético de aquellas personas que cumplan criterios de riesgo de cáncer hereditario. Estas iniciativas se sustentan en la creación de unidades multidisciplinarias especializadas en consejo genético en cáncer, donde se evaluará el riesgo familiar de mujeres susceptibles de presentar síndrome hereditario de cáncer de mama.

Existen experiencias donde la incorporación del consejo genético ofrece una gran utilidad si se realiza entre el diagnóstico inicial y se valora justo antes de iniciar el tratamiento. Esta información permite una toma de decisiones más completa y razonada en base al riesgo identificado y al componente hereditario que acompaña a cada tipo de tumor. En algunos casos estas decisiones pueden incluir la realización de mastectomías profilácticas o complementar el tratamiento primario con terapias adyuvantes que minimicen el riesgo de reactivación de la actividad tumoral (Wevers, 2011).

### 1.4.1.3 LÍNEAS DE TRATAMIENTO

---

Las tendencias actuales buscan una correcta combinación de las distintas modalidades de tratamiento con estrategias conservadoras. La elección de la mejor opción de tratamiento se basa en la utilización de la evidencia científica, en el consenso y la coordinación profesional mediante los comités de tumores, y en las características individuales de los pacientes. El desarrollo del plan terapéutico es fundamental y cobra mayor complejidad cuando requiere la intervención de diversas instituciones sanitarias para proporcionar el tratamiento completo.

En los últimos años se han producido importantes avances no solo en el diagnóstico sino también en la clasificación y el tratamiento del cáncer de mama. El diagnóstico precoz ha permitido la identificación de los tumores mamarios en estadios más iniciales y una instauración más rápida de plan terapéutico. También se han producido notables avances en el conocimiento molecular de este tumor tan heterogéneo que ha permitido la combinación de fórmulas y tratamientos dirigidos contra dianas específicas. De esta forma, se dispone de fármacos más eficaces y con menos efectos secundarios, que permiten un tratamiento más individualizado.

El tratamiento del cáncer de mama se basa en la combinación de cirugía, radioterapia, quimioterapia, hormonoterapia y nuevas dianas. La selección del tratamiento depende del estadio, de las características del tumor y de factores individuales (edad de menarquia, menopausia, etc.)(Modolell et al, 2010).

Se distinguen dos tipos de tratamiento:

- **Locales:** cirugía y radioterapia sobre la mama y las cadenas ganglionares.
- **Sistémicos:** quimioterapia, hormonoterapia y nuevas dianas, encaminados a erradicar la enfermedad metastásica o micrometástasica.

---

### CIRUGÍA

---

La evolución quirúrgica del cáncer de mama ha pasado de una cirugía radical a una cirugía “mínimamente invasiva” en los últimos tiempos (cirugía conservadora y ganglio centinela en la mayoría de los casos). Los resultados obtenidos en ensayos clínicos constatan que la cirugía conservadora junto con radioterapia consigue la misma supervivencia que la mastectomía, pero los resultados aún no son los suficientemente concluyentes y se opta por analizar cada caso de manera particular (Campos Herrero et

al, 2004). Los principales avances que se han producido en este campo son la técnica del ganglio centinela y las cirugías de reconstrucción mamaria, que permite minimizar el impacto físico y psicológico que supone este cambio en la imagen corporal de las mujeres. El porcentaje de tratamientos de cáncer de mama realizados con cirugía conservadora se utiliza como criterio de calidad.

---

### TÉCNICA DEL GANGLIO CENTINELA

---

Durante muchos años, la linfadenectomía ha constituido un estándar en el tratamiento del cáncer de mama localizado. Se trata de una técnica que permite una estadificación correcta, pero que puede conllevar la aparición de algunos efectos secundarios tan importantes como el linfedema. El linfedema es una de las complicaciones tardías de mayor repercusión en la salud de las mujeres, que llega a afectar hasta un 12% de las mujeres mastectomizadas (Merino y Carrasco, 2010). Para indicar correctamente la realización de esta técnica se ha desarrollado la técnica del ganglio centinela, consistente en la inyección de un colorante vital alrededor del tumor para detectar el primer ganglio de drenaje axilar. Si el ganglio centinela es negativo, el resto de la axila también lo es en el 95% de los casos; si está afectado, se recomienda completar la linfadenectomía. Esta técnica está indicada en los tumores  $\leq 3$  cm.

---

### TÉCNICAS ONCOPLÁSTICAS

---

Las pacientes candidatas a cirugía deben recibir información acerca de las distintas opciones, considerando la relación entre el tamaño del tumor y la mama, la localización, la necesidad de radioterapia, las posibles complicaciones, etc. No todas las intervenciones son factibles en todas las pacientes. Globalmente, estas técnicas persiguen ofrecer una cirugía oncológica correcta con un resultado estético favorable. El objetivo es la reconstrucción del volumen mamario y de la simetría, pudiéndose realizar de forma inmediata (a la vez que la mastectomía) o de forma diferida (AATRM<sup>25</sup>, 2008).

Hay varias técnicas para recuperar el volumen mamario: la colocación de un expansor-prótesis, implantes miocutáneos (colgajo del musculo dorsal ancho o del recto anterior), técnicas mixtas, y colgajos microquirúrgicos constituidos por piel y tejido celular subcutáneo. Entre las técnicas que intentan conseguir la simetría mamaria destacan la cirugía de la mama contralateral y la reconstrucción del complejo areola-pezones (Modolell et al, 2010).

---

<sup>25</sup> Agencia de evaluación de la tecnología e investigaciones médicas de Cataluña.

---

## RADIOTERAPIA

---

La indicación de radioterapia tras la cirugía conservadora es un estándar. Existen evidencias que demuestran un beneficio en la supervivencia de las pacientes tratadas con radioterapia (Campos Herrero et al, 2004). Tras la mastectomía también puede estar indicada la radioterapia complementaria, fundamentalmente en los tumores >5 cm, con infiltración de la piel o de la pared torácica, o en tumores inflamatorios, con afectación de márgenes o afectación ganglionar.

En este campo también se están produciendo importantes avances, algunos de ellos todavía no consolidados. En la última década, también se ha producido un gran avance en la oncología radioterápica la aparición de tecnologías innovadoras y el gran avance tanto en radiobiología como en biología molecular. Algunas técnicas intentan acortar la duración de la radioterapia (irradiación acelerada), irradiar menos mama (irradiación parcial, limitando el tratamiento al lecho tumoral y al tejido mamario adyacente) o irradiar menos tejidos sanos (radioterapia con modulación de intensidad).

El tratamiento radioterápico no sólo ha contribuido a la curación y/o control del cáncer de mama, sino también a mejorar la supervivencia de las pacientes y la calidad de vida de las mujeres en las que este tratamiento debe ser usado de forma paliativa por la extensión de la enfermedad.

---

## QUIMIOTERAPIA

---

El avance más importante de los últimos años ha sido el empleo cada vez más precoz de los tratamientos citostáticos y hormonales. Paralelamente a la disponibilidad de nuevos fármacos más eficaces, que han contribuido al empleo más seguro y con menor toxicidad de la quimioterapia, con un menor riesgo para los pacientes y contribuyendo a una mejor calidad de vida (Campos Herrero et al, 2004). Existe una amplia variedad de agentes quimioterápicos, cada uno con distintos efectos secundarios, coste, vías de administración, metabolismo, eliminación, etc. Es necesario plantear a las pacientes las distintas posibilidades para seleccionar de forma consensuada el mejor tratamiento dependiendo de las características del proceso, las indicaciones terapéuticas y las preferencias de la persona. En la enfermedad localizada se considera la administración de quimioterapia en dos modalidades: adyuvancia y neoadyuvancia.

### **Quimioterapia adyuvante**

Una vez que la paciente ha sido intervenida, se deben valorar factores de riesgo para ver las posibilidades de recaída. De hecho, algunas mujeres no precisarán quimioterapia. Otro de los grandes avances en la quimioterapia, además de los nuevos fármacos incorporados y las nuevas combinaciones, es el tratamiento de soporte. La utilización de factores estimulantes de colonias de forma sistemática evita toxicidad en los esquemas con alta probabilidad de producir neutropenia.

### **Quimioterapia neoadyuvante**

El tratamiento preoperatorio o neoadyuvante empezó a utilizarse exclusivamente en tumores localmente avanzados irresecables, pero luego se ha utilizado incluso en tumores operables de inicio, permite evaluar las respuestas completas patológicas, que se correlacionan con supervivencia libre de enfermedad y supervivencia global; la identificación de otros factores pronósticos y predictores de respuesta e incrementa el número de cirugías conservadoras.

---

## **HORMONOTERAPIA**

---

Casi tres cuartas partes de los cánceres de mama tienen receptores hormonales positivos, y esta hormono-dependencia se puede combatir.

### **1.4.1.4 REHABILITACIÓN Y SEGUIMIENTO**

---

En algunos países existen programas intensivos de rehabilitación tras finalizar el tratamiento quirúrgico y/o sistémico, que incluyen sesiones de fisioterapia, de apoyo educativo y de intervenciones psicosocial, llevadas a cabo por distintos profesionales, y cuya duración oscila entre 3 y 8 semanas, demostrando notables mejoras en la calidad de vida global de las mujeres (Strauss-Blasche et al, 2005; Parks et al, 2006; Poorkiani, 2010). Algunos de estos programas dan comienzo de manera inmediata a la finalización del tratamiento, mientras que otros se integran más bien como programas de seguimiento más a largo plazo.

Tradicionalmente, los programas de seguimiento se centraban principalmente en la aparición de metástasis y otras complicaciones, mientras que en la actualidad, todos los esfuerzos tienden a orientarse más hacia la mejora de la calidad de vida de las pacientes a largo plazo (Pepercorn et al, 2005; Montgomery, Krupa&Cooke, 2007; Merino, 2012).

El seguimiento de las mujeres con cáncer de mama tiene como principales objetivos la detección precoz de recidivas, identificar y tratar los efectos secundarios del tratamiento y proporcionar apoyo emocional tras el diagnóstico y durante las distintas terapias, tal y como estableció en el año 2009 el “National Institute for Clinical Excellence<sup>26</sup>” en el Reino Unido (NICE, 2009).

Si bien es cierto, que existe una cierta controversia en cuanto a la duración de estos programas de seguimiento, en cuanto al enfoque y a los profesionales que deben realizarlo y a las actividades que debe incluir. Por tanto, son necesarias más investigaciones en este campo que puedan mostrar las evidencias necesarias que marquen las pautas y recomendaciones más beneficiosas.

Entre las intervenciones más estandarizadas se encuentra la realización periódica de mamografías junto a las consultas donde se realiza una revisión de la historia clínica y un examen físico, aunque la frecuencia de estas consultas varía según el contexto, desde la consultas cada 3-6 meses durante los tres primeros años recomendada por la Sociedad Americana de Oncología Clínica, con posterior seguimiento bianual o anual en los siguientes dos años, frente a las recomendaciones de la guía NICE (2009) que no establece parámetros concretos sino según las necesidades y al menos durante 2-3 años. La orientación casi exclusivamente clínica de estas revisiones está dando paso a un nuevo concepto de seguimiento donde cobra mayor relevancia la persona de manera individualizada y se abordan otros aspectos relacionados con su capacidad de afrontamiento y de adaptación, con su capacidad de autocuidado, su nivel de conocimientos y la disponibilidad de recursos personales para asumir el cuidado de su proceso de salud, los cambios de la imagen corporal y como todo el proceso puede afectar a sus roles familiares y profesionales así como la influencia del entorno social y las redes de apoyo.

En el Reino Unido, la mayoría de unidades de mama llevan a cabo programas de seguimiento se realizan cada seis meses dentro de los primeros cinco años de evolución. El estudio de Sheppard (2007) plantea la necesidad de desarrollar estudios cualitativos que profundicen sobre la experiencia de las pacientes en relación al tipo de seguimiento que reciben así como potenciar el apoyo psico-social que reciben. Las claves de los nuevos programas estriban en la creación de nuevos puntos de acceso a los servicios, la provisión de información al alta y una mayor implicación de las propias

---

<sup>26</sup> Traducción al castellano: “Instituto Nacional para la Excelencia Clínica”. Se trata de un organismo referente a nivel internacional en la elaboración de guías de práctica clínica en salud.

pacientes, mayor oferta y capacidad de decisión, y la posibilidad de recibir una atención adaptada a sus necesidades reales, basada en una valoración personal y donde se analizan las posibles limitaciones así como las potencialidades de cada persona para retomar su vida con un nivel de autonomía aceptable.

La guía de práctica clínica en cáncer de mama de los Países Bajos (NABON, 2012) establecen un seguimiento estandarizado durante los primeros cinco años, siendo cada tres meses el primer año, cada seis en el segundo año y anualmente durante los siguientes tres años, con una mamografía anual. Aunque los profesionales afirman que al final el seguimiento suele ampliarse por las propias demandas de las pacientes. Entre las dificultades de este seguimiento, se destaca que cada disciplina implicada manifiesta el deseo de realizar ellos mismos el seguimiento porque cada uno quiere centrarse en las posibles complicaciones relacionadas con su especialidad.

Uno de los aspectos más valorados por los pacientes, en la accesibilidad a las consultas y la continuidad, aunque algunos manifiestan su descontento cuando el seguimiento es fraccionado y tiene que ver a distintos profesionales y contar repetitivamente su proceso, sobre todo cuando a veces ni siquiera conocen en profundidad su historial, mientras que si se trata de un único profesional todo parece resultar más fácil y con un trato más personalizado.

**Tabla 2: Objetivos del seguimiento según profesionales y pacientes**

	PROFESIONALES SANITARIOS	PACIENTES
<b>Mencionado frecuentemente</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Detección precoz de recidivas y tumores secundarios</li> <li>▪ Apoyo psicosocial</li> <li>▪ Evaluación del tratamiento y de los efectos secundarios</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Revisión de la mama</li> <li>▪ Refuerzo y seguridad</li> <li>▪ Asesoramiento y guía, solventar dudas</li> </ul>
<b>Mencionado puntualmente</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Asesoramiento, información y derivación</li> <li>▪ Detección precoz de metástasis</li> <li>▪ Estudios clínicos, creación de bases de datos</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Evaluación y tratamiento de los efectos secundarios</li> <li>▪ Apoyo psicosocial</li> </ul>

**Fuente:** NABON (2012)

La “American Society for Clinical Oncology<sup>27</sup>” (ASCO) tras realizar en el año 2013 una revisión de sus estándares del año 2006, mantienen sus recomendaciones sobre el seguimiento, donde estipulan que las revisiones deben ser cada 3-6 meses durante los tres primeros años y cada 6-12 meses en el cuarto y quinto año, siendo anual posteriormente (Khatcheressian et al, 2013). Por otro lado, la guía NABON recomienda revisión clínica combinada con mamografía anualmente durante los primeros cinco años.

El número de pacientes con cáncer de mama que requieren de programas específicos de seguimiento va en aumento, a lo que se añade falta de personal especializado y una orientación hacia la contención de costes, aspectos que han de ser valorados a la hora de plantear propuestas necesariamente costo-efectivas pero capaces de satisfacer las necesidades actuales de la población.

#### 1.4.1.5 CUIDADOS A LAS PERSONAS CON EXPECTATIVAS DE VIDA LIMITADA

---

Los objetivos en el cáncer de mama metastásico son mejorar los síntomas y la calidad de vida, prolongar la supervivencia y excepcionalmente lograr la curación. El tratamiento tiene carácter paliativo y la supervivencia mediana es de 2 a 3 años, aunque hay una gran variabilidad, desde pacientes que viven meses hasta las que conviven con la enfermedad durante muchos años.

La selección del tratamiento en la enfermedad avanzada debe ser individualizada considerando las características de las pacientes y el comportamiento del tumor. Así, la extensión de la enfermedad, el estado de los receptores hormonales, el intervalo libre de enfermedad, y la presencia o ausencia de síntomas (urgencia terapéutica), que ayudan a seleccionar el mejor tratamiento en cada situación (mayor eficacia y menor toxicidad).

### 1.5 REPERCUSIONES DEL CÁNCER DE MAMA

---

El cáncer de mama constituye un problema de salud de gran trascendencia en la población femenina por su alta incidencia y prevalencia. Aunque su pronóstico ha mejorado en los últimos años y la supervivencia sea elevada, el propio proceso y los tratamientos que se aplican tienen importantes consecuencias a nivel personal, familiar y sanitario, requiriendo una adecuada gestión de los recursos para garantizar el acceso de la población a unos servicios de diagnóstico, tratamiento y seguimiento eficaces.

---

<sup>27</sup> Traducción al castellano: “Asociación Americana de Oncología Clínica”.

El diagnóstico y tratamiento de esta enfermedad produce una gran incertidumbre y falta de control en la vida de las mujeres afectadas, muchas se sienten solas, asustadas y sin recursos frente a una situación nueva y traumática a la que deben adaptarse, requiriendo un nuevo concepto de ellas mismas y la reorientación de sus vidas (Bertero & Wilmoth, 2007).

El cáncer de mama es un problema de salud pública de gran repercusión social, que afecta de manera importante no sólo a las mujeres sino que además repercute en la familia e implica a todos los profesionales que aúnan esfuerzos para luchar contra la enfermedad en las distintas etapas de prevención, diagnóstico y tratamiento.

Esta realidad, unida a una serie de factores tales como los cambios económicos, demográficos y sociales, exigen mejoras en la calidad de vida y crean unas expectativas cada vez mayores en los usuarios, requieren la introducción de nuevas tecnologías y el necesario control de los presupuestos dedicados a la protección de la salud, siendo imprescindible un replanteamiento de los servicios sanitarios.

#### 1.5.1 IMPACTO EN LA SALUD DE LAS MUJERES AFECTADAS

El cáncer es una enfermedad compleja que afecta a todas las esferas de la vida de una persona, provocando una ruptura de la organización, el ritmo y el estilo de vida, y que conlleva un impacto emocional y psicológico en sus tres dimensiones: cognitiva, emocional y comportamental, no solo para la persona que lo padece, sino también para todo su entorno familiar y social.

El proceso cáncer de mama, particularmente, está definido por el carácter amenazante del diagnóstico y las repercusiones que tiene el tratamiento sobre la salud de las mujeres a nivel físico, psicológico y social, exigiendo un esfuerzo adaptativo importante. El proceso diagnóstico genera un sentimiento de incertidumbre y de falta de control que, unidos a los cambios corporales de la cirugía, los síntomas derivados de otros tratamientos, los cambios en los estilos de vida y las implicaciones en la vida socio-familiar y laboral, hacen que sea uno de los problemas de salud de mayor impacto en las mujeres (Barroilnet, Forjaz & Garrido, 2005; Mariscal, 2006; Bertero et al, 2007).

Enfrentarse al cáncer es un proceso complejo en el que se pueden identificar distintas fases con matices específicos:

- Fase inicial, caracterizada por el desconcierto, incredulidad, negación y desesperanza.

- Fase Intermedia, donde se observa un gran malestar e irritabilidad, incluyendo manifestaciones de miedo ante la muerte.
- Fase de adaptación, donde la persona acepta la situación y se manifiesta más optimista, poniendo en marcha mecanismos de afrontamiento.

Entre las medidas más utilizadas para valorar el impacto del cáncer en la salud de las personas afectadas se considera indispensable contemplar la calidad de vida del paciente (Arraras et al, 2004).

La mayoría de los autores coinciden en la multidimensionalidad y subjetividad del concepto calidad de vida, entendiendo que su definición incluye el bienestar físico, funcional, psicológico, socio-familiar y económico-laboral. En el contexto sanitario, la calidad de vida constituye un indicador muy valioso que nos ayuda a entender la percepción de un individuo sobre su propia salud, desde un concepto amplio que incorpora aspectos de salud física, estado psicológico, el nivel de independencia, las relaciones sociales, las creencias personales y a relación con el entorno. La calidad de vida se define como la valoración subjetiva de la persona sobre su bienestar global, tanto en relación a su salud como a las consecuencias de la enfermedad y tratamientos (Urzúa, 2010).

Los estudios sobre calidad de vida en el cáncer de mama destacan el valor que las mujeres otorgan a que los profesionales contemplen las implicaciones físicos y psicosociales como parte del tratamiento y orienten las intervenciones bajo la perspectiva de las usuarias, incluyendo mecanismos de afrontamiento y la dimensión espiritual (Devi & Hegney, 2011).

A pesar de que la calidad de vida está cobrando cada día más importancia en los pacientes oncológicos, y especialmente en las mujeres con cáncer de mama, algunos estudios señalan la necesidad de ampliar las evidencias existentes, siendo profundizar en la efectividad de las intervenciones y sobre el papel de las enfermeras para contribuir a la mejora de la salud y calidad de vida de las mujeres (Vivar, 2005), aunque ya existen en nuestro contexto algunas experiencias con resultados favorables (De Cáceres et al, 2007).

Tal y como se expone en la Estrategia en Cáncer del SNS (2010a) la evaluación de la calidad de vida en oncología se considera relevante por varios motivos:

- No existe una relación lineal entre gravedad, evolución de la enfermedad y la calidad de vida en todos los pacientes, ya que sabemos que ésta depende tanto

de los factores médicos objetivos, como de los subjetivos y emocionales del paciente.

- El impacto psicológico del diagnóstico para el enfermo y la familia, dadas las expectativas de pronóstico y terapéuticas.
- El impacto físico de la enfermedad y de los tratamientos por sus efectos adversos, tanto agudos como crónicos.
- El número creciente de los supervivientes de la enfermedad y el progresivo aumento del tiempo de supervivencia de quienes no evolucionan favorablemente. En este contexto, cobra cada vez mayor importancia la evaluación de las necesidades de los supervivientes a largo plazo, ámbito poco conocido en nuestro país.
- La calidad de vida deseable debe ser para el médico uno de los aspectos determinantes en la elección del tipo de tratamiento a utilizar y uno de los elementos sobre los que se debe informar al paciente en la toma de decisiones.

El diagnóstico y tratamiento del cáncer de mama supone una situación estresante, no sólo desde el punto de vista físico, sino también y muy especialmente desde el punto de vista psicológico, ya que además de afrontar la enfermedad y sus tratamientos y la amenaza que pueden suponer para la vida, las mujeres tienen que adaptarse a pérdidas importantes en varios aspectos, como son los referidos a los cambios en su imagen corporal y a los sentimientos y actitudes que ello conlleva (Mariscal, 2006).

Al impacto del diagnóstico le sigue la fase de aceptación de la enfermedad, a la que se le suma una importante alteración de la dinámica familiar, exigiendo un importante proceso de adaptación por parte de sus miembros, que han de servir como principal red de apoyo, y a los que se debe incluir como parte de las intervenciones encaminadas a reforzar el afrontamiento (Edwards & Clarke, 2004; Cervera & Auba, 2005; Calvo & Narváez, 2008; Pinkert, Holtgräwe & Remmers, 2013).

La autoestima y el optimismo se han identificado como mecanismos que favorecen un afrontamiento más eficaz en mujeres afectadas por cáncer de mama, llegando incluso a minimizar el impacto derivado de los cambios en la imagen corporal (Barreto & Pintado, 2011; Juárez & Landero, 2011).

El cáncer de mama no sólo afecta a la propia persona sino que normalmente repercute en sus relaciones con los demás y, de manera especial, en la sexualidad de las mujeres afectadas y sus relaciones de pareja, a lo que se añaden factores como los cambios en

la imagen corporal y connotaciones de género (Casillas & Cerveró, 2010). Existen algunas evidencias sobre la utilidad de modelos de comunicación específicos orientados a abordar la sexualidad en pacientes oncológicos (Hordern, 2008).

El estudio desarrollado Mariscal (2006) establece que existe una relación directa entre los autocuidados y la calidad de vida, de manera que éstos influyen directa e indirectamente sobre el bienestar y la salud de las mujeres afectadas de cáncer de mama, revelándose el autocuidado como un factor protector de la calidad de vida. En este estudio se identifican cuatro “clusters” o perfiles de mujeres que, según sus características, presentan necesidades diferentes a lo largo del proceso:

**Tabla 3: Tipología de mujeres afectadas de cáncer de mama y nivel de autocuidados**

GRUPO	CONOCIMIENTOS DE AUTOCUIDADOS	AUTOCUIDADOS GENERALES	DESARROLLO PERSONAL E INTERACCIÓN	AUTOCUIDADOS ESPECÍFICOS
<b>CLASE 1</b> Mujeres con menos de 6 meses desde la intervención	Bajo	Alto	Medio	Bajo
<b>CLASE 2</b> Mujeres más jóvenes (menos 48,7 años)	Medio	Alto	Muybajo	Alto
<b>CLASE 3</b> Mujeres frágiles: residentes en la provincia, renta baja, sin estudios y sin trabajo remunerado	Bajo	Muybajo	Bajo	Bajo
<b>CLASE 4</b> Grupo de mujeres con estudios secundarios, trabajo remunerado y residencia en la capital	Alto	Medio	Muy alto	Alto

**Fuente:** Mariscal (2006)

Por otra parte, por Pintado (2013) plantea que algunos factores protectores, tales como el apoyo social percibido, la autoeficacia, el sentido del humor y la resiliencia, se asocian con el bienestar emocional. Las mujeres que presentan alteraciones en su imagen corporal, una baja autoestima y alteración en las relaciones sexuales, tienden a presentar niveles elevados de ansiedad y depresión. Asimismo, entre los hallazgos de esta autora, se identifica que el tipo de cirugía, en concreto la mastectomía radical se

asocia a un mayor nivel de depresión, peor imagen corporal y baja autoestima. Coincidiendo con estos resultados, otros autores sostienen que las mujeres sometidas a mastectomía presentan, además, mayores niveles de ansiedad (Ching et al, 2011) y dolor (Domínguez et al, 2009).

Bajo estas premisas, cabe destacar la importancia de analizar las características de cada persona así como de su proceso para determinar las áreas potencialmente más vulnerables, y por tanto, susceptibles de abordaje. Es fundamental incidir en la promoción de los autocuidados de manera anticipada para potenciar los activos en salud de las mujeres y así, no solo tratar, sino evitar la aparición de los problemas más frecuentes asociados al proceso cáncer de mama, teniendo en cuenta las necesidades previsibles.

De manera similar, los hallazgos de algunos estudios, señalan que el riesgo de desarrollar linfedema podría ser diferente según la edad, siendo mayor la sintomatología en las mujeres más jóvenes (Armer& Fu, 2005).

En resumen, y según los estudios señalados con anterioridad, la edad, el tipo de intervención quirúrgica, determinados aspectos de la personalidad, el nivel de autocuidado y la existencia de redes de apoyo familiar y social pueden condicionar la respuesta de las mujeres ante el cáncer de mama.

La Estrategia en Cáncer del SNS, contempla entre sus áreas prioritarias, la necesidad de garantizar una atención integral a los pacientes oncológicos, para minimizar las secuelas físicas, psíquicas y sociales que este proceso conlleva (MSPS, 2010a). Sin embargo, en la actualidad se carece de un modelo de atención estandarizado a nivel nacional que posibilite una atención integral durante todo el proceso. Si bien es cierto que en los últimos años en España se han realizado grandes avances, y se ha desarrollado diferentes iniciativas a nivel local y regional para intentar cubrir estos vacíos asistenciales que pueden repercutir negativamente en la salud de las mujeres con cáncer de mama y en su calidad de vida, existe aún gran variabilidad en cuanto a los tipos de programas, contenido, duración, enfoque y eficacia.

El “Programa de Intervención Psicosocial para Mujeres con Cáncer de Mama” desarrollado por Sebastian et al (2007) es un ejemplo de intervención específica cuyos objetivos se orientan globalmente a reducir la respuesta emocional producida por el diagnóstico de cáncer y el tratamiento, formar a las pacientes para la aceptación de su nueva imagen corporal y desarrollar estrategias de afrontamiento. Las mujeres

participantes experimentaron un cambio muy positivo en cuanto a su imagen corporal, y en menor grado, sobre su autoestima.

Recientemente, se están desarrollando programas que van más allá de las intervenciones psico-educativas, incorporando nuevas dimensiones. Dentro de estas estrategias, León et al (2013) propone el “Mindfulness-Based Stress Reduction”<sup>28</sup> (MBSR) como un tipo de intervención terapéutica que consiste en “la intención sostenida de centrar la atención en la realidad del momento presente, aceptándola sin juicios y sin dejarse llevar por los pensamientos ni por las reacciones emotivas del momento” y, por tanto, “requiere mantener la atención en lo que ocurre aquí y ahora”. Según este autor, los programas de MBSR contemplan, habitualmente, entre 7 y 10 sesiones grupales de 1,5 o 2,5 horas de duración y tienen un claro enfoque hacia la interacción cuerpo-mente, alternando la práctica de ejercicios corporales y estiramientos tipo yoga con la meditación, cuya aplicación en pacientes oncológicos ha demostrado mejoras en el malestar emocional y la calidad de vida (León et al, 2013).

A pesar de la existencia de algunos programas de apoyo psicológico (Rojas, 2006; Font & Rodríguez, 2007), para posibilitar un abordaje integral y promover su bienestar y salud, es imprescindible incorporar estrategias que permitan a las mujeres afectadas de cáncer de mama desarrollar y/o mejorar sus competencias de autocuidado, es decir, puedan disponer de los conocimientos, habilidades y actitudes que las capaciten para enfrentarse y adaptarse a las distintas fases de su proceso, retomando el control y el manejo efectivo.

La validación empírica del “Modelo Integrado de Autocuidado Específico para mujeres afectadas de cáncer de mama” diseñado por Mariscal (2006), ha sido llevado a la práctica por Merino (2012) a través del diseño de un programa de apoyo educativo centrado en la valoración de las capacidades de autocuidados que tienen las mujeres en las distintas etapas del proceso, la detección de los déficits de autocuidado de manera individualizada, implantación de diferentes intervenciones ajustadas a cada caso y la evaluación y seguimiento a corto y largo plazo de las medidas adoptadas. El “Programa Integrado de Autocuidado Específico en Mujeres afectadas de cáncer de mama” se apoya en el seguimiento telefónico con disponibilidad de consulta 24 horas y visita a domicilio en la que se ofrece información específica utilizan materiales documentales y

---

<sup>28</sup> Término que no tiene una traducción literal pero que se entiende como la reducción del estrés basada en la atención plena.

de audio/video, así como recursos virtuales. Los contactos se realizan al inicio, al mes, tres meses, seis meses y al año.

Entre los principales hallazgos, destacar que la etapa de seguimiento es donde las mujeres presentan mayores déficits de autocuidados generales, de desarrollo personal e interacción social y específicos relacionados con el cáncer de mama. La intervención educativa desarrollada por la agencia de Enfermería mejora las competencias de autocuidados, la salud percibida en las mujeres participantes en el programa en todas sus facetas y dimensiones, y la satisfacción con la atención recibida. Los resultados del programa reflejan una mejora de los autocuidados y calidad de vida así como una alta satisfacción de las mujeres participantes. Los resultados de esta propuesta se configuran como evidencia eficaz que fácilmente puede implementarse en las distintas etapas del proceso oncológico.

### 1.5.2 IMPLICACIONES A NIVEL SANITARIO

A pesar de las crecientes cifras en cuanto a la incidencia del cáncer de mama, la OMS proporciona evidencias que demuestran que las políticas sobre salud pública y la adquisición de estilos de vida saludables podrían frenar esta preocupante tendencia, evitando hasta un tercio de los casos de cáncer a nivel mundial (Boyle & Levin, 2008).

La espiral de costes asociados al cáncer tienen un fuerte impacto incluso en la economía de los países más ricos, suponiendo un gran peso en los sistemas sanitarios, no muy lejos de países con mejor nivel de desarrollo. En el año 2010, el coste anual estimado del cáncer alcanzó aproximadamente 1.16 trillones de dólares, sin olvidar que la mitad de los cánceres podrían ser evitados si se implementara adecuadamente el actual conocimiento científico. La investigación colaborativa e interdisciplinar, así como la formación específica son consideradas por el IARC fundamentales para seguir avanzando en la lucha contra el cáncer en el mundo, a través de la reducción de las desigualdades en el acceso a servicios y tratamientos eficaces (IARC, 2011).

Las mujeres afectadas de cáncer de mama demandan más información sobre su proceso y mayor apoyo psico-emocional para favorecer el afrontamiento (FECMA, 2007). Si bien la respuesta de las mujeres ante una situación similar puede ser distinta, esto debe ser utilizado para desarrollar estrategias individualizadas de acuerdo con sus características personales y necesidades identificadas. En algunas Comunidades Autónomas se han desarrollado instrumentos de apoyo para la toma de decisiones por parte de las mujeres, donde se proporciona la información necesaria para poder

determinar que opción se ajusta más a sus necesidades, creencias y expectativas, pero que deben contar con el correspondiente asesoramiento profesional (Consejería de Salud, 2006b).

En el cáncer de mama, la mayor supervivencia de las mujeres afectadas también supone la necesidad de crear nuevos servicios que desde el sistema sanitario proporcionen una atención satisfactoria encaminada a alcanzar un nivel óptimo de salud y calidad de vida. Estos cuidados han de ser transversales y adaptados a las necesidades de cada persona en las distintas fases del proceso, potenciando la capacidad de la propia persona y la identificación de sus “activos” para contribuir a su autonomía y al mantenimiento de su salud.

Para ello, habrá de analizarse los modelos organizativos actuales, la cartera de servicios disponible y la integración de todos los profesionales que intervienen en la asistencia al paciente oncológico, adaptados a las nuevas tendencias y demandas de la población, y partiendo del lugar que deben ocupar las personas como protagonistas y corresponsables en su proceso de salud.

---

## CAPITULO 2

---



## **2. GESTIÓN CLÍNICA EN ONCOLOGÍA**

---

### **2.1 MODELOS ORGANIZATIVOS EN LA ATENCIÓN AL PACIENTE ONCOLÓGICO**

---

Las nuevas tendencias en el patrón epidemiológico implican, a su vez, un rediseño de las políticas organizativas y de los modelos de gestión, marcado por la tendencia hacia la mejora de la calidad y la optimización de los recursos.

Un informe realizado por el Ministerio de Sanidad y Consumo y la Agencia de Evaluación de las Tecnologías Sanitarias, destaca que los servicios relacionados con la atención al paciente oncológico tiene una estructura compleja y, a menudo, se traducen en dificultades de acceso para las personas afectadas por los múltiples especialistas implicados, las diferentes consultas y citas necesarias o el acceso distinto en función de los niveles hospitalarios (Márquez et al, 2009). Por este motivo, los nuevos modelos organizativos deben apostar por el avance hacia la integración de los dispositivos asistenciales con la finalidad de transformar la calidad asistencial a niveles que puedan ser percibidos por los pacientes.

En respuesta a esta situación, comienzan a desarrollarse nuevos modelos de gestión clínica, basados en el establecimiento de mecanismos de coordinación entre los distintos profesionales y servicios, la reducción de los tiempos de espera, la creación de vías de acceso a los servicios más ágiles, la mejora de los sistemas de información, la toma de decisiones compartidas entre profesionales y usuarios, el uso eficiente de los recursos disponibles y un mayor protagonismo e implicación de la persona afectada dentro de su propio proceso de salud.

De manera similar a otras áreas clínicas, en el campo de los cuidados oncológicos, los nuevos modelos organizativos se están materializando a través del diseño del itinerario asistencial del paciente en forma de proceso, donde se establecen las funciones de los distintos profesionales y dispositivos asistenciales implicados y se articula el entramado asistencial necesario para dar cobertura a todas las fases de diagnóstico, tratamiento y seguimiento. Sin embargo, y a pesar de este avance, siguen existiendo carencias y vacíos asistenciales que dificultan la continuidad en la atención recibida por los pacientes oncológicos (Alcaraz et al, 2009).

La complejidad inherente a los procesos oncológicos y al número de servicios y profesionales implicados, hace indispensable la instauración de instrumentos de coordinación eficaces, que incluyan los diferentes niveles asistenciales, y tengan como base una adecuada planificación y evaluación de los resultados.

El análisis de la aplicabilidad y los beneficios de los distintos modelos organizativos de atención al paciente oncológico es fundamental para desarrollar estrategias integrales que articulen programas de diagnóstico precoz adecuados, tratamientos más costo-efectivos y específicos según cada tipo de tumor, y programas de seguimiento que permitan disminuir los efectos secundarios y el control de los síntomas relacionados con el propio proceso y con el tratamiento y conseguir, por tanto, mejorar las tasas de supervivencia, la autonomía y la calidad de vida en las personas con cáncer. La experiencia demuestra que los modelos organizativos pueden condicionar el nivel de satisfacción de los usuarios y su calidad de vida, demostrándose que como un mayor grado de especialización aporta resultados más positivos frente a modelos tradicionales o basados en una atención más generalista (Agra et al, 2003).

En las últimas décadas se han puesto en marcha varias alternativas a la hospitalización convencional que hoy día ya cuentan con una amplia experiencia y permiten dar una respuesta más ajustada al nuevo perfil de los pacientes oncológicos dentro del contexto sanitario actual, donde se busca aumentar la efectividad de las intervenciones y eficiencia en la utilización de los recursos tanto humanos como materiales.

---

#### UNIDADES DE HOSPITALIZACIÓN DOMICILIARIA (UHD)

---

La primera UHD se creó en Madrid en 1981; en la década de los noventa se impulsaron bastante en el País Vasco y en la Comunidad Valenciana, y en Cataluña y Galicia se han ido implantando progresivamente en los últimos diez años. En la actualidad son más de ochenta las UHD censadas en la red pública de toda España para diferentes especialidades médicas o quirúrgicas.

La hospitalización a domicilio es una alternativa asistencial capaz de proporcionar, en el domicilio del paciente, unos cuidados especializados propios del hospital. Se trata de una asistencia transitoria y finaliza con el alta definitiva o eventualmente, con el fallecimiento del paciente o con su reingreso en el hospital. La visita médica y/o de enfermería se realiza a diario y se coordina con la familia y con el equipo de Atención Primaria. Las UHD permiten mejorar los recursos sanitarios y aumentar el número de

camas disponibles en el hospital. Además, ofrecen una atención más individualizada, disminuyen algunos de los riesgos inherentes a una hospitalización prolongada, como la infección nosocomial y permiten mantener el entorno y el bienestar propios del domicilio del paciente. Al tiempo que facilitan la interrelación entre la Atención Hospitalaria y la Atención Primaria.

En los próximos años se prevé que la disposición de nuevas herramientas que utilizan las tecnologías de la Información y la Comunicación (TICs), tales como la telemedicina, la receta electrónica o la historia digital, favorecerá el traslado de cuidados del hospital al domicilio de pacientes cada vez más complejos. Las UHD deben estar preparadas para este cambio de escenario en el que el paciente pase a ser el verdadero centro del sistema sanitario, con la potenciación de sus alianzas con otros servicios hospitalarios, con otras alternativas a la hospitalización convencional y por supuesto, con Atención Primaria.

---

#### HOSPITALES DE DÍA (HD)

---

Han surgido como una mejora en la organización asistencial a los pacientes oncológicos para evitar ingresos durante períodos prolongados. Entre sus principales ventajas los HD permiten mantener al paciente el mayor tiempo posible en su entorno habitual familiar y personal, evitar complicaciones inherentes a la hospitalización prolongadas, reducir los costes de los ingresos hospitalarios y facilitar un mayor número de tratamientos, mejorando por tanto la accesibilidad y la eficiencia en comparación con la hospitalización convencional). Los HD oncológicos u oncohematológicos suelen estar orientados a la administración de algunos regímenes terapéuticos (quimioterapia) y el asesoramiento en consultas especializadas.

---

#### UNIDADES DE CORTA ESTANCIA (UCE)

---

Las UCE suelen orientarse a la realización de intervenciones puntuales que no requieren de hospitalización de larga estancia sino que se utiliza para realizar alguna prueba diagnóstica complementaria, tratamiento puntual de síntomas o reagudizaciones leves.

---

## CONSULTA ÚNICA O DE ALTA RESOLUCIÓN

---

La consulta única o de alta resolución se define como el proceso asistencial ambulatorio en el que queda establecido un diagnóstico junto con su correspondiente tratamiento y reflejados ambos en un informe clínico, siendo realizadas estas actividades en una sola jornada y en un tiempo aceptado por el usuario tras recibir la información oportuna. Esta modalidad constituye una alternativa de mejora de eficiencia para el sistema sanitario frente a los sistemas tradicionales de consulta ambulatoria. Como valor añadido, aumenta la satisfacción de los pacientes, en cuanto reduce los tiempos de espera y minimiza la ansiedad que produce la demora del proceso diagnóstico así como de su tratamiento.

A nivel nacional, se han creado consultas de alta resolución para la atención a pacientes con cáncer de piel y cáncer de próstata en Andalucía, con el objetivo de llegar al diagnóstico y establecimiento de un plan terapéutico en un mismo día o en el menor número posible de consultas; y en la Comunidad Valenciana y Castilla-La Mancha dentro de Oncología Pediátrica, con objeto de mejorar la calidad de vida y apoyar al niño y a su familia, agilizando el diagnóstico, tratamiento y seguimiento clínico.

---

## SERVICIOS DE 24 HORAS

---

Los servicios de asistencia oncológica las 24 horas resultan necesarios, ya que muchos efectos secundarios pueden resolverse a través de consejo telefónico y se evitan visitas a servicios de urgencias generales, donde no siempre se disponen de los medios ni profesionales especializados para dar respuesta a los problemas de los pacientes oncológicos. El Instituto Catalán de Oncología (ICO) ha implementado un servicio de atención telefónica urgente, denominado ICO24horas, integrado dentro de la red asistencial, con resultados altamente satisfactorios.

---

## UNIDADES DE ATENCIÓN POR PROCESOS ASISTENCIALES

---

La organización de las unidades de atención oncológica por procesos asistenciales de similares características en lugar de por especialidades médicas permite una mejora en el flujo de pacientes, facilita una atención integral y posibilita la dispensación de una atención estandarizada al mismo tiempo que personalizada, tomando como eje una estructura flexible que integra más eficazmente las necesidades de cada persona y tiende a reducir la variabilidad en la práctica asistencial, buscando conseguir los

mayores niveles de calidad, satisfacción y eficiencia. Uno de los centros hospitalarios impulsores de la organización por unidades basadas en procesos asistenciales ha sido el Hospital Alto Guadalquivir de Jaén, donde todas las unidades, incluso las no oncológicas están estructuradas según este sistema de gestión.

Este tipo de unidades pueden articularse en hospitales de referencia donde existe un amplio volumen de pacientes con una misma patología (cáncer de mama, cáncer colorrectal, etc.) aunque, como se abordará más adelante, los principios de la gestión por procesos puede implementarse aunque la estructura organizativa básica sean unidades tradicionales, es decir, se puede definir el itinerario asistencial de una mujer con cáncer de mama a través del diseño de la hoja de ruta en las distintas unidades (radiodiagnóstico, oncología médica/radioterápica, cirugía, hospital de día, consultas externas, etc.).

---

### HOSPITALES ORIENTADOS AL PACIENTE (HOP)

---

La creación de un Hospital Orientado al Paciente (HOP) supone un rediseño radical de los procesos desde el punto de vista del paciente, con el objetivo de mejorar la calidad así como reducir los costes, haciendo extensiva las unidades de gestión por procesos asistenciales de manera global. Los principios en los que se basa el HOP son fundamentalmente agrupar los pacientes según requerimientos y características comunes, estructurar los servicios en función de las necesidades de los pacientes, y descentralizar los procesos de gestión clínica hasta los niveles más operativos.

La creación de unidades funcionales en los hospitales que pueden reunir o integrar varias especialidades directamente relacionadas, tiene como objeto lograr una mejor adecuación de los recursos. El objetivo estratégico de este modelo organizativo es incrementar la eficiencia y calidad de las prestaciones sanitarias dispensadas por las áreas asistenciales y se plasma en tres objetivos operativos: conseguir una mayor implicación de los profesionales sanitarios en la gestión de los recursos del área en que se integran, lo que requiere una descentralización en la toma de decisiones y un compromiso de corresponsabilidad; implantar una nueva forma de trabajo enfocada hacia la gestión de los procesos, la autoevaluación y la mejora continua de los mismos; y desarrollar un nuevo modelo de organización que contemple el proceso en su totalidad y gire realmente en torno a la persona.

## 2.2 LA EXCELENCIA EN ONCOLOGÍA

### 2.2.1 DEFINICIÓN

---

La definición de la *Excelencia* en Oncología, según el informe realizado en el año 2009 por los responsables de doce hospitales españoles, requiere del establecimiento de un marco de referencia donde se delimiten los objetivos, valores y resultados esperables en las distintas unidades oncológicas desde siete grandes ámbitos de actuación: asistencia, práctica clínica, pacientes, docencia y formación, investigación y gestión (Alcaraz et al, 2009). Este informe, expone las principales tendencias a nivel nacional e internacional, entre lo cual se destaca la importancia que en los últimos años ha adquirido el abordaje interdisciplinar del paciente con cáncer y, por tanto, la necesaria coordinación de todos los profesionales implicados.

En el ámbito asistencial, se requieren nuevos modelos organizativos asistenciales adaptados a las necesidades y expectativas de los pacientes y al uso eficiente de los recursos disponibles. También se destaca la importancia de la adecuada coordinación de los recursos asistenciales hospitalarios y del resto de niveles (Atención Primaria) como elemento fundamental que permite ampliar la visión organizativa más allá del entorno puramente hospitalario, para garantizar así la continuidad asistencial.

En cuanto a la práctica clínica, se debe posibilitar la implantación y desarrollo de modelos de Práctica Basada en la Evidencia que permitan incorporar la evidencia científica más reciente en los distintos niveles de actuación, siendo recomendable disponer de guías actualizadas, protocolos y vías clínicas que puedan reducir la variabilidad de las intervenciones.

La orientación hacia el paciente supone el reconocimiento de las garantías de autonomía de la persona en relación con su proceso. Estas garantías se materializan en el derecho a la información, a la participación en la toma de decisiones clínicas y también en la medida de la satisfacción con la asistencia recibida. Otras dimensiones de la excelencia en relación con el paciente son las referidas a la accesibilidad, la equidad y la seguridad.

En los ámbitos de **formación-docencia** en Oncología, cobra especial importancia la formación de los distintos profesionales a nivel de pre y posgrado y de manera continua

a lo largo de la vida profesional (*life-long learning*<sup>29</sup>), que deber estar orientada a la necesaria adquisición de competencias que integren los conocimientos específicos en cuidados oncológicos, las habilidades técnicas y prácticas, así como las actitudes y valores profesionales hacia los pacientes, con unos principios éticos claramente establecidos.

Con respecto a la investigación en el cáncer, se señala como prioridad la creación de un contexto que favorezca la investigación básica, clínica y epidemiológica, la potenciación de las redes de centros y/o grupos de excelencia en investigación del cáncer, promover la investigación en prevención e identificación de factores de riesgo, así como la investigación en áreas que permitan mejorar la atención al paciente, no solo desde la perspectiva clínica, con especial énfasis en la investigación multicéntrica, interdisciplinar e interinstitucional.

Globalmente, los distintos Planes Integrales de Oncología autonómicos recogen apartados específicos sobre la relevancia de la investigación oncológica, y enfatizan la necesidad de establecer áreas prioritarias de investigación, contribuir a crear una red de profesionales que investiguen en cáncer y de centros de investigación que apliquen criterios de excelencia investigadora, cooperativa, interdisciplinaria y traslacional, y promover y coordinar estudios de investigación centrados en: resultados en salud, sistemas de atención y modelos organizativos, calidad de la atención, evaluación del uso de recursos, práctica clínica e investigación cualitativa.

En relación al modelo organizativo, se plasma la necesidad, por un lado, de promover un cambio del modelo tradicional de relación médico-paciente hacia modelos más participativos y horizontales, donde además se fijen estándares de calidad y eficiencia. Dentro de la creación de modelo organizativo específicos en Oncología, debe definirse la cartera de servicios en base a las necesidades de los pacientes y la capacidad de respuesta de las unidades implicadas y de los profesionales que las integran, especificando los sistemas de coordinación intra e interniveles, e interprofesional, de forma que cada paciente tenga siempre un profesional de referencia y se facilite la visión global de todo el proceso de atención sanitaria.

Según Alcaraz et al (2009), la consecución de la excelencia en los cuidados oncológicos a nivel organizativo implica los siguientes aspectos:

---

<sup>29</sup>Traducción al castellano: Aprendizaje a lo largo de la vida.

- A nivel hospitalario:
  - Nuevas fórmulas de hospitalización: Impulso de la atención al paciente a nivel ambulatorio, en centros especializados, hospital de día, así como atención domiciliaria
  - Atención ambulatoria por procesos.
  - Generación de dispositivos de continuidad: AP, Servicios Sociales, Cuidados Paliativos, etc.
- A nivel de los servicios de Oncología:
  - Visión sanitaria integral del paciente (desde prevención hasta seguimiento).
  - Creación de unidades funcionales mediante equipos multidisciplinares.
  - Acercamiento entre especialidades cercanas (Oncología Médica, Oncología Radioterápica, Hematología, etc.)
  - Relevancia del papel de la Enfermería.
- En lo relativo a la cartera de servicios:
  - Creación de consultas de Enfermería.
  - Inclusión de los avances de la investigación en la práctica clínica "tratamiento a la carta".
- En cuanto a la coordinación entre profesionales:
  - Fomento del trabajo en equipo dentro del área asistencial.
  - Establecimiento de "cuidados continuos", donde se acompaña al paciente desde el momento del diagnóstico, incluyendo tratamiento y seguimiento, hasta la curación, progresión o fase terminal.
  - Establecimiento de mecanismos de comunicación y coordinación entre los distintos niveles y agentes asistenciales (alianzas entre hospitales, procesos compartidos en AP y AE; Salud Pública, Servicios Sociales, etc.).
  - Creación de los Comités de tumores como instrumento de coordinación entre profesionales.

### 2.2.2 ESTÁNDARES DE CALIDAD EN LA ATENCIÓN ONCOLÓGICA

---

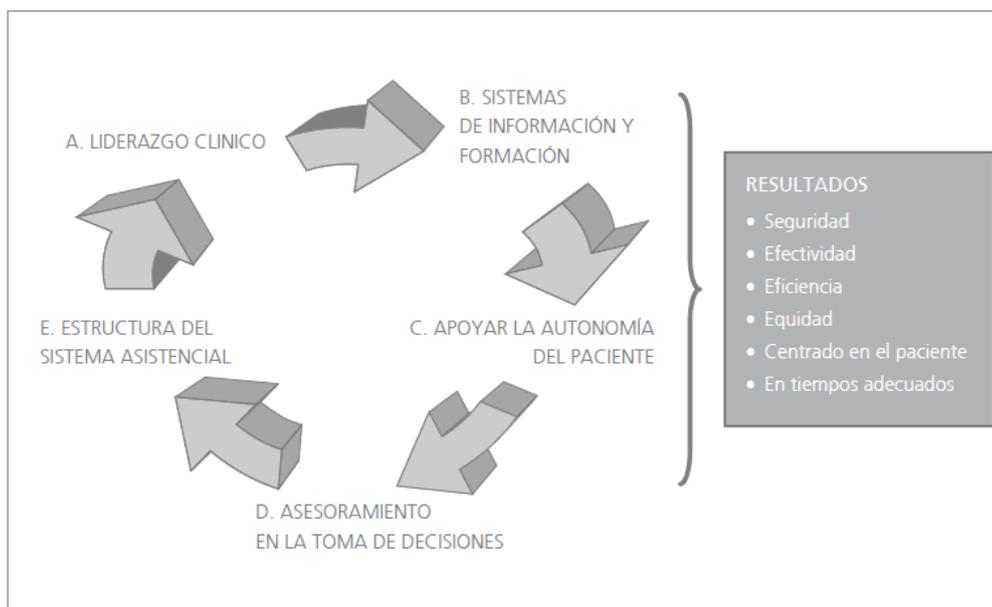
La calidad, según la definición del *Institute of Medicine*, "es el grado en que los servicios de salud, a nivel individual o poblacional, mejoran la probabilidad de obtener un resultado de salud esperado y en consistencia con el conocimiento científico y profesional existente" (Saura et al, 2007). La calidad, por tanto, mide hasta qué punto, en la provisión de servicios de salud, se obtiene el resultado deseado, el óptimo, de

acuerdo con el estado del conocimiento existente y el contexto propio donde estos servicios se ofrecen.

La calidad de la atención a personas afectadas de cáncer puede ser medida a través de la capacidad de ofrecer cobertura sanitaria, tanto a nivel individual como colectivo, para obtener los resultados esperados, basados en la evidencia y en el conocimiento científico más actualizado, es decir, significa asegurar la intervención adecuada, para un paciente determinado, en el momento apropiado (Arrighi, Blancafort & Jovell, 2008).

La calidad es susceptible de ser valorada desde una perspectiva que considere la totalidad del proceso asistencial. En relación a esta visión, Zapka (2003) presenta un modelo de mejora de la calidad de la atención considerándola como un sistema, donde los engranajes que constituyen el circuito de la calidad se articulan junto a la necesidad de definir roles y competencias de los distintos actores del escenario asistencial. Este circuito se basa en cinco eslabones: liderazgo clínico, sistemas de información y formación, apoyo a la autonomía del paciente, asesoramiento en la toma de decisiones y adecuación de la estructura del sistema asistencial (Figura 2).

**Figura 2: Circuito de la calidad asistencial**



**Fuente:** Arrighi, Blancafort & Jovell (2008)

En los servicios oncológicos, la calidad se refleja en la estructura de las organizaciones, el proceso de atención al paciente y la revisión de los resultados del tratamiento. Desde

el punto de vista del paciente, la calidad en la atención implica facilidad en el acceso en los tiempos adecuados y en un seguimiento terapéutico que respete sus preferencias y tenga cuenta de su calidad de vida, desde los principios fundamentales de eficiencia y equidad.

La American Society of Clinical Oncology (ASCO) y la European Society for Medical Oncology (ESMO), han elaborado un documento de consenso en relación a la calidad de la asistencia de pacientes oncológicos (ASCO-ESMO, 2006), que se resume en los siguientes apartados:

- **Acceso a la información.** Los pacientes deben recibir información adecuada acerca de su enfermedad y posibles intervenciones; y conocer los riesgos y beneficios en relación a las opciones específicas de tratamiento.
- **Privacidad, confidencialidad y dignidad.** La confidencialidad acerca del diagnóstico y del tratamiento es un derecho que debe ser respetado. Si estos datos son necesarios para la investigación, el paciente ha de tener la posibilidad de elegir si participar o no.
- **Acceso a la historia clínica:** los pacientes deben poder acceder a los datos de la propia historia clínica y si lo necesitan, los profesionales sanitarios deben poder explicarles el contenido de las mismas.
- **Servicios de prevención.** Los ciudadanos deben recibir información acerca de la prevención del cáncer y servirse de cualquier medida preventiva, basada en la evidencia científica, que se encuentre disponible.
- **No discriminación.** La atención oncológica se debe ofrecer sin discriminación de raza, religión, género, nacionalidad o discapacidad. Los pacientes deben estar libres de discriminación también en los lugares de trabajo.
- **Consentimiento al tratamiento y posibilidad de elección.** Los pacientes deben ser motivados a participar en el proceso de toma de decisiones acerca del propio tratamiento y el equipo sanitario debe estar preparado para respetarlas.
- **Atención multidisciplinar:** El paciente debe recibir asistencia por parte de distintos profesionales, incluyendo médicos oncólogos, enfermeras, cirujanos, radioterapeutas y expertos en cuidados paliativos, así como, trabajadores sociales, fisioterapeutas, nutricionistas y disponer, si lo necesita, de asistencia psicológica.

- **Innovación en la asistencia.** Los pacientes deben tener la oportunidad disponer de acceso a tratamientos innovadores y poder participar en tratamientos experimentales y ensayos clínicos.
- **Controles y seguimiento a los supervivientes.** Una vez superada la enfermedad, debe disponer un seguimiento a largo plazo y acerca de los efectos colaterales a distancia. Se deben ofrecer también servicios de rehabilitación.
- **Manejo del dolor, acompañamiento y cuidados paliativos.** Una asistencia de calidad debe incluir la atención al manejo del dolor, el acceso a cuidados paliativos; y el asesoramiento y acompañamiento durante la etapa final.

Según todo lo expuesto anteriormente, a continuación, se desarrollan las áreas consideradas como prioritarias, para garantizar una atención oncológica de calidad.

#### 2.2.2.1 ATENCIÓN INTEGRAL

---

Para conseguir una atención integral en Oncología, se deben contemplar globalmente todos los aspectos inherentes al proceso, desde una perspectiva biológica, psicológica y social.

Los supervivientes de cáncer requieren un seguimiento especializado que se centre en la promoción de la salud, la prevención de enfermedades, la rehabilitación y la identificación de sus necesidades psicológicas o sociales (NCCS<sup>30</sup>, 2006). El apoyo emocional y la valoración individualizada de la capacidad de afrontamiento han de ser ofrecidos desde el inicio del proceso asistencial y durante las distintas etapas. Aún han de realizarse muchos esfuerzos para responder a las necesidades psico-sociales de apoyo a pacientes y familiares, siendo una de las áreas más deficitarias según expresan los propios pacientes (Arrighi, Blancafort & Jovell, 2008).

#### 2.2.2.2 ACCESIBILIDAD Y EQUIDAD

---

El cáncer es un problema de salud pública mundial y representa la segunda causa de muerte en el mundo. Los índices de supervivencia varían en forma dramática dependiendo no ya de países o regiones, sino entre hospitales del mismo área geográfica (Merino, 2012). La amplia variación en el acceso a una atención oncológica

---

<sup>30</sup>Nacional coalition for Cancer Survivorship. Organización estadounidense cuyo principal objetivo es mejorar la expectativas de vida de los pacientes con cáncer. Traducción al castellano: Coalición nacional para la supervivencia del cáncer.

de calidad, es el principal motivo de estas desigualdades. Por este motivo, la facilidad de acceso a tratamientos contra el cáncer constituye una pieza fundamental en las posibilidades de cura y un modo de maximizar su eficacia y garantizar la calidad y la seguridad del paciente.

El acceso en tiempos razonables a una asistencia de alta calidad constituye una prioridad dentro de la atención sanitaria. No obstante, y a pesar de los numerosos avances, la sensación general es que todavía no se han conseguido servicios y programas óptimos, observándose dificultades tales como el excesivo tiempo de espera, los retrasos en la visitas y en la administración de los tratamientos y la fragmentación de la atención durante todo el proceso asistencial (Arrighi, Blancafort & Jovell, 2008). A modo de ejemplo, diversos estudios destacan las desigualdades a las que se enfrentan los pacientes españoles en el acceso a los tratamientos según la Comunidad Autónoma en la que residan (SEOM, 2007; Wilking & Jönson, 2007).

### 2,2,2.3 SEGUIMIENTO Y CONTINUIDAD ASISTENCIAL

---

La “National Coalition for Cancer Survivorship” de EE. UU., en su Declaración de principios en relación a la calidad de la atención oncológica (NCCS, 2006) manifiesta que las personas con cáncer deben disponer de planes asistenciales que incluyan programas de prevención primaria y secundaria, detección, tratamiento inicial, terapias de apoyo para el manejo del dolor, náuseas, fatiga, seguimiento a largo plazo, servicios psicosociales, cuidados paliativos y apoyo de servicios comunitarios. Para facilitar el seguimiento, se recomienda el diseño de una hoja de ruta donde el paciente conozca cada fase del proceso, disponiendo de un profesional de referencia accesible, que pueda ofrecerle un asesoramiento continuo y personalizado. Una vez realizado el diagnóstico, se debería comenzar inmediatamente el tratamiento y el manejo de los efectos secundarios, y una vez finalizado, comenzar un programa de seguimiento que contemple la prevención de recaídas, la aparición de nuevos tumores y el manejo de las consecuencias de la enfermedad a largo plazo.

Ouwens et al (2009) señala que para conseguir una verdadera atención integral deben diseñarse intervenciones multidimensionales que incorporen una visión centrada en el paciente, una determinada estructura organizativa y un enfoque multidisciplinar, todo

ello enfocado principalmente a un programa de seguimiento y a la gestión de casos (case management<sup>31</sup>) sustentados en profesionales de Enfermería.

Algunas revisiones sistemáticas analizan las propuestas de modelos de seguimiento más adecuadas para asegurar la continuidad asistencial desde la perspectiva del paciente, de los profesionales o de los resultados en cualquier proceso oncológico, hallando tres denominaciones distintas: gestión de casos, gestión compartida y enfoque interdisciplinar, añadiendo seis intervenciones clave: sistema de historia clínica, seguimiento telefónico, comunicación y discusión de casos entre todos los profesionales, cambio en el sistema de registro, utilización de guías de práctica clínica y protocolos y coordinación de la valoración y del tratamiento (Aubin et al, 2012). A pesar de la utilidad de la identificación de estos aspectos clave, los resultados no son concluyentes debido a la heterogeneidad de los grupos incluidos en cada estudio, siendo necesarias nuevas investigaciones que contemplen estas cuestiones para determinar los modelos de seguimiento más efectivos con suficiente respaldo de la evidencia científica.

#### 2.2.2.4 ORIENTACIÓN AL USUARIO

---

En la actualidad, la orientación al usuario constituye uno de los ejes prioritarios en las políticas de actuación de los sistemas sanitarios públicos. La identificación del cáncer como uno de los problemas sanitarios más relevantes, su creciente prevalencia y su abordaje como enfermedad crónica, obligan a la creación de estrategias orientadas a los usuarios (Suess et al, 2006).

Esta nueva filosofía, obliga a diseñar modelos de gestión que permitan vehiculizar las necesidades de las personas y establecer mecanismos que faciliten su participación real en el diseño y evaluación de las políticas sanitarias, cediéndoles un mayor protagonismo como verdadero centro del sistema. Así, facilitar la incorporación de la opinión del paciente a la planificación de su atención respetando sus creencias y valores es tan importante hoy en día como la selección del arsenal terapéutico más efectivo (Alcaraz et al, 2009).

La orientación de los cuidados hacía el usuario significa que las actividades deben articularse teniendo en cuenta sus necesidades. Según Mompert (2010), las dimensiones del cuidado centrado en el paciente deben incluir los siguientes aspectos:

---

<sup>31</sup> Traducción al castellano: Gestión de casos.

- Respeto por los valores, preferencias y necesidades expresadas por los pacientes, incluyendo aspectos que repercutan en su calidad de vida, autonomía y dignidad.
- Coordinación e integración del cuidado, procurando evitar pérdidas de tiempo entre diferentes tipos de atención, solapamiento de horarios (visitas, comidas, exploraciones), traslados innecesarios entre servicios o centros, etc.
- Información, comunicación y educación, que incluye sistemas de información acerca del proceso de cuidados y la situación clínica, así como información y aprendizaje en los autocuidados para facilitar la autonomía y la promoción de la propia salud.
- Promoción del confort físico, evitando en la medida de lo posible molestias innecesarias, control del dolor, ayuda en las actividades de la vida diaria, mantenimiento de un entorno acogedor y seguro, etc.
- Apoyo emocional y ayuda para aliviar el miedo y la ansiedad, que demanda atención sobre las causas de estos temores en el paciente y la familia y diseño de actividades específicas que tiendan a disminuir esas situaciones y a ayudar a superarlas.
- Implicación de las enfermeras con la familia o el entorno social más próximo, reconociendo el importante papel que éstos juegan en el bienestar y la atención adecuada, así como las necesidades que van apareciendo.
- Continuidad de los cuidados, con el objetivo de disminuir la ansiedad producida por el proceso, el seguimiento al alta hospitalaria y la coordinación entre los diferentes niveles de atención: atención primaria y atención especializada.

#### 2.2.2.5 SISTEMAS DE INFORMACIÓN Y COMUNICACIÓN

---

Los usuarios otorgan una capital importancia a las habilidades en comunicación de los profesionales, manifestando la necesidad de una formación especializada de los profesionales del equipo asistencial en habilidades y técnicas de comunicación. Puede afirmarse que: “no existe información sin comunicación” (Arrighi, Blancafort y Jovell, 2008).

Una comunicación basada en la confianza y el respeto mutuo genera las condiciones de intercambio necesarias para llegar a un plan de tratamiento concertado, donde el paciente puede tomar decisiones informadas, en colaboración con el equipo que lo atiende. Del mismo modo, se manifiesta la necesidad de construir un sistema integral de

atención, donde la información pueda transitar con facilidad entre los distintos agentes de salud y los usuarios, facilitando los distintos episodios asistenciales.

Algunos estudios ponen de manifiesto la limitación de tiempo de los profesionales médicos, para explicar detalladamente la compleja información relacionada con el proceso y la falta de herramientas para facilitar la planificación del tratamiento (Balogh, 2011). Los pacientes echan en falta una mayor sensibilidad a las necesidades de información, adaptada a su nivel educativo y a sus características culturales, sin olvidar el componente emocional ligado a la incertidumbre del diagnóstico, el miedo a la muerte, el impacto a nivel familiar y la pérdida de control sobre sus vidas (Mariscal, 2006).

Como posibles soluciones para hacer frente a estos obstáculos y favorecer la toma de decisiones compartida, es necesario establecer sistemas de información y comunicación eficaces y mejorar la capacitación de los profesionales en comunicación terapéutica y counselling<sup>32</sup>.

Cada vez se otorga un mayor peso a la comunicación dentro de cualquier relación terapéutica, especialmente en los procesos oncológicos, donde existen una serie de connotaciones que la convierten en un instrumento indispensable para la provisión de información y para facilitar la adaptación de la persona a cada etapa.

Entre los aspectos más relevantes relacionados con la comunicación desde el punto de vista de las mujeres con cáncer de mama cabe resaltar: refuerzo en el manejo de la incertidumbre después de la aparición de los primeros síntomas hasta la confirmación diagnóstica; fomento de la implicación de la persona en su proceso antes de recibir el tratamiento inicial, a través de información práctica relativa al proceso, incluyendo los aspectos emocionales; asesoramiento en las distintas opciones terapéuticas y visualización de los distintos escenarios posibles y anticipación de los sentimientos derivados del agotamiento emocional tras el tratamiento así como el manejo de los potenciales efectos secundarios derivados (Prades et al, 2012). Estos aspectos habrán de ser tenidos en cuenta en el diseño de estrategias y sistemas de información y comunicación eficaces.

---

<sup>32</sup> El Counselling es un término muy extendido que se refiere al Asesoramiento Psicológico o relación de ayuda entre un profesional y un cliente, el cual realiza una demanda ante una situación del presente difícil de resolver por sí solo.

#### 2.2.2.6 EL TRABAJO EN EQUIPO

---

El concepto de **equipo de salud** al igual que todos los conceptos básicos en Ciencias de la Salud, y más específicamente en el campo de la Enfermería, han ido evolucionando en el tiempo acordes a los paradigmas imperantes, al igual que ha ocurrido con los conceptos de salud, cuidados y entorno, entre otros.

Según analiza Mariscal et al(2014), al equipo de salud, se le han adjudicado distintos calificativos que han ido modificando el significado del concepto: **multidisciplinar**, en el que se distinguían todos y cada uno de sus integrantes y sus aportaciones propias y específicas al cuidado de la persona; **interdisciplinar**, que no solo incluye la existencia de profesionales de distintos niveles o disciplinas, sino que añade necesarias relaciones cooperativas entre sus miembros; y por último, el concepto de equipo **transdisciplinar** añade el potencial de transferencia en un modelo de cuidado de la salud que pone a la persona, familia o comunidad en el centro de la atención y que, por tanto, además de la ineludible interrelación entre sus miembros, tiene como fin un objetivo claramente definido, que las acciones de este equipo redunden en beneficio de la persona (de forma individual o colectiva), y pone el acento en que la actividad del equipo debe desarrollarse en clave de cooperación en paridad, donde por encima de visiones corporativas, se persiga el mejor producto global en beneficio de las personas cuidadas (Mariscal, 2014).

En el contexto de la atención oncológica, la complejidad viene definida, entre otras características, precisamente por el elevado número de profesionales de distintas disciplinas y niveles asistenciales que intervienen a lo largo de todo el proceso: médicos de familia, cirujanos, oncólogos, enfermeras, fisioterapeutas, psicólogos, nutricionistas, rehabilitadores, radiólogos, personal técnico y auxiliar, etc. Estos profesionales interactúan a lo largo de las distintas fases y en muchos casos simultáneamente, por lo que el trabajo en equipo adquiere una especial relevancia.

El concepto de equipo multidisciplinar en el cáncer se impulsa hace más de dos décadas a partir del informe Calman-Hine en el Reino Unido (DOH<sup>33</sup>, 1995) que recoge las principales directrices para la provisión de servicios de alta calidad y recomienda los equipos especializados, conjuntamente con la creación de redes asistenciales oncológicas. Sin embargo, la atención multidisciplinar en Oncología se ha centrado tradicionalmente en este diagnóstico y en el tratamiento dentro del proceso asistencial,

---

<sup>33</sup>Department of Health. Traducción al castellano: Ministerio de Sanidad del Reino Unido

dado el impacto que su coordinación y funcionamiento tienen sobre los resultados clínicos (Ferro en Torrens, 2010).

No cabe duda que los modelos de gestión oncológicos deben partir de una atención coordinada de todos los profesionales y dispositivos asistenciales, tanto en Atención Primaria como en Atención Especializada, a través de un sistema organizativo que garantice la continuidad asistencial (Alcaraz et al, 2009). Esta realidad requiere la elaboración de un marco común para establecer los estándares de la atención oncológica, por medio de una contribución estructurada y bien definida, que vaya más allá de la multidisciplinariedad y de la interdisciplinariedad, donde se integren todas las intervenciones en función del itinerario asistencial del paciente y sus necesidades, trascendiendo las fronteras profesionales, a favor de una mayor cohesión y potencialidad.

Actualmente, las crecientes demandas y expectativas de los pacientes oncológicos requieren un abordaje integral desde una perspectiva más amplia, y por tanto, tomando como base la definición del *equipo transdisciplinar*, ésta no puede ni debe limitarse a la suma de las aportaciones de cada profesional de manera independiente sino que ha de sustentarse en el trabajo colaborativo, en una toma de decisiones compartidas, incluyendo la visión de todos los profesionales y fruto del consenso de todo el equipo y las preferencias del propio paciente.

En los últimos años, esta filosofía se ha materializado a través de la creación unidades funcionales y los comités de tumores (conocidos en otros entornos como Comités Integrales Oncológicos o Comité o El Libro Blanco de la Oncología Médica en España Comités Multidisciplinares de Oncología), asigna a los Comités de Tumores tres funciones básicas: asesoramiento clínico en el manejo del caso, incluyendo la decisión diagnóstica y terapéutica, organización de los flujos de pacientes (gestión de citas para consulta o realización de pruebas según el plan terapéutico establecido en cada caso) y la protocolización de patologías, donde se revisen periódicamente las puertas de entrada, los procedimientos asistenciales y los algoritmos de decisiones clínicas en base a la evidencia científica. La valoración por parte del Comité de Tumores pretende simplificar la burocracia hospitalaria y garantizar una mayor agilidad, sirviendo como instrumento que permite unificar criterios y determinar un abordaje terapéutico único e integral, y cuyos resultados han sido probados en la mejora de los indicadores de calidad, las tasas de supervivencia y la calidad de vida de los pacientes (SEOM, 2006).

A pesar de este avance, la definición de roles, número de participantes y funciones dentro de los Comités no siempre está lo suficientemente clara, y existe una gran heterogeneidad entre hospitales y Comunidades Autónomas. De igual forma, la aparente concepción transdisciplinar y la necesaria subespecialización por procesos concretos (tipos de cáncer, etc.) choca con las rígidas estructuras hospitalarias donde resulta difícil garantizar la continuidad y coordinación asistencial que se pretende (Prades y Borrás, 2012).

### 2.2.2.7 SEGURIDAD CLÍNICA

---

La seguridad clínica constituye otras de las dimensiones básicas de la excelencia en cualquier ámbito sanitario, y por tanto, debe ser considerado en el diseño de modelos organizativos en Oncología, con objeto de prevenir problemas evitables y minimizar costes innecesarios derivados de prácticas inadecuadas.

Ante la clara necesidad de introducir sistemas encaminados a reducir la variabilidad clínica y los errores, garantizando una atención sanitaria basada en la evidencia científica surgieron los procesos asistenciales estandarizados, que se han configurado como una de las fórmulas de gestión más extendidas en la actualidad, especialmente en el campo oncológico (Vanhaecht, 2007a).

## 2.3 ESTRATEGIA NACIONAL EN EL CÁNCER

---

La Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud correspondiente al año 2010 supone la consolidación de la primera estrategia diseñada en el año 2006, y un importante avance tanto en la proyección de sus líneas como en la ampliación de sus ámbitos de aplicación, incorporando indicadores de evaluación de resultados y actualización de su contenido.

Entre sus objetivos incluye reducir la incidencia del cáncer, su mortalidad y la mejoría en la calidad asistencial, a través de la reducción de las inequidades y las variaciones injustificadas existentes en el riesgo de padecer de cáncer, en el acceso a los servicios preventivos y en el acceso a los servicios clínicos de calidad. Sus directrices están orientadas a promover la coordinación de los programas de prevención y promoción de la salud en España, los medios de diagnóstico apropiados para realizar una detección temprana de la enfermedad y la articulación de tratamientos cada vez más eficaces en coherencia con la evidencia científica (MSPS, 2010a).

Según se define en la propia estrategia, y de manera similar a la estructura y filosofía en la que se enmarcan Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud (MSPSI<sup>34</sup>, 2011), el modelo de atención oncológica debe reunir las siguientes características: integral (cubre todas las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales), integrado en la red del sistema sanitario, sectorizado por áreas sanitarias, coordinado entre los niveles y servicios de atención especializada y primaria, abierto a la coordinación con recursos sociales y formado por equipos interdisciplinarios.

### 2.3.1 ANÁLISIS DE SITUACIÓN: ÁREAS DEFICITARIAS

---

La Estrategia Nacional en el cáncer, en su análisis de situación recoge que el desarrollo de la atención oncológica en España ha estado determinado por la dificultad de articular, en la tradicional estructura organizativa de los servicios asistenciales hospitalarios, la concepción multidisciplinar de la atención oncológica, en razón de las necesidades del proceso diagnóstico y terapéutico del paciente oncológico, a lo que se añade el diferente ritmo de desarrollo de la atención oncológica entre especialidades médicas y Comunidades Autónomas (MSPS, 2010a).

Entre los principales problemas identificados en la estrategia cabe destacar:

- La fragmentación de la atención oncológica, efectuada de forma desigual entre los diferentes centros y servicios hospitalarios y la falta de conexión entre los niveles asistenciales implicados en el proceso diagnóstico, terapéutico y de seguimiento del cáncer.
- La desigualdad territorial intra e inter Comunidades Autónomas, en el acceso a los recursos especializados necesarios para ofrecer una atención oncológica de calidad.
- La ausencia de un modelo de coordinación-organización de la atención oncológica entre los centros hospitalarios de distinto nivel asistencial y dentro de los mismos hospitales.
- La notable variabilidad en la práctica clínica de la terapia oncológica entre profesionales, centros hospitalarios y áreas territoriales, lo cual puede tener como consecuencia diferencias en los resultados clínicos.
- Un importante déficit de profesionales sanitarios con dedicación y formación específica en cuidados oncológicos a lo largo de todo el proceso.

---

<sup>34</sup> Ministerio de Sanidad, Política social e igualdad, denominación del Ministerio de Sanidad desde el año 2011.

- La limitación de los recursos disponibles para la atención psicosocial y el seguimiento de cada proceso.
- Escasa implicación del paciente en la gestión de su propio proceso. La información y la participación del paciente y de sus familiares en la elección de las alternativas terapéuticas son aún limitadas.

A pesar de estas limitaciones, en la actualidad se está realizando un enorme esfuerzo por solucionar estos problemas y canalizar las directrices globales en cada comunidad autónoma por medio de planes integrales que operativicen las líneas estratégicas prioritarias, y cuyos resultados serán visibles en los próximos años.

### 2.3.2 LÍNEAS PRIORITARIAS Y RECOMENDACIONES

---

Dentro de las siete líneas estratégicas establecidas: promoción y protección de la salud, detección precoz, asistencia a adultos, asistencia a la infancia y a la adolescencia, cuidados paliativos, calidad de vida, e investigación, cabe destacar la relevancia otorgada al seguimiento y a la calidad de vida.

Desde la Estrategia se recomienda que, una vez finalizado el tratamiento multidisciplinar, debe asegurarse un adecuado seguimiento, realizado preferentemente por un único profesional. Se propone promover, en el contexto del comité de tumores, la incorporación del enfermero gestor de casos con la finalidad de responsabilizarse de la coordinación del plan terapéutico y de cuidar de las necesidades de los pacientes en las diferentes fases del mismo, gestionando la relación con el paciente y facilitándole la información necesaria para el buen funcionamiento del proceso asistencial (MSPS, 2010a).

En relación a la calidad de vida, se marca como objetivo que todos los pacientes diagnosticados con cáncer, así como a sus familiares y al personal sanitario que los atiende, se les proporcionará la atención integral necesaria para garantizar el tratamiento adecuado de la enfermedad y de las secuelas físicas, psíquicas y sociales que ésta conlleva, desde el diagnóstico hasta su reestablecimiento o muerte.

### 2.4 PLAN INTEGRAL DE ONCOLOGÍA DE ANDALUCÍA

---

El II Plan Integral de Oncología de Andalucía (PIOA), en línea con la Estrategia en cáncer del sistema nacional de salud, marca los principales objetivos y mecanismos de

actuación en cuidados oncológicos en Andalucía durante el período comprendido entre 2007- 2012, incluyendo una posterior actualización .

El PIOA se plantea como un instrumento que facilite una mejora en el abordaje de las fases de la historia natural de la enfermedad (prevención, diagnóstico precoz, diagnóstico de la enfermedad, tratamiento, etc.) a través de una estrategia global que integre las intervenciones más adecuadas en orden a prevenir, tratar o asistir a los ciudadanos, así como promover la formación e investigación sobre las causas tratamientos en los distintos tipos de cáncer (Consejería de Salud, 2007b).

Este Plan ha supuesto grandes avances en los distintos ámbitos clínicos, y a nivel de gestión e investigación en cáncer en Andalucía, unificando criterios y definiendo una estrategia común que promueva la equidad en el acceso a servicios oncológicos de calidad.

#### 2.4.1 OBJETIVOS

---

El II Plan Integral de Oncología de Andalucía marca entre sus objetivos prioritarios reducir la incidencia y mortalidad del cáncer en Andalucía, mejorar la supervivencia y calidad de vida de los pacientes oncológicos, adecuar la oferta de servicios sanitarios a las necesidades de la población de manera efectiva y eficiente y garantizar una atención basada en la estructuración del proceso asistencial. De manera específica, está orientado a:

- Mejorar la información sobre el cáncer entre la población general, especialmente acerca de los factores de riesgo con los que se asocia y sobre las medidas de prevención.
- Diseñar estrategias más eficaces para que el cáncer afecte al menor número de personas posible.
- Garantizar que aquellas personas que lo desarrollan tengan un diagnóstico rápido y fiable, y que el tratamiento, las medidas de soporte y los cuidados pos-tratamiento que reciban sean los adecuados.
- Propiciar que pacientes y familiares tengan la mejor calidad de vida posible, garantizando una atención humanizada.
- Promover la investigación cooperativa y traslacional sobre el cáncer.
- Conseguir unos sistemas de información que permitan un conocimiento de la situación más exacto y posibiliten el análisis y evaluación de los resultados.

Estos objetivos, toman como referencia las directrices de la Estrategia en Cáncer del SNS, y los materializa en líneas de actuación adaptadas a la realidad demográfica, epidemiológica, económica y social de Andalucía. Por ello, y en consonancia con las políticas de gestión sanitaria actuales, se realiza una firme apuesta por la estandarización de la atención y el establecimiento de hojas de ruta consensuadas y homogéneas con el establecimiento de procesos asistenciales integrados en aquellos tipos de cáncer más prevalentes o de mayor impacto socio-sanitario.

#### 2.4.2 EJES DE ACCIÓN

---

Las prioridades recogidas en el Plan Oncológico se traducen en cinco grandes ejes de acción: mejora de la comunicación e información al ciudadano, incremento de las acciones sistemáticas en prevención del cáncer, mejora de los resultados clínicos y calidad de vida, mejora de los sistemas de información, priorización de la docencia y de la investigación oncológica. El Plan Integral constituye una guía que marca las pautas para orientar la práctica asistencial de calidad basada que se plasma a través de la estructuración por procesos asistenciales integrados, encaminado a conseguir una atención de calidad y una mayor satisfacción del usuario y de su familia. Además, plantea disponer de Sistemas de Información Integrados y de Formación orientados al desarrollo profesional y al diseño de mapas de competencias específicos.

#### 2.5 GESTIÓN POR PROCESOS ASISTENCIALES

---

La Gestión por Procesos Asistenciales surgió a consecuencia de la necesidad de disminuir la variabilidad en la práctica clínica cada vez más compleja y especializada, garantizar la continuidad de la asistencia y, sobre todo, para lograr que los usuarios reciban una atención sanitaria que responda a sus necesidades y expectativas, integrando la evidencia científica disponible. Por tanto, constituye una estrategia central para la mejora de la calidad está orientada a:

- Centrar las actuaciones en el usuario.
- Implicar a los profesionales como impulsores del cambio.
- Garantizar una práctica clínica acorde con el conocimiento científico disponible.
- Facilitar la continuidad asistencial.

- Evaluar los resultados obtenidos.

Los Procesos Asistenciales giran sobre dos elementos centrales, la persona y la organización de los servicios. El diseño de Procesos Asistenciales estandarizados, también conocidos como Procesos Asistenciales Integrados (PAIs), debe sustentarse en el itinerario asistencial que ha de seguir cada usuario, atendiendo a sus necesidades generales y específicas, delimitando los diferentes servicios y las intervenciones establecidas para cada fase del proceso.

**Figura 3: Representación de la Gestión por Procesos Asistenciales Integrados**



El desarrollo de los PAIs se lleva a cabo a través de diferentes fases, que responden a la siguiente secuencia: identificar un proceso susceptible de mejora, organizar al equipo de profesionales implicadas en el proceso asistencial, clarificar y simplificar el proceso secuencialmente, proponer y planificar mejoras, implementar el plan, monitorizar y evaluar los resultados, mantener las estrategias o identificar alternativas y comunicar los resultados.

Desde el punto de vista organizacional, la gestión por procesos asistenciales, además, se considera una fórmula efectiva en la contención del gasto, mejora de la calidad, satisfacción de los usuarios y desarrollo profesional (Vanhaecht, 2007a).

## 2.5.1 EL TRIÁNGULO DE LA ORGANIZACIÓN DE LOS PROCESOS ASISTENCIALES

---

El triángulo de la organización asistencial, basado en el marco conceptual de Donabedian, fue elaborado para lograr un mejor conocimiento sobre el impacto de organización de los procesos asistenciales en la práctica clínica, fundamental para entender la relación entre las intervenciones o cambios organizativos realizados y los resultados obtenidos (Vanhaecht et al, 2007b). La calidad de los distintos procesos asistenciales incluye tres dimensiones, tal y como se explica en la teoría de Donabedian: la estructura, el proceso y los resultados. Los cambios estructurales por sí solos no siempre significan mejoras por lo que deben establecerse sistemas de implementación y evaluación de los procesos y de resultados (Vanhaecht, 2007b).

El triángulo de organización de los procesos incluye tres elementos: la base (que se corresponde con la estructura o contexto: hospital), los empleados (que definen el proceso o mecanismo: equipo interdisciplinar) y los clientes (el resultado: pacientes) (Vanhaecht, 2007b). Con este planteamiento, el análisis de un proceso asistencial debe contemplar la organización de todos elementos implicados, reconociendo el abordaje interdisciplinar como un aspecto central que sirve de mecanismo para adecuado funcionamiento. Los profesionales juegan un papel fundamental en la promoción y provisión de servicios durante el proceso asistencial, por esta razón, es esencial entender sus roles y motivaciones para facilitar la implementación de nuevos servicios o para modificar los existentes.

En cuanto a los objetivos de mejora dentro de un proceso asistencial, se distinguen tres áreas: mejores resultados en los pacientes, mejor desarrollo profesional y mejor rendimiento del sistema, conllevando una mejora generalizada (Batalden & Davidoff, 2007). Según este planteamiento, la sostenibilidad y la orientación de los servicios descansan en la naturaleza y el nivel de satisfacción de estas relaciones.

La relación entre el diseño del proceso, el papel de los profesionales y los usuarios es vital para incentivar la mejora continua. El producto final, tal y como lo percibe el usuario, sería el criterio para medir la calidad de todo el conjunto. A veces, independientemente del énfasis puesto en el diseño, la implementación y la evaluación de los servicios o programas, la percepción del usuario no alcanza el nivel de satisfacción perseguido. Estas diferencias entre lo propuesto y el resultado conseguido

muestra la existencia de los denominados *quality gaps*<sup>35</sup> o vacíos entre los tres elementos clave del triángulo asistencial: la estructura, el proceso y los resultados que impiden conseguir los objetivos de calidad marcados (Vanhaecht, 2007b). Estos vacíos se identifican como las áreas susceptibles de intervención.

El triángulo de Organización Asistencial ha sido uno de los pilares para conocer las características de Proceso Asistencial Cáncer de Mama en Andalucía, desde el punto de vista de su estructura y del proceso. De hecho, los informes más recientes de la evaluación de la atención oncológica en España (MSPSI, 2013) recogen que la aproximación analítica a la calidad de los servicios de salud pasa por el examen de la estructura, del proceso y del resultado. Su fundamento está en el hecho de que una estructura determinada favorece que el proceso se lleve a cabo de una forma determinada y esto, en consecuencia, proporciona un tipo de resultado. La calidad, por tanto, mide hasta qué punto se obtiene el resultado deseado de la provisión de servicios de salud, el resultado óptimo de acuerdo con el estado del conocimiento existente y el contexto propio donde estos servicios se ofrecen.

### 2.5.2 TENDENCIAS, ÁMBITOS DE APLICACIÓN Y RESULTADOS

---

El origen del uso sistemático de los Procesos Asistenciales Integrados (PAIs) tuvo lugar en 1985 en el *New England Medical Center in Boston* en EE.UU, donde fueron implementadas como método para reducir la estancia hospitalaria y como mecanismos de control del gasto, mientras se conseguía mantener los estándares de calidad de los cuidados. A finales de 1990 más del 80% de los hospitales estadounidenses aplicaban PAIs y fueron introducidos en el Reino Unido a principio de la década de los 90. Su uso ha sido incorporado recientemente en el contexto europeo, donde está adquiriendo una gran relevancia, aunque existen aún grandes diferencias en su alcance y su proyección (Hindle and Yazbeck, 2004).

Aunque en un principio los PAIs se introdujeron en Norte-América para controlar el gasto sanitario en la actualidad se utilizan más como una herramienta de calidad y seguridad, aunque indirectamente también se obtiene un valor añadido de costo-eficiencia como producto derivado de una buena organización (Panella et al, 2009). Fundamentalmente, se utilizan para realizar una planificación y un seguimiento

---

<sup>35</sup> Traducción al castellano: Vacíos asistenciales que afectan a la calidad de los servicios.

adecuados a través de un programa sistemático organizado en torno a las necesidades del paciente, como eje de los cuidados. El principal objetivo de los procesos asistenciales integrados es mejorar la calidad, reducir los riesgos, aumentar la satisfacción de los usuarios y potenciar la eficiencia en el uso de recursos (De Blesser et al, 2006).

Los PAIs sirven como herramientas para articular un proceso asistencial concreto bajo una estructura concreta, implementar sistemas de gobernanza clínica, potenciar los cuidados eficientes, mejorar la calidad de los aspectos clínicos e incorporar los resultados de la evidencia científica. Se consideran uno de los instrumentos más eficaces en la incorporación del enfoque de atención centrado en el paciente en diversos ámbitos de aplicación: hospitales, centros de Atención Primaria, etc. (Renholm, 2002).

Zander (2002) enfatiza que los PAIs representan algo más que unas meras instrucciones escritas dentro de la historia clínica y que su objetivo consiste en rediseñar y monitorizar el desarrollo de los distintos procesos asistenciales, como métodos de estandarización de la práctica clínica. Los PAIs no se limitan a la definición de la estructura de un proceso asistencial sino que ofrece la oportunidad de proponer nuevas prácticas, planificar los cuidados y los procedimientos, monitorizar los resultados deseables y proporcionar los recursos y la capacidad operativa necesaria.

Dependiendo del contexto, los procesos asistenciales integrados adquieren diferentes denominaciones (*clinical pathways* o *integrated care pathways*<sup>36</sup>) aunque en ocasiones, se utilizan como equivalentes términos erróneos (guías de práctica clínica, mapas de cuidado o vías clínicas).

La Asociación Europea de Procesos Asistenciales (European Pathway Association), en el Acuerdo de Eslovenia, junto con los resultados obtenidos por las investigaciones de Vanhaecht, define como *Proceso Asistencial Integrado* "la metodología utilizada para la organización de la atención sanitaria a través de un proceso de toma de decisiones compartidas para un grupo de pacientes definidos durante un período de tiempo concreto" (Vanhaecht, 2007a).

Las características definitorias de los procesos asistenciales incluyen el establecimiento de los objetivos y elementos clave de la atención sanitaria ante un problema de salud

---

<sup>36</sup>Ambos términos se utilizan para denominar los procesos asistenciales integrados.

concreto basados en los hallazgos científico más recientes, las recomendaciones de la guía de práctica clínica y las expectativas de los pacientes y familiares, facilitando la comunicación, la coordinación asistencial entre los diferentes niveles y la secuenciación de actividades entre el equipo interdisciplinar, los pacientes y sus familiares; documentando, monitorizando y evaluando los distintos casos, proporcionando los recursos necesarios y contrastando los resultados (Sermeus, 2001; Vanhaecht et al, 2007a).

Entre las aportaciones inherentes a la gestión por procesos cabe destacar: mejora de la calidad asistencial, integración de la práctica basada en la evidencia, enfoque interdisciplinar, mejora continua, la eficiencia, aplicación de herramienta de comunicación entre profesionales, estandarización de los cuidados, planificación y gestión de los cuidados proporcionados, orientación hacia los resultados, utilización de guías de práctica clínica y comunicación entre profesionales y usuarios (Deneckere et al, 2011; 2012).

Inicialmente, los procesos asistenciales estaban centrados en el ámbito hospitalario, actualmente se busca establecer espacios de colaboración entre atención primaria y atención especializada para garantizar la continuidad asistencial.

### 2.5.3 EVALUACIÓN DE LOS PROCESOS ASISTENCIALES

---

El análisis de la estructura y el proceso de implementación es esencial para entender el impacto de los PAIs en términos de resultados. Un sistema de evaluación inadecuado podría llevar a una infravaloración de sus potenciales beneficios.

Entre las principales dificultades encontradas tradicionalmente en la puesta en marcha de los PAI se señala la variabilidad en la metodología empleada para su diseño, implementación y evaluación así como la falta de integración de evidencia científica y de una verdadera perspectiva interdisciplinar (Pearson et al, 1995; Vanhaecht, 2006). Las políticas de implementación, pueden variar desde la introducción de pequeños cambios aislados (aspectos estructurales) hasta la total transformación de la práctica clínica a través de un enfoque transdisciplinar, abordando la totalidad del proceso.

Tal y como se describe en el *triángulo asistencial*, el trabajo en equipo es una de las bases en la relación entre la estructura y los resultados, y a menudo es uno de los

aspectos a los que menos importancia se le otorga en las investigaciones sobre PAIs. Asimismo, la evaluación del diseño, implementación e impacto-resultados de los procesos asistenciales integrados implica una elevada complejidad por la falta de herramientas adecuadas y la multitud de factores condicionantes.

### 2.5.3.1 INSTRUMENTOS DE EVALUACIÓN

---

En la actualidad, no existen muchas herramientas específicas que evalúen globalmente los procesos asistenciales, y muchas de ellas carecen de importantes componentes metodológicos que son esenciales para evaluar exhaustivamente los procesos asistenciales.

La revisión sistemática realizada por Vlayen (2005) tenía como objetivo identificar herramientas de evaluación para las guías de práctica clínica que puede servir como base para el desarrollo de una herramienta para la evaluación de PAI. Se identificaron un elevado número de herramientas (24 en total) pero ninguna de ellas contemplaba el uso de evidencia científica dentro del PAI y sólo cuatro contemplaban todas las dimensiones. Finalmente se estableció que el instrumento más pertinente es el AGREE, el cual necesitaría ser revisado para incorporar criterios orientados a la estructura de los PAI y solventar algunas de sus limitaciones.

La revisión realizada por Vanhaecht et al (2006) determinó que, a pesar del amplio número de PAI diseñados e implementados en las últimas décadas, las investigaciones realizadas al respecto son escasas. Los autores consideraron que la herramienta más adecuada utilizada fue la *Integrated Pathway Appraisal Tool (ICPAT)* diseñada por Whittle et al (2004). Vanhaecht et al (2006) la valora como la herramienta validada más apropiada aunque manifiestan que su aplicabilidad también está sujeta a ciertas limitaciones. Tal y como ocurre con la mayoría de los instrumentos, el ICPAT valora la documentación incluida en la historia clínica pero no profundiza en la organización del PAI en sí (Vanhaecht et al, 2006). Por tanto, y debido a la dificultad para encontrar una herramienta que incluya toda la complejidad organizativa de los PAIs, diseñaron una nueva herramienta denominada CPSET, con una perspectiva más amplia que incluye cinco dimensiones: organización, coordinación, comunicación, colaboración y seguimiento (Vanhaecht et al, 2007c). Esta herramienta ha sido aplicada en distintos

procesos asistenciales y es considerada una de las más completas en este campo (Seys et al, 2013).

### 2.5.3.2 INDICADORES DE PROCESO Y DE RESULTADO

---

El desarrollo de indicadores ajustados a los estándares de calidad es esencial para analizar la adecuación de la práctica asistencial oncológica, en términos de proceso y de resultado, contribuyendo a identificar áreas de mejora. En los últimos años, se está realizando un enorme esfuerzo para consensuar los indicadores más representativos que permitan obtener una visión clara del grado de consecución de los objetivos marcados en cada proceso oncológico, a lo que se añade la dificultad de que no siempre existen registros que recojan los datos necesarios. Por este motivo, paralelamente al desarrollo de los indicadores, se hace imprescindible adecuar los sistemas de información y registros clínicos. El principal objetivo es disminuir la variabilidad en la práctica clínica y mejorar la efectividad, eficiencia, equidad y, en conjunto, la calidad de la atención sanitaria oncológica.

En el año 2007 se realizó por primera vez en España la definición de una serie de indicadores básicos en el cáncer de mama y en el cáncer colorrectal circunscritos al ámbito hospitalario, consensuados por expertos de todo el territorio nacional y avalados por la evidencia científica, lo cual supuso un gran avance en la evaluación de la atención oncológica (Saura et al, 2007). Unos años más tarde, en 2013, se publicó el primer informe a nivel nacional donde se revisaron y ajustaron estos indicadores así como los estándares de calidad para su medida, ofreciendo resultados para el cáncer de mama, pulmón y colorrectal, y sentando las bases para la evaluación continua de estos procesos (MSPSI, 2013).

Desde el punto de vista cualitativo, algunos autores han profundizado en la selección de indicadores que reflejen si la atención está realmente centrada en el paciente. Como ejemplo, el trabajo de Ouwens et al (2010) muestra 26 indicadores derivados de guías de práctica clínica previamente revisadas, agrupados en ocho dimensiones: accesibilidad, seguimiento, comunicación, implicación del paciente y familia, información, coordinación, tratamiento de la sintomatología y apoyo psicosocial, donde se especifica como criterio de resultado la existencia de enfermeras especializadas en Oncología para la gestión de casos (Ouwens et al, 2010).

La mejora de la atención oncológica deberá sustentarse en la ampliación y adecuación de estos indicadores, incluyendo todas las fases y niveles de atención, desde una perspectiva tanto cualitativa como cuantitativa, para que puedan servir para medir el desarrollo del proceso y los resultados. De igual forma, estos indicadores habrán de ser complementados con instrumentos de medida específicos que incluyan aspectos relevantes como el nivel de autocuidados, para el que ya existen herramientas específicas tales como el CAESCAM (Cuestionario de Autocuidado Específico en Mujeres con Cáncer de Mama diseñado por Mariscal (2006) y cuya validación tanto teórica como empírica ha sido ampliamente demostrada (Merino, 2012) y, otros cuestionarios derivados en otros procesos como el cáncer colo-rectal, la psoriasis o la diabetes. También debe considerarse la valoración de la calidad de vida y el nivel de satisfacción con la atención sanitaria que, aun no siendo indicadores con alto grado de especificidad, pueden aportar información relevante sobre el afrontamiento, el impacto en su salud y grado de adaptación de las personas a su nueva situación. Todas estas medidas, valoradas conjuntamente podrían contribuir a alcanzar una visión global del desarrollo de cada proceso desde el punto de vista sanitario, y desde la perspectiva de cómo cada persona vive el proceso.

### 2.5.3.3 VALORACIÓN DE LOS USUARIOS

---

El análisis de la calidad percibida por los pacientes oncológicos en las distintas fases del proceso asistencial permite identificar fortalezas y debilidades que ayuden al diseño de estrategias de mejora en el proceso asistencial del cáncer.

En general, la valoración global de la asistencia oncológica en España por parte de los pacientes es positiva. Están satisfechos de los tratamientos que reciben y los consideran avanzados y eficaces, pero siguen existiendo importantes lagunas que identifican como amenazas. En el estudio cualitativo realizado por Suess, los pacientes consideran la fase de detección y diagnóstico como el momento de mayor dificultad, y resaltan la falta de atención psicológica, la complejidad organizativa en relación a las citas de consultas y pruebas diagnósticas y la necesidad de reforzar la continuidad asistencial pos-hospitalaria. Por el contrario, valoran positivamente el trato humano recibido y el alto grado de implicación y competencia técnica de los profesionales en la fase de hospitalización (Suess et al, 2006).

La Universidad de Pacientes del País Vasco, en colaboración con el Foro Español de Pacientes, realizó en el año 2008 un estudio cualitativo para valorar la Calidad de la Asistencia Oncológica en España, con el objetivo de valorar la accesibilidad de los pacientes oncológicos a las fases de detección, diagnóstico y tratamiento, según las distintas regiones, evaluar la incorporación y aplicación de nuevos fármacos y tratamientos, conocer la disponibilidad de equipos multidisciplinares y de una atención centrada en el paciente, verificar la participación activa del paciente en la toma de decisiones compartidas en su plan terapéutico, identificar barreras a nivel de infraestructura, equipamiento, accesibilidad y organización en la atención al paciente y detectar cuáles son los problemas más urgentes según las distintas Comunidades Autónomas.

Entre los aspectos más relevantes expuestos por los pacientes emerge de forma categórica la falta de información en relación a los efectos secundarios a mediano y a largo plazo, y la importancia de informar, aconsejar y realizar un seguimiento de quienes han finalizado el tratamiento. A esto se suma que los pacientes perciben al hospital como un ambiente donde hay grandes dificultades de coordinación, falta de medios, dificultades en el acceso a la información y donde existe poco tiempo dedicar al paciente (Arrighi, Blancafort y Jovell, 2008). Resulta llamativo que, a pesar de que el cáncer constituye una de las principales preocupaciones de la población en relación con la salud y es percibido como un problema grave, los ciudadanos valoran la información que reciben como escasa e insuficiente, generando temores con respecto al diagnóstico, al pronóstico y al tratamiento (AECC, 2012).

Los pacientes valoran como vital la relación con los profesionales durante su proceso, y manifiestan que siguen existiendo dificultades para identificar a un profesional referente lo cual genera una profunda incertidumbre y desconfianza en el plan de tratamientos y dificulta el ejercicio de un rol activo por parte del paciente. Por ello, consideran que han de facilitar al paciente recursos de información que le sirvan de instrumento para potenciar su autonomía y su capacidad de decisión y reclaman mayor información pero de modo secuencial, adaptada y en tiempos adecuados. Por otro lado, los pacientes destacan el rol de la enfermería en la evolución del proceso diagnóstico y durante el tratamiento. Los pacientes reclaman mayor tiempo para la visita con los profesionales y, plantea, que un modelo basado en enfermería podría contribuir a resolverlo, aportando además información y orientación (Arrighi, Blancafort y Jovell, 2008).

Una vez finaliza la fase aguda del proceso diagnóstico y terapéutico, los pacientes demandan un plan de seguimiento estandarizado, con unidades de atención específicas, atención psicológica y emocional, una mayor formación en el mantenimiento de una buena calidad de vida, que contemple la recuperación física y el manejo de los efectos secundarios así como la incorporación de hábitos saludables (Arrighi y Jovell, 2011).

Las recomendaciones elaboradas por el jurado de pacientes acerca de las estrategias que se han de implementar para garantizar una atención oncológica de calidad se resumen en 20 puntos:

1. **Planes de prevención eficaces y sistemáticos**, orientados tanto a la población general como a colectivos afectados de patologías específicas. Planificación de una educación para la salud que facilite la adopción de hábitos de vida saludable desde la infancia y durante distintas etapas de la vida.
2. **Métodos de cribaje y detección precoz** consensuados entre las Comunidades Autónomas.
3. **Registro de tumores** en todas las Comunidades Autónomas que incorporen otros datos de interés como resultados, toxicidad e información relativa a la calidad de vida y a las consecuencias de la enfermedad a largo plazo.
4. **Diagnóstico rápido, con una disminución de los tiempos de espera**, ya sea en la realización de las pruebas diagnósticas, como en la obtención de los resultados. Acceso garantizado a unidades de consejo genético.
5. **Atención integral** al paciente oncológico que incluya la participación interdisciplinar de los profesionales sanitarios, creando circuitos de fácil acceso para el paciente y garantizando la coordinación entre distintos niveles asistenciales.
6. **Asistencia psico-social al paciente y a la familia**. Incorporación de la figura del psico-oncólogo y del trabajador social al equipo asistencial, así como de la valiosa aportación de las asociaciones de pacientes, a través de pacientes, familiares y voluntarios cualificados. Consejo espiritual disponible para pacientes y familiares durante todo el proceso asistencial.

7. **Identificación y seguimiento del cuidador principal**, por parte de todo el equipo asistencial, con el objeto de detectar e intervenir en caso de sobrecarga y riesgo de abandono.
8. **Formación actualizada para los profesionales** de Atención Primaria en la detección y seguimiento de personas con riesgo de padecer cáncer. Incorporación de estos profesionales en el seguimiento de personas en tratamiento, en coordinación con el equipo de atención oncológica.
9. **Acceso garantizado** a técnicas diagnósticas, detección precoz y tratamientos y medicamentos innovadores.
10. **Mejora de las condiciones de infraestructura** y confort hospitalarias y de centros de atención, que respeten la intimidad y dignidad de las personas, así como a una habitación individual.
11. **Formación continuada de los profesionales** del equipo asistencial en técnicas y habilidades de comunicación y de relación con el paciente y la familia.
12. **Información clara y adaptada a las necesidades y preferencias** del paciente y a través de distintos canales de comunicación: audiovisual, gráfica y escrita, entre otros. Apoyo al paciente en la toma de decisiones informadas y consensuadas con el equipo asistencial.
13. **Asistencia paliativa y acompañamiento al final de la vida** por parte de equipos especializados, en unidades hospitalarias adaptadas y domiciliarias, que cuenten con las condiciones de confort e intimidad. Asistencia emocional y apoyo a pacientes, familiares y a los profesionales del equipo asistencial.
14. **Apoyo en la reincorporación a la vida social y laboral**, promoviendo la conciliación de los tratamientos con el trabajo y la familia. Programas de rehabilitación y reconocimiento de minusvalías.
15. **Facilidad en el acceso a sistemas de quejas y reclamaciones**. Actitud proactiva en sistemas de evaluación de la calidad.
16. **Tiempos de visita ajustados a las necesidades** de los pacientes, horarios flexibles de atención y tiempos de espera mínimos.

17. **Asistencia telefónica las 24 horas.**
18. **Historia clínica informatizada única y de fácil acceso** a profesionales y al paciente con respeto a la confidencialidad.
19. **Seguimiento y control** de quienes han finalizado los tratamientos, con participación activa de enfermería oncológica.
20. **Formación de las asociaciones** de pacientes en métodos de participación y en el ejercicio de un rol activo en la interlocución con distintos agentes. Impulso de la participación en órganos de decisión y gobierno.

La satisfacción de las mujeres afectadas por cáncer de mama sobre los programas de detección precoz es elevada, aunque según la opinión de las pacientes, existen áreas de mejora relacionadas con los tiempos de espera para acceder al especialista en casos donde se necesitan pruebas complementarias para realizar una confirmación diagnóstica (Molina-Barceló et al, 2011). Con respecto a la atención durante el proceso, se destaca la amabilidad y cercanía de los profesionales en las unidades de oncología pero se apuntan como principales limitaciones las dificultades de acceso, la falta de información, la sobrecarga de las consultas y la demora en los tiempos de espera (Braña et al, 2011).

Tal y como se ha reflejado en este apartado, la valoración de los pacientes coincide en gran parte con los aspectos incluidos como definitorios de la excelencia en oncología, aunque añaden matices cualitativos que contribuyen a aproximarnos a la realidad de las personas que demandan atención oncológica. Resulta llamativo como, a pesar de explicitarse en numerosos trabajos, en esta ocasión los pacientes no explicitan la demanda de una enfermera especializada aunque si la refieren como el profesional más cercano.

Posiblemente, la falta de visibilidad de estas funciones avanzadas que realizan muchas enfermeras y la no existencia de un marco regulador donde se contemple explícitamente estos roles, provoca un gran desconocimiento sobre la cartera de servicios que la enfermera puede ofrecer y genera una falta de demanda en la población que no sabe que puede esperar de los profesionales de Enfermería y ni como reclamarlo. Muchos de las peticiones expresadas por los pacientes que participaron en la elaboración de este documento podrían ser canalizadas por una enfermera adecuadamente formada y con

la suficiente experiencia clínica, y por tanto, evitaría la fragmentación derivada de muchas intervenciones de distintos profesionales sin una debida coordinación.

La consideración de la perspectiva de los usuarios proporciona una información muy relevante que puede contribuir a orientar la práctica clínica. En ocasiones, la opinión de pacientes y profesionales puede adquirir distintos matices que provoquen desequilibrios entre los aspectos que los profesionales priorizan y lo que los pacientes consideran más importante. El estudio llevado a cabo por Zamanzadeh muestra grandes coincidencias entre la opinión de pacientes y enfermeras en relación al aspecto más valorado de la atención, la monitorización y seguimiento, pero resalta que los pacientes otorgan un mayor valor a la accesibilidad y a la información enfermeras (Zamanzadeh et al, 2010). Esta información permite identificar las áreas prioritarias donde se debe incidir desde el punto de vista profesional para adecuar las intervenciones y conseguir una mayor satisfacción de los usuarios.

#### 2.5.4 GESTIÓN POR PROCESOS ASISTENCIALES INTEGRADOS EN ANDALUCÍA

---

Desde hace casi dos décadas, el Sistema Sanitario Público de Andalucía (SSPA), adaptándose a las estrategias para garantizar la calidad de la atención sanitaria, ha adoptado un modelo de Gestión Clínica basado en Procesos Asistenciales Integrados, suponiendo una nueva orientación de los servicios y de la organización del entramado asistencial con el objetivo de mejorar los resultados obtenidos en términos de salud y calidad percibida, y ligado a una nueva dimensión del desempeño y desarrollo profesional conocida como Gestión por Competencias (Consejería de Salud, 2009a; 2010).

Durante estos años de experiencia, los procesos asistenciales integrados han sido mejorados progresivamente y aumentando en número, cada vez más centrados en la persona y en el papel de los profesionales que deben atenderlos. En el año 2009, se comenzó a evaluar el diseño de estos procesos con el doble objetivo de actualizarlos a partir de las nuevas evidencias científicas disponibles, así como de adecuarlos a las nuevas dimensiones estratégicas (Consejería de Salud, 2009b). Para ello, en cada proceso se definen los diferentes elementos, recursos y tecnologías que intervienen en la atención de un paciente, incluyendo aspectos tales como las actividades

desarrolladas por cada profesional hasta como se realiza esa asistencia, definiendo cada etapa y los servicios responsables de proporcionar dicha atención y estableciendo algunos criterios de calidad.

El trabajo realizado por Mariscal et al (2013), donde se analiza el diseño global de los PAIs en Andalucía, destaca como potencialidades el amplio desarrollo de los procesos asistenciales integrados como nueva fórmula de gestión, su exhaustiva descripción del itinerario del paciente, su valor en cuanto a la estandarización de la atención sanitaria en los procesos desarrollados y la disminución de la variabilidad clínica. En este análisis se expone como limitaciones el poco desarrollo y visibilidad de los servicios enfermeros a lo largo de las distintas etapas del proceso, ya que no se especifican los grados de responsabilidad ni los roles según el nivel competencial y se carece de áreas de gestión clínica enfermera. Se identifican déficits de instrumentos de medida de forma muy especial la medida del cuidado, falta de evidencia científica enfermera y de orientaciones para su aplicación en la práctica clínica. Con respecto a la participación ciudadana se considera limitada y falta un enfoque de equidad en salud en la transversalidad de género, especialmente relevante en procesos como el cáncer de mama.

Entre las propuestas de mejora, se contempla fomentar la creación y validación de instrumentos específicos de medida para la evaluación de los PAIs, integrar la participación ciudadana y la capacidad de liderazgo de las enfermeras en el diseño e implementación de los PAIs, así como favorecer la investigación y la integración de la evidencia científica disponible a nivel asistencial para mejorar los resultados.

La medición de los resultados y del impacto de la implementación de los procesos asistenciales supone unos de los grandes retos que, a su vez, facilitará la mejora continua de los mismos y la integración de nuevas propuestas que incorporen aquellos aspectos más deficitarios.

#### 2.5.4.1 DISEÑO E IMPLEMENTACIÓN DE LOS PROCESOS ASISTENCIALES ONCOLÓGICOS

---

El diseño e implementación de los distintos procesos oncológicos tiene como objetivo ordenar y asignar las actividades, racionalizar el uso de recursos, establecer

mecanismos de coordinación e integrar las actividades de forma que no exista variabilidad para el diagnóstico y el tratamiento.

Para tal fin, se debe diseñar un circuito que permita obtener los mejores resultados con los recursos disponibles, teniendo en cuenta las expectativas de los usuarios, los familiares y todos y cada uno de los profesionales implicados en cada fase, intentando establecer los mecanismos para que se cumplan, y teniendo en cuenta las dificultades que pudieran existir para su posterior implantación cuya estrategia debe contemplar las distintas realidades existentes en Andalucía (Consejería de Salud, 2010).

Existen siete PAIs oncológicos desarrollados en Andalucía: PAI cáncer de mama, PAI cáncer de pulmón, PAI cáncer colorrectal, PAI cáncer de próstata, PAI cáncer de cabeza y cuello, PAI cáncer de cérvix y PAI cáncer de piel. Estos procesos, enmarcados dentro del Plan Integral de Oncología de Andalucía, están orientados a potenciar la continuidad asistencial, mejorar el manejo del régimen terapéutico y control de síntomas, optimizar los recursos existentes y mejorar la calidad de la atención sanitaria prestada a las personas afectadas y a sus familias.

De acuerdo con la planificación establecida por la Consejería de Salud (Consejería de Salud, 2007), en el proceso de diseño e implementación de los PA quirúrgicos oncológicos y/o con alteración de la imagen corporal, deberán contemplarse:

- Elementos de continuidad de cuidados.
- Control de síntomas, colaboración en el seguimiento protocolizado de tratamientos farmacológicos y la indicación de productos sanitarios.
- Resultados en aceptación de la imagen corporal.
- Valoración del riesgo de modificación del rol familiar.
- La identificación y abordaje de pacientes Gran discapacitado y/o sus cuidadores familiares, según el plan específico implantado en el sistema sanitario.

Asimismo, en el PA de procesos crónicos y oncológicos se marcan como requisitos indispensables:

- Objetivos referidos al manejo del régimen terapéutico y control de síntomas.
- La gestión de casos desde el ámbito hospitalario y comunitario que favorezca la coordinación del plan asistencial.
- La identificación de la enfermera referente en ambos niveles asistenciales.

- Uso e indicación de medicamentos no sometidos a prescripción médica, colaboración en el seguimiento protocolizado de tratamientos farmacológicos y la indicación prescripción de productos sanitarios. La derivación de pacientes y la gestión de pruebas complementarias como mejoras de la accesibilidad y como modelo de respuesta única a pacientes.
- La educación sanitaria definida desde los resultados esperados, teniendo en cuenta los elementos influyentes en el Manejo Efectivo del Régimen Terapéutico.
- Control del dolor.

En este campo, la continuidad y la coordinación asistencial cobra una especial importancia, y a pesar de la especificidad de cada uno de los procesos oncológicos, presentan similitudes que permiten abordarlos globalmente y establecer estrategias comunes para su desarrollo e implementación.

Los PAIs oncológicos describen de forma ordenada y secuencial las actuaciones de cada uno de los profesionales que intervienen en ellos, incorporan guías de práctica clínica, vías clínicas y planes de cuidados, introducen criterios de calidad y definen algunos indicadores para monitorizar los cambios. Tienen como objetivo reordenar los flujos de trabajo para aportar valor añadido dirigido a aumentar la satisfacción de los usuarios y facilitar las tareas de los profesionales. A pesar del importante avance que ha supuesto su desarrollo, presentan un desigual grado de implantación, estando algunos de ellos plenamente consolidados frente a otros que están recién terminados, en proyecto o iniciando su primera fase de implantación (Alcaraz, 2009).

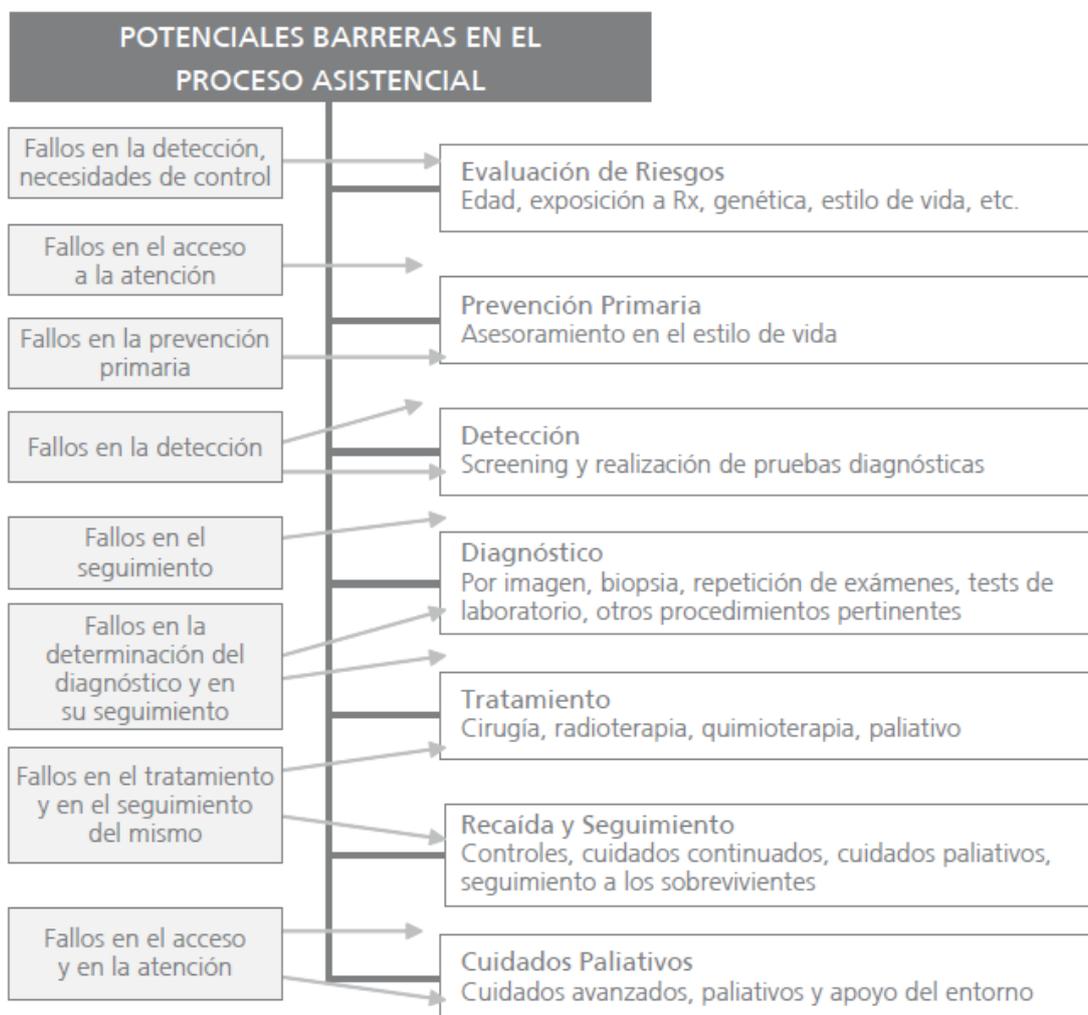
#### 2.5.4.2 FORTALEZAS Y DEBILIDADES DE LOS PAIS ONCOLÓGICOS

---

La organización de los PAIs oncológicos, por las características del propio proceso, presentan una serie de similitudes en cuanto a la estructura asistencial que ha de sustentarlos, aunque adoptan matices concretos según la especificidad da cada tipo de cáncer, dependiendo de si existe o no sistema de cribado, técnicas diagnósticas aplicables, características epidemiológicas (tasa de incidencia y prevalencia, supervivencia y mortalidad), líneas de tratamientos prioritarias y perfil de los pacientes. Desde el punto de vista de los usuarios, se estipulan una serie de barreras que pueden

afectar potencialmente al desarrollo de los PAIs oncológicos en sus distintas fases y que se muestran en la figura 4.

**Figura 4: Potenciales barreras en el proceso asistencial**



**Fuente:** Arrighi, Blancafort y Jovell (2008)

En Andalucía, existe un importante déficit de estudios que aborden la generalidad de los PAIs oncológicos, más allá de las propias directrices del Plan Integral. De hecho, a pesar de que se hayan diseñado siete procesos según la estructura PAI, existen otros tipos de cánceres que a pesar de no tener la magnitud de los anteriores, se podrían beneficiar de este sistema de gestión. Los resultados del análisis DAFO de los PAIs oncológicos realizados en Andalucía se resumen en la tabla 4.

**Tabla 4: Fortalezas y debilidades de los PAIs Oncológicos en Andalucía**

FORTALEZAS	DEBILIDADES
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Orientación hacia la mejora de la calidad de los servicios y la satisfacción de los usuarios</li> <li>• Establecimiento de estándares, incorporación de indicadores de medida y objetivos específicos</li> <li>• Definición del itinerario asistencial</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Programas de implementación deficiente</li> <li>• Déficits en la coordinación del proceso, de los servicios y de los profesionales</li> <li>• Sistemas de comunicación ineficientes</li> <li>• Falta de mecanismos de evaluación y auditoría</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Disminución de la variabilidad clínica</li> <li>• Potencial mejora de la coordinación asistencial</li> <li>• Optimización de recursos</li> <li>• Redefinición de los roles profesionales</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Limitación de recursos</li> <li>• Escaso apoyo institucional</li> <li>• Desigualdades entre centros</li> <li>• Papel secundario de los profesionales de Enfermería</li> </ul>
OPORTUNIDADES	AMENAZAS

**Fuente:** Camacho, Mariscal y Merino (2013)

## 2.6 EL PROCESO ASISTENCIAL INTEGRADO CÁNCER DE MAMA

Durante las últimas décadas, y debido al notable aumento en la incidencia y prevalencia del cáncer de mama, existe un especial interés por mejorar la calidad de los Servicios ofertados a las personas afectadas y a sus familias. Aunque los servicios sanitarios básicos ofertados son similares existen importantes diferencias entre las distintas Comunidades Autónomas, especialmente en relación a la estructura organizativa y en la cantidad de recursos asignados.

La Consejería de Salud de la Junta de Andalucía en su modelo de gestión integral por procesos incluye el Proceso Asistencial Integrado Cáncer de Mama, cuya primera edición fue realizada en el año 2002, posteriormente revisada en el 2005 y recientemente actualizada en 2011 con nuevas modificaciones (Consejería de Salud,

2002; 2005; 2011). Este modelo incluye el sistema de detección precoz, tratamiento y seguimiento del proceso, aunque ésta última parte es la menos desarrollada.

El diseño e implementación del Proceso Asistencial Cáncer de mama queda enmarcado dentro de las directrices marcadas por el IV Plan Andaluz de Salud, el II Plan Integral de Oncología de Andalucía (2007-2012) y el III Plan de Calidad del sistema Público de Andalucía.

Paralelamente a su diseño, se han elaborado diversos informes y documentos de apoyo para facilitar la difusión de estos procesos asistenciales entre los profesionales sanitarios de Andalucía pero su implementación ha seguido un ritmo diferente en cada centro probablemente como consecuencia de la falta de planificación de ésta fase, considerada por otra parte, imprescindible para poder trasladar este nuevo enfoque al terreno asistencial y orientar la práctica clínica (Almagro et al, 2009).

Esta reorientación de los servicios sanitarios es un proceso largo y complejo, no exento de dificultades inherentes al proceso de atención individualizada a personas afectadas de un problema de salud concreto. Son múltiples las variables influyentes que condicionan la evolución de este proceso, por lo que se hace imprescindible hacer una valoración de la actual estructura organizativa para así posibilitar un adecuado engranaje y la viabilidad del proceso según los objetivos marcados.

En la actualidad no existen ningún estudio que evalúe el grado de implementación del proceso asistencial cáncer de mama en su totalidad aunque existen algunas experiencias de centros del Sistema de Salud Público Andaluz, como es el caso del Hospital Virgen de las Nieves en Granada, donde se ha empezado a medir resultados a través de indicadores concretos relacionados principalmente con el proceso diagnóstico y terapéutico (García-Cubillo et al, 2006).

En la misma línea, el trabajo realizado por Almagro et al (2009) analiza los resultados obtenidos en relación al programa de detección precoz como parte del PAI Cáncer de Mama. Entre los principales hallazgos de este estudio cabe destacar los beneficios derivados de la mejora en la coordinación entre Atención Primaria y Atención Especializada, materializados en unos criterios de cribado más adecuados y un mejor sistema de derivación de pacientes.

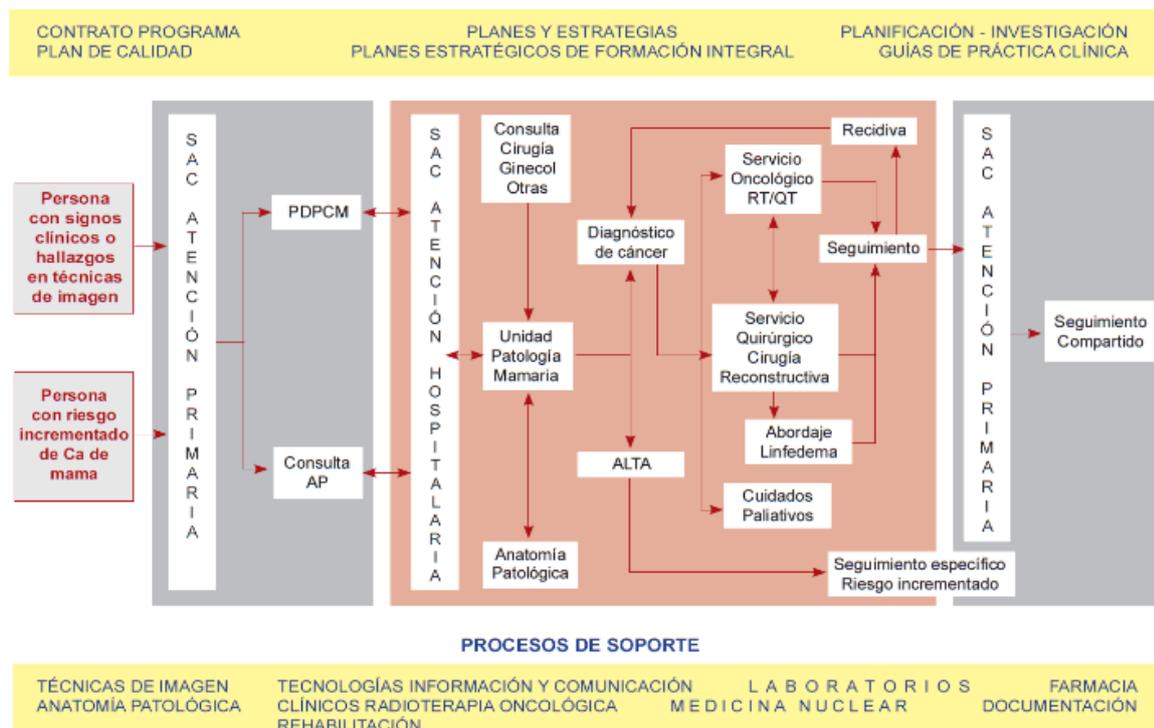
### 2.6.1 HOJA DE RUTA

Cada proceso consta de cinco apartados principales, que incluyen la definición y descripción del proceso, un resumen de los componentes que integran el proceso: profesionales, actividades y características de calidad, competencias de los profesionales, recursos y unidades de soporte y una representación gráfica del proceso.

El itinerario asistencial del paciente queda enmarcado dentro una hoja de ruta que permite identificar cual es la secuencia a seguir desde la etapa diagnóstica hasta las distintas fases del tratamiento, rehabilitación y seguimiento.

La definición del proceso Cáncer de Mama engloba al conjunto de actividades destinadas a la confirmación diagnóstica y tratamiento integral (quirúrgico, médico y de apoyo) del cáncer de mama en pacientes que presentan signos/síntomas clínicos o hallazgos en pruebas diagnósticas con técnica de imágenes sospechosas de malignidad, procedente de cualquier nivel asistencial: Atención Primaria (AP), Atención Especializada (AE) (Centros Periféricos o de especialidades, hospitalización; Consultas Externas, Urgencias) o Programas de Detección Precoz de Cáncer de mama (Morato, 2006; Mesquita et al, 2007).

**Figura 5: Representación gráfica del PAI Cáncer de mama en Andalucía**



Fuente: Consejería de Salud (2011)

El diseño e implementación del proceso Cáncer de Mama y del Programa de Detección Precoz tiene como objetivo de ordenar y asignar las actividades, racionalizar el uso de recursos, establecer mecanismos de coordinación e integrar las actividades de forma que no exista variabilidad para el diagnóstico y el tratamiento, diseñando un circuito que permita obtener los mejores resultados con los recursos disponibles, teniendo en cuenta las expectativas de las mujeres, los familiares y todos y cada uno de los profesionales implicados en cada fase, intentando establecer los mecanismos para que se cumplan, y teniendo en cuenta las dificultades que pudieran existir para su posterior implantación cuya estrategia debe contemplar las distintas realidades existentes en Andalucía (Consejería de Salud, 2011).

### 2.6.2 IMPLEMENTACIÓN Y MEDICIÓN DE RESULTADOS

---

El sistema de implementación no está definido dentro de cada proceso específicamente, sino que forma parte de una estrategia más global enmarcada dentro del Plan Oncológico de Andalucía. Si bien es cierto, que sería positivo, poder contar con un plan bien definido donde se estableciera las directrices a seguir por cada centro y los mecanismos y plazos para la evaluación del proceso.

Se detallan las características de calidad pero no se establecen los indicadores concretos para medir la consecución de los objetivos y criterios de calidad. Sin embargo, se recogen algunas de las competencias deseables que deben poseer los profesionales de las distintas disciplinas en el abordaje del paciente oncológico aunque el papel de algunos profesionales sanitarios, concretamente el de las enfermeras, se reduce a intervenciones puntuales.

La “European Guidelines for quality assurance<sup>37</sup>” (Perry et al, 2005), señala cinco áreas prioritarias en el cáncer de mama:

- Estándares de calidad.
- Enfoque multidisciplinar.
- Enfermeras especializadas en cáncer de mama.
- Sesiones clínicas y toma de decisiones compartida.

---

<sup>37</sup> Guía Europea para la garantía de la calidad elaborada por EUSOMA que es la sociedad europea de especialistas en cáncer de mama.

- Información y asesoramiento.

Este documento destaca que para conseguir unos resultados óptimos, se debe mejorar la detección precoz, establecer procesos diagnóstico más fiables y tratamientos más eficaces, y así se propiciará una disminución progresiva de la carga de esta enfermedad en la población.

Para conseguir estos beneficios, es fundamental contar con servicios de alta calidad, sustentados en una adecuada formación y especialización de los profesionales, volumen de trabajo ajustados, grupos de trabajo transdisciplinarios, establecimiento de objetivos e indicadores de calidad y la medición de resultados a través de auditorías. Estas premisas se deben sustentar en los principios éticos que garanticen la accesibilidad de los usuarios a los distintos servicios de cribado y diagnóstico.

Esta guía señala que el principal objetivo de los programas de cribado es reducir la mortalidad a través de un diagnóstico precoz, y señala, además, la necesidad de evitar la aparición de ansiedad premonitoria en las mujeres al tiempo que garantizar la costo-efectividad de las intervenciones. Entre las recomendaciones ratificadas, se determina que los programas de cribado para el cáncer de mama deben realizarse en mujeres de 50-69 años de edad, a través de mamografías periódicas bianuales. Con estos estándares se pretende potenciar la accesibilidad a los servicios y evitar la variabilidad en la práctica clínica.

Con respecto a los profesionales, cabe destacar la importancia otorgada a una formación especializada por todos los miembros del equipo, complementada con la correspondiente formación continuada y la acreditación pertinente, así como seguir los sistemas de garantía de calidad.

El trabajo en equipo es otra de las piedras angulares, y donde debe residir un enfoque de trabajo compartido y coordinado, en beneficio de las personas afectadas, incluyendo elementos tales como las sesiones clínicas multidisciplinares y un sistema de documentación clínica que permita a cualquier profesional conocer el recorrido asistencial, desde el diagnóstico, valoración, pruebas complementarias, opciones terapéuticas, preferencias de las pacientes, seguimiento pre y post-operatorio y recuperación.

La comunicación entre los distintos profesionales implicados y en relación a los usuarios debe ser y continua, adaptándose a las necesidades planteadas de una manera eficaz.

Cada unidad de cáncer de mama estará configurada según el tamaño de la población a la que atiende, siendo indispensable que las unidades que tengan más de 150 nuevos diagnósticos de cáncer de mama primarios al año, debe contar con profesionales expertos, incluyendo al menos: un director de unidad, dos cirujanos, dos radiólogos, dos técnicos de rayos, un patólogo especializado en cáncer de mama, dos oncólogos médicos y dos oncólogos radioterápicos, y al menos, dos enfermeras especializadas en cáncer de mama. Las recomendaciones de esta guía hacen hincapié en la necesidad de proporcionar asesoramiento personalizado a cada paciente, soporte psicológico a lo largo de todo el proceso y apoyo emocional.

Este soporte, debe contar además con un sistema de información y documentación escrita accesible a las pacientes, que incluya los recursos disponibles a nivel socio-sanitario: escuela de pacientes, asociaciones, centros de escucha, etc. y los mecanismos de acceso para las consultas externas a demanda. Este documento enfatiza el imperativo de disponer en las unidades de mama de profesionales especializados, siendo este un criterio de calidad, eficiencia y costo-efectividad.

### 2.6.3 CRITERIOS DE CALIDAD

---

Tanto a nivel nacional como internacional, diferentes organismos e instituciones sanitarias, están trabajando para definir los estándares que deben guiar la práctica oncológica así como sus indicadores de medida. La “European Guidelines for quality assurance”, determina 20 estándares recogidos en el Anexo 1 (Roselli del Turco et al, 2010).

Los sistemas de acreditación y garantía de la calidad se están consolidando como requisitos indispensables para evaluar la práctica clínica. El estudio de Beckmann et al (2011) señala que las mujeres atendidas en unidades de mama acreditadas tienen mejor pronóstico y alcanzan mayores tasas de supervivencia.

A nivel nacional, la primera evaluación de los indicadores en el cáncer realizada en el año 2013 muestra los siguientes resultados:

**Tabla 5: Resultados y estándares por indicador en el cáncer de mama**

Resultados y estándares por indicador en cáncer de mama		
Indicador	Resultado % (IC 95%)	SD
<b>ESTRUCTURA</b>		
1. Existencia de comité de cáncer de mama	91,4% (72,1-100)	100%
2. Protocolo asistencial multidisciplinar en cáncer de mama	81,7% (73,9-90,0)	100%
3. Biopsia selectiva de ganglio centinela (BSGC)	86,0% (79,0-93,1)	100%
4. Consulta con fisioterapia (linfedema)	87,1% (80,3-94,0)	100%
5. Apoyo psicológico/presencia de psicólogo o psicooncólogo	74,2% (65,3-83,1)	100%
<b>PROCESO Y RESULTADO</b>		
6. Evaluación por el comité de mama	59,1% (56,5-61,7)	100%
7. TNM preoperatorio	25,3% (23,0-27,6)	90%
8. TNM en el informe de anatomía patológica	59,9% (57,3-62,5)	100%
9. Cirugía conservadora (tratamiento conservador)	65,6% (63,0-68,1)	50-80%
10. Linfadenectomía	72,1% (69,6-74,6)	100%
11. Tratamiento sistémico hormonal	90,8% (89,2-92,3)	100%
12. Intervalo diagnóstico terapéutico	43,6% (40,9-46,3)	90%
13. Intervalo entre primer tratamiento y tratamiento secuencial	66,3% (63,7-68,9)	90%

BSGC: Biopsia del ganglio centinela.

TNM: T (tamaño); N (afectación de ganglios linfáticos); M (presencia de metástasis).

**Fuente:** MSPSI (2013)

Estos datos reflejan el punto de partida de la atención oncológica en España, mostrando las áreas donde se debe prestar especial atención. Aunque estos indicadores proporcionan una información limitada, suponen el inicio de una nueva era en la atención oncológica, donde se persigue integrar los sistemas de evaluación como parte indisoluble, junto con el diseño e implementación, de los procesos asistenciales. Es fundamental seguir trabajando para definir indicadores que incluya nuevas dimensiones

tales como los cuidados enfermeros y otros indicadores centrados en la percepción del paciente.

En Andalucía, la evaluación de las normas de calidad del PAI cáncer de mama, destaca cinco dimensiones (Consejería de Salud, 2004):

- Implantación y utilización del Documento de Solicitud de Estudios Diagnósticos Complementarios de Imagen por cualquier facultativo que en su práctica clínica pueda detectar signos o síntoma de patología mamaria (según proceso específico).
- Incremento anual de la proporción de tumores in situ en relación con invasivos; desconocido / no disponible.
- Consultas de acto único para la realización de estudios diagnósticos complementarios.
- Incremento anual de la proporción de mujeres a las que se realiza tratamiento quirúrgico radical que incluya reconstrucción inmediata.
- Incremento anual de la proporción de mujeres en las que el periodo de tiempo transcurrido entre la confirmación de tumor maligno por cualquier técnica y la realización de tratamiento quirúrgico sea inferior a un mes.

#### 2.6.4 PAPEL DE LOS PROFESIONALES SANITARIOS

---

Dentro de cada PAI, se establecen las funciones de los profesionales que intervienen en cada fase con carácter general. Se aprecia una importante indefinición de las funciones de los profesionales de Enfermería y, en todo caso, se circunscriben a las rutinarias, sin definir los mecanismos de coordinación interprofesional de una manera clara y concisa y de seguimiento del paciente de manera transversal en todo el proceso.

Resulta llamativo identificar esta importante carencia, cuando es justamente el elemento donde, según la propia Estrategia nacional en cáncer (MSPS, 2010), debe sustentarse la continuidad de cuidados, siendo ratificado por los pacientes que ven en los profesionales de Enfermería un profesional cercano, con una gran implicación y capacidad de empatía, y con una posición dentro del sistema sanitario que les permite actuar como intermediarios entre los usuarios y el a veces, complejo entramado asistencial.

La importancia de la continuidad asistencial estriba en que poder ofrecer un asesoramiento continuo a lo largo de todo el proceso, valorando las necesidades a nivel individual y familiar de la persona, y ofreciéndole el apoyo emocional necesario para un afrontamiento eficaz, así como valorando la pertinencia de derivación a otros profesionales en casos complejos que así lo requieran, tal y como ocurre en otros países (Owens et al, 2009).

La transversalidad es un elemento indisolublemente unido a los procesos asistenciales, y parte de su filosofía se sustenta en este concepto y en la visión del abordaje de un problema de salud como un proceso continuo formado por distintas fases unidas por un denominador común que es la persona con un problema de salud concreto.

A veces la transversalidad, a pesar de su relevancia, se pierde y se disipa, siendo necesario crear estrategias que visibilicen los cuidados transversales, se doten de los recursos necesarios, tanto desde el punto de vista organizativo como en relación a dotación de recursos humanos, y se determinen indicadores que midan su desarrollo y resultados. No se puede hablar de procesos asistenciales integrados, sin que en el diseño se tengan en cuenta todos sus elementos y se articulan las estructuras organizativas que permitan una implementación exitosa.

La guía Europea de EUSOMA (European Society of Breast Cancer Specialists) establecen que en cada unidad en mama debe contar al menos con dos enfermeras especializadas en cáncer de mama, y señala que, además, deben disponer de consultas propias de seguimiento a las cuales puedan acceder los pacientes directamente, siendo éstos criterios de calidad (Rosselli del Turco, 2010)

#### 2.6.5 EL USUARIO Y FAMILIA

---

Cada PAI oncológico contempla una parte destinada al análisis de las necesidades y expectativas de los usuarios, incluyendo la unidad paciente-familia pero que únicamente se indica pero no se desarrolla en toda su extensión, justificando que será en el proceso de implementación en cada centro cuando esta información será tenida en cuenta.

La definición de los procesos asistenciales suponen una estandarización de determinadas intervenciones ante procesos de salud de similares características, aunque no debe ser contrario a la necesaria adaptación del proceso a cada individuo y familia, teniendo en cuenta que personas con problemas de salud similares pueden

responder a estos de manera muy distinta sus necesidades van a fluctuar a lo largo del proceso y van a estar fuertemente condicionadas por variables personales, económicas, educativas, sociales y culturales así como a su capacidad de afrontamiento. La capacidad de trasladar estas particularidades en cada proceso debe ser un objetivo indispensable, sin esta incorporación y adaptación de cada proceso no podremos hablar de atención centrada en el paciente.



---

## CAPÍTULO 3

---



### **3. FORMACIÓN AVANZADA EN CUIDADOS ONCOLÓGICOS**

---

La creación de nuevas fórmulas organizativas genera la necesidad de desarrollar nuevos roles profesionales que se ajusten a los retos que plantea la atención sanitaria y sirvan de motor de cambio. En este nuevo paradigma, es fundamental potenciar la cohesión de los equipos sanitarios y, al mismo tiempo, redefinir el marco competencial de cada profesional, de manera que se optimice la aportación de cada miembro dentro del equipo y se posibilite una atención integral sin fisuras (Ferro en Torrens, 2010).

Este planteamiento es extensible a la transformación que se está produciendo en el campo de los cuidados oncológicos, donde se está intentando configurar un modelo capaz de dar respuesta a las necesidades de los usuarios y sus familias que demandan una atención más personalizada, continuada y accesible, a través de unos cuidados más especializados y de profesionales con competencias avanzadas en las distintas áreas.

Existe un amplio bagaje a nivel internacional donde el diseño de nuevas estrategias sanitarias, especialmente dentro de los procesos crónicos de salud, ha conllevado el replanteamiento de los roles profesionales y su capacidad de respuesta dentro del sistema. En este sentido, se ha apostado por desarrollar modelos más versátiles que potencien un acceso directo, ágil y eficiente, a través de la creación de perfiles de “Enfermeras de Práctica Avanzada” basados en una gestión más autónoma, orientada a grupos de pacientes concretos, con una cartera de servicios definida y con el correspondiente respaldo legal y formativo dentro de una estructura organizativa más flexible y con nuevas “puertas de entrada”<sup>38</sup>.

Estos cambios necesitan mecanismos que conjuguen las nuevas funciones de los profesionales con su nivel de formación y su ubicación dentro del entramado asistencial, para lo cual deben introducirse principios de gestión basada en competencias.

#### **3.1 GESTIÓN BASADA EN COMPETENCIAS**

---

<sup>38</sup> En este caso las puertas de entrada hacen referencia a otras vías de acceso más directo de los usuarios a los servicios sanitarios.

La introducción de un sistema de gestión por competencias dentro de las organizaciones sanitarias implica un gran desafío directamente relacionado con la filosofía de mejora de la calidad continua. Constituye un modelo de gestión integral basado en el desarrollo profesional y la distribución de los recursos humanos; identificando, adquiriendo, generando y potenciando las competencias que aportan un valor adicional a la organización (Villa et al, 2004).

El término competencia hace referencia al conjunto de conocimientos, experiencias, habilidades prácticas y valores necesarios para el desempeño eficiente y responsable de una actividad, tarea o puesto de trabajo concreto. Por tanto, dentro del contexto sanitario y aplicado al ámbito de los cuidados, la Gestión por Competencias supone, definir los conocimientos, experiencias, habilidades y valores necesarios para el desempeño eficiente y responsable del cuidado profesional experto, es decir, la aportación específica de la enfermera al proceso asistencial así como la gestión y evaluación del desempeño de dicha función (Berenguer en Cuadrado de Mendoza, 2010).

En este sentido, es fundamental definir un modelo de gestión y unas herramientas útiles que permitan desarrollar y aprovechar el potencial de las personas que componen la organización sanitaria y contribuyan al eficaz funcionamiento de sus procesos. La gestión del desarrollo profesional efectivo debe comenzar con la identificación de las competencias necesarias para aquellos puestos profesionales que requieran una formación avanzada para su adecuado desempeño.

La *Gestión por Competencias* guarda una estrecha relación con el *Modelo de Gestión por Procesos* en la medida que delimita el nivel de cualificación y las funciones de los profesionales que intervienen en las distintas fases de los procesos asistenciales, por tanto, implica una adecuada capacitación de los profesionales según su nivel de responsabilidad y su ámbito de desempeño.

Como consecuencia, el fomento del análisis, la formación y la evaluación del desempeño se convierte en una de las piedras angulares para establecer los perfiles competenciales requeridos para cada profesional dentro de los PAIs, lo que en el entorno anglosajón se conoce como: *to put the right people in the right job*, es decir, asignar la persona correcta al puesto correcto (Berenguer en Cuadrado de Mendoza, 2010).

Tradicionalmente, la definición del desempeño en cualquier organización sanitaria ha venido dada a través de las tareas que el trabajador sanitario venía realizando, describiendo a veces su secuencia, frecuencia y responsabilidades concretas sin demostrar una coherencia que hilase los distintos puestos y el fin para los que se diseñaban. Para una adecuada implementación de la Gestión por Competencias, se hace necesario en primer lugar, establecer una estructura básica que permita poner en práctica el Modelo que lo enmarca, y que debe contemplar los siguientes elementos:

- Identificación de los requerimientos de las competencias.
- Confección del catálogo de competencias.
- Estructuración del conocimiento dentro de un esquema predefinido.

Existen diferentes marcos conceptuales que definen los niveles de competencia atendiendo a criterios de desempeños profesional. Según Benner (2001) existen cinco niveles profesionales o grados de adquisición de competencias estructurados de menor a mayor grado: principiante o novel (*novice*), principiante avanzado (*advanced beginner*), competente (*competent*), eficiente (*proficient*) y por último, experto (*expert*). La teoría de Benner<sup>39</sup> sostiene que la Enfermería como profesión está en continua evolución, siendo importante garantizar la capacidad de respuesta ante las crecientes demandas de los usuarios y del sistema.

En el Reino Unido, por ejemplo, tomando como referencia la teoría de Benner se establecen cinco niveles competenciales que permiten diferenciar a los perfiles profesionales según el grado de autonomía en el desempeño, la responsabilidad, la aplicación de conocimientos en la toma de decisiones, las habilidades y destrezas, la gestión de recursos, la supervisión del trabajo de otros y la transferibilidad de un ámbito de trabajo a otro:

- **Nivel 1.** Competencia en la realización de una variada gama de actividades laborales, en su mayoría rutinaria y predecible.
- **Nivel 2.** Competencia en una importante y variada gama de actividades laborales, llevadas a cabo en diferentes contextos. Algunas de las actividades son complejas o no rutinarias y existe cierta autonomía y responsabilidad individual. A menudo puede requerirse la colaboración de otras personas formando parte de un grupo o equipo de trabajo.

---

<sup>39</sup> Patricia Benner. (nacida en 1942) es una teórica de Enfermería cuya obra más conocida es el libro "De principiante a experto: Excelencia y Poder en la Práctica de Enfermería Clínica" (1984).

- **Nivel 3.** Competencia en una amplia gama de diferentes actividades laborales llevadas a cabo en una gran variedad de contextos que, es su mayor parte, son complejos y no rutinarios. Existe una considerable responsabilidad y autonomía y, a menudo, se requiere el control y la provisión de orientación a otras personas.
- **Nivel 4.** Competencia en una amplia gama de actividades laborales profesionales o técnicamente complejas llevadas a cabo en una gran variedad de contextos y con un grado considerable de autonomía y responsabilidad personal. A menudo requerirá responsabilizarse del trabajo de otros y la distribución de recursos
- **Nivel 5.** Competencia que implica la aplicación de una importante gama de principios fundamentales y técnicas complejas en una amplia y a veces impredecible variedad de contextos. Se requiere de una autonomía personal muy importante y, con frecuencia, gran responsabilidad respecto al trabajo de otros y a la distribución de recursos sustanciales. Asimismo, requiere de responsabilidad personal en materia de análisis de diagnósticos, diseño, planificación, ejecución y evaluación.

La capacitación profesional se ve reflejada en los distintos niveles competenciales, que a su vez corresponden a diferentes niveles de responsabilidad. Estos niveles de competencia profesional se están integrando gradualmente dentro del sistema sanitario español, siendo ya una realidad en algunas Comunidades Autónomas.

### 3.1.1 DESARROLLO PROFESIONAL

---

El *Desarrollo Profesional* es un proceso planificado de crecimiento y mejora, en relación con el propio conocimiento, con las actitudes hacia el trabajo y con la institución de la que se forma parte, buscando siempre la interrelación entre las necesidades de desarrollo personal y las del desarrollo institucional y social (Siglio y Solas, 1999). La implantación de una línea de *Desarrollo Profesional* basado en las competencias en cualquier institución, requiere considerar:

- La misión de la organización y sus valores.
- La gestión del cambio.
- La elaboración de mapas competenciales.
- Definición y/o diseño de acciones formativas que permitan la empleabilidad.
- Los elementos de incentivación.
- Un plan de comunicación interna.

De este modo, la autoevaluación de la práctica, el análisis del nivel competencial que se posee, la adquisición de nuevas competencias y la acreditación y reconocimiento de las mismas, se convierten en elementos clave para el desarrollo de los profesionales sanitarios. Es necesario experiencia, acreditación del desempeño y formación para alcanzar la excelencia en el desarrollo profesional.

- **Ley de Ordenación de las Profesiones Sanitarias en España**

La Ley 44/2003 de 21 de noviembre, de *Ordenación de las Profesiones Sanitarias (LOPS)* en España, regula los aspectos básicos de las profesiones sanitarias tituladas en lo que se refiere a su ejercicio por cuenta propia o ajena, a la estructura general de la formación de los profesionales, al desarrollo profesional y a su participación en la planificación y ordenación de las profesiones sanitarias. La LOPS configura el marco jurídico a partir del cual se definen el desarrollo profesional, la acreditación de la competencia, la carrera profesional, la formación continua y la investigación como bases de un sistema imprescindible para propiciar el desarrollo del Sistema Sanitario de acuerdo con el principio de calidad asistencial y de mejora permanente de las prestaciones sanitarias.

Dentro de esta Ley, el *Desarrollo Profesional Continuo (DPC)* se define como “el reconocimiento público, expreso y de forma individualizada, del desarrollo alcanzado por un profesional sanitario en cuanto a conocimientos, experiencia en las tareas asistenciales, docentes y de investigación, así como en cuanto al cumplimiento de los objetivos asistenciales e investigadores de la organización en la que presta sus servicios”.

Para Martín Zurro (2006), el DPC individual es el proceso por el que una persona que ejerce una profesión, mantiene y mejora su grado de competencia, lo que implica una dinámica activa de progresión, mantenida a lo largo de toda la vida profesional, en busca de la excelencia de la práctica y comprende los ámbitos de conocimientos, habilidades, capacidades y actitudes.

Según este planteamiento, los componentes del DPC individual incluyen cinco ámbitos:

- Formación continuada o conjunto de actividades formativas que el profesional realiza a lo largo de su vida, una vez obtenida la titulación básica y la de la especialidad correspondiente.

- Actividad asistencial, incluyendo la asistencia propiamente dicha, la gestión clínica y la implicación activa en la organización (sesiones, comisiones, grupos de trabajo).
- Actividades de investigación y docencia.
- Otras actividades de perfeccionamiento (estancias, etc.).
- Ética y profesionalismo, como apartado que ha de impregnar a todos los anteriores.

Es importante diferenciar el DPC individual de la Carrera Profesional (CP). La CP es el resultado de la valoración de diferentes elementos del DPC individual en relación con el contexto laboral del profesional sanitario, que se traduce necesariamente en la asignación del profesional a un determinado nivel según determine la entidad en la que presta sus servicios y que normalmente considera también criterios de antigüedad (Alcaraz et al, 2009). La aplicación de este concepto en el desarrollo de la actividad y el cumplimiento de los objetivos de la organización comportarán un reconocimiento y recompensa por parte de la institución para la que trabaja, y normalmente implica un complemento retributivo.

### 3.1.2 MAPAS DE COMPETENCIAS Y SISTEMAS DE ACREDITACIÓN

---

El Mapa de Competencias es la concepción del puesto de trabajo desde esta nueva perspectiva y se define como la descripción dinámica de un determinado ámbito de responsabilidad (asistencial, administrativo, directivo).

Según (Berenguer en Cuadrado de Mendoza, 2010), entre las principales diferencias entre los Mapas de Competencias y las clásicas descripciones de puestos de trabajo, cabe destacar los siguientes aspectos:

- El *Mapa de Competencias* identifica responsabilidades frente a tareas.
- No es un escalafón basado en puntos de orden formativo u obtenido en la praxis sino que se alcanza con la evolución y madurez profesional demostrada.
- Son evaluables y modificables en función de las necesidades reales presentes y previsibles futuras del puesto de trabajo.
- Aportan cohesión y coherencia al sistema, y son, por tanto, el hilo conductor de toda la política de gestión de personas.
- Cuando se elaboran y asignan mapas de competencias a los distintos puestos de trabajo establecemos criterios de selección para las personas, su evaluación

reconocimiento profesional y de logros para la mejora, determinando la base para un programa formativo ajustado a las necesidades reales detectadas y ayudan a definir elementos de incentivación y retribución.

- Establecen un marco de desarrollo profesional sirviendo de base para el establecimiento de las llamadas rutas profesionales entre puestos semejantes.
- Aportan información fidedigna acerca del diseño organizativo productivo y funcional de la organización.

#### ▪ **Sistemas de acreditación en Oncología**

El rediseño de los modelos organizativos en Oncología incluye la definición de las funciones de los profesionales que componen los servicios, y supone, la adaptación a nuevos entornos de trabajo, donde se exige unos determinados niveles competenciales para garantizar que se ofrecen unos servicios de calidad basados en los estándares definidos para medir los resultados.

En Andalucía, de acuerdo con los principios de gestión por competencias, se están definiendo progresivamente los mapas de competencias de todos los profesionales que forman parte del sistema sanitario. La Agencia de Calidad Sanitaria de Andalucía ha elaborado manuales de acreditación donde se explicitan los requisitos para acreditarse en cualquiera de los tres diferentes niveles establecidos: avanzado, experto o excelente.

Existe un manual específico para la mayoría de categorías y áreas/especialidades clínicas, aunque aún no están todos elaborados. En Oncología actualmente, solo existen una figura específica: *Médico Especialista en Oncología Médica* (AGSA, 2012a) pero no se ha elaborado un perfil de acreditación para enfermeras oncológicas, aunque existen ya figuras similares recientemente configuradas como la *Enfermera Gestora de Casos* (AGSA, 2012b) o la *Enfermera de Recursos Avanzados en Cuidados Paliativos* (AGSA, 2012c) que podrían servir de orientación, dadas las similitudes del enfoque.

La Sociedad Europea de especialistas en cáncer de mama EUSOMA, dentro de sus programas de acreditación de las unidades de mama también contemplan los requisitos profesionales que deben cumplir, tanto en el número de profesionales como en su nivel de cualificación, para alcanzar su distintivo de calidad (Cataliotti et al, 2007).

## 3.2 MODELOS DE ENFERMERÍA DE PRÁCTICA AVANZADA

---

Los modelos de Enfermería de Práctica Avanzada (EPA) están avalados por la trayectoria de países como EE.UU, Canadá, Reino Unido y Australia, entre otros, y cuentan ya con más de treinta años de evolución. El desarrollo de estos nuevos roles ha estado condicionado por el contexto histórico de cada país, en función de sus características sociales, económicas, y sanitarias.

El Consejo Internacional de Enfermería (CIE) propuso la siguiente definición: “Una Enfermera de Práctica Avanzada es una enfermera titulada universitaria, que ha adquirido un conocimiento experto, con habilidades para la toma de decisiones complejas y con competencias clínicas ampliadas, y cuyas características están definidas por el contexto o país en el cual se ha regulado su práctica, siendo necesario estar en posesión del nivel de Máster o Doctorado como requisito de acceso (ICN, 2002).

Según la *Association des Infirmières et Infirmiers du Canada*<sup>40</sup> (AIIC) “la práctica avanzada de Enfermería como expresión global describe un nivel avanzado de la práctica enfermera que maximiza la utilización de competencias especializadas y de saber enfermero a fin de responder a las necesidades de los usuarios en materia de salud a través de un cuidado holístico, integral y completo, integrando el conocimiento teórico y la experiencia clínica” (AIIC, 2000).

### 3.2.1 FIGURAS DE EPA

---

Estos nuevos perfiles avanzados toman como base una mayor capacitación de las enfermeras en cuatro vertientes: clínica avanzada, gestión, docencia e investigación, y que se materializa en el desarrollo de tareas de mayor nivel de complejidad basada en la toma de decisiones autónoma y una cartera de servicios propia, que van más allá de las actividades tradicionales establecidas en nuestro contexto.

Existen distintas figuras y denominaciones entre las cuales destacan la *Clinical Nurse Specialist* y la *Nurse Practitioner* (actualmente denominada *Advanced Practitioner*), caracterizadas principalmente por una formación clínica avanzada, y una mayor capacitación en gestión e investigación que permite que la enfermera lidere la valoración y el seguimiento de determinados grupos de pacientes. Existe una tercera figura

---

<sup>40</sup> Asociación de Enfermería del Canadá.

denominada *Nurse Consultant*, cuyo rol se orienta al diseño de estrategias de salud y como asesora en materia de investigación, gestión y clínica avanzada, con especial énfasis en la medición resultados y en la evaluación de la práctica asistencial.

**Tabla 6: Diferencias entre las distintas figuras de Práctica Avanzada**

CLINICAL NURSE SPECIALIST Enfermera Clínica Especialista	NURSE PRACTITIONER Enfermera de Práctica Avanzada	CONSULTANT NURSE Enfermera Consultora
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <b>Gestión decasos</b></li> <li>▪ <b>Conocimiento especializado que añade y potencia el cuidado del paciente</b></li> <li>▪ <b>Atiende a un grupo definido de pacientes</b></li> <li>▪ <b>Capacidad de decision limitada</b></li> <li>▪ <b>Mayor peso del componente clínico en el rol</b></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Valoración, diagnóstico y planificación de tratamiento</li> <li>▪ Autonomía dentro de unos parámetros y funciones definidas</li> <li>▪ Desarrollo de funciones avanzadas</li> <li>▪ Capacidad de decisiónclínica</li> <li>▪ Mayor peso del componente clínico y de gestión clínica</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Gestión de casos, planificación de tratamientos</li> <li>▪ Mayor autonomía en la toma de decisiones</li> <li>▪ Asesora de otros profesionales</li> <li>▪ Mayor peso de gestión e investigación</li> </ul>

Las EPAs, en general, gozan de un importante grado de autonomía y capacidad de decisión, basado en una sólida formación, un amplio bagaje clínico y profesional y una clara definición de sus funciones dentro de un programa de acreditación de competencias profesionales específico, que a su vez, sirve de marco legal para regular la práctica asistencial, debido a la integración de estas figuras de práctica avanzada implica una redistribución de los roles profesionales y una firme apuesta por una gestión compartida de la demanda asistencial como viene siendo evidenciado por la incapacidad del sistema para atender las crecientes demandas de la población. Todo esto implica la definición de una cartera de servicios propia ofreciendo nuevas prestaciones, mejorando las existentes y cubriendo vacíos asistenciales, lo que permitiría agilizar los circuitos de atención sanitaria (Padilla Marín et al, 2012).

### 3.2.2 PROYECCIÓN INTERNACIONAL

El desigual desarrollo y la diferencia temporal en la aparición de la EPA en los distintos países han desembocado en una gran amalgama de denominaciones que puede resultar confuso. A veces, un rol determinado con una misma denominación adquiere funciones y perfiles distintos según la regulación existente en su contexto. Los requisitos

de acceso y la formación también pueden variar en función de la estructura básica de los estudios superiores en cada país (Pulcini et al, 2010).

Según el análisis realizado por Delamaire y la Fortune en 12 países europeos (Australia, Bélgica, Canadá, Chipre, la República Checa, Finlandia, Francia, Irlanda, Japón, Polonia, Reino Unido y EE.UU.) dentro del marco de la Organización para el Desarrollo Económico y la Cooperación (OECD), la tendencia internacional se orienta al desarrollo de roles avanzados para las enfermeras como alternativa a la falta de médicos en algunos países y como sistema de contención del gasto, al tiempo que significa una apuesta por la calidad de la atención sanitaria, una racionalización de los recursos existentes y la oportunidad de desarrollo para un colectivo profesional con gran potencial (Delamaire & Lafortune, 2010).

Este informe destaca la consolidación del marco regulador de la Enfermería de Práctica Avanzada en países como EE.UU, Canadá, Reino Unido y Finlandia, con la reciente incorporación de Irlanda y Australia, donde a pesar de su corta experiencia, se ha realizado una firme apuesta a nivel formativo y asistencial.

Los resultados del buen funcionamiento de las consultas de las EPA en Atención Primaria, donde comenzaron parte de su andadura, queda manifiesto por el excelente grado de satisfacción de los usuarios, que destacan la calidad de la información recibida, la amabilidad y cercanía en el trato así como la capacidad resolutoria (Danielson & Rushton, 2011). Algunos estudios van más allá, y comparan la atención ofrecida por las EPA con las consultas médicas, mostrando niveles de satisfacción similares (Kinnersley et al, 2000; Horrocks, Anderson & Salisbury, 2002).

Asimismo, se observa una reducción de la tasa de reingresos a nivel hospitalario (Huw et al, 2008) y mejoras en la distribución de la carga asistencial, suponiendo una disminución de las listas de espera en las consultas médicas, que se reorientan para atender a los casos de mayor complejidad, según los datos que demuestran que parte de la demanda actual de consultas médicas podrían ser atendidas por enfermeras de práctica avanzada con los criterios adecuados (Miranda et al, 2004).

La inclusión de EPAs potencia el trabajo en equipo y supone un refuerzo la continuidad asistencial, tal y como lo perciben las propias enfermeras que desempeñan estos roles, sirviendo de incentivo para el desarrollo profesional (Ball, 2005; RCN, 2012).

A pesar de la notable variabilidad en el marco regulador de cada país e incluso en la denominación de estos nuevos roles, todos coinciden en la necesidad y pertinencia de su implementación, haciendo mención que en muchos países existen formas incipientes de práctica avanzada que requieren de un marco regulador. Entre los denominadores comunes de esta práctica se incluye la atención como primer punto de acceso al sistema, el seguimiento de procesos crónicos, capacidad de derivación a otros profesionales, prescripción farmacológica y petición e interpretación de pruebas diagnósticas.

Este camino, sin duda, no exento de dificultades, muestra un denominador común en todos los países: la evaluación de los resultados obtenidos respalda la necesidad de potenciar el progresivo desarrollo de los distintos perfiles de EPA y su integración en los nuevos niveles competenciales (Miranda et al, 2004; Goodman, Morales-Asencio & de la Torre, 2013).

### **3.3 LA ENFERMERA DE PRÁCTICA AVANZADA ONCOLÓGICA**

---

En este marco se configura el rol de la enfermera oncológica especializada, cuyas funciones se orientan hacia la provisión de información a lo largo de todo el proceso, los cuidados al paciente y su familia, y la continuidad asistencial en el desarrollo del plan terapéutico, mediante el acompañamiento del paciente a través de los diferentes servicios durante el tratamiento y posterior seguimiento (Leonard & Grossmans, 2010).

La EPA Oncológica (EPAO) se sustenta en un modelo orientado hacia el paciente, donde proporciona un cuidado continuo a través de una práctica autónoma en colaboración con el resto del equipo profesional desde cuatro vertientes: experta clínica, investigadora, educadora y asesora (Catania et al, 2012).

En la actualidad, se necesita una atención oncológica con un enfoque más cualitativo e integral, donde los largos supervivientes tengan acceso a programas de seguimiento con mayor proyección, según las recomendaciones de las sociedades científicas internacionales y estrategias en salud (The National Breast Cancer Centre, 2005; National Coalition for Cancer Survivorship, 2006; National Cancer Action Team, 2010; Hanan, Laffoy & Wynne, 2012), las demandas de los propios pacientes (Bishop, 2009a; Van Hezewijk et al, 2012) y la opinión de los profesionales (Ferrell y Winn, 2006). Para ello,

se deben contemplar no solo los aspectos físicos sino también los factores psicosociales relacionados con la prevención de procesos secundarios, complicaciones a largo plazo, rehabilitación, calidad de vida, manejo y control de otros síntomas y tratamiento de las recurrencias, siendo imprescindible disponer de profesionales con competencias avanzadas (Figura 6).

**Figura 6: Roles de la Enfermería de Práctica Avanzada Oncológica**



### 3.3.1 HISTORIA Y EVOLUCIÓN

---

Históricamente, las enfermeras siempre han desempeñado un papel especial en los cuidados de los pacientes con cáncer, pero ha sido durante los últimos 25 años cuando este rol se ha expandido y ha adquirido un mayor reconocimiento, en paralelo al auge del cáncer como un problema de salud prioritario.

El desarrollo de Enfermería de Oncológica como área de especialización independiente comenzó en Norte América, y su evolución ha sido similar al resto de figuras de Práctica Avanzada. En un principio las enfermeras oncológicas se centraban en áreas de gestión e investigación sobre el cáncer, pero con el progresivo aumento de la complejidad de los tratamientos surgió la inminente necesidad de fortalecer la coordinación de los distintos

servicios y la colaboración interdisciplinar con el fin de proporcionar una atención única e integral al paciente y a su familia, siendo el seguimiento del proceso asistencial una de sus razones de ser (Quinn, 2008).

En el Reino Unido, la EPAO también ha tenido una gran expansión, especialmente en la creación y liderazgo de consultas y servicios específicos pero, sin embargo, refleja una gran variabilidad de denominaciones, formación, competencias y responsabilidades clínicas. Esta variabilidad y diversificación de funciones provocan frustración y sentimiento de invisibilidad en las enfermeras, a lo que se añade falta de infraestructura y falta de apoyo institucional en algunos casos, y pueden comprometer su proyección futura (Trevatt, Petit & Leary, 2008, Farrel et al, 2011).

El trabajo titulado: "What does a specialist nurse mean across Europe" identifica hasta 17 títulos distintos para denominar a las enfermeras oncológicas, con diferencias geográficas relacionadas con el área de desempeño clínico, las funciones que desarrollan y el grado de integración dentro de los equipos asistenciales. Estas diferencias se traducen en desigualdades en cuanto a la disponibilidad y accesibilidad de los pacientes a servicios especializados en cada país (Schneider & Faithful, 2011).

Los roles avanzados tienden a una creciente sub especialización, con mayor nivel de desarrollo en algunas áreas entre las que cabe destacar los cuidados oncológicos cuyos ejemplos más ilustrativos son las enfermeras especializadas en cáncer de mama y las enfermeras especializadas en cáncer colo-rectal.

### 3.3.2 FORMACIÓN

---

Dado el gran crecimiento de roles avanzados, en algunos contextos se ha elaborado un marco regulador de la Práctica Avanzada Oncológica donde se establecen la definición y descripción de los distintos roles, el mapa de competencias, los itinerarios formativos y la estructura organizativa donde debe sustentarse. El ejemplo más ilustrativo es el "Advanced Nursing Practice Framework for Cancer Nurse Specialists" elaborado en Escocia, donde se marcan las directrices generales y específicas partiendo de un análisis de situación en su contexto (Knowles, 2007a).

Según el informe realizado por Schneider & Faithful (2011), a pesar del gran desarrollo de la Enfermería Oncológica en el entorno anglosajón, sólo se reconoce como

especialidad en 11 países, y a pesar de que en otros 16 existen cursos de formación posgrado, se observa una notable falta de consenso en la duración, el contenido y las competencias atribuidas. Tras analizar cada contexto, los autores ponen de manifiesto, que algunos entornos existen importantes limitaciones que coartan las posibilidades de desarrollo de la EPA oncológica, a pesar de la pertinencia de este rol. Entre las principales barreras, se mencionan la falta de mecanismos reguladores de la práctica y de los requisitos formativos, aunque los cambios derivados del Acuerdo de Bolonia en la unificación de los estudios universitarios en Europa podría ser un gran impulsor de cambio y ser una oportunidad para sentar las bases desde los estudios de Grado y garantizar una mayor homogeneidad y transferibilidad a nivel europeo (Figura 7). El nivel formativo deseable para las EPAO, según la Oncology Nursing Society, debe ser de nivel Máster o Doctorado (Nevidjon et al, 2010) pero siguen existiendo gran variabilidad de perfiles y, por tanto, de capacidad y desempeño profesional (Rosenzweig et al, 2009a).

Entre los itinerarios formativos propuestos, se prioriza la adquisición de competencias en comunicación, (Rosenzweig, Clifton & Arnold, 2007), y la realización de un análisis de necesidades formativas según los cuatro pilares de Clínica Avanzada, Gestión, Investigación y docencia para adecuar las estrategias a los perfiles de los profesionales que opten a este rol y homogeneizar la obtención de las competencias exigidas para un adecuado desempeño (Walker et al, 2009; Rosenzweig et al, 2012).

**Figura 7: Representación gráfica del modelo de Enfermería de Práctica avanzada Oncológica**



### 3.3.3 ÁREAS DE ACTUACIÓN

---

La experiencia que ha supuesto el desarrollo de la Enfermería Oncológica en países como Reino Unido, Canadá y Estados Unidos, donde se ha implementado de forma consistente, ha dado lugar a una progresiva expansión en la amplitud y el tipo de funciones, acorde a la organización sanitaria propia de cada país y las demandas asistenciales. Este rol especializado (Figura 8) se basa en dos aspectos fundamentales:

- Desde el ámbito clínico con cuidados especializados.
- Desde el ámbito de la gestión de recursos sanitarios y coordinación dentro del proceso, aportando valor a la continuidad y seguimiento, a la evaluación de cada caso de manera individualizada, a la evaluación de las necesidades y de la eficacia de las intervenciones realizadas, fomentando y contribuyendo ambos a una atención centrada en el paciente y reforzando la cohesión de la estructura organizativa.

Estos dos aspectos son esenciales, debido a su impacto en el proceso global de atención oncológica, y han fundamentado la implementación de otros nuevos roles profesionales en diferentes fases y ámbitos de atención del proceso. El objetivo principal es contribuir al conjunto de las acciones para mejorar la efectividad y la eficiencia de los servicios sanitarios, y ofrecer una respuesta más ágil, próxima y eficaz, acorde a las necesidades reales de los pacientes oncológicos y sus familias.

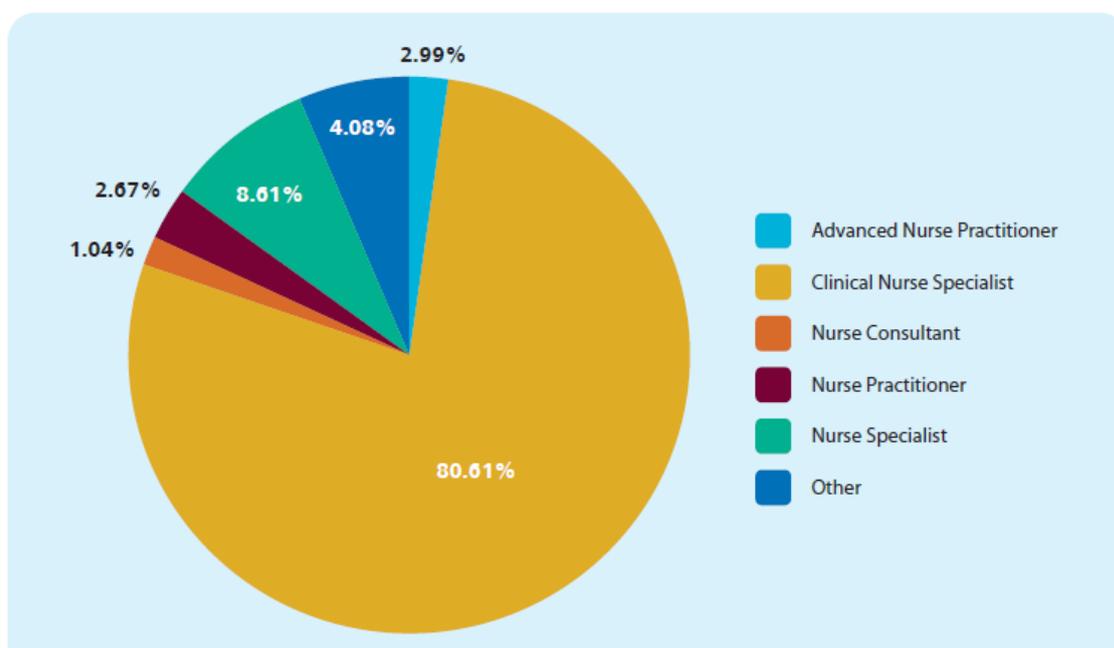
Actualmente, las Enfermeras de Práctica Avanzada Oncológicas están presentes en diferentes niveles asistenciales, incluyendo hospitales de día y unidades de hospitalización, consultas de seguimiento, equipos periféricos (McKenna et al, 2004), centros de salud y centros de día (walk-ing centres). Los ámbitos clínicos donde la EPAO desarrolla su función son: oncología, cirugía, oncología radioterápica, hospital de día oncología ginecológica, oncología pediátrica o hematología.

En EE.UU, la mayoría están involucradas en directo la atención al paciente: el 35 por ciento trabaja en centros hospitalarios, el 40 por ciento en la consultas externas/atención ambulatoria, el 20 por ciento en oncología radioterápica, y el 5 por ciento en centros especializados relacionados con el cuidado en la fase paliativa (hospices) o atención domiciliaria. Las funciones de la enfermera oncológica varían según el contexto y el ámbito donde se desarrolla, pudiendo estar orientada a la prevención y detección precoz en el entorno comunitario, a la etapa terapéutica a nivel hospitalario o al

seguimiento posterior a través de consultas específicas cuyo principal objetivo es la recuperación de la salud y la máxima autonomía (ONS, 2008).

La EPA tiene además un rol importantísimo como educadora. Su posición la convierte en el profesional más indicado para abordar con los pacientes cuestiones tan relevantes como el afrontamiento del diagnóstico, el tratamiento, los efectos secundarios, formación en autocuidados y una valoración continua sobre sus necesidades en cada fase y su capacidad de adaptación a las cambiantes circunstancias (Quinn, 2008).

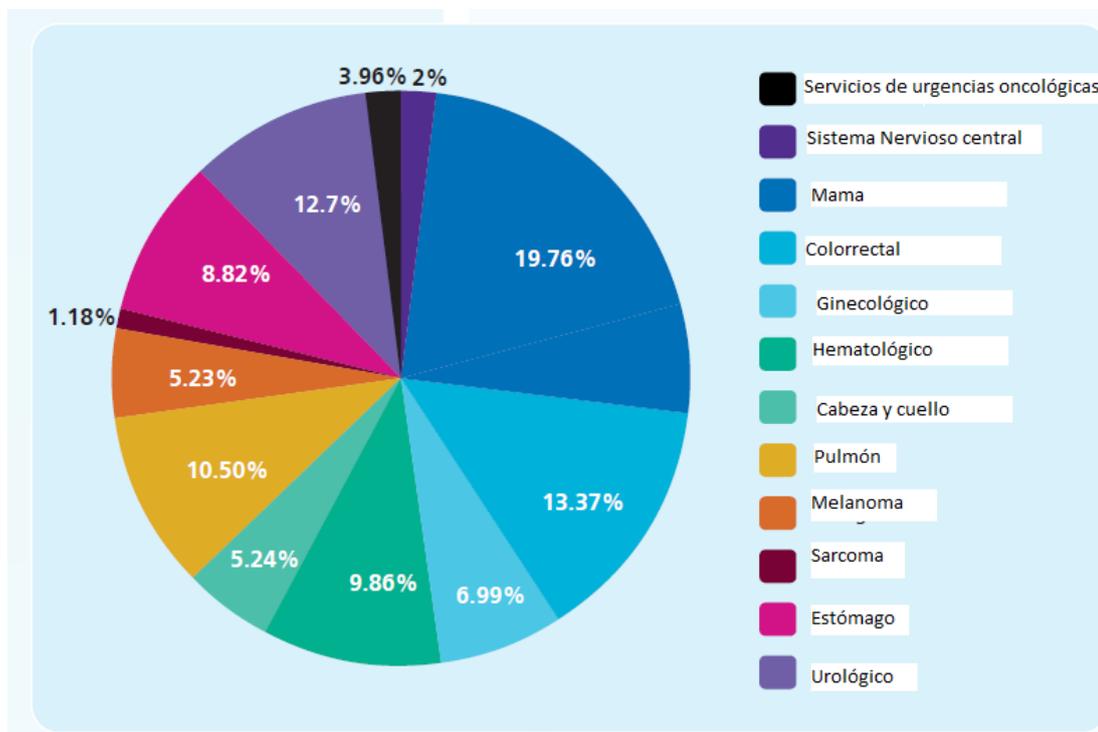
**Figura 8: Distribución de la EPA Oncológica según el rol en el Reino Unido**



**Fuente:**NationalCancerActionTeam (2011)

Dentro creación de roles avanzados de Enfermería, debido a la gran diversificación de procesos dentro de los cuidados oncológicos, estas figuras han tendido a una progresiva subespecialización: bien por procesos (cáncer de mama, cáncer de próstata, cáncer de pulmón, etc. o por fases del proceso (quimioterapia, cirugía, radioterapia, etc.) o según perfiles de población con características comunes (oncología pediátrica). En el caso del cáncer de mama, por el volumen de casos, en algunos contextos se ha optado por combinar ambos aspectos, configurando roles como la Advanced Breast Cancer Nurse (Practitioner) especializadas, por ejemplo, en consultas de Cirugía-Histología (Warren, 2007) o liderando programas específicos de seguimiento (Figura 9).

**FIGURA 9: Distribución de las EPAs Oncológicas en el Reino Unido según el área de Práctica Clínica**



Fuente: (National Cancer Action Team, 2011).

### 3.3.4 EXPERIENCIAS Y RESULTADOS

Los excelentes resultados derivados de la introducción de la EPAO hacen que estén positivamente valoradas dentro de los equipos multidisciplinares, observándose una mejora en la accesibilidad, disminución en los tiempos de espera y alta satisfacción de los pacientes (Farrel et al, 2011).

Partiendo de este notable impulso, cada vez son más las experiencias donde se incorpora la figura de la ONP especializada para conseguir mejoras en el acceso de los pacientes oncológicos, en la calidad de vida y en el asesoramiento para la toma de decisiones, como es el caso de los centro de atención multidisciplinar en el cáncer de próstata en EE.UU (Madsen, Craig & Kuban, 2009); como elemento potenciador de la continuidad intra-hospitalaria (Hein, 2009).

Uno de los principales pilares de las EPAOs se materializa en el desarrollo de programas de seguimiento, existiendo perfiles distintos para el seguimiento de grupos

de pacientes oncológicos con características comunes, creando progresivamente perfiles cada vez más especializados de estos servicios, que han ido instaurándose según las demandas de cada contexto. Este es el caso de las consultas de seguimiento en oncología pediátrica (Gibson, 2005; Maloney & Volpe, 2005; Van Den Hoed-Heerschop, 2005) o las consultas de cáncer de próstata (Fraser, Windsor & Smith, 2013). Su orientación puede estar dirigida al seguimiento intrahospitalario en la fase aguda del proceso (diagnóstico y tratamiento) o bien, en programas de seguimiento para las personas que han finalizado la etapa inicial.

Durante la etapa de seguimiento de los pacientes oncológicos se redimensiona la necesidad de información y de apoyo psicológico, que cobran de nuevo relevancia una vez finalizado el proceso. Según algunos estudios existe un punto de inflexión a los seis meses, llegando a ser mayor incluso que durante la fase de tratamiento, siendo fundamental la realización de intervenciones específicas (Richardson et al, 2007). Estos aspectos deben contemplarse para marcar las pautas del seguimiento, donde se recomienda que las consultas lideradas por enfermeras dispongan de formación avanzada en comunicación, técnicas de entrevistas clínicas y valoración psicosocial y sobre la patología clínica y sus tratamientos y efectos secundarios (Richardson, 2008).

La introducción de EPAO en entornos con crecientes necesidades en Oncología como Korea, muestra resultados altamente satisfactorios en la disminución del dolor y la fatiga en pacientes oncológicos, aumento de la calidad de vida relacionada con la salud, satisfacción con la calidad de la atención y la confianza en la relación terapéutica establecida y facilidad de acceso (Kim, 2011).

Se han desarrollado programas de seguimiento liderados por EPAOs en el cáncer colorrectal (Knowles et al, 2007b); existen experiencias en oncología radioterápica, donde se incluyen el diseño de planes de cuidados específicos, realización de pruebas y procedimientos complejos, valoración inicial y seguimiento (Carper & Haas, 2006) y en el cáncer de próstata la inclusión de estas figuras se considera un refuerzo de la práctica basada en la evidencia (Cunningham, 2006).

**Figura 10: Relación entre las políticas sanitarias en el abordaje del cáncer y la EPA oncológica**



### **3.4 ENFERMERA DE PRÁCTICA AVANZADA ONCOLÓGICA ESPECIALIZADA EN CÁNCER DE MAMA**

---

El rol de la Enfermera especializada en cáncer de mama recibe diferentes denominaciones según el contexto en el que se desarrolla pero responde a un perfil competencial similar orientada hacia la práctica avanzada con capacidad de respuestas a las necesidades de las mujeres con cáncer de mama, con una visión integral e integrada, longitudinal a lo largo de todo el proceso y basado en un abordaje transdisciplinar, proporcionando el nexo de unión entre los usuarios y el sistema y sirviendo de elemento cohesionador que garantiza la continuidad asistencial y el funcionamiento coordinado de todos los profesionales.

La empleabilidad de las EPAO especializadas en cáncer de mama (EPAOM) se considera emergente en comparación con las necesidades reales percibidas en la práctica asistencial. Sin embargo, aunque pueda existir una infradotación en el número en los entornos donde existe este perfil, cada vez existe un mayor reconocimiento de sus aportaciones y de su necesaria presencia en los equipos por parte de los demás profesionales.

En este sentido, tanto oncólogos médicos, oncólogos radioterápicos y cirujanos valoran como necesaria esta figura, tal y como muestra una encuesta realizada en Norte

América, donde plantea la presencia de las EPAOM como solución para cubrir los vacíos asistenciales existentes y reforzar la atención a pacientes oncológicos, y se proponen estrategias para potenciar su inclusión en las distintas áreas. Según los datos aportados en la región estudiada de EE.UU, el área donde en la actualidad existen mayor número de EPAOM es en Oncología Médica y son los profesionales más jóvenes dentro de esta especialidad, los que más apuestan por la inclusión de estos roles (Friese et al, 2010).

### 3.4.1 PERFIL COMPETENCIAL Y REQUISITOS FORMATIVOS

---

En relación a las enfermeras especializadas en cáncer de mama, destaca su rol como enlace entre las pacientes y el propio equipo, siendo un profesional cercano, asequible y con capacidad de vehicular las demandas de las usuarias y articular el entramado asistencial de manera que se pueda dar respuesta a las necesidades individuales de cada persona, tomando con eje central, el itinerario asistencial y los servicios disponibles (McLoughlin, 2012).

Se recomienda que el acceso a las enfermeras especializadas en cáncer de mama pueda ser a demanda, como parte de las consultas de seguimiento dentro de la unidad de mama, y especialmente, debe establecerse como consulta rutinaria el asesoramiento tras el diagnóstico y en los casos de estadios avanzados de la enfermedad, pudiendo explicar más detenidamente las cuestiones relativas al diagnóstico y al plan terapéutico y con capacidad para resolver las dudas que puedan surgir así como el apoyo emocional necesario para afrontar el proceso.

La “European Guidelines for quality assurance in breast cancer” denomina a la figura de la enfermera especializada en cáncer de mama “Breast Cancer Nurse” (BCN), y reconoce la relevancia de su rol dentro de los equipos asistenciales de las unidades de patología mamaria (Perry et al, 2006). En líneas generales, este rol se resume en cuatro áreas de intervención:

- Facilitar información y asesoramiento.
- Valorar la evolución y/o adaptación física y psicológica.
- Proporcionar apoyo emocional y counselling.
- Ofrecer consejos prácticos y recomendaciones a lo largo de todo el proceso sobre aspectos relacionados con el diagnóstico, afrontamiento e impacto del cáncer de mama.

En el año 2007, un grupo de expertos de diferentes disciplinas pertenecientes a EUSOMA determinaron los estándares necesarios para garantizar la formación adecuada de cada profesional, definiendo los criterios que podrán ser utilizados para la acreditación especializada de los profesionales implicados. El propósito de esta estrategia global es aumentar los estándares de atención especializada en toda Europa mediante la formación de los profesionales con un doble objetivo: establecer unos requisitos mínimos a nivel teórico y práctico para obtener la correspondiente acreditación e identificar los sistemas de evaluación para valorar el nivel competencial de cada profesional que quiera optar al título de “especialista en cáncer de mama” (Cataliotti et al, 2007).

En cuanto a los criterios establecidos para las “Breast Cancer Nurses”, se distinguen como requisitos de acceso, una formación mínima de primer nivel y preferiblemente formación avanzada a nivel de Posgrado, con un mínimo de experiencia de dos años en Oncología y trabajar en una unidad de mama o que forme parte del circuito asistencial en el momento de la valoración. Se requiere una base de contenidos teóricos y prácticos, donde los candidatos demuestran un amplio conocimiento sobre la naturaleza de la patología mamaria, el proceso cáncer de mama, sus modalidades terapéuticas y todas las cuestiones relativas al desempeño profesional y cuya duración debe ser de al menos 200h, con prácticas tutorizadas, trabajo del alumno y resolución de casos prácticos.

Entre los sistemas de evaluación, se suele incluir la modalidad de portfolio de evidencia donde se registraran los casos abordados así como las revisiones bibliográficas sobre temas concretos y los certificados acreditativos de las horas de formación. Estos criterios y requisitos varían según el país y la definición del rol y del ámbito de práctica clínica, siendo habitual que cada uno tenga un sistema propio de regulación y acreditación del desempeño.

**Tabla 7: Elementos centrales y nivel competencial de la Enfermería especializada en cáncer de mama según las distintas áreasde desempeño**

<b>PRÁCTICA CLÍNICA</b>	Experticia clínica en el área específica (profundo conocimiento y comprensión de las modalidades de tratamiento en el cáncer de mama)
	Gestionar una cartera de pacientes propia, proporcionando apoyo y asesoramiento a las pacientes y a sus familias
	Desarrollar, implementar y mejorar los estándares de la Enfermería oncológica en cáncer de mama
	Facilitar la libre elección de los pacientes tras proporcionar la información necesaria
	Es consciente de las aportaciones de los demás profesionales y deriva a los pacientes cuando es necesario
<b>GESTIÓN- LIDERAZGO</b>	Actúa como referente para compañeros y estudiantes
	Comprende los principios y teorías de la mentoría
	Es proactivo en el desarrollo profesional de los compañeros
	Optimiza el uso de los recursos
	Motiva e incentiva a los demás profesionales
	Facilita el cambio a nivel local
	Potencia el abordaje multidisciplinar
<b>DOCENCIA</b>	Contribuye a planificar y ofrecer la mejor formación en cáncer de mama
	Proporciona formación eficaz a profesionales, estudiantes, pacientes y familiares
	Contribuye a diseñar materiales educativos para los pacientes y para los profesionales
	Colabora en la evaluación de estrategias de aprendizaje para pacientes y profesionales
<b>INVESTIGACION</b>	Valora la importancia de la práctica basada en la evidencia
	Posee conocimientos sobre metodología de la investigación, diseño y análisis crítico
	Participa en actividades tales como suscripción a revistas científicas
	Contribuye en la realización de auditorías y otros sistemas de calidad
	Actúa como un profesional reflexivo
	Mantiene sus conocimientos actualizados
	Participa en proyectos de investigación y ensayos clínicos

**Fuente:**Cataliotti et al (EUSOMA)

**Tabla 8: Áreas de práctica clínica**

<b>ÁREAS DE PRÁCTICA CLÍNICA</b>
Genética e historia familiar, incluyendo aspectos éticos y la prevención
Patologías benignas de la mama
Sistemas de Cribado
Pacientes recién diagnosticados de cáncer de mama
Cirugíamamaria y reconstrucción
Quimioterapia (y efectos secundarios relacionados)
Radioterapia (y efectos secundarios relacionados)
Tratamiento hormonal (y efectos secundarios relacionados)
Implantación de prótesis
Manejo de síntomas menopaúsicos
Manejo de síntomas derivados (linfedema, fatiga, etc.)
Manejo del impacto psicosocial
Manejo de las heridas
Problemas de fertilidad derivados del tratamiento
Enfermedad metastásica avanzada
Seguimiento, recuperación y rehabilitación (incluyendo cambios en el estilo de vida)
<b>Roles avanzados desarrollados por enfermeras expertas en cáncer de mama</b>
Vigilancia de la salud y cribado familiar
Diagnóstico (palpación, citologías con aspiración a través de agujas finas, ultrasonido)
Gestión de ingresos y altas
Drenaje de seromas
Llenado y vaciado de implantes
Tatuaje de la areola
Consultas de seguimiento y valoración clínica
Recepción de pacientes derivadas por dolor, fatiga o problemas emocionales, entre otros,

**Fuente:** Cataliotti et al (EUSOMA)

### 3.4.2 APORTACIONES EN LA PRÁCTICA CLÍNICA

---

Las aportaciones de las EPAOM en la práctica clínica permiten visibilizar el gran potencial de estas profesionales en los cuidados oncológicos. Evaluar los resultados ayuda a valorar la relevancia del rol y a reflexionar sobre su capacidad de respuesta ante las crecientes necesidades de los pacientes oncológicos en general, y de las mujeres afectadas de cáncer de mama en particular, y a fortalecer las estructuras del proceso asistencial.

#### 3.4.2.1 “NURSE LED”

---

“Nurse-led Clinics”, es el término estandarizado para denominar las consultas de seguimiento liderados por enfermeras especializadas han comenzado a desarrollarse como alternativas a los métodos tradicionales de atención a los procesos crónicos, disponiendo en la actualidad de una amplia amalgama de perfiles, carteras de servicios y ámbitos de actuación (Hutchinson, 2011).

Las consultas desarrollados por ONP en el cáncer de mama son efectivas para la detección y abordaje de las recidivas (Koinberg et al, 2002; Bennet, 2013), tienden a identificar más eficazmente el estrés emocional (Sheppard, 2007) y son una de las opciones mejor valoradas por las mujeres (Pennery & Mallet, 2000). En comparación con otros profesionales, algunas de estas iniciativas desarrolladas para el seguimiento dentro del proceso cáncer de mama de manera global o en fases concretas, ofrece resultados similares y altamente satisfactorios (Baildam et al, 2002; Rosenzweig, 2006).

En cuanto a la evaluación del desempeño, algunos estudios apuntan a que como contrapartida, las ONP realizan un mayor número de mamografías pero, sin embargo, similar número de peticiones analíticas y estudios de imagen (Koinberg, 2004). En este sentido sería necesario seguir trabajando para garantizar una adecuada formación de las ONP, que garantice la calidad de los servicios prestados, y que contemplen sistemas de acreditación y evaluación de su rol para medir los resultados y garantizar los estándares de calidad, como se propone desde la Sociedad Europea de Mastología (EUSOMA) (Rosselli del Turco et al, 2010).

#### 3.4.2.2 PREVENCIÓN

---

En el ámbito de la prevención, el rol de la EPAO ha evolucionado notablemente en la última década, desde su limitada participación en los programas de detección precoz y educación sanitaria, donde se incidía sobre los hábitos de vida saludables y los factores de riesgos en la población general y sobre grupos diana, hasta el fomento de técnicas concretas, como es el caso de la autoexploración mamaria (Lee et al, 2003), hoy más en desuso por el demostrado aumento de ansiedad que supone y los pobres resultados en cuanto a la imprecisión pronóstica de la técnica (Kösters & Gotzsche, 2008). Aunque no sea una de las áreas competenciales más desarrolladas, la valoración del riesgo de sufrir cáncer de mama en mujeres constituye una de las funciones preventivas de las EPAOs en cuya base radica el diseño de estrategias de prevención primaria y

secundaria, especialmente en niñas y adolescentes (Mariscal, 2006) y en mujeres con mayores factores de riesgo (Edwards et al, 2009).

Otras de las líneas dentro de este rol se centra en prevención de síntomas asociados a los procesos, como identificación y prevención del distrés emocional (Mitchell et al, 2011). Más recientemente, el perfil más avanzado de este rol se orienta hacia el asesoramiento individual y familiar sobre el consejo genético (Vogel, 2003; Lynch et al, 2009; Snyder et al, 2009).

### 3.4.2.3 SEGUIMIENTO

---

El National Institute for Clinical Excellence (NICE) en el Reino Unido, considera que los principales objetivos del seguimiento de pacientes oncológicos es detectar y tratar las recurrencias, abordar los efectos adversos del tratamiento y proporcionar apoyo psicológico (NICE, 2009).

Tal y como se ha descrito con anterioridad, una vez superadas las fases de diagnóstico y tratamiento, los pacientes se enfrentan a un difícil reto en el cual deben retomar su vida en las mejores condiciones posibles. De esta forma, el período de transición entre la atención hospitalaria aguda y la etapa de seguimiento requiere de especial atención por los profesionales, ya que en muchos casos se identifica un vacío asistencial que genera malestar, inseguridad y preocupación en los pacientes y sus familiares, siendo un período crítico donde necesitan refuerzo en los autocuidados, apoyo emocional y asesoramiento de acuerdo con cada proceso y con las características de cada persona (Mariscal, 2006; Merino, 2012).

La creación de consultas especializadas de EPA en cáncer de mama en el Reino Unido se ha multiplicado en los últimos años, demostrando la capacidad de los profesionales de Enfermería, partiendo de igualdad de resultados que los médicos, proporciona un cuidado global basado en un abordaje holístico donde se tratan además aspectos psicosociales de enorme relevancia e indisolublemente unido al proceso de salud, suponiendo una firme apuesta por la calidad de la atención. Sin embargo, existen algunos cuestionamientos sobre estos nuevos roles, principalmente relacionados con la falta de programas formativos específicos o el riesgo de sobrecarga laboral de estos profesionales.

Desde finales de la década de los 90, los resultados obtenidos por los programas de seguimiento basado en las consultas de Enfermería, muestran mayor satisfacción de las pacientes, menores niveles de ansiedad y menos costes, aunque durante esa época estas intervenciones se centraban en el cáncer de pulmón y los cuidados paliativos.

En un principio, los pacientes pueden llegar a ver las revisiones como un acontecimiento estresante e incluso predisponerlos a pensar que tienen mayor riesgo de sufrir una recidiva, cuestión que se solventa cuando los programas se instauran en su totalidad y se crea un nuevo servicio conocido por todos los usuarios, que comienzan a verlo como una oportunidad de asesoramiento y resolución de dudas, al tiempo que ven reforzado su conocimiento sobre su proceso y su capacidad para tomar el control de la situación.

Resulta llamativo que en algunos estudios las pacientes expresen su percepción sobre la falta de tiempo de sus médicos de referencia o la falta de un conocimiento especializado de sus médicos de familia, llegando a sugerir que el seguimiento sea realizado por enfermeras cualificadas en cáncer de mama, aunque estos resultados podrían estar limitados por el tamaño de la muestra. A pesar de algunas contradicciones existentes, en general parece que un seguimiento regular proporciona una sensación de seguridad y refuerzo a las pacientes (Kim, 2011).

Entre los factores de riesgo psicosocial en las mujeres afectadas de cáncer de mama se incluye la falta de apoyo social y familiar a lo que se añaden factores personales predisponentes (tales como el pesimismo) y la desesperanza y el sentimiento de inutilidad. Las enfermeras deben empoderar a las mujeres para que sean capaces de identificar sus propios recursos o recursos externos que contribuyan a cubrir sus necesidades concretas. En este sentido, sería muy útil establecer perfiles de riesgo que permitan identificar a las personas de mayor susceptibilidad o vulnerabilidad psicosocial, tal y como propone Mariscal (2006) y confirma Merino (2012) en sus respectivas tesis doctorales.

La revisión Cochrane llevada a cabo por Cruickshank et al, (2008) analiza el impacto de las intervenciones desarrolladas por BCNs en la calidad de vida de las mujeres con cáncer de mama. Entre los hallazgos más significativos, cabe resaltar que las intervenciones enfermeras centradas en el abordaje psicosocial durante la fase de diagnóstico y tratamiento, ofrecen mejoras en los niveles de ansiedad, en la detección precoz de síntomas depresivos y en el apoyo emocional durante la radioterapia, aunque

existen otras áreas donde las evidencias disponibles en la actualidad no reportan hallazgos concluyentes.

A pesar de las recomendaciones y estándares recogidos en las guías de práctica clínica, algunos estudios cuestionan el valor real del seguimiento, proponiendo adaptar los programas y profundizar en las actitudes, experiencias y preferencias individuales de las pacientes, para proporcionar una atención que responda a sus expectativas y de respuesta a sus necesidades, en lugar de programas estándar basados en un seguimiento rutinario (Sheppard, 2007; 2009).

La revisión sistemática realizada por Montgomery et al (2007) compara los resultados de diferentes estudios que abordan tres tipos de seguimiento: el modelo tradicional con citas programadas y realizados por médicos de familia exclusivamente, un modelo alternativo con consultas a demanda realizadas por enfermeras de práctica avanzada especializadas en cáncer de mama, o un modelo mixto con un seguimiento programado compartido entre médicos de familia y enfermeras de práctica avanzada. La comparación de los resultados obtenidos se contrastó en función de la detección de recidivas, la aparición de efectos adversos y complicaciones, la tasa de supervivencia, la satisfacción de las usuarias, la calidad de vida y el impacto económico de las intervenciones y las cargas de trabajo de los profesionales.

Algunos estudios han intentado medir el impacto de estos programas en términos de recidivas y supervivencia pero no existen evidencias contundentes en este sentido, derivadas de las dificultades metodológicas y de tamaño muestral que conllevan este tipo de estudios. Sin embargo, los programas alternativos de corta duración muestran indicios de sus ventajosas aportaciones aunque sería necesario prolongar el seguimiento en mayores períodos de tiempo. Cabe destacar, como uno de los hallazgos más significativos de esta revisión sistemática, la satisfacción de las mujeres que han participado en programas de seguimiento alternativos con enfermeras de práctica avanzada, a lo que se añade el valor en términos de costo efectividad y su efecto positivo en la reducción de las cargas de trabajo en las unidades de referencia. No existen diferencias entre los diferentes tipos de programas en cuanto al impacto en la calidad de vida de las mujeres.

Resulta llamativo que la mayoría de las mujeres incluidas en los estudios de referencia en esta revisión, admiten tener mayor satisfacción cuando el seguimiento se realiza a nivel hospitalario, y desde la unidad de referencia con personal especializado frente al

seguimiento desde atención primaria, incluso mostrando mayores niveles de estrés cuando las pacientes son derivadas a sus centros de salud.

Otras revisiones similares comparan el seguimiento de las EPAO con otros profesionales en cuanto a satisfacción, costes, supervivencia y presencia de alteraciones psicológicas, obteniendo resultados que avalan estos servicios y en algunos casos incluso con discretas ventajas en la satisfacción (cáncer de pulmón) y en términos de gastos en el cáncer de mama (Lewis et al, 2009). Según se muestra en algunos estudios cualitativos, tanto pacientes como profesionales tienen una visión positiva sobre el seguimiento llevado a cabo por enfermeras de práctica avanzada (Kwast et al, 2013).

- **Seguimiento telefónico**

El seguimiento telefónico se ofrece como método exclusivo o complementario a programas de seguimiento más amplios. Este servicio puede servir como triaje para poder identificar los casos de mayor complejidad en los que sea necesario realizar intervenciones concretas o derivaciones a otros profesionales. Los resultados demuestran una alta satisfacción, tanto en procesos específicos como el cáncer de mama (Beaver, Williamson & Chalmers, 2010; Kimman et al, 2011) como los orientados a cuestiones generales en otros procesos oncológicos (Turner & Welss, 2012; Singh & Warnock, 2013). Entre las ventajas de esta modalidad de seguimiento los pacientes destacan la seguridad que supone saber que hay un profesional que se preocupa por la favorable evolución de su proceso y se convierte en el referente al que acudir ante cualquier duda o anomalía que se detecte, sin tener que pedir cita y evitando desplazamientos innecesarios. Se valora que los profesionales tengan capacidad de escucha y empatía, y sean sensibles a los problemas que el paciente refiere.

Algunos programas de seguimiento telefónicos no se limitan a un contacto periódico con los pacientes por parte de la enfermera oncológica sino que son las propias mujeres afectadas las que pueden hacer consultas a demanda con servicio de 24h.

#### 3.4.2.4 APOYO EDUCATIVO

---

La provisión de información y el apoyo educativo es un continuo dentro de cualquier proceso oncológico, y debe proporcionarse de manera que sea entendible y útil para el

paciente. Las ONP tienen una clara función como asesoras de los pacientes y agentes de apoyo educativo según las características de la persona y del tipo de proceso.

La necesidad de información y asesoramiento comienza desde que existe una sospecha diagnóstica y debe ser proporcionada de manera individualizada, partiendo de los conocimientos previos de cada persona, al tiempo que reforzando los aspectos psico-emocionales inherentes a las distintas fases del proceso. Se han diseñado herramientas para valorarlos conocimientos sobre quimioterapia cuyos resultados permiten ajustar las intervenciones educativas según las áreas prioritarias identificadas (Coolbrandt et al, 2013).

Los programas de apoyo educativo en el cáncer de mama están ampliamente desarrollados pero existen grandes diferencias en su diseño, duración, contenidos así como en su alcance, variando desde la mera proporción de información (más en desuso), la combinación de intervenciones educativas y apoyo emocional cuyos resultados hacen que sea una de las modalidades más extendidas (Stacey, DeGrasse & Johnston, 2002; Beaver, 2005; 2006; Aranda et al, 2006; Allard, 2007; Cappiello et al, 2007; Meneses et al, 2007; Bonaldi-Moore, 2009; Zeinomar y Moslehi, 2013), y algunos planteamientos más vanguardistas, que van más allá y desarrollan modelos integrados de autocuidado que incluyen apoyo educativo y emocional partiendo de la valoración de la capacidad y potencialidad de la persona para asumir el cuidado de su salud partiendo de sus propias competencias según el modelo planteado por Mariscal (2006) y validado posteriormente por Merino (2012).

Algunos programas educativos en cáncer de mama también reflejan la dimensión interdisciplinar del proceso e incluyen en su diseño las aportaciones de los distintos profesionales que intervienen en el proceso, ofreciendo una perspectiva más amplia y complementaria que ayuda al paciente a adquirir una visión de conjunto (Koinberg, Langius-Eklöf & Holmberg, 2006).

### 3.4.2.5 INTERVENCIONES EN FASES ESPECÍFICAS DEL PROCESO

---

#### QUIMIOTERAPIA

---

La Oncology Nursing Society en el Reino Unido, tras realizar una amplia revisión sobre las “Nurse-Led Chemotherapy Clinics” (“Consultas enfermeras de quimioterapia”) determina que las consultas dirigidas por enfermeras especializadas han demostrado ser tan efectivas como las médicas en varias áreas relacionadas con la iniciación y seguimiento de la quimioterapia (Lennan et al, 2012). Este informe plantea que no existe un único modelo de Consulta enfermera de quimioterapia, sino que cada Consulta debe diseñarse en función de las necesidades y con vistas a su integración dentro del circuito asistencial, del entorno hospitalario concreto y coordinadamente con el resto de miembros del equipo, no de manera aislada. La consulta de quimioterapia se plantea dentro de una atención integral al paciente y a la familia, abordando de manera anticipada el plan terapéutico, una vez consensuado con el resto de profesionales, la valoración física, el abordaje de las posibles toxicidades y la prescripción terapéutica correspondiente (tratamiento farmacológico para control de efectos secundarios, prescripción de autocuidados y otras indicaciones). A través de esta consulta se posibilita una accesibilidad inmediata y un apoyo continuo durante esta fase del tratamiento.

Para un adecuado desempeño en la práctica clínica, el informe define las funciones atribuidas y los requisitos educativos así como la experiencia clínica necesaria.

Recientemente, Sullivan (2013) propone la creación de sesiones educativas individuales como preparación antes de comenzar el tratamiento quimioterápico seguidas de sesiones grupales una vez comenzado, proponiendo que a cada paciente se le proporcione un cuaderno personal que tendrá que completar a lo largo de las sesiones y que complementará la valoración de la enfermera, con resultados muy satisfactorios donde los pacientes expresan la utilidad de la información proporcionada y sus beneficios para un mejor afrontamiento de esta fase.

Tal y como se describía al comienzo de este capítulo, las innovaciones organizativas requieren de profesionales que asuman nuevos roles y viceversa, el desarrollo de nuevos roles debe sustentarse en nuevas estructuras que den cabida a nuevos servicios dentro del entramado asistencial, todo ello como búsqueda de nuevas fórmulas que den respuesta a las nuevas realidades.

La administración domiciliar de la dosis final del tratamiento con quimioterapia en el cáncer de pulmón se presenta como alternativa a la quimioterapia intravenosa administrada en los hospitales de Día, y para ello se han diseñado un sistema de asesoramiento telefónico donde las enfermeras especializadas a nivel hospitalario seleccionan a los posibles candidatos a esta modalidad y les facilitan toda la información y asesoramiento necesario, coordinando a su vez, al equipo de AP que proporcionará el tratamiento.

Con este nuevo circuito, se consiguió descongestionar el colapso del Hospital de Día, reduciendo los tiempos de espera para recibir el tratamiento y con una significativa disminución de la ansiedad y una alta satisfacción por parte de los pacientes incluidos (Gunter & Poore, 2012).

En áreas más específicas se están comenzando a pilotar intervenciones psicosociales para tratar algunos problemas de disfunción cognitiva derivados de la quimioterapia (tales como las pérdidas de memoria o la falta de concentración) pero las evidencias no son suficientes para recomendar su aplicación (Hines et al, 2014).

---

## RADIOTERAPIA

---

Las intervenciones cognitivo-conductuales desarrolladas por enfermeras oncológicas muestran múltiples beneficios aplicadas para contrarrestar los efectos secundarios derivados de algunos tratamientos. En el cáncer de mama, se han diseñado intervenciones que previenen el aumento de la fatiga en mujeres sometidas a radioterapia y mejora su calidad de vida (Lee et al, 2011) y ayudan a paliar otros efectos negativos como el insomnio en supervivientes (Epstein & Dirksen, 2007).

---

## DIAGNÓSTICO Y CIRUGÍA

---

Tradicionalmente las mujeres diagnosticadas de cáncer de mama, han recibido los resultados histopatológicos de los cirujanos pero la limitación de tiempo disponible, las cargas asistenciales y las crecientes listas de espera ha motivado la búsqueda de alternativas que permitan dedicar el tiempo necesario a estas consultas.

La introducción de una EPAOM durante la fase inicial confirmación diagnóstica y realización de pruebas complementarias, tiene como objetivo, una vez valorado el caso dentro del equipo, proporcionar la correspondiente información diagnóstica (explicar el estadio y grado, si existe compromiso de los ganglios linfáticos, el riesgo de

diseminación y un análisis de la carga familiar/hereditaria y familia) así como asesorar al paciente sobre el desarrollo del proceso asistencial y resolver las dudas que surjan al respecto (Warren, 2007). Según la autora, el establecimiento de esta relación terapéutica de manera precoz, ayuda a instaurar sistemas de comunicación eficaces que fomentan la confianza y seguridad en los profesionales, y permitiendo identificar posibles mecanismos de afrontamiento ineficaces y actuar de manera preventiva en el curso del proceso asistencial.

Otras experiencias, han incorporado a una EPAO como coordinadora de las altas y el seguimiento inmediato de pacientes intervenidos por equipos quirúrgicos y cuyo funcionamiento se estima que produjo una reducción del 50% de las visitas a servicios de urgencias y una mejora generalizada de la unidad quirúrgica, con potenciales beneficios en términos de ahorro económico (Robles et al, 2011).

En líneas generales, tanto pacientes como profesionales, consideran a la ONP como un valor añadido dentro de la unidad de cirugía por las siguientes razones: son accesibles para los pacientes, tienen más tiempo, son más empáticas con los pacientes, ahorran tiempo a los especialistas y son más “rentables”. A pesar de estas aportaciones, algunos cirujanos cuestionan la utilidad real de las ONP y su capacidad para detectar recidivas, al tiempo que ponen en tela de juicio la eficiencia de éstas debido a que tienden a utilizar un mayor número de técnicas diagnósticas y porque los pacientes suelen ser vistos también por el cirujano.

Parece existir cierto consenso, en que los médicos de cabecera deben tomar el relevo en el seguimiento una vez finalizado el programa de seguimiento hospitalario estándar. En estos casos, lo más recomendable es establecer planes de cuidado individualizados, donde se establezcan la frecuencia indicada para el seguimiento así como los aspectos a abordar, tanto físicos como psicosociales, tal y como establece la guía NABON (2012).

**Tabla 9: Opinión sobre los distintos profesionales en los programas de seguimiento**

PROFESIONAL RESPONSABLE	OPINIÓN DE LOS PROFESIONALES	OPINIÓN DE LOS PACIENTES
<b>Cirujano</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>+El cirujano es siempre el responsable</li> <li>+ Para casos más complejos</li> <li>- El cirujano diseña el protocolo de actuación pero el desarrollo puede ser asumido por otro profesional como la ONP</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>+El cirujano está muy formado /especializado</li> <li>+ Mayor confianza en el cirujano que en otros profesionales</li> <li>- Es una pérdida de tiempo muy cara</li> <li>- El cirujano realiza la cirugía pero no el seguimiento</li> </ul>
<b>Enfermera de Práctica Avanzada</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>+Permite ahorrar tiempo a los médicos especialistas</li> <li>+ Le dedican más tiempo al paciente que los médicos</li> <li>+ Son más accesibles y están mejor capacitadas para identificar los problemas psicosociales</li> <li>+ Suponen una atención más "barata"</li> <li>- Deberían estar supervisadas por un especialista</li> <li>- Tienen a indicar más pruebas diagnósticas</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>+ Tienen más tiempo para los pacientes</li> <li>+ Son tan buenas como los cirujanos</li> <li>+ Tienen más empatía</li> <li>+Actúan como asesoras para solventar preguntas y problemas</li> <li>- En algunos casos se podría cuestionar si tienen suficiente experiencia</li> <li>- Algunas no están lo suficientemente especializadas</li> </ul>
<b>Oncólogo Radioterápico</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>+Para el control de los efectos secundarios de la radiación a largo plazo</li> <li>+ Saben con qué tipo de radioterapia se trata a los pacientes</li> <li>+ Tienen contacto más frecuente con los pacientes durante el tratamiento</li> <li>-Desconocen la implicación de un oncólogo radioterápico</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>+ Hacen más exámenes físicos</li> <li>-Desconocen la implicación de un oncólogo radioterápico</li> </ul>
<b>Oncólogo Médico</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>+ Para los pacientes que participan en ensayos clínicos de nuevos tratamientos</li> <li>+Para el control de los efectos del tratamiento hormonal</li> <li>-No todos realizan reconocimiento físico</li> </ul>	
<b>Médico de familia</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>+ Es más barato</li> <li>- No están especializados por lo que pueden generar preocupación</li> <li>- No ven suficientes pacientes con cáncer de mama como para garantizar una buena atención</li> <li>- Es pedirle demasiado a los médicos de familia</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>+Para el abordaje de problemas psicosociales</li> <li>+ Para cuando finaliza el seguimiento hospitalario</li> <li>+ Cuando no se necesita ir al hospital</li> <li>- Los médicos de familia están demasiado ocupados</li> <li>- En cualquier caso te derivan al hospital</li> <li>- No están lo suficientemente especializados</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>+ Ventajas</li> <li>- Inconvenientes</li> </ul>	

#### 3.4.2.6 CALIDAD DE VIDA

---

El aumento de la supervivencia en los distintos tipos de cáncer, obliga necesariamente a reorientar la atención de la atención sanitaria y empieza a cobrar mayor importancia la calidad de vida tras el tratamiento y el seguimiento a largo plazo, y así lo manifiestan el creciente números de estudios que la incluyen como principal indicador de la atención prestada en el paciente.

Algunos estudios muestran el impacto positivo de los programas de seguimiento liderados por enfermeras en la calidad de vida de pacientes con cáncer de pulmón (Moore et al, 2006) o mujeres con cáncer metastásico en fase paliativa (Dyar et al, 2012).

Otros estudios comparan programas de seguimiento liderados por enfermeras con programas liderados por otros profesionales, obteniendo resultados muy satisfactorios, similares a los médicos de cabecera, e incluso con mayores niveles de satisfacción y calidad de vida percibida, y menores niveles de ansiedad y depresión en comparación con el seguimiento llevado a cabo por médicos especialistas en cáncer de próstata (Bryan-Lukosius et al, 2010)

Entre las iniciativas más novedosas orientadas a la mejora de la calidad de vida de los paciente, destaca el programa a “Sobreviviendo al cáncer, viviendo la vida” instaurado en el Reino Unido para pacientes con cáncer de mama o próstata, que toma como marco de referencia intervenciones basadas en el “coaching” y en el abordaje de aspectos motivacionales, y se incluye un equipo de “outreach”, es decir, periférico, que se encarga de ofrecer asesoramiento clínico y apoyo emocional por vía telefónica para pacientes que acaban de finalizar el tratamiento (Richardson, 2008).

La valoración y planificación de cuidados tiene como objetivos que los pacientes comprendan su proceso y el impacto que supone en sus vidas, consigan un manejo más eficaz de los síntomas, adquieran competencias en autocuidados, y dispongan de la información necesaria para la toma de decisiones y para facilitar los cambios oportunos en su estilo de vida.

#### 3.4.2.7 ROL DENTRO DEL EQUIPO

---

El desarrollo del rol de la EPA va indisolublemente unido al trabajo en equipo, siendo un elemento potencialmente dinamizador que promueve una mayor cohesión,

comunicación y coordinación, lo cual se traduce en mejores resultados globales tanto para los pacientes como para el propio equipo (Edwards et al, 2011).

Dentro del equipo, aportan un valor añadido en cuanto a su capacidad de innovación y de respuesta a las necesidades de los pacientes y familiares, sin olvidar su elevada implicación en el apoyo y asesoramiento a otros profesionales. Existe una inevitable interacción y reciprocidad entre la EPAOM y el resto de miembros del equipo, creándose dinámicas que pueden condicionar la eficacia en el desempeño y los resultados obtenidos.

Algunos autores señalan importantes variaciones entre los distintos equipos, con efectos directos en la seguridad y confianza en el desempeño del rol de la EPAOM y la delimitación de su quehacer profesional (Amir, Scully & Borril, 2004). Estos autores plantean que la capacidad de decisión de la EPAOM no debe circunscribirse a los límites del equipo del que forma parte, sino que debe estar claramente establecido por la legislación vigente con un marco regulador propio, que debería avalarse con más estudios cuyos resultados muestren y justifiquen la pertinencia de este rol dentro del equipo.

El estudio ASCO llevado a cabo en Canadá propone un nuevo modelo colaborativo de práctica oncológica donde se hace hincapié en definir qué son las EPAO y que pueden aportar, siendo claves para reforzar las áreas más deficitarias a nivel asistencial, como modelo alternativo a la falta de médicos especialistas en algunos lugares y siendo una oportunidad de reorientar la práctica clínica hacia la perspectiva del paciente. Según los resultados del estudio, los propios oncólogos manifiestan su elevada satisfacción con la inclusión de estos profesionales dentro de los equipos, llegando a aumentar la productividad hasta un 19% en colaboración con el resto de profesionales, y aumentando la sensación de seguridad del paciente y bien atendidos (Towle et al, 2011; Devine, 2012).

El abordaje del trabajo en equipo no solo incluye a profesionales de distintas disciplinas sino que debe basarse en la consolidación del trabajo en equipo entre Enfermeras Generalistas, Enfermeras Especialistas y Enfermeras de Práctica Avanzada, donde la colaboración se convierte en la principal herramienta de trabajo, partiendo de la delimitación de lo que implica la práctica colaborativa en el cáncer, crear itinerarios que conduzcan a esta práctica, preveer las posibles barreras y eliminarlas, y promover unas actitudes favorecedoras del trabajo colaborativo (Moore & Prentice, 2013).

En el ámbito europeo, a partir del informe: “A Policy Framework for Commissioning Cancer Services” elaborado por un grupo de expertos en el Reino Unido, se recomendó la creación de unidades de mama con profesionales con dedicación y formación específica a esta área de conocimiento. Los excelentes resultados obtenidos en este país en el tratamiento del cáncer de mama han ido acompañados de importantes cambios organizativos en las unidades de mama británicas, y han sido el motor del trabajo multidisciplinario en Europa, y se ha hecho extensivo al abordaje de otros procesos oncológicos (Alvarez et al, 2012).

De igual forma, en Bélgica y los Países Bajos, las unidades de mama están configuradas por equipos multidisciplinarios y el seguimiento, según el tratamiento y evolución en cada caso, es realizado por cirujanos, oncólogos médicos/radioterápicos o por EPA oncológicas especializadas en cáncer de mama. Normalmente el perfil de formación de estas enfermeras es a nivel de Máster con formación clínica especializada y experiencia en cáncer de mama.

La Sociedad Europea de Especialistas en Cáncer de Mama (EUSOMA) ha elaborado diversos informes donde se determinan los requisitos mínimos para la configuración de las unidades de mama en Europa, con el objetivo de consensuar criterios y establecer unos estándares de calidad comunes en todos los países. Dentro de estas líneas estratégicas, se especificaba como elemento obligatorio la creación de equipos multidisciplinarios de referencia con formación específica avanzada, más allá de la formación básica recibida por cada profesional (Perry et al, 2005; Cataliotti et al, 2007; Roselli et al, 2010).

La firme apuesta por estas unidades multidisciplinarias sirvió como impulso para la integración de enfermeras especializadas con roles avanzados dentro de los equipos, con un amplio abanico de resultados que hoy día avalan su desempeño. A partir de entonces, se ha producido una consolidación de este rol avanzado desde una doble vertiente, como miembro del equipo, con aportaciones individuales y conjuntas con otros profesionales, y como parte indispensable de la estructura organizativa con vías de acceso directo a sus servicios.

La trayectoria desarrollada en estos años, ha permitido crear estructuras que integren las consultas de las EPAOM en el itinerario asistencial del paciente con visitas programadas y con la opción de realizar consultas a demanda o a través del circuito de derivación de otros profesionales.

#### 3.4.2.8 COORDINACIÓN INTERNIVELES: ATENCIÓN PRIMARIA VERSUS ATENCIÓN HOSPITALARIA

---

En la mayoría de casos, el rol de la EPA oncológica tiene como base el ámbito hospitalario, pero ya existen experiencias en la creación de consultas externas a nivel comunitario, donde pueden integrarse en los equipos asistenciales donde el volumen de pacientes requiera de servicios especializados más accesibles y altamente satisfactorios (Young, 2005; Rosenzweig, Steelec & Slater, 2009b).

Al comparar distintos tipos de seguimiento según el ámbito asistencial donde se ubican, atención primaria versus hospitalaria, no hay grandes diferencias, y se obtienen resultados similares en términos de satisfacción de las pacientes y de niveles de ansiedad. En cuanto a los profesionales responsables de los programas de seguimiento, las ONPM y los médicos de familia obtienen iguales o incluso mejores resultados que médicos especialistas hospitalarios, aunque no hay datos consistentes para hacer la comparación en términos de supervivencia (Taggart, Donnelly & Dunn, 2012).

Tras la implementación de modelos de gestión por procesos asistenciales y con el objetivo de fortalecer el apoyo a los pacientes en su circuito asistencial, agilizar las derivaciones entre atención Primaria y Hospitalaria y evitar demoras en el diagnóstico y en la realización de pruebas complementarias, se crearon unos sistemas de apoyo denominados “patient navigation” orientados a mejorar la comunicación interprofesional e interniveles. Dentro de este marco, surgió la figura de la “nurse navigator” en Oncología cuya función inicial se desarrollaba como orientadora en la fase entre el diagnóstico y la primera consulta, haciendo énfasis en el acceso a un diagnóstico precoz y al tratamiento con el médico especialista. Es un rol avanzado que, poco a poco, ha ampliado su itinerario, y ahora se orienta hacia el acompañamiento del paciente desde que inicia el proceso asistencial hasta que lo finaliza, haciendo de puente con equipo de referencia de Atención Primaria que se encargará de los cuidados al alta, por tanto, es una figura muy orientada a la continuidad y refuerzo del proceso asistencial (Basu et al, 2013).

#### 3.4.2.9 SATISFACCIÓN DE LOS USUARIOS

---

La percepción de los usuarios y su grado de satisfacción con la atención recibida proporciona una información muy valiosa, que junto a otros instrumentos desarrollados en los últimos años, permiten conocer mejor la realidad percibida por los pacientes e

identificar áreas de mejora. Es fundamental explorar estas percepciones para poder evaluar si los modelos organizativos a nivel asistencial y el desempeño de los profesionales se corresponden con las prioridades de los pacientes. Los cambios en los patrones epidemiológicos y la complejidad de los procesos oncológicos obligan a reevaluar continuamente las distintas dimensiones de la atención sanitaria y a introducir propuestas de mejora en consonancia a las necesidades detectadas.

En relación a los profesionales, se identifican como posibles variables predictoras de satisfacción de los usuarios con la atención recibida las habilidades en comunicación, la cercanía y actitud hacia el paciente y el apoyo psicosocial proporcionado (Lis, Rodeghier & Gupta, 2009). Entre los estudios que profundizan en la percepción de los pacientes oncológicos hospitalizados sobre el papel de la NP, se valora como excelente la coordinación que aporta la dentro del equipo, además de destacar la resolutivez, personalización de la atención y profesionalidad percibida (Dulko & Mooney, 2010).

Para garantizar la continuidad de cuidados, en algunos procesos se establecen visitas rutinarias de las enfermeras oncológicas, que según el proceso y la fase en la que se encuentre, serán más o menos frecuentes, o en algunos casos incluso a demanda. En este tipo de sesiones, se valora el estado general de los pacientes, su evolución, su nivel de conocimientos, el grado de adaptación a su proceso y su respuesta a la medicación, analgesia o cualquier otro tipo de terapia. Supone una oportunidad de proporcionar información específica sobre áreas deficitarias y reforzar sus conocimientos, al tiempo que anticiparse a posibles complicaciones y actuar de manera proactiva.

En casos de cáncer óseo metastásico donde existen numerosas complicaciones derivadas del propio proceso en sus distintas variantes, se valora muy positivamente el seguimiento mensual por la enfermera oncológica y ofrece resultados positivos en términos de mejora de la calidad de vida de los pacientes, el control de síntomas a través del ajuste en las dosis de las perfusiones protocolizadas y detección de síntomas que indiquen un empeoramiento de la enfermedad, y se destaca la posición privilegiada de la enfermera para establecer una relación de confianza y una comunicación efectiva, donde se potencia además la interacción del paciente con el equipo profesional (Drudge-Coates, 2010).

A pesar de que la eficacia y eficiencia de los programas de seguimiento tradicionales está cuestionada, éstos se mantienen vigentes en numerosos centros sanitarios. Las

mujeres que superan un cáncer de mama cada vez reclaman una atención más integral, donde los aspectos psicosociales cobran una gran importancia para ellas pero son los menos abordados en los programas de seguimiento. Como alternativa, tanto profesionales como pacientes coinciden en la necesidad de articular nuevos sistemas de seguimiento alternativos y eficaces, considerando además que la demanda de estos servicios tiende al aumento según las tendencias epidemiológicas y las mayores expectativas de supervivencia, planteándose que los profesionales de Enfermería ofrecen un gran potencial infrautilizado y que podrían cubrir satisfactoriamente estas necesidades (McCaughan & McSorley, 2007).

El grado de satisfacción de las mujeres con cáncer de mama que reciben asesoramiento y seguimiento por parte de enfermeras especializadas es elevado, tal y como muestran los resultados de estudios de satisfacción y auditorías sobre la práctica realizados en distintos entornos clínicos (Warren, 2007; Bishop, 2009b; McIntosh, 2011), aunque esta positiva valoración en cuanto al trato recibido y a la comunicación no siempre se alcanzan los niveles de evidencia deseables para poder demostrar toda la potencialidad de las EPAOM, siendo necesario realizar estudios con mayor potencia estadística y metodológica (Van Hezewijk et al, 2011).

El estudio de Mayer et al (2012) compara el impacto de diferentes programas de seguimiento (programas de seguimiento tradicional versus programas de seguimiento virtual) llevados a cabo por distintos profesionales: oncólogos, médicos de familia y NP, sobre el nivel de estrés de las pacientes así como el grado de satisfacción con los mismos. Entre los hallazgos más significativos cabe destacar que, a pesar de considerar al oncólogo el profesional con mayor capacidad de ampliar su supervivencia, se muestra un alto nivel de satisfacción con los programas desarrollados por médicos de familia y NP, con resultados similares entre ellos. Estos datos muestran una progresiva aceptación de modalidades de seguimiento telefónico o virtual, aunque inicialmente ofrecen mayores resistencias por parte de las usuarias. Aunque los resultados no son concluyentes, plantean la pertinencia de diseñar programas de seguimiento desarrollados por médicos de familia o NP como alternativa para evitar el colapso de las consultas de los médicos especialistas.

A pesar de la satisfacción global de las mujeres con los programas de seguimiento tradicionales, muchas perciben una atención apresurada, detectan una falta de continuidad y se sienten incómodos al no recibir una respuesta satisfactoria al abordar temas psicosociales con sus médicos de referencia (McIntosh, 2011).

Se hace necesario, por tanto, el replanteamiento de las modalidades de programas, cuya orientación debe centrarse en una mayor capacidad de respuesta y orientación a las necesidades de la mujeres.

#### 3.4.2.10 COSTE-EFECTIVIDAD

---

En términos de coste-efectividad del seguimiento realizado por las EPAOM las investigaciones llevadas a cabo son escasas y las existentes plantean limitaciones metodológicas relacionadas con la potencia muestral, las herramientas utilizadas o la disponibilidad de datos. Aun así, existen datos que demuestran el potencial ahorro en la consultas de seguimiento dirigidas por ONP frente a las desarrolladas por médicos, tanto en el cáncer de mama (Montgomery et al, 2007; Koinberg, 2009; Van Hezewijk et al, 2012) como en otros procesos oncológicos (Hinkel, 2010; Moote et al, 2012).

La revisión bibliográfica realizada por Van Hezewijk et al (2012) compara los costes derivados de distintas modalidades de seguimiento en mujeres tratadas por cáncer de mama en un estadio precoz, llevadas a cabo por NP, médicos de familia o por vía telefónica pero no consiguen obtener resultados concluyentes debido a la variabilidad de estrategias de seguimiento empleadas, las diferencias entre los instrumentos de medida aplicados en los estudios seleccionados y los métodos de análisis empleados. A pesar de las limitaciones para el correspondiente análisis estadístico, afirman que según se infiere de los resultados de los estudios de manera individual, cualquiera de las modalidades de seguimiento por las NP analizadas podrían ser factibles y costo-efectivas en comparación con métodos tradicionales (Van Hezewijk et al, 2012).

Se reconoce, por otro lado, que la inclusión de estas enfermeras especializadas en estos programas significa una menor demanda en las consultas médicas y una reorientación de la demanda a través de consultas telefónicas (Montgomery et al, 2007).

Sin embargo, no siempre se obtiene el ahorro esperado en los costes de los programas de seguimientos realizados por enfermeras debido a que las NP dedican mayor tiempo a las consultas, a los triajes telefónicos y a los procedimientos técnicos en comparación con los médicos aunque precisamente éste es uno de los valores añadidos que consideran los pacientes y que hacen recomendable estas modalidades de seguimiento en los pacientes oncológicos (Hinkel, 2010).

Al igual que ocurrió al comienzo de la implementación de los roles avanzados en Atención Primaria, la inexperiencia en el rol, las expectativas y el compromiso con la responsabilidad adquirida, genera en las etapas iniciales ciertas inseguridades que provocan una mayor cautela en el desempeño del rol, aspecto que se va normalizando al adquirir una mayor madurez en el puesto y que se compensa con los óptimos resultados obtenidos en comparación con los médicos en relación al número de prescripciones farmacológicas, derivaciones a otros profesionales y segundas consultas (Horrocks, 2002).

Teniendo en cuenta estas premisas, para garantizar el éxito de los resultados tras la implementación de estas nuevas figuras, es fundamental contar con la formación y la experiencia profesional adecuada. Pese a la limitación que puede suponer en un principio emplear mayores tiempos de consulta, las enfermeras de práctica avanzada siguen siendo una alternativa con gran potencial de ahorro económico y garantías de la atención proporcionada.

### **3.5 ENFERMERÍA DE PRÁCTICA AVANZADA ONCOLÓGICA Y PROCESOS ASISTENCIALES INTEGRADOS**

---

Los cuidados enfermeros avanzados tienen la capacidad de facilitar la adaptación del proceso normalizado que suponen los PAIs a las necesidades individuales de cada paciente. Además de establecer una hoja de ruta previsible para el paciente oncológico según cada proceso, es fundamental contemplar dentro de los procesos asistenciales las diferentes respuestas que cada persona puede tener ante determinadas situaciones relacionadas con su proceso de salud-enfermedad, facilitando así una atención integral e integrada, tal y como sugiere Mariscal (2006).

La revisión sistemática de Ouwens et al (2009) parte de la premisa de que una atención integrada está compuesta de tres elementos básicos identifica las intervenciones más eficaces según cada uno de estos aspectos:

- **La atención centrada en el paciente.** Entre las intervenciones que ofrecen mejores resultados la provisión de información, la disponibilidad de herramientas de apoyo en la toma de decisiones y la grabación de la información proporcionada en las consultas para el paciente.
- **La organización de los cuidados.** Existencia de programas de seguimiento, la gestión de casos individualizada y las consultas de acto único.

- **El carácter multidisciplinar** (o su visión ampliada inter/transdisciplinar). Existen varias modalidades de intervenciones, por un lado, aquellas donde cada profesional asume una parte del proceso o, por otro, programas de gestión compartida, donde se efectúa una toma de decisiones conjunta, como ocurre en los Comités de Tumores.

Asimismo, existen otros elementos enmarcados en los Modelos Enfermeros de Práctica Avanzada, que facilitan la mayor efectividad en la asistencia prestada dentro del marco de los PAIs favoreciendo una atención ágil, coordinada y resolutiva:

- **Gestión de casos o planificación coordinada y anticipada**, que incorpora los distintos ámbitos que tienen incidencia en la atención dispensada a pacientes y a sus familiares, de acuerdo con sus necesidades y con los recursos disponibles en cada centro.
- **Coordinación de los profesionales** que intervienen en el proceso, para ofrecer una atención unificada operativa.
- **Telecuidados o uso de las tecnologías de la comunicación**, como medio de provisión de información y servicios sanitarios en general, y de cuidados en particular. Este modelo se ha implantado para el seguimiento de grupos de riesgo y como complemento de la **atención domiciliaria**.
- **Derivación de pacientes.**
- **Gestión de pruebas complementarias.**

La organización “Macmillan Cancer Support” en el Reino Unido, realizó en el año 2010 un análisis sobre costes y utilización de recursos para la atención de pacientes con cáncer, planteando que una mejor coordinación de los servicios se traduce en un mayor ahorro en costes innecesarios derivados de una gestión poco eficiente. Este estudio se centró en el proceso cáncer de mama y cáncer de pulmón en el área metropolitana de Manchester y se establecieron tres posibles itinerarios asistenciales para cada proceso, según el nivel de complejidad, los estadios y los recursos potencialmente necesarios, donde se establecieron tres áreas deficitarias que podrían generar costes adicionales: la coordinación del proceso, la comunicación con el paciente y la información facilitada, posiblemente derivados de la falta de profesionales especializados en Atención Primaria, la falta de equipos oncológicos 24h que podrían evitar ingresos innecesarios a través de los servicios de urgencias hospitalarios y a los inadecuados programas de seguimiento.

Los resultados de este análisis propone que una redefinición de los itinerarios asistenciales de los pacientes partiendo de un refuerzo en los aspectos organizativos y de coordinación en la atención y una mayor inversión en aspectos específicos de los cuidados en etapas concretas podría suponer un ahorro de aproximadamente el 10% del gasto sanitario invertido en estos pacientes, derivado de una disminución de la estancia hospitalaria, reducción de las muertes hospitalarias y de las complicaciones asociadas y una disminución en las consultas médicas en Atención Primaria (Macmillan Cancer Support, 2010).

El cuidado integral que ofrecen las EPAOM, se pone de relieve en grupos de pacientes con unas determinadas características que requieren de una atención adaptada a necesidades concretas. Dentro de los PAIs definidos, cada persona vive el proceso de una forma diferente, dependiendo de sus características personales y otros de factores de índole bio-psico-social, por cual deben establecerse estrategias de valoración y apoyo. Estos matices se reflejan en la aportación de las EPAOM en grupos de mujeres jóvenes con cáncer de mama, donde surgen unas necesidades distintas a las que pueden aparecer en otros grupos de edad o adquieren matices distintos como por ejemplo el abordaje de la maternidad, relaciones sexuales, cuestiones relacionadas con aspectos laborales y de desarrollo personal y profesional, red social de apoyo, etc. Esta visión y cuidado integral se convierte en el eje central de su rol y su principal aportación dentro del proceso asistencial (Mariscal, 2006; Mckenney, 2006).

### **3.6 EL FUTURO DE LA ENFERMERA DE PRÁCTICA AVANZADA ONCOLÓGICA**

---

Los datos ilustran la previsible demanda de cuidados oncológicos en los próximos años, y como indiscutiblemente, habrá de apoyarse en nuevos sistema de atención más eficientes (Quinn, 2008).

El número de EPAOs ha continuado creciendo en la última década y las previsiones indican una necesaria expansión del rol, de acuerdo con el aumento de la complejidad en el abordaje terapéutico del cáncer, la incapacidad de muchos sistemas para responder a la demanda, la falta de especialistas o la necesidad de añadir servicios que incluyan un abordaje más amplio del proceso y cubran los vacío asistenciales en la actualidad, y la presión existente para buscar soluciones sostenibles económicamente (Erikson et al, 2007; Farrell et al, 2011; Schneider y Faithful, 2011).

En los próximos años, se deberá trabajar en el desarrollo de estas figuras en contextos donde es necesario un impulso en los cuidados oncológicos y se identifican los vacíos asistenciales mencionados que pueden ser potencialmente cubiertos por EPAO, facilitando el acceso a una atención de calidad (Bishop, 2009b) y mejorando la experiencia del paciente, los resultados globales en salud y su calidad de vida (Nevidjon et al, 2010).

Es fundamental trabajar la homogeneización de la formación y definición de funciones a nivel internacional, con un modelo global de Práctica Avanzada Oncológica que contemple una mayor subespecialización (que ya es una realidad en el cáncer de mama, cuidados paliativos, trasplantes, hematología, etc.) y consensuando estándares de calidad que permita evaluar eficazmente los resultados derivados de la práctica (McCorkle et al, 2012a; 2012b).

### **3.7 NUEVOS ROLES PROFESIONALES EN LA ATENCIÓN ONCOLÓGICA EN ESPAÑA: DESAFÍOS Y OPORTUNIDADES**

---

La creación de los nuevos roles en Enfermería es una situación emergente y novedosa en nuestro país. Durante la última década se ha empezado a hablar más firmemente en España de la EPA, planteándose su posible contextualización sobre todo en el manejo de procesos crónicos y gestión de pacientes complejos, ante la imperiosa necesidad de buscar fórmulas sostenibles que den respuesta a la creciente demanda asistencial y sustentándose en los buenos resultados obtenidos en otros países con sistemas sanitarios de similares características (Canadá y Reino Unido).

Como se ha expuesto anteriormente, en la actualidad se están llevando a cabo en España diversas experiencias de implementación de roles profesionales enfermeros, aunque se denota una gran variabilidad tanto en la definición del rol como en las funciones asociadas y el grado de su implementación. Sin embargo, cada vez está más presente tanto en las estrategias nacionales y autonómicas como en las recomendaciones de grupos de expertos, la necesidad de avanzar en servicios más versátiles, pudiendo encontrar en los profesionales de Enfermería la clave donde se apoyen estos nuevos modelos de atención oncológica (Ferro en Torrens, 2010). El objetivo de estas nuevas figuras es mejorar la efectividad y la eficiencia de los servicios sanitarios, previendo situaciones evitables y tratándolas precozmente cuando aparecen, de forma que el beneficio clínico y de experiencia que vive el paciente oncológico sea óptima.

En este sentido, desde varios Planes Integrales de Oncología, se está intentando elaborar un marco de referencia en el cual incorporar estos elementos y aquellos relacionados con las buenas prácticas organizativas, que promuevan la máxima amplitud y contribución de los cuidados mediante los nuevos roles de enfermería en la atención oncológica.

La introducción de la enfermera oncológica como referente en los equipos multidisciplinarios de comités de tumores o unidades funcionales es un ejemplo del avance en este sentido, aunque la formalización de actividades hasta el momento no está plenamente desarrollada, sí está dando lugar a la creación de roles específicos, vislumbrándose su potencialidad como refuerzo en los puntos críticos del proceso asistencial oncológico. Ferro (2010) siguiendo la secuencia del proceso oncológico, señala las siguientes aportaciones de las enfermeras oncológicas:

- **Detección precoz:** algunos de los programas de cribado cuentan con enfermeras con responsabilidad en la coordinación de la logística de los programas, así como en la conducción de los casos positivos a la vía asistencial.
- **Consejo genético:** intervienen en las actividades que comportan los estudios genéticos, así como en el asesoramiento familiar e individual y en el soporte emocional.
- **Atención oncológica:**
  - **Enfermera gestora de casos en el diagnóstico del cáncer:** coordina y gestiona el proceso de diagnóstico, conduciendo al paciente a través de circuitos preferentes y proporcionando cuidados e información específica.
  - **Enfermera clínica, de referencia o gestora de casos en comités de tumores o unidades funcionales:** interviene para proporcionar cuidados para la prevención y atención de las situaciones clínicas que lo requieran, e indicar el recurso sanitario necesario acorde a cada situación específica. Otro aspecto fundamental es la conducción del paciente durante el plan terapéutico.
  - **Consulta de hospital de día y consulta de radioterapia:** la intervención se basa en proveer información y educación sanitaria para el autocuidado, tanto en la prevención como en la atención de los efectos del tratamiento, y asesoramiento para la etapa pos-tratamiento.
  - **Atención continuada:** este aspecto se vincula a las posibles situaciones que pueden ser motivo de consulta extraordinaria, relacionada con el tratamiento activo que reciben, pero que acuden a urgencias por no existir una oferta

sanitaria al respecto. En ese sentido también se han ido incorporando algunas experiencias basadas en la intervención de enfermería, de acuerdo con los protocolos clínicos de las instituciones, que atienden las consultas y criban el nivel de intervención de acuerdo a la complejidad presentada.

- **Cuidados paliativos:** desarrollan intervenciones específicas para la valoración clínica, el asesoramiento a los equipos asistenciales y la indicación de los niveles de intervención de los recursos sanitarios de los cuidados paliativos.
- **Investigación/ensayos clínicos:** se trata de intervenciones como la provisión de información específica complementaria a los pacientes sobre un ensayo clínico, formación a los profesionales que lo administran, coordinación de la logística atendiendo a la diversidad de los servicios implicados, así como la realización de algunos controles específicos y el seguimiento del desarrollo de los ensayos, entre otras.

### 3.7.1 LA ENFERMERA GESTORA DE CASOS

---

El ejemplo más cercano a la EPA en nuestro país es la Enfermera Gestora de Casos, un rol avanzado que ha supuesto una gran contribución al manejo del paciente con problemas crónicos de salud (Goodman, Morales & de la Torre, 2013; Perteguer, 2014).

Existen evidencias que muestran que este modelo de Enfermería de Gestión de casos facilita una atención coordinada e integral, favoreciendo el flujo de pacientes desde atención hospitalaria hacia atención primaria, destacando el manejo de las situaciones de dependencia (Jurado-Campos et al, 2008) así como la instauración de modelos de atención domiciliaria, con una destacada mejora en cuanto a la accesibilidad a los servicios sanitarios, la capacidad funcional de los pacientes y la sobrecarga de los cuidadores, acompañados de altos niveles de satisfacción, tanto de los pacientes como de sus familiares (Morales-Asencio et al, 2008).

La implementación del Modelo de Gestión de Casos es una realidad consolidada en Andalucía, Aragón, Canarias, Cataluña, Comunidad de Madrid, región de Murcia y Comunidad Valenciana y País Vasco, aunque han adquirido diferentes denominaciones (enfermeras gestoras de casos, enfermeras de enlace, enfermeras de práctica avanzada, etc.) y su grado de desarrollo tampoco es homogéneo (Sánchez-Martín, 2014).

Según Perteguer (2014), la puesta en marcha del rol que desempeñan las enfermeras gestoras de caso en un sistema tan estructurado, tradicional y jerarquizado, sobre todo en los hospitales, no se ha visto exenta de dificultades, derivadas de la propia indefinición del rol, la falta de apoyo institucional, la variabilidad en la práctica y las propias características personales de quien desempeña el rol. La seguridad en el desempeño, la preparación previa en el abordaje del tipo de pacientes sobre el que va actuar y las competencias para desenvolverse en un entorno de incertidumbre y en la ambigüedad son claves para el éxito de la gestora de casos.

En España se está generando una amplia masa crítica que defiende que existen evidencias suficientes para justificar la instauración de un Modelo de Práctica Avanzada que incluya un marco regulador del desempeño donde se incorporen estrategias que faciliten su implementación dentro de las estructuras organizativas, y así posibilitar su pleno desarrollo (Appleby & Camacho, 2014; Morales-Asencio et al, 2014).

A pesar de que los ejemplos más cercanos a la Práctica Avanzada en nuestro país se identifican con la gestión de casos en la cronicidad y dependencia, gradualmente este campo se va ampliando a otras áreas clínicas como los cuidados oncológicos (Beortegui et al, 2012), urología (Camacho-Bejarano et al, 2014) y la anticoagulación oral (Romero et al, 2011).

Entre las líneas de desarrollo y consolidación sería necesario mejorar los mecanismos de captación de pacientes, buscar herramientas sensibles y fiables para identificar la complejidad, disminuir la variabilidad y trabajar sobre las ratios adecuadas para asegurar un servicio de calidad y eficiente (Perteguer, 2014).

#### 4.7.2 EXPERIENCIAS Y ROLES AVANZADOS EN ONCOLOGÍA

---

En nuestro país, cada vez son más numerosas las iniciativas lideradas por enfermeras que tienen como objetivo mejorar la calidad de la atención oncológica en cualquiera de sus vertientes y que servirán de precursoras para conseguir cambios en los modelos organizativos actuales. Entre estas iniciativas cabe destacar la creación de consultas a nivel ambulatorio (Magdalena-Díaz et al, 2014) y las intervenciones para mejorar la coordinación de cuidados en casos clínicos de cáncer de mama (Peinado-Barraso et al, 2008), disminuir el temor durante el tratamiento (Cáceres et al, 2004) y reforzar la atención interniveles (Calero & Llanes, 2012).

Dentro del marco conceptual de la Enfermería de Práctica Avanzada, se han desarrollado experiencias en el ámbito oncológico, tomando como base para su implementación el modelo participativo, basado en la evidencia y centrado en el paciente "PEPPA", para guiar el desarrollo, implementación y evaluación de nuevos roles avanzados en Enfermería, propuesto por Bryant-Lukosius & Dicenso (2004).

Esta experiencia, aunque se materializó dentro de un campo muy específico para el seguimiento y manejo de pacientes portadores de una drenaje permanente por ascitis, supone una aproximación a las filosofía de EPA en Oncología que podría empezar a instaurarse en España, permitiendo identificar las previsible barreras organizativas y resistencia al cambio que pueden encontrarse ante la implementación de estos modelos (Beortegui et al, 2012).

Un grupo de expertos de la Sociedad Española de Enfermería Oncológica (SEEO, 2012) elaboro en 1997 los *Estándares de la práctica de la enfermería oncológica*, donde se explicita que "la enfermería oncológica revisa, realiza y difunde trabajos de investigación para integrar los resultados en un proceso de mejora continua de la teoría y la práctica", sentando las bases y directrices que deben guiar la práctica clínica.

En los últimos años, en este ámbito se han desarrollado modelos asistenciales basados en criterios específicos, de acuerdo con la evidencia científica, para la distribución, la organización y la coordinación de los recursos sanitarios. El objetivo principal es promover la equidad en el acceso a la atención oncológica, garantizando el cuidado experto y los servicios necesarios para una atención más efectiva.

La creación de los nuevos roles avanzados en Oncología es una situación emergente y novedosa en nuestro país, pero que cuenta ya con algunas experiencias. Estamos, pues, en un momento de inflexión, teniendo en cuenta las diversas estrategias que se están desarrollando en el control del cáncer y el imperativo de adoptar nuevas fórmulas de práctica profesional capaces de conseguir un abordaje integral a través de la atención especializada para contribuir de forma significativa a la mejora de los resultados en salud.

En este marco se configura el rol de la Enfermera de Práctica Avanzada Oncológica, que contribuye a este ámbito con intervenciones específicas, como son la provisión de educación, los cuidados al paciente y su familia, y la continuidad asistencial en el desarrollo del plan terapéutico, mediante la conducción de la persona afectada a través

de los diferentes servicios y centros sanitarios que comporta la aplicación del tratamiento.

El desarrollo de los procesos asistenciales está condicionado por múltiples factores que afectan a su organización. El creciente desarrollo e implementación de la Gestión por Procesos Asistenciales Integrados como nuevas fórmulas organizativas a nivel asistencial hace necesario evaluar su impacto con el propósito de identificar sus fortalezas, debilidades y las áreas susceptibles de mejora.

La perspectiva de los profesionales que forman parte de los equipos sanitarios es fundamental para valorar si los cambios estructurales se traducen en mejoras tangibles en la organización, coordinación y comunicación dentro los procesos asistenciales, y por tanto, se traduzca en una mayor calidad de los servicios y mayor satisfacción de los usuarios.

La falta de evidencias relacionadas con los potenciales beneficios y resultados después de su implementación, plantea la necesidad de evaluar su impacto a través de herramientas específicas. Por tanto, estas premisas justifican la pertinencia de analizar el desarrollo del Proceso Asistencial Cáncer de Mama en Andalucía, tras más de una década desde su instauración.



---

## SEGUNDA PARTE: PROCESO DE INVESTIGACIÓN

---



---

## CAPÍTULO 4

---



## 4. OBJETIVOS E HIPÓTESIS DE TRABAJO

---

### 4.1 OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN

---

#### **Objetivos generales**

Evaluar el impacto del Proceso Asistencial Integrado Cáncer de Mama en Andalucía nivel organizativo, identificar las áreas deficitarias y elaborar propuestas de mejora.

#### **Objetivos específicos**

Como objetivos específicos, dada la relevancia para la práctica enfermera y encaminados a conseguir una mayor profundización en el tema, se derivan los siguientes:

- Validar el cuestionario “Care Process Self-EvaluationTool” (CPSET) en el contexto español.
- Analizar el grado de desarrollo del PAI del Cáncer de Mama en Andalucía.
- Comparar la implementación del PAI del Cáncer de Mama en los hospitales del Sistema Sanitario Público de Andalucía.
- Identificar las áreas deficitarias en el Proceso Asistencial Integrado Cáncer de Mama y elaborar propuestas de mejora.

## 4.2 HIPÓTESIS

---

Esta investigación parte de las siguientes hipótesis:

- El cuestionario CPSET es aplicable en el contexto español para evaluar y comparar la organización de los distintos procesos asistenciales.
- Los Procesos Asistenciales Integrados suponen una mejora en la organización de la atención sanitaria.
- Existen diferencias en el grado de desarrollo e implementación del PAI Cáncer de Mama en los hospitales andaluces.



---

## CAPÍTULO 5

---



## 5. METODOLOGÍA

---

### 5.1 DISEÑO

---

Se ha realizado un estudio descriptivo, transversal multicéntrico, con un enfoque cuantitativo.

El estudio se ha llevado a cabo en tres fases:

- **Primera Fase**

Adaptación cultural y validación del cuestionario CPSET en el contexto español.

- **Segunda Fase**

Análisis y comparación de la organización de los procesos asistenciales gestionados o no según los PAIs en los diferentes centros hospitalarios.

- **Tercera Fase**

Evaluación del Proceso Asistencial Integrado Cáncer de Mama en cuatro hospitales de referencia en Andalucía.

### 5.2 POBLACIÓN Y ÁMBITO DE ESTUDIO

---

La primera y segunda parte del estudio consistente en la validación del cuestionario CPSET y la comparación entre procesos, respectivamente, se ha llevado a cabo en 9 centros hospitalarios, 8 de ellos pertenecientes al Sistema Sanitario Público de Andalucía: Hospital Infanta Elena y Hospital de Riotinto (Huelva), Hospital Infantil y Hospital de la Mujer del Complejo Hospitalario Virgen del Rocío (Sevilla), Hospital Puerta del Mar (Cádiz), Hospital Virgen de las Nieves (Granada); y el Hospital General de Cataluña.

Para la evaluación del Proceso Asistencial Integrado Cáncer de mama, en la tercera parte del estudio, se han incluido 4 hospitales andaluces de referencia para el diagnóstico y tratamiento de mujeres afectadas de cáncer de mama: Hospital Puerta del Mar (Cádiz), Hospital de la Mujer del Complejo Hospitalario Virgen del Rocío (Sevilla), Hospital Carlos Haya (Málaga) y el Hospital Virgen de las Nieves (Granada).

### **5.2.1 PARTICIPANTES**

---

Dado el carácter interdisciplinar de la atención sanitaria, la población de estudio han sido los distintos profesionales sanitarios implicados en los procesos asistenciales seleccionados, clasificados en tres categorías: médicos, enfermeras y otros profesionales.

### **5.2.2 SELECCIÓN DE LA MUESTRA**

---

Se seleccionaron a todos los profesionales sanitarios implicados en los principales procesos asistenciales desarrollados en los 9 hospitales incluidos en el estudio. Para las pruebas de consistencia interna, según el número de ítems del cuestionario, se estimó una muestra mínima de 280 profesionales.

### **5.2.3 CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN**

---

Para la primera parte, se han seleccionado 8 hospitales de referencia de cinco provincias andaluzas: Huelva, Sevilla, Cádiz, Málaga y Granada, y un hospital situado en otro contexto del territorio nacional (Cataluña) para servir como comparación e identificar posibles diferencias relacionadas con el entorno o el nivel de desarrollo de los PAIs.

En la segunda parte, para el análisis del PAI Cáncer de Mama en Andalucía, el criterio de inclusión de los hospitales ha sido disponer de una unidad especializada en Patología Mamaría, con un equipo profesional especializado y que estuviera implementado el PAI Cáncer de mama.

## **5.3 VARIABLES E INSTRUMENTOS**

---

La evaluación del diseño, la implementación y el impacto de los procesos asistenciales integrados es compleja, principalmente por la falta de instrumentos adecuado o porque las herramientas existentes carecen de algunos elementos básicos para realizar un

análisis exhaustivo (Vlayen et al, 2005; Vanhaecht et al, 2006). Se han considerado la utilización de otras herramientas pero debido a sus numerosas limitaciones han sido descartadas (Whittle, 2009).

---

## CPSET

---

De acuerdo con el propósito del estudio, el instrumento seleccionado para medir el desarrollo del PAI Cáncer de Mama en Andalucía ha sido el cuestionario CPSET (Care Process Self-Evaluation Tool), que se traduce como “Herramienta de auto-evaluación de Procesos Asistenciales”, elaborado y validado por un grupo de expertos en Bélgica en el año 2007 (Vanhaecht et al, 2007).

El instrumento original fue elaborado en inglés (*Anexo 1*) y en otro contexto sanitario, por lo que antes de ser utilizado ha sido necesario realizar una adaptación cultural en el contexto español (*Anexo 2*). El cuestionario CPSET es una herramienta válida para evaluar la organización de los procesos asistenciales, con amplia trayectoria a nivel internacional y con datos satisfactorios en cuanto a su validez y fiabilidad en diferentes contextos (Seys et al, 2013).

La primera fase del estudio consistió en la validación del cuestionario en el contexto español y la segunda fase se centró en su aplicación para analizar el desarrollo del PAI Cáncer de Mama en Andalucía.

La versión original del CPSET incluye 29 ítems, organizados en cinco dimensiones: organización centrada en el paciente, coordinación de los cuidados, comunicación con los pacientes y familia, colaboración con Atención Primaria y seguimiento del proceso. El cuestionario CPSET se centra en los aspectos organizativos de los procesos asistenciales integrados y tiene como objetivo determinar las características de cada proceso y su impacto en la práctica clínica y la evaluación de sus resultados. Su validación original en Bélgica incluyó un total de 885 profesionales, utilizando métodos cualitativos y cuantitativos respaldado por la European Pathway Network (Vanhaecht, 2007).

A este cuestionario se le añadieron tres preguntas adicionales a modo de resumen y un cuestionario específico sobre los aspectos más relevantes del PAI Cáncer de Mama en Andalucía.

---

## CUESTIONARIO ESPECÍFICO SOBRE EL PAI CÁNCER DE MAMA

---

El cuestionario específico fue elaborado tomando como base los objetivos establecidos por el Plan Integral de Oncología de Andalucía y el itinerario establecido por el propio PAI Cáncer de Mama. En él se contemplan aspectos generales y específicos sobre el desarrollo del proceso y el conocimiento que los profesionales tienen del mismo.

El cuestionario consta de 11 preguntas dicotómicas y una pregunta abierta donde se pide que los participantes propongan tres sugerencias para mejorar el PAI Cáncer de Mama en base a su experiencia profesional (*Anexo 3*).

---

### 5.4 RECOGIDA DE DATOS

---

La recogida de datos se llevó a cabo desde marzo a junio de 2010. Se nombró a una persona responsable como coordinadora de la recogida de datos en cada centro, previa autorización de la Dirección de cada hospital. Los coordinadores de cada centro fueron supervisores de las distintas unidades, responsables de las unidades de investigación o enfermeros de referencia con amplia experiencia profesional. Los cuestionarios fueron enviados por correo postal a cada hospital y cada responsable organizó la distribución y recogida de los mismos en cada unidad. Tras su cumplimentación, cada coordinador recogió los cuestionarios y fueron devueltos por correo postal al equipo investigador.

---

### 5.5 VALIDACIÓN DEL CUESTIONARIO

---

De acuerdo con las indicaciones de Sousa & Rojjanasrirat (2011) para la traducción, adaptación y validación de instrumentos en investigación intercultural en ciencias de la salud, se han seguido 6 pasos, según se describe a continuación:

---

#### PRIMERA FASE: TRADUCCIÓN DEL CUESTIONARIO ORIGINAL CPSET

---

La traducción inicial del instrumento fue realizada por dos traductores expertos independientes. Ambos eran bilingües (inglés-español), siendo uno de ellos nativo en lengua inglesa y otro nativo español, pero ambos conocedores del contexto sanitario y familiarizados con la terminología utilizada. Uno de los traductores, además, poseía experiencia previa en el desarrollo y traducción de cuestionarios. El segundo traductor

fue un profesional sanitario con amplia experiencia clínica en la implementación de procesos asistenciales integrados y toda su terminología.

---

## SEGUNDA FASE: COMPARACIÓN DE LAS VERSIONES TRADUCIDAS

---

Las dos versiones traducidas del cuestionario CPSET fueron comparadas por un tercer traductor independiente para aclarar las ambigüedades y discrepancias de palabras, frases y significados. Ambas versiones fueron muy similares y solo se identificaron diferencias relacionadas con el término “Proceso Asistencial” (Care process) y “Proceso Asistencial Integrado” (Clinical Pathway).

Esta dificultad no solo depende de la propia traducción sino que guarda relación con la confusión existente sobre estos dos conceptos, según se recoge en la bibliografía (Vanhaecht et al, 2010).

La reciente implementación de los Procesos Asistenciales en Andalucía como parte de las estrategias regionales en gestión sanitaria ha hecho que los profesionales relacionen el concepto de “Proceso Asistencial” con los “Procesos Asistenciales Integrados”, por lo que se matizó la utilización de estos términos para evitar confusiones en el cuestionario.

---

## TERCERA FASE: RETRO-TRADUCCIÓN A CIEGAS

---

En esta fase, se contó con la participación de dos nuevos traductores independientes, nativos ingleses, y sin ningún tipo de contacto previo con la herramienta original ni con los anteriores traductores, aunque sí familiarizados con el lenguaje técnico sanitario. Como resultado, se obtuvieron dos nuevas versiones retro-traducidas del CPSET y se analizaron para detectar cualquier tipo de palabras incongruentes.

---

## CUARTA FASE: COMPARACIÓN DE LAS VERSIONES TRADUCIDAS

---

Se compararon las instrucciones, ítems y formato de respuesta de las dos retro traducciones por parte de un comité multidisciplinar, y asimismo, se comparó con el cuestionario original en relación a la estructura gramatical, el significado de las palabras y la relevancia de los términos utilizados.

El Comité de valoración estaba compuesto por dos miembros del equipo investigador, un profesional sanitario implicado en la gestión por procesos asistenciales integrados en el ámbito clínico y los cuatro traductores participantes. El creador de la versión original

del CPSET fue consultado para clarificar el significado de los términos más relevantes en la fase inicial.

Finalmente, se valoraron todos los matices culturales y de contenido, alcanzando consenso final por parte de todos los miembros sobre el borrador del instrumento en su nueva versión en español.

---

#### QUINTA FASE: PILOTAJE

---

La versión española del cuestionario CPSET fue pilotado en un grupo de 20 profesionales sanitarios, compuesto por enfermeras, médicos y otros profesionales sanitarios pertenecientes a dos hospitales diferentes, incluidos dentro de la población diana del estudio, con objeto de garantizar la comprensión.

---

#### SEXTA FASE: TEST PSICOMÉTRICO

---

Se calculó una muestra de al menos 10 sujetos por ítem del cuestionario para la validación de las propiedades psicométricas.

---

### 5.6 ANÁLISIS DE DATOS

---

El proceso de adaptación cultural validación del cuestionario CPSET de la versión española se ha llevado a cabo en tres fases: traducción y retro-traducción del cuestionario, una prueba de jueces donde se han incluido un grupo de expertos en el tema y un pilotaje inicial en un grupo de 20 profesionales de diferentes ámbitos asistenciales.

La validación de contenido se ha realizado a través de un análisis factorial exploratorio (EFA) con rotación Varimax y un análisis factorial confirmatorio. Se ha calculado el alfa de Cronbach para el análisis de fiabilidad y consistencia interna.

Se ha realizado una descripción univariada de la muestra y un análisis multivariante para la identificación de relaciones entre variables. Se ha aplicado un modelo estructural de co-varianza. El Test de Anova y test de Welsh han sido utilizados cuando se cumplían las condiciones de normalidad y el test no paramétrico de Kruskal-Wallis según sus criterios de aplicabilidad.

El análisis de datos se ha realizado con el programa estadístico SPSS v.19.0.

## 5.7 CONSIDERACIONES ÉTICAS

---

Este trabajo de investigación ha mantenido todos los principios éticos establecidos por la Declaración de Helsinki así como la legislación vigente sobre protección de datos.

Todos los participantes fueron informados del carácter voluntario de la cumplimentación del cuestionario y de su libertad para abandonar el estudio (*Anexo IV*). Los principios establecidos en el Código Deontológico de la Enfermería española fueron respetados a lo largo de todo el desarrollo del estudio.

Se obtuvo el correspondiente permiso de cada participante a través del consentimiento informado administrado con el cuestionario (*Anexo V*). Se han mantenido la confidencialidad de los datos y el anonimato de todos los participantes, de acuerdo con el Código de Nüremberg y el informe Belmont.

Este estudio ha obtenido el visto bueno del Comité Ético de la Universidad de Huelva y de los centros sanitarios incluidos (*Anexo VI*).

---

## TERCERA PARTE: INFORME DE RESULTADOS

---



---

## CAPÍTULO 6

---



## 6. RESULTADOS

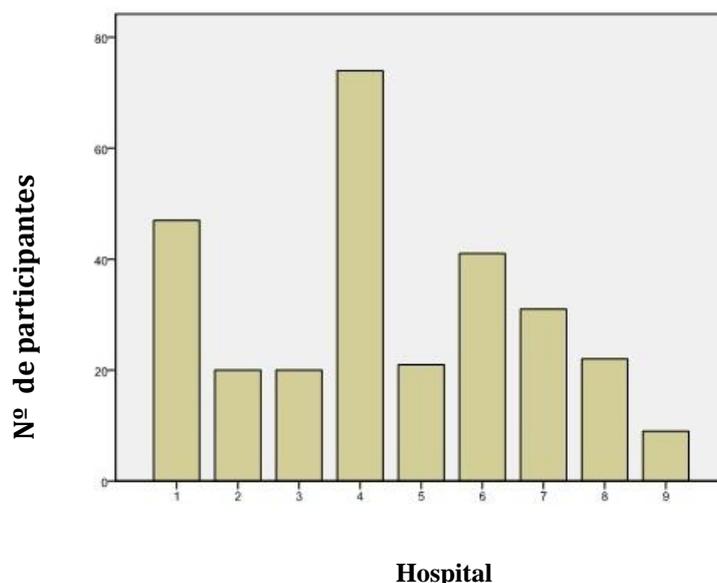
---

A continuación se describen las principales variables socio-demográficas del estudio. Se obtuvieron un total de 283 cuestionarios de los hospitales participantes para la validación inicial de la versión española del CPSET. El número de sujetos participantes varió en cada hospital, dependiendo de los servicios seleccionados. (Tabla 1 and Figura 2).

**Tabla 1: Distribución de los participantes según los centros participantes**

Hospital	Provincia	Participantes	Porcentaje
Hosp. de Riotinto	Huelva	21	7,4%
Hosp. Infanta Elena	Huelva	74	26,1%
Hospital Virgen de las Nieves	Granada	46	16,3%
Hospital Carlos Haya	Málaga	22	7,8%
Hospital Civil	Málaga	9	3,2%
Hospital Infantil del Rocío	Sevilla	20	7,1%
Hospital de la Mujer. Virgen del Rocío	Sevilla	20	7,1%
L´Hospital General	Barcelona	40	14,1%
Hospital Puerta del Mar	Cádiz	31	11%

**Figura 2: Distribución de la muestra por hospitales**



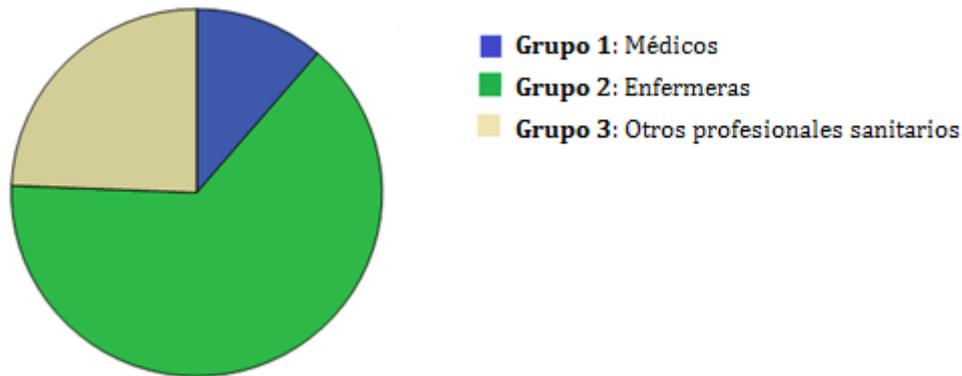
Para mantener la confidencialidad de los datos de cada hospital, se asignaron números de identificación de manera aleatoria, por lo tanto, el orden no se corresponde con el seguido en la Tabla 1. A continuación se ha realizado una descripción de las variables socio-demográficas de los participantes y sus unidades de procedencia.

**Tabla 2: Descripción de las variables socio-demográficas en el proceso de validación de la versión española del CPSET**

Variable	Nº de participantes	Porcentaje
<b>Número de profesionales</b>	<b>283</b>	<b>100%</b>
- Médicos	32	11,3%
- Enfermeras	182	64,3%
- Otros profesionales	69	24,4%
<b>Número de instituciones sanitarias</b>	<b>9</b>	
<b>Número de procesos clínicos</b>	<b>29</b>	
- Integrados dentro de un PAI	17	58.6%
- No integrados en un PAI	12	41.4%
<b>Número de sujetos en función de:</b>		
- Utilización de PAI	201	71%
- No utilización de PAI	82	29%

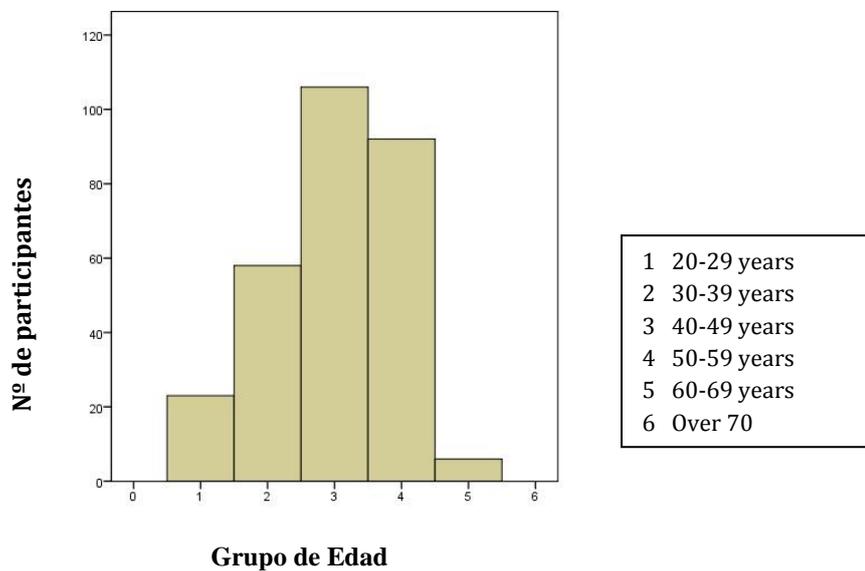
Se seleccionó una muestra multidisciplinar, incluyendo tres categorías profesionales: médicos, enfermeras y otros profesionales sanitarios. La distribución de la muestra se detalla a continuación en la Tabla 2 y en la Figura 3.

**Figura 3: Distribución de la muestra según la categoría profesional**



La distribución de la edad de los participantes se muestra en la Figura 4, situándose el grupo más numeroso entre 50 y 69 años de edad.

**Figura 4: Distribución de la muestra según la edad**



## 6.1 VALIDACIÓN DEL CUESTIONARIO CPSET EN EL CONTEXTO ESPAÑOL

Uno de los objetivos de este estudio es validar el cuestionario CPSET en el contexto español. Este instrumento se ha utilizado como referente, habiendo sido validado previamente en inglés por un grupo de expertos de la Universidad de Lovaina (Bélgica)

(Vanhaecht et al, 2007). Dada la escasez de instrumentos específicos para la evaluación de PAI, y puesto que este cuestionario goza de la necesaria validez y fiabilidad, se ha considerado oportuno la utilización del CPSET en este estudio.

Para ello, y con el objeto de garantizar su aplicabilidad en el contexto español, ha sido sometido a un proceso de validación. En primer lugar se realizó una traducción y retrotraducción del cuestionario por un grupo de profesionales sanitarios independientes, expertos en inglés y con conocimiento sobre los PAIs, con objeto de reevaluar la descripción de los ítems y su idoneidad. Se encontraron algunas palabras complejas que fueron clarificadas por consenso entre los traductores y se añadió una nota en el cuestionario para aclarar posibles dudas.

El cuestionario CPSET fue pilotado en un grupo de 20 profesionales sanitarios de diversos ámbitos, incluyendo médicos, enfermeras y otros profesionales sanitarios. Para garantizar que no existían problemas de comprensión. El pilotaje fue satisfactorio por lo que no fue necesario hacer ninguna modificación adicional (Anexo 2).

Se evaluaron un total de 29 procesos asistenciales de diversa índole, que fueron valorados por los profesionales sanitarios implicados en cada uno de ellos. Algunos de los procesos estaban integrados dentro de los PAIs diseñados por la Consejería de Salud mientras que otros no (n=12), según se muestra en la tabla 2.

Se aplicó el coeficiente alfa de Cronbach para el análisis factorial exploratorio (AFE) con rotación Varimax (KMO = 0,955; Bartlett  $p < 0,001$ ). Este análisis dio como resultado la distribución del cuestionario en cuatro dimensiones: organización (con un valor de 16,794 y 57,9% de la varianza explicada); la segunda, coordinación-comunicación (con un valor de 2,274 y el 7,84% de la varianza explicada; la tercera, colaboración, con un valor de 1,435 y 4,950% de la varianza explicada y la cuarta, monitorización, con un valor de 1,137 y el 3,392% de la varianza explicada. En total, el 74,692% de la varianza fue explicada. El alfa de Cronbach global fue de 0,973. Curiosamente, el cuestionario está dividido en cinco dimensiones pero en el análisis solo aparecieron cuatro factores, unificando la dimensión de comunicación con la coordinación. Los valores oscilaron entre 0,514 (el más bajo) y 0,877 (el más alto), ambos dentro de los niveles de aceptabilidad.

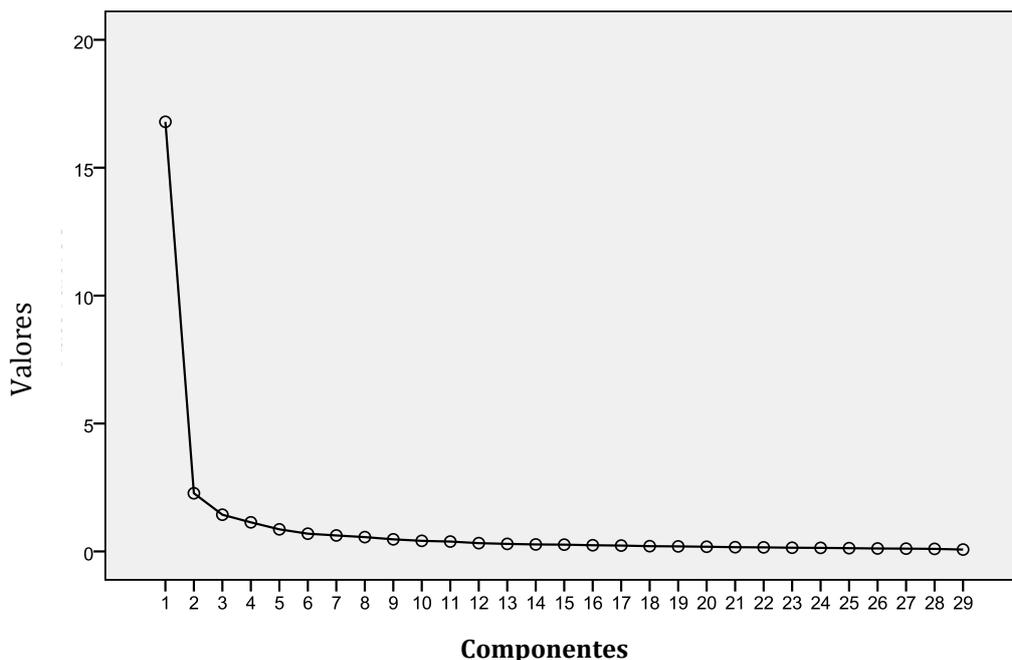
La tabla 3 muestra las saturaciones de la versión española del cuestionario CPSET.

**Tabla 3: Matriz de componentes rotados del cuestionario CPSET**

	<b>COMPONENTS</b>			
	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>
PO1		.793		
PO2		.807		
PO3		.755		
PO4		.753		
PO5		.774		
PO6		.674		
COR1			.558	
COR2			.566	
COR3			.622	
COR4			.583	
COR5			.608	
COR6			.591	
COR7			.731	
COM1			.514	
COM2			.667	
COM3			.566	
COM4			.616	
SE1				.790
SE2				.797
SE3				.664
OP1	.640			
OP2	.662			
OP3	.621			
OP4	.702			
OP5	.781			
OP6	.877			
OP7	.848			
OP8	.848			
OP9	.876			

La curva obtenida en el gráfico de sedimentación se estabiliza en los cuatro factores, tal y como se observa en la figura 5.

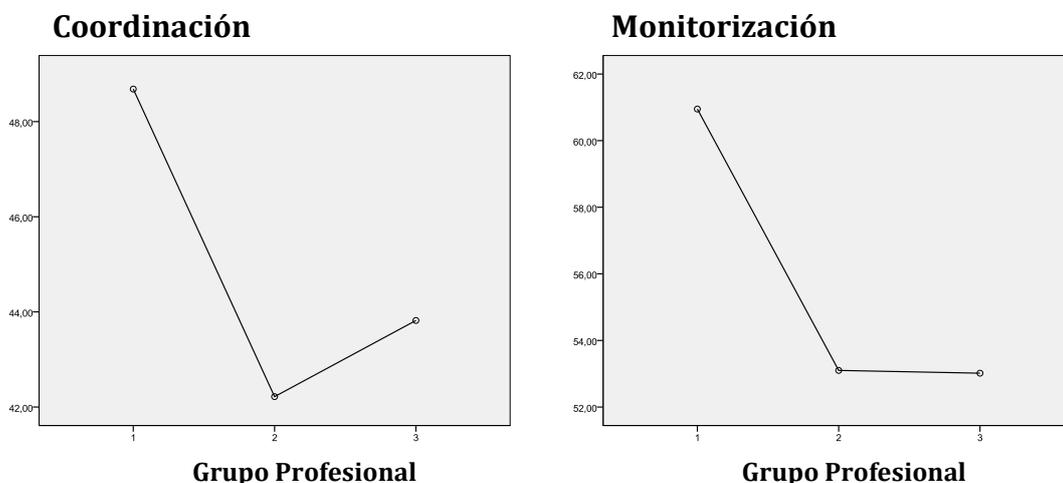
**Figura 5: Gráfico de sedimentación**



## 6.2 RESULTADOS GLOBALES DEL CUESTIONARIO CPSET

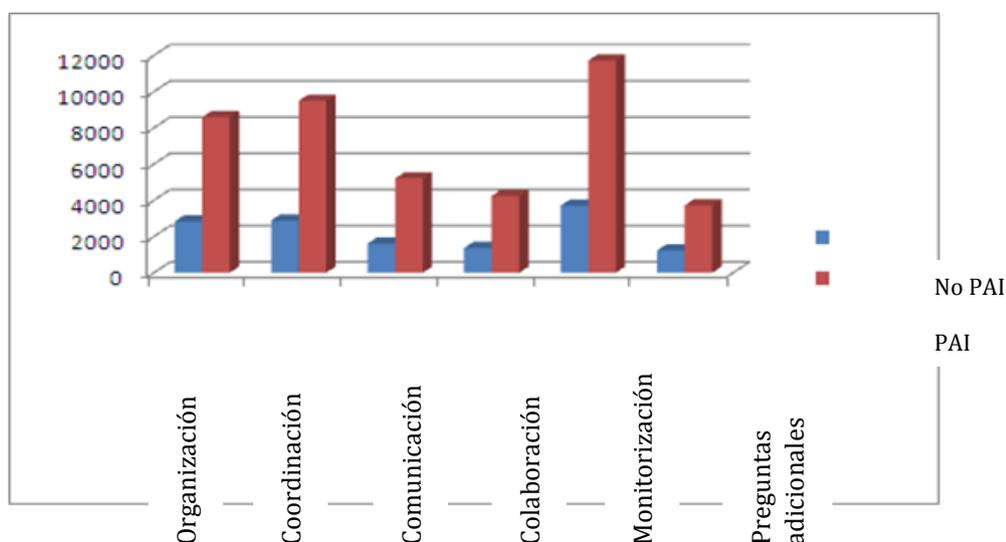
Se aplicó el test Anova de un solo factor para el análisis de la varianza, dado que se cumplían los requisitos de normalidad y de tamaño muestral. Se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre la categoría profesional y las variables de coordinación y seguimiento. Los valores obtenidos fueron  $>0,05$  excepto para la variable coordinación, donde se aplicó el test de Welsh. Los resultados mostraron diferencias significativas para *seguimiento*  $f=3,580$  ( $\text{sig}=0,029$ ) con Anova, y la coordinación mostró un estadístico de Welsh= 5,650 ( $\text{sig}= 0,005$ ), por lo que se confirman las diferencias estadísticas. También se realizaron comparaciones post hoc con el test de Scheffe de comparaciones múltiples, obteniendo mejores resultados para la variable *coordinación* y *seguimiento* dentro del grupo de profesionales médicos (Figura 6).

**Figura 6: Diferencias en el CPSET según la categoría profesional**



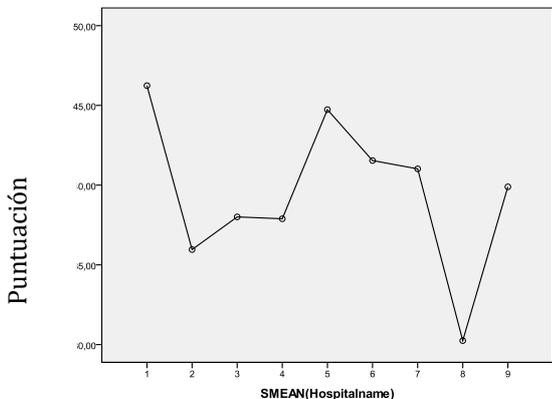
Con respecto al uso de PAI, se encontraron diferencias significativas en la muestra seleccionada en todas las categorías. Los procesos clínicos sustentados en un Proceso Asistencial Integrado obtienen una puntuación más alta en todas las dimensiones del cuestionario CPSET: organización, coordinación, comunicación, colaboración con AP y monitorización (Figura 7).

**Figura 7: Comparación entre unidades con y sin gestión por PAI**

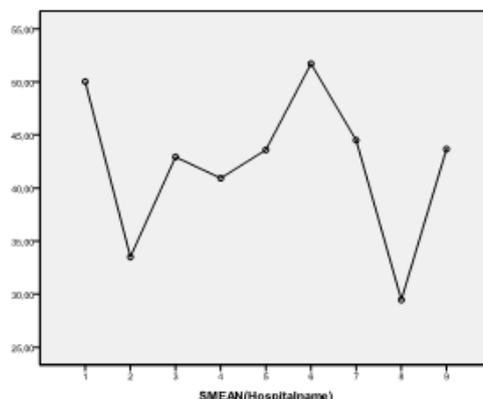


Además, se detectan diferencias significativas entre los hospitales. Se aplica el test Anova para varianzas homogéneas y el test de Welsh para varianzas diferentes. Ambos tests muestran significación estadística en la población calculada (Figuras 8-11).

**Figura 8: Puntuación total por hospital para ORGANIZACIÓN COORDINACION**

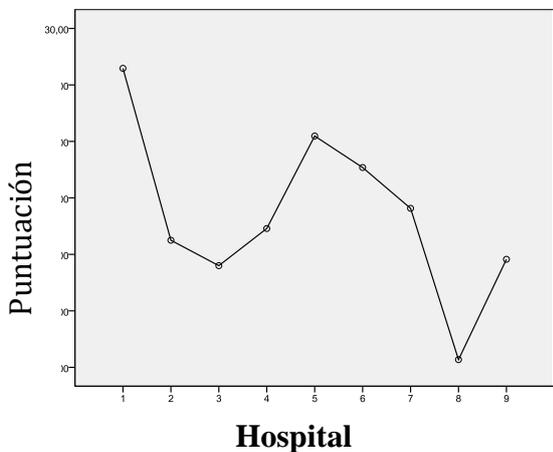


**Figura 9: Puntuación total por hospital para**



**Figura 10: Puntuación total por hospital hospital**

**Para COMUNICACION**



**Figura 11: Puntuación total por hospital**

**para MONITORIZACIÓN**

Se observa una tendencia donde los hospitales con mayor puntuación en ORGANIZACIÓN (hospital 1, 5,6 y 7) mantienen una puntuación alta en la mayoría de dimensiones del CPSET (figura 8-11). El mismo efecto ocurre con los hospitales con una puntuación más baja (hospitales 2 y 8). El resto de hospitales (3, 4 y 9) se comportan de manera diferente según al dimensión. El aspecto general del gráfico se mantiene similar en las diferentes dimensiones (aunque existen algunas excepciones).

## 6.3 PROCESO ASISTENCIAL INTEGRADO CÁNCER DE MAMA EN ANDALUCÍA

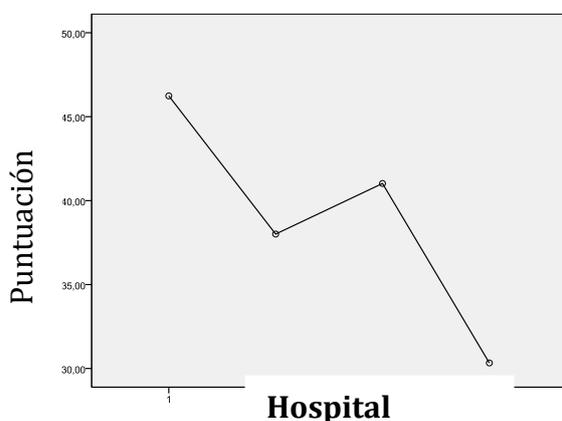
Se ha realizado un doble análisis del proceso asistencial cáncer de mama en Andalucía. La primera parte ha consistido en la aplicación del cuestionario CPSET a los profesionales de las unidades de Oncología Mamaria seleccionadas y la segunda a través de un cuestionario específico centrado en la implementación del PAI Cáncer de mama.

### CPSET SCORE

Todas las unidades incluidas tenían implementado el PAI Cáncer de mama diseñado por la Consejería de Salud de Andalucía, con diferentes niveles de desarrollo. Los datos obtenidos en el cuestionario CPSET se describen a continuación, comparando los resultados más significativos entre los distintos hospitales (Figuras 12- 15).

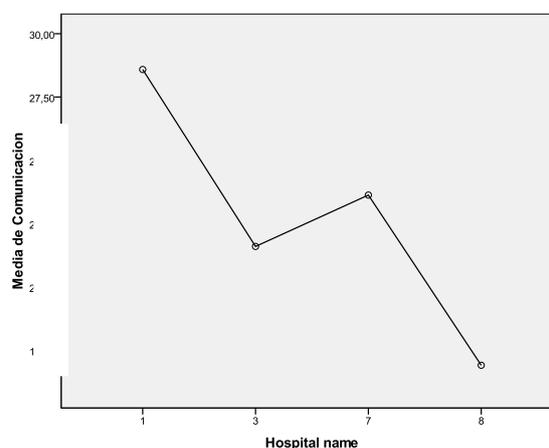
**Figura 12: Resultados del CPSET en el PAI  
CPSET en el**

**Cáncer de Mama (ORGANIZACION)  
(COMUNICACION)**



**Figura 13: Resultados del**

**PAI Cáncer de Mama**



Según el análisis de datos, existen diferencias estadísticamente significativas entre los cuatro hospitales andaluces. Las relaciones entre los distintos hospitales y las dimensiones establecidas en el cuestionario CPSET fueron contrastadas con el Test de Anova (para coordinación, comunicación, monitorización y seguimiento, y las preguntas adicionales) y el test de Welsh (para organización and colaboración).

De manera similar al apartado anterior, cabe señalar que parece existir una tendencia en la puntuación de cada hospital. Los hospitales que puntúan alto en una dimensión suelen puntuar alto en el resto de dimensiones y los que puntúan bajo en una dimensión suelen tener una puntuación baja en el resto aunque con algunos matices. En este caso, se ha comparado la puntuación obtenida en el PAI Cáncer de mama y la puntuación media de cada hospital, lo que proporciona una panorámica de las fortalezas y debilidades de los aspectos organizativos del PAI Cáncer de mama en cada hospital.

Para el PAI Cáncer de mama el hospital 1 mantiene el valor más alto en contraposición con el hospital 8 que mantiene la puntuación más baja. Los hospitales 3 y 7 puntúan diferente según la dimensión.

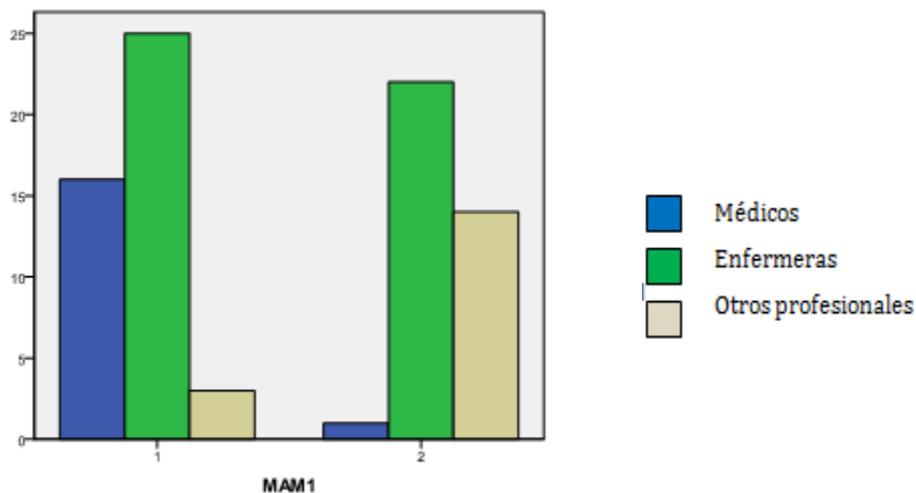
#### ▪ **CUESTIONARIO ESPECÍFICO SOBRE EL PROCESO ASISTENCIAL CÁNCER DE MAMA EN ANDALUCÍA**

Los resultados obtenidos en el cuestionario específico (Anexo 3) sobre el proceso asistencial cáncer de mama ha sido analizado tal y como se describe a continuación.

Se incluyeron cuatro hospitales de referencia, con Unidades de Oncología y/o Patología mamaria de los hospitales Virgen del Rocío (Sevilla), Puerta del Mar (Cádiz), Carlos Haya (Málaga) y Virgen de las Nieves (Granada). El número total de participantes en esta parte del estudio fue de 81 profesionales sanitarios. Para mantener la confidencialidad de los datos no se incluyen los nombres de los hospitales. Al igual que en la primera parte del estudio, se le ha asignado un número a cada hospital de manera aleatoria dado que el estudio tiene como objetivo analizar el PAI Cáncer de Mama en los cuatro hospitales seleccionados y no se pretende establecer agravios comparativos entre ellos.

Se calculó el Test de Homogeneidad de Pearson and Chi cuadrado para la pregunta MAM1 en relación a la categoría profesional, encontrándose diferencias estadísticamente significativas. Tal y como se describe en la Figura 16, la mayoría de profesionales médicos afirmaron conocer la existencia del Proceso Asistencial Cáncer de mama mientras que el caso de los profesionales de Enfermería el porcentaje fue del 50 por ciento del total de enfermeras incluidas.

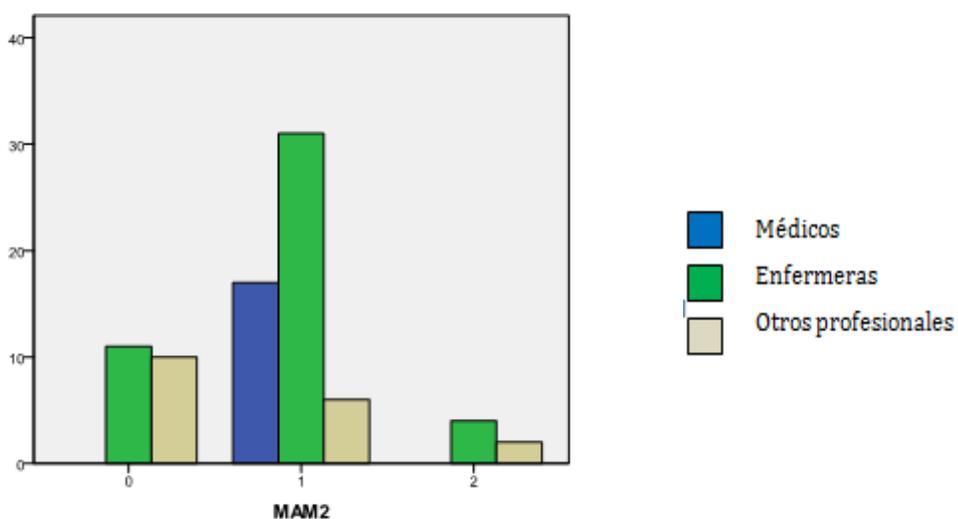
**Figura 16: Nivel de conocimiento sobre le PAI Cáncer (MAM1) según la categoría profesional**



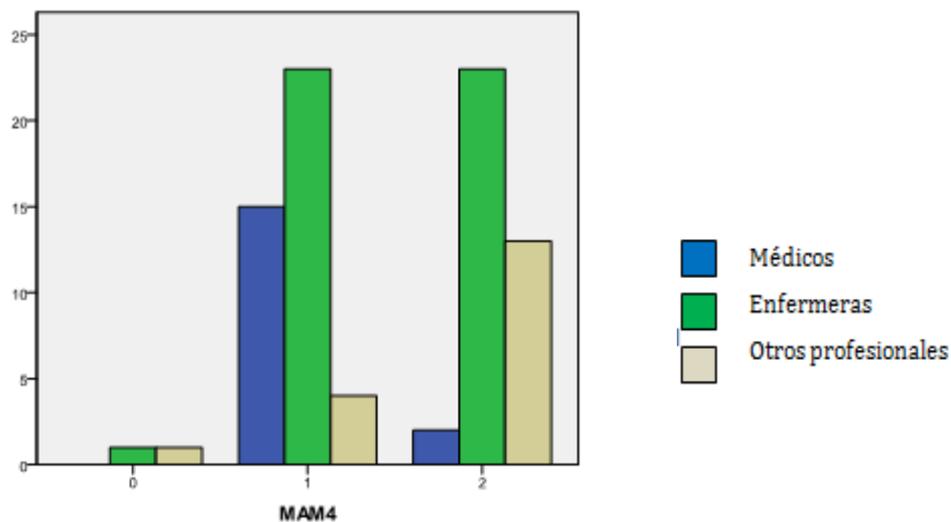
El resto de las preguntas no alcanzaron deferencias estadísticamente significativas en la realización del Test de Chi cuadrado, pero se incluyen los gráficos para proporcionar una visión general sobre las preguntas planteadas según el grupo profesional en la muestra seleccionada MAM 2, MAM 4 y MAM 5.

Con respecto a la muestra, la totalidad de los médicos afirmaron disponer de guías de práctica clínica dentro de su práctica asistencial mientras que entre las enfermeras el porcentaje a pesar de que muchas respondieron que sí, un elevado porcentaje reconoció no utilizarlas en su práctica clínica. (Figura 17).

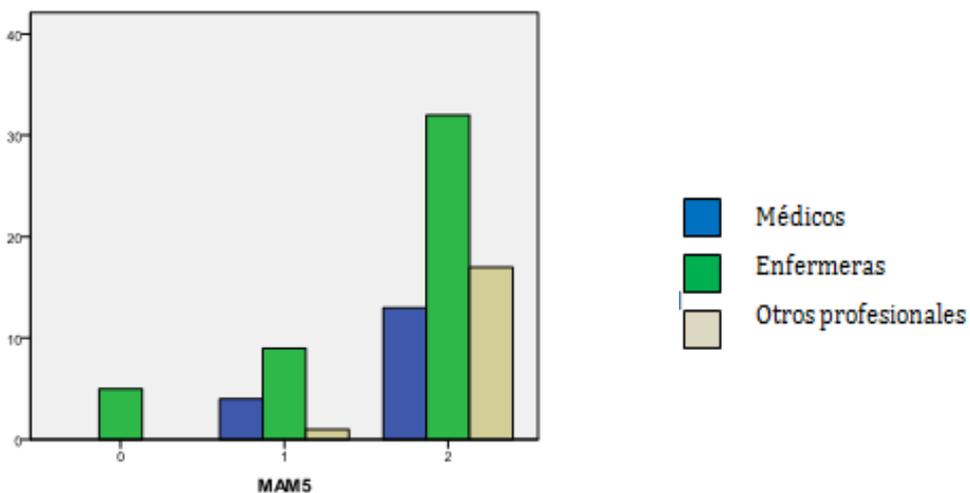
**Figura 17: Existencia de Guías de Práctica Clínica específicas (MAM 2)**



**Figura 18: Opinión personal sobre la adecuación de la formación específica en cáncer de mama (MAM4)**



**Figure 19: Adecuación de los recursos existentes (MAM5)**



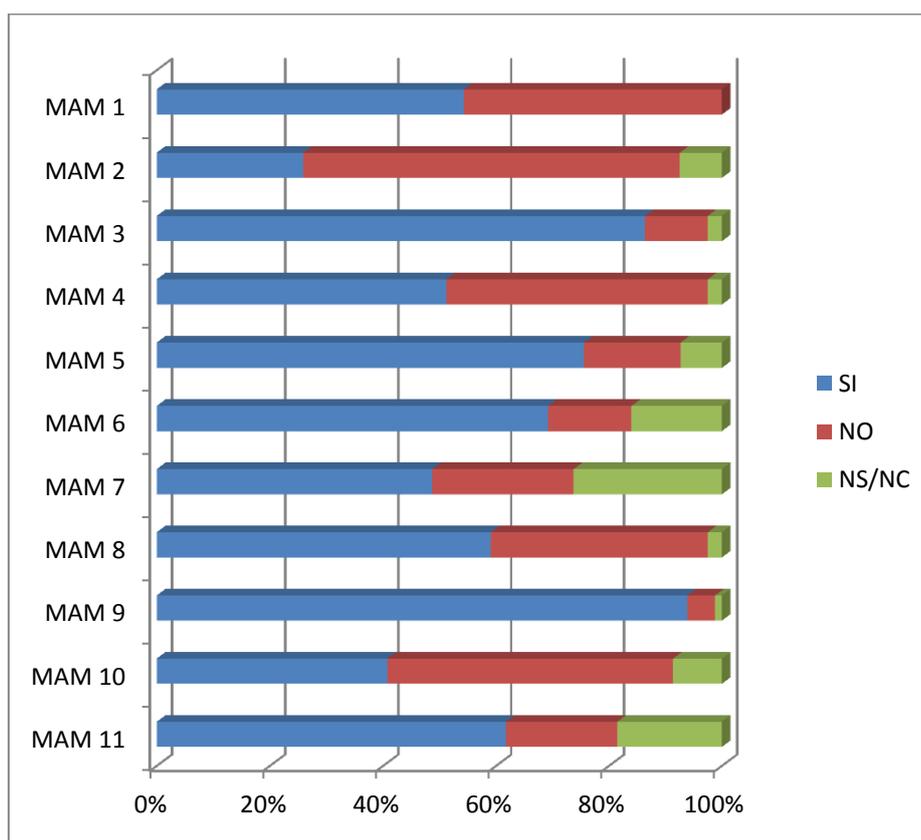
La mayoría de los profesionales sanitarios, independientemente de la categoría, expresan que los recursos destinados a las mujeres afectadas de cáncer de mama son insuficientes (Figura 19).

La figura 20 muestra los resultados globales del cuestionario específico, sin distinción del grupo profesional ni del hospital. A pesar de que un 54,3% de los participantes expresaron conocer el PAI Cáncer de Mama, un 45,7% expresaron no conocerlo.

Además, un 66,7% no utilizan guías de práctica clínica y un 47% consideran que su formación en este campo no es suficiente.

Por otro lado, como aspectos positivos, un 86,4% confirma la existencia de un profesional de referencia para cada paciente durante su estancia hospitalaria. El 69,2% reconoció la existencia de un itinerario específico para pacientes con cáncer de mama y un 93,5% confirma la disponibilidad de folletos informativos para los pacientes y familiares (aunque mencionan que la mayoría de ellos son de asociaciones contra el cáncer). Un 48,1% de los profesionales utiliza un sistema de registro específicamente diseñado pero tan sólo un 28,4% confirma que los registros tienen carácter interdisciplinar.

**Figura 20: Porcentajes de respuesta total al cuestionario específico sobre el PAI Cáncer de Mama**



A parte del cuestionario inicial, se incluyó una pregunta abierta para analizar las propuestas de los profesionales sanitarios en relación a posibles áreas de mejora en los servicios de cáncer de mama. La siguiente tabla resume las principales sugerencias

categorizadas en temas principales y priorizadas según la importancia otorgada por los profesionales y la frecuencia de aparición (Tabla 5).

**Tabla 5: Propuestas de mejoras en el PAI Cáncer de Mama**

Prioridad	Porcentaje	PROPUESTAS
1	40%	Necesidad de proporcionar más información y educación sanitaria
2	35%	Aumentar el rango de edad establecido para los programas de cribado
3	31,1%	Ampliar los recursos materiales y humanos destinados y conseguir una mayor organización de los mismos.
4	26,7%	Realizar una valoración psicológica y social de la capacidad de afrontamiento de las mujeres afectadas y de sus familias.
5	17,8%	Aumentar la difusión, implementación y evaluación del proceso asistencial cáncer de mama en los diferentes centros hospitalarios
6	17,8%	Proporcionar formación específica en el desarrollo del Proceso Asistencial para todos los profesionales sanitarios implicados.
7	13,3%	Mejorar la coordinación y potenciar el trabajo en equipo.
8	13,3%	Disminuir los tiempos de espera para los procedimientos quirúrgicos y las consultas de los especialistas.
9	11,1%	Reorganizar y estandarizar el proceso asistencial (guías para orientar la práctica clínica, optimizar la gestión, el seguimiento, etc.)
10	11,1%	Crear programas de rehabilitación específicos
11	8,9%	“Humanización” de los servicios y de los profesionales sanitarios.
12	6,7%	Promocionar la reconstrucción mamaria de en un estadio temprano y la posibilidad de aplicar implantes
13	4,4%	Potenciar la consulta en acto único
14	4,4%	Facilitar el uso de habitaciones individuales
15	4,4%	Mejorar la coordinación y la implicación con los servicios de Atención Primaria y la atención domiciliaria

16	4,4%	Promover la participación del paciente y familia a lo largo del PAI
17	4,4%	Facilitar el contacto con las asociaciones de cáncer de mama y la utilización de los recursos de apoyo disponibles
18	4,4%	Mejorar los sistemas de comunicación entre pacientes y profesionales.
19	2,2%	Aumentar la inversión en investigación
20	2,2%	Identificación de un profesional sanitario referente
21	2,2%	Establecer más medidas preventivas para evitar complicaciones
22	2,2%	Invertir en campañas para la deshabituación tabáquica



---

## CUARTA PARTE: DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

---



---

## CAPÍTULO 7

---



## **7. DISCUSION**

---

La discusión del estudio se ha estructurado en tres apartados, de acuerdo con los objetivos establecidos y la distribución seguida en el apartado de resultados. Se comenzará analizando la validación de la herramienta CPSET en España, seguidamente se analizarán los resultados obtenidos en la aplicación del CPSET en las unidades de Patología Mamaria incluidas y por último el cuestionario específico sobre el PAI Cáncer de mama en Andalucía.

### **7.1 VALIDACIÓN DEL CUESTIONARIO CPSET EN EL CONTEXTO ESPAÑOL**

---

El número total de cuestionarios cumplimentados (283) ofrece un tamaño aceptable para considerar el proceso de validación adecuado. Los resultados de este proceso de validación en el contexto español son adecuados aunque curiosamente aparecen cuatro factores en lugar de los cinco en las que está dividida la escala original. Estas diferencias, aunque no afectan a la validez del cuestionario, si muestran pequeños matices del cuestionario que pueden ser interpretados de manera diferente según el contexto donde se aplique, indicando que la dimensión de comunicación se relaciona con la dimensión de organización según los participantes. En este sentido, se podría contemplar la posibilidad de revisar el número de dimensiones en la versión española. Comparando los resultados con el proceso de validación inicial del cuestionario, los resultados obtenidos son similares en relación a las saturaciones obtenidas (Vanhaecht et al, 2007).

La validez y fiabilidad del instrumento podría mejorarse comprobando la estabilidad temporal (test-retest) y el consiguiente análisis factorial confirmatorio que podría ser planteado en futuros estudios para consolidar este proceso de validación inicial (AFC), tal y como se ha realizado en estudios similares (Vanhaecht, 2007).

### **7.2 UTILIZACIÓN DEL CUESTIONARIO CPSET EN LA EVALUACIÓN DE LOS PAIS**

---

La implementación de los procesos asistenciales integrados se ha vinculado a un impacto positivo en términos de mejora de la calidad y de resultados en salud así como en un descenso de la mortalidad (Panella, 2009) y de la estancia hospitalaria (Rotter et al, 2010) en diferentes tipos de procesos y de procesos clínicos: intervención quirúrgica por prótesis de rodilla (Vanhaecht et al, 2005), cirugía gastrointestinal (Lemmens et al, 2008), etc. y unos resultados globales mejorados en relación a la organización del

proceso asistencial (Vanhaecht et al, 2009; Rotter et al, 2010). Esta mejora es extensible a otros indicadores clínicos tales como el descenso de las infecciones hospitalarias, la prevalencia de úlceras por presión, disminución de la tasa de reingresos y mejora de la situación de salud al alta en pacientes tras someterse a cirugía de fémur (Roberts et al, 2004).

En términos similares, la revisión sistemática realizada por un grupo de investigadores de la Cochrane Library, se centró en el efecto de los procesos asistenciales integrados en la práctica clínica, los resultados en los pacientes, la estancia hospitalaria y los costes asociados (Rotter et al, 2010). La revisión incluyó 27 estudios, con un total de 11.398 participantes que cumplieron los criterios de inclusión. Los estudios compararon los resultados entre las práctica clínica basada en un proceso asistencial integrado y la atención sanitaria basada en un sistema de gestión tradicional, obteniendo una reducción significativa en las complicaciones hospitalarias (OR 0.58; 95% (IC) 0.36-0.94) y una notable mejora en la documentación clínica (OR 11.95: 95% IC 4.72-30.30). No se observó ninguna diferencia en relación a la tasa de reingreso o a la mortalidad hospitalaria. La media de estancia hospitalaria fue el resultado más utilizado en todos los estudios, hallándose una importante reducción en la mayoría de ellos, sumado a un descenso de los costes hospitalarios. Como conclusión, se determina que la utilización de los procesos asistenciales integrados se asocia con la reducción de las complicaciones hospitalarias y una mejora de la documentación clínica, sin afectar negativamente a la estancia hospitalaria o a los costes (Rotter et al, 2010).

En el presente estudio, los hospitales con Procesos Asistenciales Integrados implementados obtienen puntuación que aquellos hospitales donde no se trabaja por procesos estructurados, coincidiendo con los hallazgos de estudios anteriores donde se analiza la percepción de los profesionales sanitarios sobre los PAI (Vanhaecht et al, 2009). Estos autores analizan las diferencias entre los hospitales cuya gestión se realizada a través de PAI y aquellos en los que no existe, y la idoneidad de los PAI como predictores de una organización sanitaria óptima. Se realizó un estudio transversal multicéntrico, incluyendo a 309 profesionales sanitarios, 103 procesos asistenciales diferentes y 49 hospitales. Los principales hallazgos muestran diferencias significativas en dos de las cinco dimensiones de la escala, especialmente en las áreas de *coordinación* (OR 8,92), seguimiento (OR 6,65) y la puntuación global (OR: 4,26). Como conclusión, se afirma que los PAI tienen un impacto positivo en la organización de la atención sanitaria ante determinados problemas de salud aunque no siempre los PAI tienen una puntuación elevada en el CPSET, y puede darse el caso de que algunas

unidades que no apliquen un PAI puedan estar igualmente bien organizados. De esta conclusión, se deriva una nueva reflexión, que nos lleva a confirmar la premisa existente de que la gestión por procesos asistenciales integrados ofrece numerosas ventajas en cuanto a la organización de la atención sanitaria, y por ende de la calidad percibida y de los resultados en salud, pero es fundamental contemplar un sistema de evaluación y mejora continua de aquellas áreas susceptibles de mejora, ya que la existencia de un PAI per se no es suficiente para garantizar una mejora en la calidad si no se acompaña de una adecuada implementación y seguimiento en la práctica, integrando la visión del propio usuario y de los profesionales sanitarios implicados.

Cabe destacar que, por tanto, el proceso de implementación es un período crucial y complejo, condicionado por las particularidades de cada hospital, de cada unidad, de cada equipo y de la cultura organizacional existente, así como de otros factores relacionados con la asignación de recursos. A menudo, se encuentran importantes carencias que pueden afectar negativamente a su desarrollo. Según algunos autores, aún existe una gran variabilidad en la definición por parte de los investigadores de lo que debe incluir la implementación de un PAI, incluyendo desde la implementación de un simple registro que no implican cambios en la práctica clínica hasta la total remodelación de los cuidados proporcionados desde el equipo interdisciplinar (Vanhaecht et al, 2007).

### **7.3 ANÁLISIS DEL PAI CÁNCER DE MAMA EN ANDALUCÍA**

---

Los resultados del cuestionario CPSET muestran las diferencias existentes en la organización general del PAI Cáncer de Mama en los hospitales andaluces estudiados y plantea la cuestión de si la implementación del PAI en Andalucía está siguiendo los mismos estándares y la necesidad de profundizar en este tema para unificar criterios al analizar los factores condicionantes y conseguir los mejores resultados. Esta difícil situación refuerza la necesidad de continuar analizando los resultados obtenidos y el propio proceso de implementación, las diferencias existentes entre centros y proponer medidas de mejora para así poder alcanzar los objetivos establecidos en el propio PAI Cáncer de Mama. Es evidente que los cuidados oncológicos se están convirtiendo en una prioridad en los servicios sanitarios y existen multitud de iniciativas a nivel internacional para mejorar los servicios y optimizar los resultados a través de la estandarización de la práctica clínica.

Los profesionales sanitarios en general, y las enfermeras en particular, juegan un papel crucial en la provisión de cuidados aunque el impacto de sus intervenciones en la salud

de los pacientes es raramente evaluado. En la actualidad se están desarrollando estudios en el contexto europeo para identificar y analizar la efectividad de los nuevos modelos organizativos y la contribución de las enfermeras en los cuidados oncológicos (Kearney et al, 2000).

Estos proyectos resaltan la necesidad de promover la responsabilidad de los diferentes profesionales, y especialmente de las enfermeras, en la atención a los pacientes con cáncer. En países como EE.UU, Canadá, Reino Unido, Australia y Bélgica existen diferentes figuras de Enfermería de Práctica Avanzada en Cuidados Oncológicos (nurse practitioners, clinical specialist nurses, consultant nurses, etc.). La formación especializada, el trabajo en equipo y una buena coordinación son las bases para proporcionar unos servicios de calidad para este grupo de pacientes y sus familias. La falta de coordinación, la escasez de recursos y la falta de apoyo institucional son algunas de las principales limitaciones para conseguir el desarrollo, implementación y evaluación de los nuevos modelos organizativos en un intento de mejorar los servicios sanitarios. En España, en la última década, se ha producido un notable desarrollo de los PAIs, especialmente en Andalucía y Cataluña. En un estudio realizado recientemente por Mesalles (2010) se analiza el desarrollo del PAI Cáncer de Mama en mujeres con cáncer de mama avanzado que se encontraban sometidas a tratamiento de quimioterapia, mostrando beneficios potenciales tras su implementación (Mesalles et al, 2010).

En relación a los resultados obtenidos en el cuestionario específico sobre el PAI Cáncer de Mama resulta llamativo que existan diferencias entre los distintos profesionales sanitarios que, aunque no son estadísticamente significativas debido al tamaño de la muestra, aportan una información valiosa en cuanto al desarrollo del trabajo en equipo dentro del proceso asistencial. Existen importantes diferencias en el grado de conocimiento sobre el PAI Cáncer de Mama entre médicos y enfermeras, siendo estas últimas las que muestran un mayor desconocimiento, lo que denota que la información sobre el PAI ha sido facilitada de manera desigual. Estas diferencias se extienden a la integración de la evidencia científica en la práctica clínica, que aún presenta algunas dificultades en su acceso y utilización por parte de las enfermeras, no manifestándose este problema entre los profesionales médicos, siendo ésta un área susceptible de futuras mejoras. Los propios profesionales reconocen que su formación es insuficiente por lo que deduce que la implementación del PAI Cáncer de Mama debería ir acompañado de la consiguiente formación. Otros aspectos como disponer de un sistema de registro interdisciplinar e información adaptada a pacientes y familiares

parecen otros de los aspectos más sobresalientes que deberían ser retomados. En cuanto a las propuestas realizadas, un elevado número coincide en la necesidad de facilitar más información a las personas afectadas, revisar los criterios de inclusión de los programas de cribado y ampliar la dotación de recurso humanos y materiales, lo cual debería ser analizado en mayor profundidad, ya que son los propios profesionales los que pueden contribuir a mejorar los PAIs.



---

## CAPÍTULO 8

---



## **8. CONCLUSIONES**

---

En líneas generales, la versión española del CPSET se muestra como una herramienta útil para medir la organización de los procesos asistenciales en España. Esta investigación proporciona una información relevante sobre la validación y aplicación de la herramienta CPSET en el contexto español. Se necesitaría realizar nuevos estudios para confirmar su aplicabilidad en otros contextos dentro del sistema sanitario para poder estandarizar su uso.

Este estudio proporciona datos que corroboran los hallazgos de estudios previos que evidencian que la utilización de procesos asistenciales integrados como parte de las nuevas estrategias de gestión mejora la puntuación total obtenida en el cuestionario CPSET, y por tanto, refleja una importante mejora a nivel de organización, coordinación, comunicación, colaboración interniveles asistenciales y el seguimiento y monitorización del proceso, y por tanto, suponen una mejora de la atención sanitaria. Si bien, el grado de mejora está fuertemente ligado a la implementación de cada proceso y a la evaluación continua del mismo, de manera que se establezcan áreas de mejora y se consigan los mejores resultados posibles con los recursos disponibles

La atención sanitaria a las mujeres afectadas de cáncer de mama en Andalucía estructurada según las directrices en el PAI ha supuesto la estandarización de los cuidados prestados y una notable mejora en la calidad, aunque aún existen áreas susceptibles de mejora tales como la asignación de recursos, la formación de los profesionales y la información proporcionada a los pacientes y familiares que necesitan ser analizadas en profundidad para garantizar la costo-eficiencia de las intervenciones, la coordinación, la satisfacción de los usuarios y los resultados globales en salud.



---

## CAPÍTULO 9

---

## **9. FUTURAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN**

---

Este trabajo representa es una investigación preliminar sobre el desarrollo del PAI Cáncer de Mama en Andalucía, la cual puede ser ampliada en un futuro ampliando alcance.

Existe, además, la posibilidad de ampliar el número de hospitales incluidos en este estudio con el resto de Unidades de Patología Mamaria de Andalucía y otros hospitales referentes a nivel nacional e internacional para comparar las tendencias actuales y el abordaje de los servicios sanitarios en el cáncer de mama. En este sentido, sería interesante incluir la perspectiva de los usuarios y de sus familiares para contribuir en el diseño, implementación y evaluación del PAI Cáncer de Mama.

## **10. IMPLICACIONES PARA LA PRÁCTICA CLÍNICA**

---

En la actualidad la existencia de herramientas específicas para medir el impacto de los PAI tras su implementación a nivel asistencial escasa. Este estudio demuestra la pertinencia del cuestionario CPSET para ser utilizado para medir las principales dimensiones de la gestión por procesos. Este cuestionario, es una herramienta útil cuya utilización puede aportar información relevante en relación a los PAI y proporcionar la información necesaria para desarrollar estrategias adecuadas para potenciar la implementación y evaluación de resultados para alcanzar los estándares nacionales e internacionales propuestos.

---

## BIBLIOGRAFÍA

---

## **BIBLIOGRAFÍA**

---

- Acea Nebril, B.; Calvo, L.; Antolín, S.; Latorre, A.; Juaneda Magdalena, M. & Santiago Freijanes, P. (2012). *Propuesta de una nueva estrategia terapéutica multidisciplinar en la mujer con cáncer de mama y afectación del ganglio centinela. Cirugía Española*, 90(10), 626–633.
- Agencia de Calidad Sanitaria de Andalucía (AGSA). (2012a). *Manual de competencias de la/del Médico/a especialista en Oncología Médica. Programa de Acreditación de competencias profesionales del Sistema Sanitario de Andalucía*. Sevilla: Consejería de Salud. Junta de Andalucía.
- Agencia de Calidad Sanitaria de Andalucía (AGSA). (2012b). *Manual de competencias de Enfermero/a Gestor/a de Casos. Programa de Acreditación de competencias profesionales del Sistema Sanitario de Andalucía*. Sevilla: Consejería de Salud. Junta de Andalucía.
- Agencia de Calidad Sanitaria de Andalucía (AGSA). (2012c). *Manual de competencias de la/del Enfermera/o de Recursos Avanzados de Cuidados Paliativos. Programa de Acreditación de competencias profesionales del Sistema Sanitario de Andalucía*. Sevilla: Consejería de Salud. Junta de Andalucía.
- Agencia d' Avaluació de Tecnologia i Recerca Mèdiques (AATRM). (2008). *OncoGuía de mama. Guías de práctica clínica en cáncer de Cataluña*. Recuperado de: [http://www.guiasalud.es/GPC/GPC\\_497\\_oncog\\_mama\\_2008\\_esp.pdf](http://www.guiasalud.es/GPC/GPC_497_oncog_mama_2008_esp.pdf)
- Agra Varela, Y.; Sacristán Rodea, A.; Pelayo Alvarez, M. & Fernández, J. (2003). *Relación de la calidad de vida con diferentes modelos de atención domiciliaria en enfermos oncológicos terminales de un área sanitaria de Madrid. Revista Española de Salud Pública*, 77, 567-579.
- Aiken, L.H.; Sloane, D.M.; Bruyneel, L.; Van den Heede, K.; Griffiths, P.; Busse, R.; Diomidous, M.; Kinnunen, J.; Kózka, M.; Lesaffre, E.; McHugh, M.D.; Moreno-Casbas, M.T.; Rafferty, A.M.; Schwendimann, R., Scott, P.A.; Tishelman, C.; van Achterberg, T. & Sermeus, W. (RN4CAST consortium). (2014). *Nurse staffing and education and hospital mortality in nine European countries: a retrospective observational study. Lancet*. 24;383 (9931),1824-30. doi: 10.1016/S0140-6736(13)62631-8.
- Alcaraz Quiñonero, M.; Álvaez Yeregui, M.; Ballesteros Zarraga, J.J; Barroeta Urquiza, J.; Bilbao Zulaica, P.; Blasco Pérez, S. (2009). *Excelencia en Oncología*. Madrid: Grupo Mentor Servicios de Salud.
- Almagro, D.; Palomares, E.; Cabrera, M.J. & Alonso, A. (2009). *Evaluación del proceso asistencial del cáncer de mama en el año 2004 en un distrito sanitario. Semergen*, 35, 257-64.

- Álvarez Benito, M.; Santos Romero, A.L.; Rioja Torres, P.; García Oliveros, I. & Ruiz Moruno, J. (2012). Unidades multidisciplinarias de mama. *Revista de Senología y Patología Mamaria*, 25(3), 116-124.
- Allard, N. (2007). Day Surgery for Breast Cancer: effects of a psychoeducational telephone intervention on Functional Status and Emotional Distress. *Oncology Nursing Forum*, 34(1), 133-141.
- Amaral, P.; Miguel, R.; Mehdad, A.; Cruz, C. M.; Camilo, M. & Ravasco, P. (2010). Body fat and poor diet in breast cancer women. *Nutrición Hospitalaria*, 25(3), 456-461.
- American Society of Clinical Oncology and the European Society for Medical Oncology. (2006). ASCO-ESMO consensus statement on quality cancer care. *Annals of Oncology*, 17, 1063-1064.
- Amir, Z.; Scully, J. & Borril, C. (2004). The professional role of breast cancer nurses in multidisciplinary breast cancer teams. *European Journal of Oncology Nursing*, 8 (4), 306-314.
- Antonovsky, A. (1993). The structure and properties of the sense of coherence scale. *Social Science and Medicine*, 36(6), 725-733.
- Appleby, C. & Camacho Bejarano, R. (2014). Retos y oportunidades: aportaciones de la Enfermera de Práctica Avanzada en la cronicidad. Aprendiendo de las experiencias. *Enfermería Clínica*, 24 (1), 90-98.
- Aranda, S.; Schofield, P.; Weih, L.; Milne, D.; Yates, P. & Faulkner, R. (2006). Meeting the support and information needs of women with advanced breast cancer: a randomised controlled trial. *British Journal of Cancer*, 18, 95(6), 667-73.
- Ariadna. (2014). *Mortalidad en España 2011-2012*. Madrid: Centro Nacional de Epidemiología. Instituto de Salud Carlos III. Recuperado de: <http://cne.isciii.es/ariadna.php>
- Armer, J. & Fu, M. (2005). Age Differences in Post-Breast Cancer Lymphedema Signs and Symptoms. *Cancer Nursing*, 28(3), 200-207.

- Arraras, J.; Martínez, M.; Manterota, A.; Laínez, N. (2004). La evaluación de la calidad de vida del paciente oncológico. El grupo de calidad de vida de la EORTC. *Psicooncología*, 21(4), 87-98.
- Arrighi, E.; Blancafort, S. & Jovell, A.J. (2008). *Evaluación de la Calidad de la Asistencia Oncológica en España*. Barcelona: Fundación Josep Laporte.
- Arrighi, E. & Jovell, A.J. (2011). *Después del cáncer. Experiencias y necesidades de personas que han superado la enfermedad y de sus familiares*. Barcelona: Publicaciones Universidad de Pacientes.
- Asociación Española contra el Cáncer (AECC). (2012). *OncoBarómetro, actitudes ante la información sobre cáncer*. Madrid: Observatorio del cáncer. AECC. Recuperado de: [https://www.aecc.es/Investigacion/observatoriodelcancer/Estudiosrealizados/Documents/Actitudes\\_informacion\\_cancer.pdf](https://www.aecc.es/Investigacion/observatoriodelcancer/Estudiosrealizados/Documents/Actitudes_informacion_cancer.pdf)
- Association des Infirmières et Infirmiers du Canada (AIIC). (2000). *La pratique infirmière avancée*. Cadre National. Ottawa: AIIC.
- Aubin, M.; Giguère, A.; Martin, M.; Verreault, R.; Fitch, M.I.; Kazanjian, A. et al. (2012). Interventions to improve continuity of care in the follow-up of patients with cancer. *Cochrane Database Syst Rev.*;7:CD007672.
- Ayuso Murillo, D. & Grande Sellera, R.F. (2006). *La Gestión de Enfermería y los servicios generales en las organizaciones sanitarias*. Madrid: Ediciones Díaz de Santos.
- Baildam, A.; Keeling, F.; Noblet, M.; Thomson, L.; Bundred, N. & Hopwood, P. (2002). Nurse led follow-up clinics for women treated for primary breast cancer: a randomised controlled trial. *European Journal of Cancer*, 38 (suppl 3):136.
- Baildam, A.D.; Keeling, F.; Thompson, L.; Bundred, N. & Hopwood, P. (2004). Nurse-led surgical follow up clinics for women treated for breast cancer – a randomised controlled trial. *Breast Cancer Research and Treatment*, 88, S136–S137.
- Balogh, E.P.; Ganz, P.A; Murphy, S.B.; Nass, S.J.; Ferrell, B.R. & Stovall, E. (2011). Patient-Centered Cancer Treatment Planning: Improving the Quality of Oncology Care. Summary of an Institute of Medicine Workshop. *The Oncologist*, 16, 1800-1805.

- Ball, J. (2005). *Maxi nurses. Advanced and specialist nursing roles. Results from a survey of RCN members in advanced and specialist nursing roles*. London: RCN.
- Barratt, A.; Howard, K.; Irwing, L.; Salkeld, G. & Houssami, N. (2005). Model of outcomes of screening mammography: information to support informed choices. *British Medical Journal*, 330, 936. doi: 10.1136/bmj.38398.469479.8F
- Barreto, P. & Pintado, S. (2011). Imagen corporal y cáncer de mama. *Revista de Senología y Patología Mamaria*, 24 (2), 54-59.
- Barroilnet, S.; Forjaz, M.J. & Garrido, E. (2005). Conceptos, teorías y factores psicosociales en la adaptación al cáncer. *Actas Esp Psiquiatria*, 33(6), 390-397.
- Basu, M.; Linebarger, J.; Gabram, S.; Patterson, S.G.; Amin M. & Ward, K.C. (2013). The effect of nurse navigation on timeliness of breast cancer care at an academic comprehensive cancer center. *Cancer*, 119(14), 2524–2531.
- Batalden, P.B. & Davidoff, F. (2007). What is “quality improvement” and how can it transform healthcare. *Quality and Safety in Health Care*, 16(1), 2-3.
- Beaver, K. & Luker, K. (2005). Follow-up in breast cancer clinics: reassuring for patients rather than detecting recurrence. *Psycho-Oncology* 14, 94–101.
- Beaver, K.; Twomey, M.; Witham, G.; Foy, S. & Luker, K.A. (2006). Meeting the information needs of women with breast cancer: Piloting a nurse-led intervention. *European Journal of Oncology Nursing*, 10, 378–390. doi:10.1016/j.ejon.2006.02.004
- Beaver, K.; Williamson, S. & Chalmers, K. (2010). Telephone follow-up after treatment for breast cancer: views and experiences of patients and specialist breast care nurses. *Journal of Clinical Nursing*, 19 (19-20), 2916-24. doi: 10.1111/j.1365-2702.2010.03197.x
- Beckmann M.W.; Brucker, C.; Hanf, V.; Rauh, C.; Bani, M.R.; Knob, S. et al. (2011). Quality assured health care in certified breast centers and improvement of the prognosis of breast cancer patients. *Onkologie*, 34, 362-367.
- Bengoa, R. & Nuño Solinís, R. (2008). *Curar y cuidar. Innovación en la gestión de enfermedades crónicas: una guía práctica para avanzar*. Barcelona: Elsevier.
- Benner, P. (1984). *From novice to expert: Excellence and power in clinical nursing practice*. Menlo Park: Addison-Wesley.

- Bennet, E. (2013). Specialist services for patients with secondary breast cancer. *Cancer Nursing*, 12(2), 25-30.
- Beortegui Urdániz, E.; Vivar, C.G.; Canga Armayor, N.; Orovioicochea Ortega, C.; Canga Armayor, A. & Ibarrola Izura, S. (2012). Experience on the implementation of the advanced clinical nursing practice in an oncology unit. *Revista Rol de Enfermería*, 35(12), 46-52.
- Berenguer García, M.J. (2010). Gestión por competencias. En: Cuadrado de Mendoza, J.M; Blázquez de la Calle, M.; Berenguer García, M.J.; Gimena Aparicio, J.C.; Rich Ruiz, M.; Calvo Sánchez, M.D; Zancaio, J.L. *Recursos Humanos. Experto en Gestión de Servicios de Enfermería* (pp. 201-248). Madrid: UNED.
- Bertero, C. & Wilmoth, C.M. (2007). Breast cancer diagnosis and its treatment affecting the self: a meta synthesis. *Cancer Nurs*, 30 (3), 194-202.
- Bishop, C.S. (2009a). Cancer patients' perceptions of the oncology nurse practitioner role in cancer management: future implications (Abstract 4060). *Oncology Nursing Forum*, 36(6), E346.
- Bishop, C.S. (2009b). The critical role of oncology nurse practitioners in cancer care: future implications. *Oncology Nursing Forum*, 36(3), 267-269.
- Bjerre Høyer, B.; Vase Toft, G.; Debess J. & Høst Ramlau-Hansen, C. (2011). A Nurse-Led Telephone Session and Quality of Life after Radiotherapy Among Women with Breast Cancer: A Randomized Trial. *Open Nursing Journal*, 5, 31-37.
- Boyle, P; Levin, B. (2008). World Cancer Report 2008. Ginebra: International Agency for Research on cancer. World Health Organisation.
- Bonaldi-Moore, L. (2009). Educational program: the nurse's role in educating postmastectomy breast cancer patients. *Plastic Surgical Nursing*, 34, 212-219.
- Braña, B.; Carrera, D.; de la Villa, M.; Avanzas, S. & Garcia, M.Y. (2011). Factores sociodemográficos y satisfacción con la atención recibida en mujeres con cáncer de mama. Estudio multicéntrico. *Revista de Calidad Asistencial*, 27(1), 30-37.
- Britell, J.C. (2010). Role of advanced nurse practitioners and physician assistants in Washington State. *Journal of Oncology Practice*, 6(1), 37-38.

- Brouwers, M.C.; Garcia, K.; Makarski, J. & Daraz, L. (2011). The landscape of knowledge translation interventions in cancer control: What do we know and where to next? A review of systematic reviews. *Implementation Science*, 6:130. Recuperado de <http://www.implementationscience.com/content/6/1/130>
- Bryant-Lukosius, D. & Dicenso, A. (2004). A framework for the introduction and evaluation of advanced practice nursing roles. *Journal of Advanced Nursing*, 48(5), 530-40.
- Bryant-Lukosius, D.; Green, E.; Fitch, M.; Macartney, G.; Robb-Blenderman, L.; McFarlane, S.; et al. (2007). A survey of oncology advanced practice nurses in Ontario: profile and predictors of job satisfaction. *Nursing Leadership (Tor Ont)*, 20(2), 50-68.
- Bryan-Lukosius, D.; Browne, G.; DiCenso, A.; Whelan, T.; Gafni, A.; Neville, A. & Sathya, J. (2010). Evaluating health-related quality of life and priority health problems in patients with prostate cancer: a strategy for defining the role of the advanced practice nurse. *Canadian Journal of Oncology Nursing*, 20(1), 5-14.
- Cáceres, F.M.; Bohórquez, F.; Puerto, H.M. & Hernández, D.S. (2004). Eficacia de las intervenciones de enfermería para disminuir el temor en personas que inician tratamiento para el cáncer. Un ensayo clínico controlado. *MedUNAB*, 7, 161-5.
- Cabanes, A.; Pérez, B.; Aragonés, N.; Pollán, M. & López, G. (2009). *La situación del cáncer en España 1975-2006*. Madrid: Instituto de Salud Carlos III.
- Calero Romero, M.R. & Llanes Correa, L. (2012). La coordinación de dos niveles asistenciales para establecer un plan de cuidados a una paciente con cáncer de mama. *Revista de la Sociedad Española de Enfermería Oncológica*, 1, 22-26.
- Calvo, M. & Narváez, P. (2008). Experiencia de mujeres que reciben diagnóstico de Cáncer de Mama. *Index de Enfermería*, 17(1). Recuperado de <http://www.index-f.com/index-enfermeria/v17n1/66>.
- Camacho Bejarano, R.; Mariscal Crespo, M.I. & Merino Navarro, D. (2013). Análisis de los procesos asistenciales oncológicos en Andalucía: de la continuidad asistencial a la calidad de los cuidados. *Revista de la Sociedad Española de Enfermería Oncológica*, 15(4), 5-14.

- Camacho Bejarano, R.; Calvo González, G. & Romero Ruiz, A. (2014). Nuevas perspectivas profesionales: la Enfermera de Práctica Avanzada en Urología. *Enfuro*, 126, 4-11.
- Campos Herrero, C.; Carulla Torrent, J.; Casas Fernández de Tejerina, A.M.; González Barón, M.; Sanz Ortiz, J. & Valentín, V. (2004). *Manual SEOM de Cuidados Continuos*. Madrid: Sociedad Española de Enfermería Oncológica.
- Capiello, M.; Cunningham, R. S.; Knobf, M. & Erdos, D. (2007). Breast cancer survivors: Information and support after treatment. *Clinical Nursing Research*, 7(1), 278-293.
- Cardoso, F.; Loibl, S.; Pagani, O.; Grazziotin, A.; Panizza, P.; Martincich, L. et al. (2012). The European Society of Breast Cancer Specialists recommendations for the management of young women with breast cancer. *European Journal of Cancer*, 48, 3355-3377.
- Carper, E. & Haas, M. (2006). Advanced practice nursing in radiation oncology. *Seminars in Oncology Nursing*, 22(4), 203-211.
- Casillas, M. & Cerveró, S. (2010). Repercusión de la autopercepción corporal en las relaciones de pareja en mujeres mastectomizadas. *Recien*, 1(2), 1-10.
- Cataliotti, L.; De Wolf, C.; Holland, R.; Marotti, L.; Perry, N.; Redmond, K. et al on behalf of EUSOMA (2007). Guidelines on the standards for the training of specialised health professionals dealing with breast cancer. *European Journal of Cancer*, 43 (4), 660 –675.
- Catania, K.; Taletha, A.; Birkhimer, D.; Courtney, C.; Hanes, D.; Lamprecht, M. et al. (2012). From unit based to population focused: transforming the role of oncology clinical nurse specialists. *Clinical Nurse Specialist*, 26(2), 103-106.
- Cereijo, C.; Barraza, A.; Acea, B.; González, C.; López, S.; & Candía, B. (2005). Atención de enfermería a pacientes con cáncer de mama en cirugía mayor ambulatoria. *Enfermería Clínica*, 15(2), 106-10.
- Cervera, C. & Aubá, E. (2005). Calidad de vida y dinámica familiar tras el diagnóstico de cáncer de mama. *Boletín de psicología*, 85 (11), 7-29.

- Ching, L.C.; Devi, M.K. & Ang, E. (2011). Anxiety in patients with breast cancer undergoing treatment: a systematic review. *International Journal of Evidence Based Healthcare*, 9(3), 215-35. doi: 10.1111/j.1744-1609.2011.00221.x.
- Consejería de Salud 2002, 2005 PAI cancer de mama
- Consejería de Salud. (2004). *Evaluación de normas de calidad de los procesos asistenciales integrados en atención especializada*. Sevilla: Junta de Andalucía.
- Consejería de Salud. (2006a). *Vigilancia del cáncer en Andalucía: evaluación de resultados en salud pública*. Sevilla: Junta de Andalucía, Consejería de Salud. Recuperado de [http://www.juntadeandalucia.es/salud/export/sites/csalud/galerias/documentos/p\\_4\\_p\\_1\\_vigilancia\\_de\\_la\\_salud/vigilancia\\_cancer.pdf](http://www.juntadeandalucia.es/salud/export/sites/csalud/galerias/documentos/p_4_p_1_vigilancia_de_la_salud/vigilancia_cancer.pdf)
- Consejería de Salud. (2006b). *Alternativas de tratamiento para el cáncer de mama. ¿Qué opción prefiero? Instrumento para la toma de decisiones*. Recuperado de [http://www.juntadeandalucia.es/salud/absys/documento/cancer\\_mama\\_06.pdf](http://www.juntadeandalucia.es/salud/absys/documento/cancer_mama_06.pdf)
- Consejería de Salud. (2007a). *Plan Integral de Oncología de Andalucía 2007- de 2012*. Sevilla: Junta de Andalucía. Recuperado de [http://www.juntadeandalucia.es/salud/export/sites/csalud/galerias/documentos/c\\_1\\_c\\_6\\_planes\\_estrategias/plan\\_oncologia/plan\\_oncologia\\_2007\\_12.pdf](http://www.juntadeandalucia.es/salud/export/sites/csalud/galerias/documentos/c_1_c_6_planes_estrategias/plan_oncologia/plan_oncologia_2007_12.pdf)
- Consejería de Salud. (2007b). *Código de buenas prácticas en comunicación. Para la mejora de comunicación entre servicios asistenciales y pacientes con cáncer y sus familias*. Sevilla: Junta de Andalucía.
- Consejería de Salud. (2009a). *Guía de diseño y mejora continua de los procesos asistenciales integrados*. Sevilla: Junta de Andalucía. Recuperado de <http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/publicaciones/listado.asp?mater=4>
- Consejería de Salud (2009b). *Plan Estratégico de Formación Integral del Sistema Sanitario Público de Andalucía*. Sevilla: Junta de Andalucía. Recuperado de [http://www.juntadeandalucia.es/salud/export/sites/csalud/galerias/documentos/c\\_1\\_c\\_6\\_planes\\_estrategias/plan\\_formacion/00\\_plan\\_formacion.pdf](http://www.juntadeandalucia.es/salud/export/sites/csalud/galerias/documentos/c_1_c_6_planes_estrategias/plan_formacion/00_plan_formacion.pdf)

- Consejería de Salud. (2010). *III Plan de Calidad 2010-2014. Un espacio compartido*. Sevilla: Junta de Andalucía. Recuperado de [http://www.juntadeandalucia.es/compromisos20082012/archivos\\_repos/1/1009.pdf](http://www.juntadeandalucia.es/compromisos20082012/archivos_repos/1/1009.pdf)
- Consejería de Salud. (2011). *Proceso Asistencial Integrado Cáncer de mama*. Sevilla: Junta de Andalucía. Recuperado de [http://www.juntadeandalucia.es/salud/export/sites/csalud/galerias/documentos/p\\_3\\_p\\_3\\_procesos\\_asistenciales\\_integrados/mama/mama\\_deteccion\\_3e\\_nuevo.pdf](http://www.juntadeandalucia.es/salud/export/sites/csalud/galerias/documentos/p_3_p_3_procesos_asistenciales_integrados/mama/mama_deteccion_3e_nuevo.pdf)
- Consejería de Salud. (2012). *Plan Andaluz de Atención Integrada a Pacientes con Enfermedades Crónicas*. 2012-2016. Sevilla: Junta de Andalucía.
- Coolbrandt, A.; Van den Heede, K.; Jans, E.; Laenen, A.; Verslype, C.; Wildiers, H. & Milisen, K. (2013). The Leuven Questionnaire on Patient Knowledge of Chemotherapy (L-PaKC): Instrument development and psychometric evaluation. *European Journal of Oncology Nursing*, 17, 465-473. doi: 10.1016/j.ejon.2012.10.012
- Cortés-Franch, I. & González López-Varcárcel, B. (2014). Informe SESPAS. Gaceta Sanitaria, 28 (S1), 1-146.
- Craig, P. & Petticrew, M. (2013). Developing and evaluation complex interventions Reflections on the 2008 MRC guidance. *International Journal of Nursing Studies*, 50, 585-592.
- Cruickshank, S.; Kennedy, C., Lockhart, K.; Dosser, I. & Dallas, L. (2008). Specialist breast care nurses for supportive care of women with breast cancer. *Cochrane Database Systematic Reviews*, 23 (1), CD005634. doi: 10.1002/14651858.CD005634.pub2.
- Cunningham, R.S. (2006). Clinical practice guideline use by oncology advanced practice nurses. *Applied Nursing Research*, 19(3), 126-133.
- Danielson, C. & Rushton, H.G. (2011). Nonphysician provider fellowship training: meeting patient needs in a time of physician shortages. *The Journal of Urology*, 185 (3), 771-773.
- Davies, N.J. & Batehup, L. (2011). Towards a personalised approach to aftercare: a review of cancer follow-up in the UK. *Journal of Cancer Survivorship*, 5(2), 142-51. doi 10.1007/s11764-010-0165-3.
- Davis, N. (2005). *Integrated Care Pathways. A guide to good practice*. Wales: National Leadership and Innovation Agency for Healthcare.

- De Bleser, L; Depreitere, R; De Waele, K; Vanhaecht, K; Vlayen, J. & Sermeus, W. (2006). Defining pathways. *Journal of Nursing Management*, 14, 553- 563.
- De Cáceres Zurita, M.L.; Ruiz Mata, F.; Germà Lluch, J.R.; Carola Busques, C. (2007). *Manual para el paciente oncológico y su familia*. Barcelona: Pfizer Oncológica.
- Del Llano, J.; Martínez-Cantarero, J.F.; Gol, J.; Raigada, F. (2002). Análisis cualitativo de las innovaciones organizativas en hospitales públicos españoles. *Gaceta Sanitaria*, 16(5), 408-416.
- Del Moral Campaña, M.C. (2009). Procesos asistenciales integrados: una herramienta para la mejora continua de la asistencia sanitaria. *Semergen*, 35(06), 255-6.
- Delamaire, M. & Lafortune, G. (2010). Nurses in Advanced Roles: A Description and Evaluation of Experiences in 12 Developed Countries, OECD Health Working Papers, No. 54, OECD Publishing. doi: 10.1787/5kmbrcfms5g7-en
- Deneckere, S.; Euwema, M.; Van Herck, P., Lodewijckx, C.; Panella, M.; Sermeus, W. & Vanhaecht, K. (2012). Care pathways lead to better teamwork: Results of a systematic review. *Social Science & Medicine*. doi:10.1016/j.socscimed.2012.02.060
- Deneckere, S.; Euwema, M.; Lodewijckx, C.; Panella, M.; Mutsvari, T.; Sermeus, W. & Vanhaecht, K. (2013). Better interprofessional teamwork, higher level of organized care, and lower risk of burnout in acute health care teams using care pathways: a cluster randomized controlled trial. *Med Care*, 51(1), 99-107. doi: 10.1097/MLR.0b013e3182763312.
- Department of Health. (1995). *Calman–Hine Report. A Report by the Expert Advisory Group on Cancer to the Chief Medical Officers of England and Wales. A Policy Framework for Commissioning Cancer Services*. London: Department of Health.
- Department of Health. (2011). *Improving outcomes: a strategy for cancer*. London: DoH.
- Departamento de Salud. (2009). *Estrategias y prioridades en cáncer en Cataluña. Plan director de Oncología: objetivos 2010*. Barcelona: Generalitat de Cataluña.
- Devi, K. & Hegney, D. (2011). Quality of life in women during and after treatment for breast cancer: a systematic review of qualitative evidence. *JBIC Library of Systematic Reviews*, 9(58), 2533-2571.

- Devine, H. (2012). The ASCO study of collaborative practice arrangements: a nurse practitioner's point of view. *Journal of the Advanced Practitioner in Oncology*, 3(1), 47-48.
- Domínguez, M. R.; Acosta, M.; Méndez, I.; Maestre, I.; Pedrote, C.; & Frutos, M. (2009). Evaluación de la calidad de vida tras el tratamiento primario de cáncer de mama. *Index de Enfermería*, 14, 10-19.
- Domínguez-Nogueira, C.; Expósito-Hernández, C.; Barranco-Navarro, J. & Pérez-Vicente, S. (2007). Dificultades en la comunicación con el paciente de cáncer y su familia: la perspectiva de los profesionales. *Revista de Calidad Asistencial*, 22(1), 44-9.
- Donoso, A.R.; Amar, M.; Minassian, M.; Salazar, C.; Arbulo, D.; Slater, J. et al. (2013). Indicadores de calidad en cáncer de mama. *Rev. Chilena de Cirugía*, 65(3), 216-221.
- Drudge-Coates, L. (2010). Improving management of patients with advanced cancer. *Patient Preference and Adherence*, 4, 415-424. doi: 10.2147/PPA.S15017.
- Dulko, D. & Mooney, K. (2010). Effect of an Audit and Feedback Intervention on Hospitalized Oncology Patients' Perception of Nurse Practitioner Care. *Journal of Nursing Care Quality*, 25 (1), 87-93.
- Dyar, S.; Lesperance, M.; Shannon, R.; Sloan, J.; Colon-Otero, G. (2012). A nurse practitioner directed intervention improves the quality of life of patients with metastatic cancer: results of a randomized pilot study. *Journal of Palliative Medicine*, 15(8), 890-5. doi: 10.1089/jpm.2012.0014.
- Edwards, B.; Clarke, V. (2004). The psychological impact of a cancer diagnosis on families: the influence of family functioning and patients' illness characteristics on depression and anxiety. *Psychooncology*, 34, 562-576.
- Edwards, Q.T.; Maradiegue, A.; Seibert, D.; Saunders-Goldson, S.; Humphreys, S. (2009). Breast cancer risk elements and nurse practitioners' knowledge, use, and perceived comfort level of breast cancer risk assessment. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 21(5), 270-7. doi: 10.1111/j.1745-7599.2009.00405.x.
- Edwards, K. (2011). Role of the clinical nurse specialist in the multidisciplinary team. *Cancer Nursing Practice*, 10 (10), 22-26.

- Eid, A.; Petty, M.; Hutchins, L. & Thompson, R. (2009). "Breaking bad news": Standardized patient intervention improves communication skills for hematology-oncology fellows and advanced practice nurses. *Journal of Cancer Education*, 24(2), 154-159.
- Epstein, D.; Dirksen, S. (2007). Randomized trial of a cognitive-behavioral intervention for insomnia in breast cancer survivors. *Oncology Nursing Forum*, 34(5), 51-59.
- Ericksson, M.; Lindström, B. (2006). Antonovsky's sense of coherence scale and the relation with health: a systematic review. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 60(5), 376–381.
- Erikson, C.; Salsberg, E.; Forte, G.; Bruinooge, S. & Goldstein, M. (2007). Future supply and demand for Oncologists. Challenges to assuring access to Oncology Services. *Journal of Oncology Practice*, 3(2), 79-86.
- EUCAN- IARC. (2012). *Incidencia, mortalidad y prevalencia de cáncer en Europa 2012*. International Agency for Cancer Research. WHO. Recuperado de: <http://eco.iarc.fr/eucan/>
- Farrell, C.; Molassiotis, A.; Beaver, K.; Heaven, C. (2011). Exploring the scope of oncology specialist nurses' practice in the UK. *European Journal of Oncology Nursing*, 15(2), 160-6. doi:10.1016/j.ejon.2010.07.009.
- Federación de Mujeres con Cáncer de Mama (FECMA). (2007). *El cáncer de mama: La enfermedad, su vivencia y la calidad de vida de las pacientes*. Madrid: Instituto Roche y FECMA.
- Ferlay, J.; Steliarova-Foucher, E.; Lortet-Tiulent, J.; Rosso, S.; Coebergh, J.W.; Comber, H. et al. (2013). Cancer incidence and mortality patterns in Europe: estimates for 40 countries in 2012. *European Journal of Cancer*, 49, 1374-403.
- Ferrell, B.R. & Winn, R. (2006). Medical and nursing education and training opportunities to improve survivorship care. *Journal of Clinical Oncology*, 24(22), 5142-5148.
- Fleissig, A.; Jenkins, V.; Catt, S.; Fallowfield, L. (2006). Multidisciplinary teams in cancer care: are they effective in the UK? *Lancet Oncology*, 7, 886-8.
- Font, A.; Rodríguez, E. (2007). Eficacia de las intervenciones psicológicas en mujeres con cáncer de mama. *Psicooncología*, 4 (2-3), 423-446.

- Fraser Robertson, A.; Windsor, P.M. & Smith, A. (2013). Evaluation of a nurse-led service for follow-up of patients with prostate cancer. *International Journal of Urological Nursing*, 7(2), 92-97. doi: 10.1111/j.1749-771X.2012.01161.x
- Friese, C.R.; Hawley, S.T.; Griggs, J.J.; Jagsi, R.; Graff, J.; Hamilton, A.S; Janz, N.K. & Katz, S.J. (2010). Employment of Nurse Practitioners and Physician Assistants in Breast Cancer Care. *Journal of Oncology Practice*, 6 (1), 2-6.
- Gache, K.; Leleu, H.; Nitenberg, G.; Woimant, F.; Ferrua, M.& Minvielle, E. (2014). Main barriers to effective implementation of stroke care pathways in France: a qualitative study. *BMC Health Services Research*, 14:95. Recuperado de <http://www.biomedcentral.com/1472-6963/14/95>
- Ganz, P.A.; Casillas, J. & Hahn, E.E. (2008). Ensuring quality care for cancer survivors: implementing the survivorship care plan. *Seminars in Oncology Nursing*, 24(3), 208-217.
- García-Cubillo, M.; Cabrera-Castillo, M.J.; Martínez-Tapias, J.; Morales-Torres, J.L.; Bermejo-Pérez, M.J.; Martínez de la Torre, A. & Egea-Velázquez, J. A. (2006). Procesos asistenciales integrados: modelo de evaluación y algunos resultados. Una herramienta de mejora continua. *Revista de Calidad Asistencial*, 21(2), 87-100.
- García Rodríguez, J.; García Colmenero, C.; Cleries Soler, R. & Oleaga, I. (2010). Supervivencia a los cinco años de las mujeres diagnosticadas de cáncer de mama en el periodo 1997-1999 en el área de Toledo Centro y Mancha. *Revista Española de Salud Pública*, 84, 843-850.
- Gibson, F. (2005). Advancing nursing practice- nurse practitioners: the door to the future in pediatric oncology. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 22(5), 249.
- Gilligan, M.A.; Neuer, J.; Zhang, X.; Sparapani, R.; Laud, P.W. & Nattinger, A.B. (2007). Relationship between number of breast cancer operations performed and 5-year survival after treatment for early-stage breast cancer. *American Journal of Public Health*, 97(3), 539-544.
- Globocan (2012). Incidencia, mortalidad y prevalencia mundial del cáncer en 2012. International Agency for Research on Cancer. Rescatado de: <http://globocan.iarc.fr/factsheet.aspx>.

- Gobierno de Cantabria. (2009). Programa de detección precoz de cáncer de mama. Estudio de satisfacción de las usuarias 2009. Santander: Gobierno de Cantabria.
- González, C.; Navarro, C.; Martínez, C.; Quirós, J. R.; Dorronsoro, A.B. & Barricarte, A. (2004). Estudio prospectivo europeo sobre cáncer y nutrición (EPIC). *Revista Española de Salud Pública*, 78, 167-176.
- González Mestre, A. (2014). La autonomía del paciente con enfermedades crónicas: de paciente pasivo a paciente activo. *Enfermería Clínica*, 24(1), 67-73.
- Goodman, C.; Morales-Asencio, J.M. & de la Torre-Aboki, J. (2013). La contribución de la enfermera de Práctica Avanzada como respuesta a las necesidades cambiantes de salud de la población. *Metas de Enfermería*, 16 (9), 20-25.
- Goodwin, P. (2005). Support groups in advanced breast cancer. *Cancer*, 12(5), 2596-2601.
- Goulet, C.; Lauzon, S.; Ricard, N. (2003). Enfermería de Práctica Avanzada: un tesoro oculto. *Enfermería Clínica*, 13 (1), 48-52.
- Grundfeld, E.; Hodgson. D.; Del Giudice, E. & Moineddin, R. (2010). Population-Based Longitudinal Study of Follow-Up Care for Breast Cancer Survivors. *Journal of Oncology Practice*, 6 (4), 174-181.
- Gunter, T.; Poore, S. (2012). Nurse-led home chemotherapy for patients with lung disease. *Cancer Nursing Practice*, 11(1), 25-28.
- Hakama, M.; Coleman, M.P; Alexe, D. (2008). Cancer screening: evidence and practice in Europe 2008. *Eur J Cancer*; 44:1404-13.
- Hanan, T.; Laffoy, M. & Wynne, M. (2012). *A Strategy and Educational Framework for Nurses Caring for People with Cancer in Ireland*. Dublín: National Cancer Control Programme in partnership with the HSE Office of Nursing and Midwifery Director.
- Harrison, D.; Ziglio, E.; Levin, L.; & Morgan, A. (2004). Assets for health and development: Developing a conceptual framework. Venice: European Office for Investment for Health and Development. World Health Organisation.
- Hein, M. (2009). Role of nurse practitioners in the inpatient hospital setting: enhancing both patient quality and continuity of care (Abstract 411). *Oncology Nursing Forum*, 36(6), E352.

- Hernan, M.; Morgan, A.; Mena, A.L (2010). *Formación en Salutogénesis y activos para salud*. Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública.
- Hernández Yañez, J.F. (2010). *Enfermería frente al espejo: mitos y realidades*. Documento de Trabajo 162. Fundación Alternativas. Recuperado de <http://www.falternativas.org/laboratory/documentos/documentos-de-trabajo/la-enfermeria-frente-al-espejo-mitos-y-realidades>
- Hernansanz, F.; Clavería, A. (2012). Informe SESPAS. *Gaceta Sanitaria*, 26 (S1), 1-164.
- Hewitt, M.; Greenfield, S.; Stovall, E. (2005). *From Cancer Patient to Cancer Survivor: Lost in Transition*. National Cancer Policy Board. Institute of Medicine and National Research Council of the National Academies. Washington: The National Academies Press. Recuperado de: [www.iom.edu/Reports/2005/From-Cancer-Patient-to-Cancer-Survivor-Lost-in-Transition.aspx](http://www.iom.edu/Reports/2005/From-Cancer-Patient-to-Cancer-Survivor-Lost-in-Transition.aspx).
- Hindle, D. & Yazbeck, A.M. (2004). Report of a survey of clinical pathways and strategic asset planning in 17 EU countries. 1-37. Brussels: EU Health Property Network and the Netherlands Board of Health Policy.
- Hines, S.; Ramis, M.; Pike, S. & Chang, A. (2014). Effectiveness of psychological interventions for cognitive dysfunction in cancer patients who have received chemotherapy: a systematic review. *Worldviews Evidence Based Nursing* 11(3), 187-93. doi: 10.1111/wvn.12042.
- Hinkel, J.M.; Vandergrift, J.L.; Perkel, S.J.; Waldinger, M.B, Levy,W. & Stewart, F.M. (2010). Practice and Productivity of Physician Assistants and Nurse Practitioners in Outpatient Oncology Clinics at National Comprehensive Cancer Network Institutions. *Journal of Oncology Practice*, 6(4), 182-187.
- Hordern, A. (2008). Intimacy and Sexuality After Cancer. A critical review of the literature. *Cancer Nursing*, 67, 9-17.
- Horrocks, S.; Anderson, E.; Salisbury, C. (2002). Systematic review of whether nurse practitioners working in primary care can provide equivalent care to doctors. *British Medical Journal*; 324, 819-823.
- Hortobagyi, G.N (2005). The global breast cancer burden: variations in epidemiology and survival. *Clinical Breast Cancer*, 6 (5), 391-401.

- Howell, D.; Hack, T.F.; Oliver, T.K.; Chulak, T.; Mayo, S. & Aubin, M. (2012). Models of care for post-treatment follow-up of adult cancer survivors: a systematic review and quality appraisal of the evidence. *Journal of Cancer Survivorship*, 6 (4), 359-71. doi: 10.1007/s11764-012-0232-z
- Hutchinson, A.M. (2008). An observational study of health professionals' use of evidence to inform the development of clinical management tools. *Journal of Clinical Nursing*, 17, 2203-2211.
- Hutchinson, A.M. (2011). Overview of nurse-lead clinics and their scope of practice. *Cancer Nursing Practice*, 10(9), 29-35.
- Huw, D.W.; Cashmore, D.; Newcombe, R.G.; Roberts, C.; Vincent, J. & Elwyn, G. (2008). Impact of case management by advanced practice nurses in primary care under unplanned hospital admissions: a controlled intervention study. *BMC Health Services Research*, 8, 115.
- International Agency for Research on Cancer (IARC). (2011). *Biennial Report 2010-2011*. Lion: World Health Organisation.
- International Council of Nurses (ICN). (2002). *Nurse Practitioner/ Advanced practice nurse: definition and characteristics*. Recuperado de [http://acnp.org.au/sites/default/files/33/definition\\_of\\_apn-np.pdf](http://acnp.org.au/sites/default/files/33/definition_of_apn-np.pdf)
- Jones, A. I. (2005). Reduction in mortality from breast cancer. *British Medical Journal*, 330 (7485), 205-206.
- Jones, L. & Demark-Wahnefried, W. (2006). Diet, exercise, and complementary therapies after primary treatment for cancer. *Lancet Oncology* 7(12), 1017-26.
- Juárez García, D.M. & Landero Hernández, R. (2011). Imagen corporal, funcionamiento sexual, autoestima y optimismo en mujeres con cáncer de mama. *Revista Electrónica Nova Scientia*, 7, 4 (1), 17- 34.
- Jurado-Campos, J.; Anglada-Dilme, M.T.; Canet-Ponsa, M.; Privat-Marcè, M.L.; Fàbrega-Pairó, T. & Juvinyà-Canal, D. (2008). Implementación de un modelo integrado de enfermería de enlace: un estudio descriptivo. *Enfermería Clínica*, 18(5), 253-61.
- Juvinyà-Canal, D. (2013). Salutogénesis, nuevas perspectivas para promover la salud. *Enfermería Clínica*, 23(3), 87-88. doi: 10.1016/j.enfcli.2013.03.004

- Kearney, N; Miller, M; Sermeus, W; Hoy, D. & Vanhaecht, K. (2000). Collaboration in cancer nursing practice. *Journal of Clinical Nursing*, 9, 429- 435.
- Kelly, A.; Agius, C.R. (2006). Improving adherence to endocrine therapies: the role of advanced practice nurses. *Oncology*, Suppl (10), 50-54.
- Kern de Castro, E. & Moro, L. (2012). Factores psicosociales relacionados con el autocuidado en la prevención, tratamiento y postratamiento del cáncer de mama. *Psicooncología*, 9 (2-3), 453-465.
- Khan, F.; Amatya, B.; Ng, L.; Demetrios, M.; Zhang, N.Y. & Turner-Stokes, L. (2012). Multidisciplinary rehabilitation for follow up of women treated for breast cancer. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 12. Art. No.: CD009553. doi:10.1002/14651858.CD009553.pub2.
- Khatcheressian, J.L., Hurley, P.; Bantug, E.; Esserman, L.J.; Grunfeld, E.; Halberg, F.; Hantel, A.; Henry, N.L.; Muss, H.B.; Smith, T.J.; Vogel, V.G.; Wolff, A.C.; Somerfield, M.R. & Davidson, N.E. (2013). Breast cancer follow-up and management after primary treatment: American Society of Clinical Oncology clinical practice guideline update. *Journal of Clinical Oncology*, 31, 961–965.
- Kim, M.Y. (2011). Effects of oncology clinical nurse specialists' interventions on nursing-sensitive outcomes in South Korea. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 15(5), E66-E7.
- Kimman, M.L.; Dirksen, C.D.; Voogd, A.C.; Falger, P.; Gijzen, B.C. & Thuring, M. (2011). Nurse-led telephone follow-up and an educational group programme after breast cancer treatment: results of a 2 × 2 randomised controlled trial. *European Journal of Cancer*, 47, 1027–1036.
- Kinnersley, P.; Anderson, E.; Parry, K.; Clement, J.; Archard, L.; Turton, P.; Stainthorpe, A.; Fraser, A.; Butler, C. & Rogers, C. (2000). Randomised controlled trial of nurse practitioner versus general practitioner care for patients requesting “same day” consultations in Primary Care. *British Medical Journal*, 320, 1043- 1048.
- Kiser, D.W. (2011). Nurse practitioner issues in gynecologic oncology. *Journal of Gynecologic Oncology Nursing*, 21(3), 32-33.
- Kilsdonk, M.J.; Van Dijk, B.; Otter, R.; Van Harten W.H. & Siesling, S. (2014). Regional variations in breast cancer treatment in the Netherlands and the role of external peer

review: a cohort study comprising 63516 women. *BMC Cancer*, 14:596. doi:10.1186/1471-2407-14-596.

- Knowles, G. (2007a). *Advanced nursing practice framework– cancer nurse specialist example*. Edimburgo: National Health System in Scotland.
- Knowles, G.; Sherwood, L.; Dunlop, M.G.; Dean, G. & Jodrell, D. (2007b). Developing and piloting a nurse-led model of follow-up in the multidisciplinary management of colorectal cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 11(3), 212-223.
- Koinberg, I.L.; Holmberg, L. & Fridlund, B. (2002). Breast cancer patients' satisfaction with a spontaneous system of check-up visits to a specialist nurse. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 16, 209-215.
- Koinberg, I.L.; Fridlund, B.; Engholm, G.B. & Holmberg, L. (2004). Nurse-led follow-up on demand or by a physician after breast cancer surgery: a randomised study. *European Journal of Oncology Nursing*, 8, 109-117.
- Koinberg, I.L.; Langius-Eklöf, A. & Holmberg, L. (2006). The usefulness of a multidisciplinary educational programme after breast cancer surgery: A prospective and comparative study. *European Journal of Oncology Nursing*; 10, 273-282.
- Koinberg, I.L.; Engholm, G.B.; Genell, A. & Holmberg, L. (2009). A health economic evaluation of follow-up after breast cancer surgery: results of an RCT study. *Acta Oncológica*, 48, 99-104.
- Kösters, J.P. & Gøtzsche, P.C. (2008). Autoexamen o examen clínico regular para la detección precoz del cáncer de mama (Revisión Cochrane traducida). *La Biblioteca Cochrane Plus*, 4. Oxford: Update Software Ltd.
- Kwast, A.B.G.; Drossaert, C.H.C. & Siesling, S. (2013). Breast cancer follow-up: from the perspective of health professionals and patients *European Journal of Cancer Care*, 22, 754-764.
- Lachance, K. (2005). Are advanced practice nurses (APNSs) here to stay? The APN in the oncology setting. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 15(2), 96-106.
- Lee, C.Y.; Kim, H.S.; Ko, I.S. & Ham, O.K. (2003). Evaluation of a community-based program for breast self-examination offered by the community health nurse practitioners in Korea. *Aehan Kanho Hakhoe Chi*, 33(8),1119-26.

- Lee, H; Lim, Y.; Yoo, M.S. & Kim, Y. (2011). Effects of a Nurse-Led Cognitive-Behavior Therapy on Fatigue and Quality of Life of Patients With Breast Cancer Undergoing Radiotherapy. An Exploratory Study. *Cancer Nursing*, 34(6), E22-30. doi: 10.1097/NCC.0b013e31820d1734.2011.
- Lennan, E.; Vidall, C.; Roe, H.; Jones, P.; Smith, J. & Farrell, C. (2012). Best practice in nurse-led chemotherapy review: a position statement from the United Kingdom Oncology Nursing Society. *ecancermedicalscience*, 6, 263. doi: 10.3332/ecancer.2012.263
- León, C.; Mirapeix, R.; Blasco, T.; Jovell, E.; Arcusa, A.; Martín, A. & Seguí, M.A. (2013). Mindfulness para la reducción del malestar emocional en pacientes oncológicos. estudio comparativo con una intervención psicoeducativa estándar. *Psicooncología*, 10 (2-3), 263-274.
- Leonard, M.R. & Grossmans, S. (2010). NPs in oncology: providing comprehensive cancer care. *Advanced Nursing Practice*, 18(7), 19-22.
- Lewis, R.; Neal, R.D.; Williams, N.H.; France, B.; Wilkinson, C. & Hendry, M. (2009). Nurse-led vs. conventional physician-led follow-up for patients with cancer: systematic review. *Journal of Advanced Nursing*, 65(4), 706–23.
- Ley 44/2003 de 21 de noviembre de Ordenación de las Profesiones Sanitarias, publicado en BOE número 280 de 22 de noviembre de 2003.
- Lindström, B. & Erickson (2009). The salutogenic approach to the making of HiAP/healthy public policy: illustrated by a case study. *Global Health Promotion*, 16(1), 17-28.
- Lindström, B. & Eriksson, M. (2011). *Guía del autoestopista salutogénico. Camino salutogénico hacia la promoción de la salud*. Girona: Documenta universitaria. Cátedra de Promoció de la Salut de la Universitat de Girona.
- Lis, C.G; Rodeghier, M. & Gupta, D. (2009). Distribution and determinants of patient satisfaction in oncology: A review of the literature. *Patient Preference and Adherence*, 3, 287-304.
- Lynch, H.T.; Snyder, C.L. & Lynch, J.F. (2009). Genetic counseling and the advanced practice oncology nursing role in a hereditary cancer prevention clinic: hereditary breast cancer focus. *Breast Journal*, Suppl (1), S11-S19.

- Macià Soler, L. (2014). Enfermería. Una etapa más. *Enfermería Clínica*, 24 (5), 267-8.
- Macmillan Cancer Support. (2010). *Demonstrating the economic value of co-ordinated cancer services. An examination of resource utilisation in Manchester*. Manchester: Macmillan Cancer Support. Recuperado de <http://www.macmillan.org.uk/Documents/AboutUs/Commissioners/MonitorResearchinManchesterbriefing.pdf>
- Madarnas, Y.; Joy, A. A.; Verma, S.; Sehdev, S.; Lam, W. & Sideris, L. (2011) Models of care for early-stage breast cancer in Canada. *Current Oncology*, 18 (S1), S10-S19.
- Madsen, L.T.; Craig, C. & Kuban, D. (2009). A multidisciplinary prostate cancer clinic for newly diagnosed patients: developing the role of the advanced practice nurse. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 13(3), 305-309.
- Magdalena-Díaz, M.L.; Caragol-Urgellés, L.; Solé-Magdalena, A.; Fueyo-Lorente, A.; Sopena-Zubiria, L.A. & Camporro-Fernández, D. (2014). Desarrollo e implantación de un protocolo perioperatorio de enfermería en cirugía plástica mamaria ambulatoria. *Cirugía Plástica Latinoamericana*, 40(1), 21-28.
- Maloney, A.M. & Volpe, J. (2005). The inpatient advanced practice nursing role in a Canadian pediatric oncology unit. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 22(5), 254-257.
- Mariscal Crespo, M.I. (2006). *Autocuidados y Salud en mujeres afectadas de cáncer de mama*. Tesis doctoral. ProQuest Dissertations & Thesis.
- Mariscal Crespo, M.I. (2012). La Enfermería sin límites y los límites de la Enfermería. *Enfermería Clínica*, 22 (3), 115-117. doi: 10.1016/j.enfcli.2012.04.003.
- Mariscal Crespo, M.I.; Merino Navarro, D. & Camacho Bejarano, R. (2013). Desarrollo de competencias en el análisis de los procesos asistenciales integrados en estudiantes del Máster Oficial en Ciencias de la Enfermería de la Universidad de Huelva. *Enfermería Docente*, 101, 12-16.
- Mariscal Crespo, M.I., Camacho Bejarano, R. & Gómez Salgado, J. (2014). *Perspectivas Teóricas Contemporáneas en Enfermería*. Barcelona: Elsevier.
- Márquez Peláez, S.; Sepstein, D.M.; Olry de Labry Lima, A.; García Mochón, L. & Villegas Portero, R. (2009). *Modelos Organizativos en la Asistencia a Pacientes con*

Cáncer. Sevilla: Agencia de Evaluación de las Tecnologías Sanitarias de Andalucía; Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo.

- Marriner Tomey, A.; Raile Alligood, M. (2007). Modelos y teorías en Enfermería, Barcelona: Elsevier.
- Martín Zurro, A. (2006). Desarrollo profesional continuo y carrera profesional en el sistema sanitario español. *JANO*, 1626, 66-71.
- Mayer, E.L.; Gropper, A.B.; Neville, B.A.; Partridge, A.H.; Cameron, D.B.; Winer, E.P. & Earle, C.C. (2012). Breast cancer survivors' perceptions of survivorship care options. *Journal of Clinical Oncology*, 30(2), 158-63. doi: 10.1200/JCO.2011.36.9264.
- McCaughan E. & McSorley O. (2007) Consumers' and professionals' perceptions of a breast cancer review clinic. *Journal of Advanced Nursing*, 60, 419-426.
- McCorkle, R.; Engelking, C.; Lazenby, M.; Davies, M.J.; Ercolano, E.; Lyons, C.A. (2012a). Perceptions of roles, practice patterns, and professional growth opportunities: broadening the scope of advanced practice in oncology. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 16(4), 382-7. doi: 10.1188/12.CJON.382-387.
- McCorkle, R.; Engelking, C.; Knobf, M.T.; Lazenby, M.; Davies, M.; Sipples, R.; Ercolano, E. & Lyons, C. (2012b). Transition to a new cancer care delivery system: opportunity for empowerment of the role of the advanced practice provider. *Journal of the Advanced Practitioner in Oncology*, 3(1), 34-42.
- McIntosh, J.; Fide, C.J. & Fowler, C.A. (2011). Patient satisfaction with nurse-led follow-up for breast cancer: a questionnaire study. *Breast*, 17(2):213-4. doi: 10.1111/j.1524-4741.2010.01054.x.
- McKenna, H.; McCann, S.; McCaughan, E.; Keeney, S. (2004). The role of an outreach oncology nurse practitioner: a case study evaluation. *European Journal of Oncology Nursing*, 8, 66–77.
- McKenney, S.A. (2006). The role of the Nurse Practitioner in the care of the young women with Breast Cancer. *Breast Disease*, 23(1), 115-121.
- McLoughlin, A. (2012). Developing the role of the Advanced Practitioner. *Cancer Nursing Practice*, 11(2), 14-19.

- Meneses, K.D.; McNees, P.; Loerzel, V.W.; Su, X.; Zhang, Y. & Hassey, L.A. (2007). Transition from treatment to survivorship: Effects of a psychoeducational intervention on quality of life in breast cancer survivors. *Oncology Nursing Forum*, 34 (5), 1007-1016.
- Merino Navarro, D. & Carrasco Acosta, MC. (2010). *Complicaciones del Cáncer: Paciente con Linfedema. Cuidados Específicos del Paciente Terminal*. Madrid: Fuden.
- Merino Navarro, D. (2012). *Impacto de un programa de autocuidado específico en mujeres afectadas de cáncer de mama*. Universidad de Alicante. Recuperado de [http://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/26552/1/Tesis\\_Merino%20Navarro.pdf](http://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/26552/1/Tesis_Merino%20Navarro.pdf)
- Mesalles-Sin, M; Cuadras- Lacasa, F; Resino-Soler, S; Ramírez-Vaca, J; López Parra, M; García- Zamora, M. (2010). Trayectoria clínica para mujer con cáncer de mama localmente avanzado en tratamiento con quimioterapia neoadyuvante. *Enfermería Clínica*; 20 (1), 54-63.
- Mesquita, M. (2007). Comportamiento de la familia frente al diagnóstico de cáncer de mama. *Enfermería Global*, 10 (5), 1-11.
- Mick, J. (2008). Factors affecting the evolution of oncology nursing care. *Clinical Journal of Oncology Nursing*; 12(2), 307-13.
- Ministerio de Sanidad y Consumo. (2005). *La situación del cáncer en España*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo. Recuperado de [http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/cancer-cardiopatia/CANCER/opsc\\_est2.pdf.pdf](http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/cancer-cardiopatia/CANCER/opsc_est2.pdf.pdf)
- Ministerio de Sanidad y Política Social. (2009). *Hospital de Día. Estándares y recomendaciones*. Madrid: MSPS.
- Ministerio de Sanidad y Política Social. (2010a). *Salutogenesis and the Promotion of Positive Mental Health in Older People*. Madrid: MSPS. Recuperado de [http://ec.europa.eu/health/mental\\_health/docs/older\\_salutogenesis.pdf](http://ec.europa.eu/health/mental_health/docs/older_salutogenesis.pdf)
- Ministerio de Sanidad y Política Social. (2010b). *Estrategia en cáncer del Sistema Nacional de Salud*. Madrid: MSPS. Recuperado de <http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/ActualizacionEstrategiaCancer.pdf>

- Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. (2011). *Estrategia en cuidados paliativos del sistema nacional de salud. Actualización 2010-2014*. Madrid: MSPSI. Recuperado de <http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/paliativos/cuidadospaliativos.pdf>
- Ministerio de Sanidad, Políticas Sociales e Igualdad. (2013). *Evaluación de la práctica asistencial oncológica. Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud. Informe Ejecutivo*. Madrid: MSSSI. Disponible en: <http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/EvaluacionAsistencialOncologica.pdf>
- Miranda, L; Hermens, J & Braspenning, B. (2004). Impact of nurse practitioners on workload of general practitioners: randomized controlled trial. *British Medical Journal*, 328:927. doi: dx.doi.org/10.1136/bmj.38041.493519.EE
- Mitchell, A.J.; Hussain, N.; Grainger, L.; Symonds, P. (2011). Identification of patient-reported distress by clinical nurse specialists in routine oncology practice: a multicentre UK study. *Psychooncology*, 20(10), 1076-1083.
- Modolell Roig, A.; Sabadell Mercadal, M.D.; Inzquierdo Sanz, M.; Prats de Puig, M. (2010). *Manual de Práctica Clínica en Senología*. Valencia: Sociedad Española de Senología y Patología Mamaria.
- Molina-Barceló, A.; Salas Trejo, D. & Miranda García, J. (2011). Satisfacción de las mujeres con la duración del proceso de valoración adicional en el cribado mamográfico. *Gaceta Sanitaria*, 25(5), 357–362.
- Mompert García, M.P. (2010). *Experto en Gestión de Servicios de Enfermería*. Madrid: Universidad Nacional de Educación a Distancia.
- Montgomery, D.A.; Krupa, K.; Cooke, T.G. (2007). Alternative methods of follow up in breast cancer: a systematic review of the literature. *British Journal of Cancer*, 96(11), 1625-1632.
- Moore, S.; Wells, M.; Plant, H.; Fuller, F.; Wright, M. & Corner, J. (2006). Nurse specialist led follow-up in lung cancer: the experience of developing and delivering a new model of care. *European Journal of Oncology Nursing*, 10 (5), 364-377.

- Moore, J. & Prentice, D. (2013). Collaboration among nurse practitioners and registered nurses in outpatient oncology settings in Canada. *Journal of Advanced Nursing*, 69(7), 1574-83. doi: 10.1111/jan.12017
- Moote, M.; Nelson, R.; Veltkamp, R.; Campbell, D. (2012) Productivity assessment of physician assistants and nurse practitioners in oncology in an academic medical center. *Journal of Oncology Practice*, 8(3),167-172.
- Mora Martínez, J.R.; Ferrer Arnedo, C.; Ramos Quirós, E. (2002). Gestión Clínica por procesos: Mapa de Procesos de Enfermería. *Revista de Administración Sanitaria*, 6 (1), 135-169.
- Morales Asencio, J.M.; Morilla Herrera, J.C.; Gonzalo Jiménez, E.; Del Río Urenda, S.; Martín Santos, F.J.; Terol Fernández, F.J. (2006). La larga y penosa travesía de los cambios en los hospitales: Enfermería de Práctica Avanzada en atención especializada en el entorno anglosajón. Evaluación de una revisión cualitativa. *Evidentia*, 3 (7). Recuperado de <http://www.index-f.com/evidentia/n7/185articulo.php>. Consultado el 24-11-09
- Morales-Asencio, J.M; Gonzalo-Jiménez, F.; Martín-Santos, F.; Morilla-Herrera, J.C; Celdraan-Mañas, M.; Carrasco, A.M.; García-Arrabal, J.J. & Toral-López, I. (2008). Effectiveness of a nurse-led case management home care model in Primary Health Care. A cuasi-experimental, controlled, multicenter study. *BMC Health Services Research*, 8, 193. doi: 10.1186/1472-6963-8-193.
- Morales Asencio, J.M. (2014). La gestión de casos y cronicidad compleja: conceptos, modelos, evidencias e incertidumbres. *Enfermería Clínica*, 24(1), 23-34. Doi: 0.1016/j.enfcli.2013.10.002
- Morato, M. (2006). Análisis de la valoración psicológica mediante Hospital Anxiety and Depression Scale en pacientes operados de cáncer de mama. *Enfermería Clínica*, 6 (3), 144-147.
- Morgan, A. & Ziglio, E. (2007). Revitalising the evidence base for public health: an assets model. *Promotion & Education*, 2, 17-22.
- NABON (2012). *NABON Breast Cancer Guidelines*. Netherlands: Dutch Consultative Committee on Breast Cancer.

- National Cancer Action Team (2010). *Quality in Nursing Excellence in Cancer Care: The Contribution of the Clinical Nurse Specialist*. London: National Health Service. Recuperado de <http://www.cancernurse.eu/documents/NCATMacmillanReportOctober2010.pdf>
- National Cancer Action Team. (2011). *Quality in Nursing Clinical Nurse Specialists in Cancer Care; Provision, Proportion and Performance A census of the cancer specialist nurse workforce in England 2011*. London: National Health System. Recuperado de <http://www.midlandcancernetwork.org.nz/file/fileid/44747>
- National Coalition for Cancer Survivorship (NCCS). (2006). *20 Years of Advocating for Quality Cancer Care*. USA: National Coalition for Cancer Survivorship. Recuperado de <http://www.canceradvocacy.org/wp-content/uploads/2012/12/2005-annual-report.pdf>
- National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE). (2009). *Advanced Breast Cancer: Diagnosis and Treatment*. Clinical guideline 81. London: NICE.
- Nevidjon, B.; Rieger, P.; Miller Murphy, C.; Quinn Rosenzweig, M.; McCorkle M.R. & Baileys, K. (2010). Filling the Gap: Development of the Oncology Nurse Practitioner Workforce. *Journal of Oncology Practice*, 6 (1), 2-6. Disponible en: <http://jop.ascopubs.org/content/6/1/2.full.pdf+html>
- Nuño-Solinis, R.; Berrondo Blegui, I.; San Martín Rodríguez, L.; Sauto Arce, R. & Gagnon, M.P. (2013a). Does interprofessional collaboration between care levels improve following the creation of an integrated delivery organisation? The Bidasoa case in the Basque Country. *International Journal of Integrated Care*, 13. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3812313/pdf/IJIC-13-2013030.pdf>
- Nuño-Solinis, R.; Rodríguez-Pereira, C.; Piñera-Elorriaga, K.; Zaballa-González, I.; Bikandi-Irazabal, J. (2013b). Panorama de las iniciativas de educación para el autocuidado en España. *Gaceta Sanitaria*, 27(4), 332–337.
- Nuño-Solinis, R. (2014). Innovación social y organizativa ante el reto de la atención integrada a la cronicidad. *Enfermería Clínica*, 24(1), 18-22.
- Ocón, O.; Fernández-Cabrera, M.; Pérez-Vicente, S.; Dávila, C.; Expósito-Hernández, J.; Olea, N. (2010). Supervivencia en cáncer de mama en 10 años de seguimiento en las provincias de Granada y Almería. *Revista Española de Salud Pública*, 84, 705-715.
- Oncology Nursing Society. (2007). *Oncology Nurse Practitioner Competencies*. Pittsburgh: ONS.

- Oncology Nursing Society (2008) *Oncology Clinical Nurse Specialist Competencies*. Pittsburgh: ONS.
- Orem, D. (2001). *Nursing: Concepts of practice* (6ª ed). St. Louis: Mosby.
- Organisation for Economic Co-operation and Development (OECD). (2012). *Cancer incidence, in Health at a Glance: Europe*, OECD Publishing. doi: 10.1787/9789264183896-16-en
- Organisation for Economic Co-operation and Development (OECD). (2013). *Cancer Incidence. Health at a glance. Europe 2013*. Suiza: OECD. doi: 10.1787/19991312
- Orts Cortés, M.I. (2011). *Validez del contenido del Practice Environment Scale of the Nursing Working Index (PES-NWI) en el ámbito europeo*. Tesis Doctoral. Universidad de Alicante. Recuperado de [http://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/21852/1/tesis\\_orts.pdf](http://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/21852/1/tesis_orts.pdf)
- Ortún, V. (2013). La Enfermería en el mundo que viene. *Enfermería Clínica*, 23 (2), 45-47.
- Ouwens, M.; Hulscher, M.; Hermens, R.; Faber, M.; Marres, H.; Wollersheim, H. & Grol, R. (2009). Implementation of integrated care for patients with cancer: a systematic review of interventions and effects. *International Journal for Quality in Health Care*, 21 (2), 137-144.
- Ouwens, M.; Hermens, R.; Hulscher, M.; Vonk-Okhuijsen, S.; Tjan-Heijnen, V.; Termeer, R.; Marres, H.; Wollersheim, H. & Grol, R. (2010). Development of indicators for patient-centred cancer care. *Support Care Cancer*, 18, 121-130. doi 10.1007/s00520-009-0638-y
- Padilla-Marín, C.; Terol-Fernández, E.; Camacho-Bejarano, R. & Padín-López, S. (2012). Gestión compartida de la demanda asistencial en Atención Primaria: ¿una oportunidad para Enfermería? *Enfermería Clínica*; 22 (5), 237-238.
- Panella, M. (2009). The impact of pathways: a significant decrease in mortality. *International Journal of Care Pathways*, 13, 57-61.
- Park, H.S.; Cho, G.Y.; Park, K.Y. (2006). The effects of a rehabilitation program on physical health, physiological indicator and quality of life in breast cancer mastectomy patients. *Taehan Kanho Hakhoe Chi*, 36, 310–20.

- Pearson, S.D; Goulart- Fisher, D; Lee, T.H. (1995). Critical Pathways as a strategy for improving care: problems and potential. *Annals of Internal Medicine*, 123, 941- 948.
  - Peinado-Barraso, M.C.; Cabrerio-Cordero, M.R.; Granados-Matute, A.E. & Contreras Fariñas, R. (2008). Caso clínico: coordinación en los cuidados de una paciente con cáncer de mama. *Enfermería Clínica*, 18(5), 273-7.
  - Pennery, E.; Mallet, J. (2000). A preliminary study of patients' perceptions of routine follow-up after treatment for breast cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 4(3), 138-145. doi:10.1054/ejon.2000.0092.
  - PEPPERCORN, J.; PARTRIDGE, A.; BURSTEIN, H.J.; WINER, E.P.  
(2005) STANDARDS FOR FOLLOW-UP OF PATENTS WITH BREAST CANCER. *BREAST*, 14(6), 500-8.
- 
- Pérez Romero, C.; Valcárcel Cabrera, M.C. & Fornieles García, Y. (2009) *Análisis de la implementación y desarrollo de la Estrategia de Gestión por Procesos Asistenciales Integrados en el Sistema Sanitario Público de Andalucía*. Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública.
  - Perry, N. (2005). Multi-disciplinary aspects of quality assurance in the diagnosis of breast disease. Florence: EUSOMA. Recuperado de [http://www.eusoma.org/doc/Multi\\_disciplinary\\_aspects\\_of\\_quality\\_assurance\\_in\\_the\\_diagnosis\\_of\\_breast\\_disease.pdf](http://www.eusoma.org/doc/Multi_disciplinary_aspects_of_quality_assurance_in_the_diagnosis_of_breast_disease.pdf)
  - Perry, N., Broeders, M.; Wolf, C.; Tornberg, S.; Holland, R.; Von Karsa, L.; Puthaar, E. (2006). *European Guidelines for Quality Assurance in Breast Cancer Screening and Diagnosis*, 4<sup>th</sup> Edition. Office of Official. Luxembourg: Publication of the European Communities.
  - Perteguer Huerta, I. (2014). La gestión de casos: hacienda camino. *Enfermería Clínica*, 24(3), 159-161.
  - Pinkert, C.; Holtgräwe, M. & Remmers, H. (2013). Needs of relatives of breast cancer patients: the perspectives of families and nurses. *European Journal of Oncology Nursing*, 17(1), 81-87.
  - Pintado Cucarella, M.S. (2013). *Bienestar emocional, imagen corporal, autoestima y sexualidad en mujeres con cáncer de mama*. Tesis Doctoral. Universidad de Valencia. Recuperado de

<http://roderic.uv.es/bitstream/handle/10550/26371/Tesis%20Sheila%20Pintado.pdf?sequence=1>

- Polansky, M.; Ross, A.C. & Coniglio, D. (2010). Physician assistant perspective on the ASCO workforce study regarding the use of physician assistants and nurse practitioners. *Journal of Oncology Practice*, 6(1), 31-33.
- Pollard, C.A.; Garcea, G.; Pattenden, C.J.; Curran, R.; Neal, C.P.; Berry, D.P. & Dennison, A. R. (2010).JUSTIFYING THE EXPENSE OF THE CANCER CLINICAL NURSE SPECIALIST. *European Journal of Cancer Care*, 19, 72–79. doi: 10.1111/j.1365-2354.2008.01000.x.
- Poorkiani, M.; Abbaszadeh, A.; Hazrati, M.; Jafari, P.; Sadeghi, M.; & Mohammadianpanah, M. (2010).The effect of rehabilitation on quality of life in female breast cancer survivors in Iran. *Indian Journal of Medical and Peadiatric Oncology*, 31(4), 105-109.
- Prades, J. & Borrás, J.M. (2012). Debemos eliminar al taxista del Comité de Tumores. *Revista de Calidad Asistencial*, 27(2), 117-122.
- Prades, J.; Ferro, T.; Gil, F. & Borrás, J.M. (2014). Core communication components along the cáncer process: the perspective of breast cancer patients. *The Breast*, 1-6. [Epub ahead of print] doi: 10.1016/j.breast.2014.06.001
- Pulcini, J.; Jelic, M.; Gul, R. & Loke, A.Y. (2010). An international survey on advanced practice nursing education, practice, and regulation. *Journal of Nursing Scholarship*, 42(1), 31-9. doi: 10.1111/j.1547-5069.2009.01322.x.
- Quinn, A. (2008). Expanding the role of the oncology nurse. *Biomedical Imaging and Intervention Journal*, 4(3), e34.
- Ramírez García, P.; Hernández Vián, O.; Sáenz de Ormijana Hernández, A.; Reguera Alonso, A.I. & Meneses Jiménez, M.T. (2002). Enfermería de práctica avanzada: historia y definición. *Enfermería Clínica*, 12 (6), 286-9.
- Real de la Cruz, M.P. (2008). Plan de cuidados en mujeres mastectomizadas. Prevención del linfedema. *Evidentia*; 1, 5-19.
- Renholm, M.; Leino-Kilpi, H. & Suominen, T. (2002). Critical pathways: a systematic review. *Journal of Nursing Administration*, 32(4), 196-202.

- Richardson, A.; Crowe, M.; Armes, A. (2007). *Establishing a Cancer Nursing Research Workgroup: A Study of the Supportive Care Needs of People Following Treatment*. London: King's College London.
- Richardson, A.; Griffin, M.; Miller, C. & McNeil, I. (2008). Living after cancer treatment: a nurse-led support service. *Cancer Nursing Practice*, 7(10), 36-38.
- Robles, L.; Slogoff, M.; Ladwig-Scott, E.; Zank, D.; Larson, M.K.; Aranha, G. & Shoup, M. (2011). The addition of a nurse practitioners to an inpatient surgical team results in improved use of resources. *Surgery*, 150(4), 711-717.
- Rojas, M.P.; Telaro, E.; Russo, A.; Moschetti, I.; Coe, L.; Fossati, R.; Palli, D.; del Roselli, T.M. & Liberati, A. (2005). Follow-up strategies for women treated for early breast cancer. *Cochrane Database Systematic Reviews*, 25, CD001768
- Rojas, G. (2006). Estrategias de intervención psicológica en pacientes con cáncer de mama. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 17(4), 194-197.
- Romero Ruiz, A.; Parrado Borrego, G.; Caparrós Miranda, I.M.; Rodríguez González, J.; Vargas Lirio, M.I. & Ortiz Fernández, P. (2011). Una experiencia de Enfermería de Práctica Avanzada en pacientes con anticoagulación oral. *Metas de Enfermería*; 8 (14), 75-78.
- Rosenzweig, M.Q. (2006). The oncology nurse practitioner: a unique provider for follow-up for early-stage breast cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 24(22), 3710-3711.
- Rosenzweig, M.; Clifton, M.; Arnold, R. (2007). Development of communication skills workshop for oncology advanced practice nurse students. *Journal of Cancer Education*, 22(3), 149-153.
- Rosenzweig, M.; Giblin, J.; Mickle, M.; Morse, A.; Sheehy, P.; Sommer, V. (2009a). Exploring the gap between oncology nurse practitioner education and entry into practice (Abstract 4058). *Oncology Nursing Forum*, 36(6), E346.
- Rosenzweig, M.; Steelec, Slater, A. (2009b). Workflow analysis in one community oncology outpatient setting: advance practice nurse (APN) vs. physicians. *Oncology Nursing Forum*, 36(3), 33-34.

- Rosenzweig, M.; Giblin, J.; Mickle, M.; Morse, A.; Sheehy, P. & Sommer, V. on behalf of the Bridging the gap working group. (2012). Bridging the gap: a descriptive study of knowledge and skill needs in the first year of oncology nurse practitioner practice. *Oncology Nursing Forum*; 39(2), 195-201.
- Rosselli del Turco, M.R.; Ponti, A.; Bick, U.; Biganzoli, L.; Cserni, G.; Cutuli, B et al on behalf of EUSOMA. (2010) Quality indicators in breast cancer care. *European Journal of Cancer*, 46 (13), 2344-56. doi: 10.1016/j.ejca.2010.06.119.
- Rotter, T.; Kinsman, L.; James, E.L.; Machotta, A.; Gothe, H.; Willis, J.; Snow, P.; Kugler, J. (2010). Clinical pathways: effects on professional practice, patient outcomes, length of stay and hospital costs. Cochrane Database of Systematic Reviews, Issue 3. Art. No.: CD006632. DOI: 10.1002/14651858.CD006632.pub2. Recuperado de <http://www.mrw.interscience.wiley.com/cochrane/clsystrev/articles/CD006632/frame.html>
- Royal College of Nursing (RCN). (2007). *Clinical Standards for working in a Breast Specialty: RCN guidance for nursing staff*. London: RCN. Recuperado de [http://www.rcn.org.uk/\\_\\_data/assets/pdf\\_file/0008/78731/003110.pdf](http://www.rcn.org.uk/__data/assets/pdf_file/0008/78731/003110.pdf)
- Royal College of Nursing (RCN). (2012). *Advanced Nurse Practitioners. A RCN guide to the advanced nurse practitioner role, competencies and programme accreditation*. London: Royal College of Nursing.
- Ruelas Baraja, E; Sarabia González, Odet y Tovar Vera, W. (2007). La seguridad del paciente hospitalizado. Editorial Panamericana, México.
- Ruelas Barajas, E. & Poblano Verástegui, O. (2008). *Participación ciudadana en la mejora de la calidad de los servicios de salud*. México: Editorial Panamericana.
- Ruiz López, P.; Martínez Hernández, J. & Alcalde Escribano, J. (2004). Gestión de procesos en el Hospital 12 de Octubre. *Revista de Administración Sanitaria*, 4(2), 233-49.
- Ruiz López, P.; Alcalde Escribano, J.; Rodríguez-Cuéllar, E.; Landa García, I. & Jaurrieta Mata, E. (2002). Proyecto nacional para la gestión clínica de procesos asistenciales. Tratamiento quirúrgico del cáncer colorrectal I. Aspectos generales. *Cirugía Española*; 71(4), 173-80.
- Ruiz-Ramos, M. & Expósito Hernández, J. (2007). Tendencia de la mortalidad por cáncer en Andalucía entre 1975 y 2003. *Medicina Clínica*, 128(12), 448-452.
- Sacerdote, C.; Bordon, R.; Pitarella, S.; Piera Mano, M.; Baldi, I.; Casella, D. et al. (2013). Compliance with clinical practice guidelines for breast cancer treatment: a population-

based study of quality-of-care indicators in Italy. *BMC Health Services Research*, 13, 28. Recuperado de <http://www.biomedcentral.com/1472-6963/13/28>

- Sala, M.; Salas, D.; Zubizarreta, R.; Ascunce, N.; Ruéf, M.; Castellsa, X en nombre de los grupos de investigación RAFF e INCA. (2012). Situación de la investigación en el cribado de cáncer de mama en España: implicaciones para la prevención. *Gaceta Sanitaria*, 26(6), 574-581.
- San Martín-Rodríguez, L.; D'Amour, D. & Leduc, N. (2008). Outcomes of Interprofessional Collaboration for Hospitalized Cancer Patients. *Cancer Nursing*, 31(2), E8-27.
- Sánchez-Martín, I. (2014) Cronicidad y complejidad: nuevos roles en Enfermería. *Enfermeras de Práctica Avanzada y paciente crónico*. *Enfermería Clínica*, 24 (1), 79-89
- Saura, R.M.; Gimeno, V.; Blanco, M.C.; Colomer, R.; Serrano, P.; Acea, B.; et al (2007). Desarrollo de indicadores de proceso y resultado y evaluación de la práctica asistencial oncológica. Informe de evaluación de tecnologías sanitarias (AATRM 2006/02). Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo.
- Schaal, A.D.; Skalla, K.A.; Mulrooney, T.J.; Stearns, D. & Lavoie-Smith, E.M. (2008). Building a collaboration of hematology-oncology advanced practice nurses. Part II: outcomes. *Oncology Nursing Forum*, 35(6), 875-878.
- Schneider, F. & Faithful, S. (2011). What does a specialist nurse mean across Europe? *European Oncology Nursing Society*. Recuperado de <http://www.cancernurse.eu/documents/newsletter/2011spring/EONSNewsletter2011springPage28.pdf>
- Sebastián, J.; Manos, D.; Bueno, M.J. & Mateos, M. (2007). Imagen corporal y autoestima en mujeres con cáncer de mama participantes en un programa de intervención psicosocial. *Clínica y salud*, 18(2), 137-161. Recuperado de <http://scielo.isciii.es/pdf/clinsa/v18n2/v18n2a02.pdf>
- Sermeus, W.; Vanhaecht, K. & Vleugels, A. (2001). The Belgian- Dutch Clinical Pathway Network. *Journal of Integrated Care Pathways*, 5 (1), 10-14.
- Serral, G.; Puigpinós, R.; Robles, I.; Pons-Vigués, M. & Borrell, C. (2010). Satisfacción y expectativas de las mujeres participantes y no participantes en el programa de detección

precoz de cáncer de mama de Barcelona tras 10 años de funcionamiento. *Revista Española de Salud Pública*, 84, 717-729.

- Seys, D.; Deneckere, S.; Sermeus, W.; Van Gerven, E.; Panella, M.; Bruyneel, L.; Mutsvari, T.; Camacho-Bejarano, R.; Kul, S.; Vanhaecht, K. (2013). The Care Process Self-Evaluation Tool: a valid and reliable tool for health care teams to measure the level of organization of care processes. *BMC Health Services Research*, 13(325). doi:10.1186/1472-6963-13-325.
- Sheppard, C. (2007). Breast cancer follow-up: Literature review and discussion. *European Journal of Oncology Nursing*, 11 (4), 340–347. doi:10.1016/j.ejon.2006.09.001.
- Sheppard, C., Higgins, B.; Wise, M.; Yiangou, C.; Dubois, D.; & Kilburn, S. (2009). Breast cancer follow up: a randomised controlled trial comparing point of need access versus routine 6-monthly clinical review. *European Journal of Oncology Nursing*, 13, 2–8.
- Siglio Villamil, F. & Solas Gaspar, O. (1999). Nuevas perspectivas en la gestión estratégica de los recursos humanos en organizaciones sanitarias. Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública. Junta de Andalucía.
- Singh, K.; Warnock, C. (2013). Assessing the value of a nurse-led telephone advice and triage service. *Cancer Nursing Practice*, 12 (4), 30- 35. doi: [10.7748/cnp2013.05.12.4.30.e659](https://doi.org/10.7748/cnp2013.05.12.4.30.e659)
- Snyder, C.L.; Lynch, J.F. & Lynch, H.T. (2009). Genetic counseling and the advanced practice oncology nursing role in a hereditary cancer prevention clinic: hereditary breast cancer focus. *Breast Journal*, Suppl (1), S2-S10.
- Sociedad Española de Enfermería Oncológica. (2012). *Estándares de la Prestación de Servicios. Fundamentos Filosóficos*. Granada: SEEO
- Sociedad Española Oncología Médica (2006). Libro Blanco de la Oncología Médica en España. Recuperado de: [http://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/sociosyprofs/planif\\_oncologica\\_espana/libroblanco.pdf](http://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/sociosyprofs/planif_oncologica_espana/libroblanco.pdf)
- Sociedad Española Oncología Médica (2007). Barreras de acceso al paciente de los fármacos oncológicos. Recuperado de: [http://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/salaprensa/notasprensa/2007/barreras\\_paciente\\_farmacos\\_oncologicos.pdf](http://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/salaprensa/notasprensa/2007/barreras_paciente_farmacos_oncologicos.pdf)

- Sociedad Española Oncología Médica (2011). *El valor de la Innovación y necesidades en oncología. Calidad de vida de los pacientes oncológicos y atención a largos supervivientes*. Madrid: SEOM.
- Sociedad Española Oncología Médica. (2014). Las cifras del cáncer en España 2014. SEOM. Recuperado de: [http://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/Las\\_cifras\\_del\\_cancer\\_2014.pdf](http://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/Las_cifras_del_cancer_2014.pdf)
- Sousa, V.D. & Rojjanasrirat, W. (2011). Translation, adaptation and validation of instruments or scales for use in cross-cultural health care research: a clear and user-friendly guideline. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 17, 268–274. doi: 10.1111/j.1365-2753.2010.01434.x.
- Stacey, D.; DeGrasse, C. & Johnston, L. (2002). Addressing the support needs of women at high risk for breast cancer: evidence-based care by advanced practice nurses. *Oncology Nursing Forum*, 29(6), E77-84.
- Stewart, B.W. & Wild, C.P. (2014). *World Cancer Report 2014*. Ginebra: International Agency for Research on cancer. World Health Organisation.
- Strauss-Blasche, G.; Gnad, E.; Ekmekcioglu, C.; Hladschik, B.; Marktl, W. (2005). Combined inpatient rehabilitation and spa therapy for breast cancer patient. *Cancer Nurs*, 5, 390-7.
- Suess, A.; March, J.C; Prieto, M.A.; Escudero, M.J; Cabeza, E; Pallicer, A. (2006). El proceso asistencial de cáncer: necesidades y expectativas de los usuarios. *Oncología*, 29(9), 13-23.
- Sullivan, T. (2013). Benefits of attending nurse-led pre-chemotherapy group sessions. *Cancer Nursing Practice*, 12(1), 27-31.
- Taggart, F.; Donnelly, P.; Dunn, J. (2012). Options for early breast cancer follow-up in primary and secondary care - a systematic review. *BMC Cancer*, 12, 238.
- Tastan, S.; Hatipoglu, S.; Iyigun, E.; Kilic, S. (2012). Implementation of a clinical pathway in breast cancer patients undergoing breast surgery. *European Journal of Oncology Nursing*, 16, 368-374.

- The National Breast Cancer Centre (NBCC). (2005). *Specialist Breast Nurse Competency Standards and associated educational requirements*. Camperdown: National Breast Cancer Centre. Recuperado de [http://canceraustralia.gov.au/sites/default/files/publications/bnc-1-specialist-breast-nurse-competency-standards-associated-educational-requirements\\_507f8fbd520de.pdf](http://canceraustralia.gov.au/sites/default/files/publications/bnc-1-specialist-breast-nurse-competency-standards-associated-educational-requirements_507f8fbd520de.pdf)
- Torrens, R.M. (2010). *Atención al paciente oncológico desde la perspectiva de Enfermería*. Barcelona: Fundación Dr. Antonio Esteve.
- Towle, E.L.; Barr, T.R.; Hanley, A.; Kosty, M.; Williams, S. & Goldstein, M.A. (2011). Results of the ASCO study of collaborative practice arrangements. *Journal of Oncology Practice*, 7, 278–282. doi: 10.1200/JOP.2011.000385
- Trevatt, P.; Petit, J. & Leary, A. (2008). MAPPING THE ENGLISH CANCER CLINICAL NURSE SPECIALIST WORKFORCE. *Cancer Nursing Practice*, 7 (3), 33-38.
- Trevatt, P.; Leary, A. (2010). A census of the advanced and specialist cancer nursing workforce in England, Northern Ireland and Wales. *European Journal of Oncology Nursing*, 14(1), 68-73.
- Turner, B. & Welss, P. (2012). Evaluating the efficacy of a telephone follow-up clinic *Cancer Nursing Practice*, 11(1), 32-35.
- UNESCO. (2000). Informe de la reunión de expertos sobre laboratorios virtuales. París: Instituto Internacional de Física Teórica y Aplicada-UNESCO.
- Urzúa A. (2010). Calidad de vida relacionada con la salud: elementos conceptuales. *Rev Med Chile*, 138, 358-65.
- Van Den Hoed-Heerschop, C. (2005). Development of the role of the pediatric oncology nurse practitioner in the Netherlands. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 22 (5), 258-260.
- Van Hezewijk, M.; Ranke, G.M.; van Nes, J.G; Stiggelbout, A.M.; de Bock, G.H. & van de Velde, C.J. (2011). Patients' needs and preferences in routine follow-up for early breast cancer; an evaluation of the changing role of the nurse practitioner. *European Journal of Surgical Oncology*, 37(9), 765-73.
- Van Hezewijk, M.; Van den Akker, M.E.; Van de Velde, C.J.H.; Scholten, A.N. & Hille, E.T.M. (2012). Costs of different follow-up strategies in early breast cancer: A review of the Literature. *The Breast*, 21, 693-700.

- Van Hoeve, J.; de Munck, L.; Otter, R.; de Vries, J. & Siesling, S. (2014). Quality improvement by implementing an integrated oncological care pathway for breast cancer patients. *The Breast*, 23(4), 364-70.
- Vanhaecht, K; De Witte, K; Depreitere, R; Sermeus, W. (2006). Clinical Pathway audit tools: a systematic review. *Journal of Nursing Management*, 14, 529- 537.
- Vanhaecht, K; De Witte, K. & Sermeus, W. (2007a). The Care Process Organisation Triangle: A framework to better understand how clinical pathways work. *Journal of Integrated Care Pathways*, 11, 1-8.
- Vanhaecht, K.; De Witte, K. & Sermeus, W. (2007b). *The impact of clinical pathways on the organisation of care processes*. PhD dissertation KULeuven, Katholieke Universiteit Leuven.
- Vanhaecht, K.; De Witte, K.; Depreitere, R.; Van Zelm, R.; De Bleser, L.; Proost, K. & Sermeus, W. (2007c). Development and validation of a care process self-evaluation tool. *Health Services Management Research*, 20, 189-202.
- Vanhaecht, K; De Witte, K; Panella, M. & Sermeus, W. (2009). Do pathways lead to a better organized care processes? *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 15, 782-788.
- Vanhaecht, K.; Panella, M.; Van Zelm, R. & Sermeus, W. (2010). An overview on the history and concepts of care pathways as complex interventions. *International Journal of Care Pathways*, 14, 117-23.
- Villa Andrada, J.M.; Garvía García, M.; García Retamar, S.; Galindo Casero, A.; Merchán Felipe, M.N. & Rojo Durán, R.M. (2004). La gestión por competencias: un modelo para la gestión de recursos humanos en las organizaciones sanitarias. *Enfermería Global*, (5), 1-8.
- Vivar, C. (2005). Calidad de vida en supervivientes a largo plazo de cáncer de mama. Un área olvidada en la investigación enfermera española. *Index de Enfermería*, 50, 30-34.
- Vlayen, J.; Aertgeerts, B.; Sermeus, W.; Ramaekers, D. (2005). A systematic review of appraisal tools for clinical practice guidelines: multiple similarities and one common deficit. *International Journal for Quality in Healthcare*, 17 (3), 235-242.

- Vogel, W.H. (2003). The advanced practice nursing role in a high-risk breast cancer clinic. *Oncology Nursing Forum*, 30(1), 115-22.
- Walker, S.; Boland, B.; Dunphy, E.; O'Sullivan, A.L. & Sherry, V. (2009). Transitioning an oncology nurse practitioner program in the era of the consensus model (Abstract 4068). *Oncology Nursing Forum*, 36(6), E348.
- Warren, M. (2007). Breast cancer patient satisfaction with the nurse-led clinic for surgical histology. *Cancer Nursing Practice*, 6(7), 35-39.
- Wevers, M.R.; Ausems, M.; Verhoel, S.; Bleiker, E.; Hahn, D.; Hogervorst, F. et al. (2011). Behavioral and psychosocial effects of rapid genetic counseling and testing in newly diagnosed breast cancer patients: Design of a multicenter randomized clinical trial. *BMC Cancer*, 11, 6. Recuperado de <http://www.biomedcentral.com/1471-2407/11/6>
- Whittle, C.L.; Mc Donald, P. & Dunn, L. (2004). Developing the Integrated Care Pathway Appraisal Tool (ICPAT): a pilot study. *Journal of Integrated Care Pathways*, 8, 77- 81.
- Whittle, C (2009). ICPAT: Integrated Care Pathways Appraisal Tool. *INTERNATIONAL JOURNAL OF CARE PATHWAYS*, 13, 75-77.
- Wilking, N.; Jönson, B. (2007). Acceso de los pacientes a los fármacos contra el cáncer en España. *Revista Española de Economía de la Salud*, 6 (3), 175-83.
- World Health Organisation. (1998). *Salud para todos en el siglo XXI*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo.
- Young, T. (2005). Utilizing oncology nurse practitioners: a model strategy. *Community Oncology*, 2(3), 218-224.
- Zabalegui Yáñez, A.; Gallart Fernández-Puebla, A.; Cabrera Torres, E.; Bardallo Porras, M.D. (2004). Estrategias para la Investigación en Enfermería Oncológica en el siglo XXI. *Index de Enfermería*, 13(47) .doi: 10.4321/S1132-12962004000300007
- Zabalegui, A. (2005). Grupos de apoyo al paciente oncológico. Revisión sistemática. *Enfermería Clínica*, 15(1), 17-24.
- Zabalegui Yáñez, A. (2014). El futuro de la enfermería: liderando el cambio, avanzando en salud. *Nursing*, 31: 6.

- Zamanzadeh, V.; Azimzadeh, R.; Rahmani, A. & Valizadeh, L. (2010). Oncology patients' and professional nurses' perceptions of important nurse caring behaviors. *BMC Nursing*, 9,10. Recuperado de <http://www.biomedcentral.com/1472-6955/9/10>
- Zander, K. (2002). Integrated Care pathways: eleven international trends. *Journal of Integrated Care Pathways*, 6, 101- 107.
- Zapka, J.; Taplin, S.; Solberg, L. & Manos, M. (2003). A Framework for Improving de Quality of Cancer Care. The Case of Breast and Cervical Cancer Screening. *Cancer Epidemiology, Biomarkers & Prevention*, 4 (12), 4-13.
- Zeinomar, N. & Moslehi, R. (2013). The Effectiveness of a Community-Based Breast Cancer Education Intervention in the New York State Capital Region. *Journal of Cancer Education*, 28 (3), 466-73. doi: 10.1007/s13187-013-0488-7.
- Zhou, G.; Stoltzfus, J.C.; Houldin, A.D.; Parks, S.M. & Swan, B.A. (2010). Knowledge, attitudes, and practice behaviors of oncology advanced practice nurses regarding advanced care planning for patients with cancer. *Oncology Nursing Forum*, 37(6), E400-E410.



---

## **ANEXOS**

---



## NEXOS

### ANEXO I: INDICADORES DE CALIDAD EN EL PROCESO CÁNCER DE MAMA EUSOMA (ROSSELLI DEL TURCO ET AL, 2010)

	INDICADOR	Nivel de evidencia	Obligatorio/ Recomendado	Estándares	Objetivo
<b>DIAGNÓSTICO</b>					
1	Estudio de imagen y diagnóstico completo (Proporción de mujeres con cáncer de mama que se han realizado una mamografía preoperatoria, ultrasonido y examen físico)	III	O	90%	95%
2	Especificidad de los procedimientos diagnósticos	III	O	1:2	1:4
3	Proporción de mujeres con cáncer de mama (invasivo o insitu) que hayan tenido un diagnóstico preoperatorio definitivo	III	O	80%	90%
4	Finalización del pronóstico/		O		
4a	Proporción de casos de cáncer invasivos para los cuales los siguientes parámetros predictivos han sido documentados: tipo histológico, grado, ER PgR, HER 2	II	O	90%	95%
4b	Proporción de casos de cáncer invasivo con cirugía primaria, para los cuales se documentan los siguientes parámetros: tipo histológico, grado, ER PgR, HER 2, estadio patológico (T y N), tamaño en mm para el componente invasivo, invasión vascular peritumoral, distancia al margen radial más cercano	II	O	95%	98%
4c	Proporción de casos de cáncer no invasivo para los cuales se registran los siguientes parámetros pronósticos/predictivos: patrón histológico dominante, tamaño en mm, grado, distancia al margen radial más cercano	II	R	95%	98%
5	Tiempo de espera (tiempo desde el primer examen diagnóstico dentro de la unidad hasta la fecha de la cirugía o del comienzo del tratamiento dentro de 6 semanas)	IV	R	75%	90%
6	Disponibilidad de Resonancia magnética (al menos 5% de los cánceres deben ser analizados preoperatoriamente)	IV	R	5%	NA
7	Disponibilidad de consejo genético (% de casos de cáncer derivados)	IV	O	5%	NA
<b>CIRUGÍA Y TRATAMIENTO LOCO-REGIONAL</b>					
8	Sesiones multidisciplinarias (proporción de casos planteados)	IV	O	90%	99%
9	<i>Adecuado abordaje quirúrgico</i>				

9a	Proporción de pacientes (con cáncer invasivo) que se someten a una única intervención de mama para extraer el tumor primario (excluyendo reconstrucción)	III	O	80%	90%
9b	Proporción de pacientes con cáncer in situ que se someten a una única intervención	II	O	70%	90%
9c	Proporción de pacientes con cáncer invasivo y axila clínicamente negativa, a los que se realiza biopsia del ganglio centinela	II	O	90%	95%
9d	Proporción de pacientes con cáncer invasivo con vaciado axilar con al menos 10 ganglios linfáticos analizados.	III	O	95%	98%
10	Radioterapia post-cirugía				
10a	Proporción de pacientes con cáncer invasivo M0 que reciben radioterapia después de resección quirúrgica del tumor primario y el correspondiente limpieza/cirugía axilar en el contexto de cirugía conservadora de mama	I	O	90%	95%
10b	Proporción de pacientes con compromiso de los ganglios linfáticos axilares que han recibido radioterapia post-mastectomía	I	O	90%	95%
11	<b>Evitar el sobre tratamiento</b>				
11a	Proporción de pacientes con cáncer de mama invasivo de no más de 3cm que se sometieron a cirugía conservadora	I	O	70%	80%
11b	con cáncer de mama no invasivo de no más de 2cm que se sometieron a cirugía conservadora	II	O	70%	80%
11c	Proporción de pacientes que no se sometieron a vaciamiento ganglionar	IV	O	95%	98%
11d	Proporción de pacientes con cáncer de mama invasivo con PNO que no se sometieron a vaciamiento ganglionar	II	O	80%	90%
<b>TRATAMIENTO SISTÉMICO</b>					
12	<b>Hormonoterapia adecuada</b>				
12a	Proporción de pacientes con carcinoma invasivo hormono dependiente que han recibido hormonoterapia, en relación al total de pacientes con este diagnóstico		O	80%	90%
12b	Proporción de pacientes con carcinoma ER- que no recibieron terapia hormonal adyuvante en relación al número total de pacientes con este diagnóstico		O	98%	100%
13	<b>Adecuación de la quimioterapia y otras terapias</b>				
13a	Proporción de pacientes con carcinoma invasivo ER (T 1cm o nódulo +) que han recibido quimioterapia y tratamiento adyuvante con trastuzumad, en relación al número total de	I	M	80%	90%

	pacientes con el mismo diagnóstico				
13b	Proporción de pacientes con carcinoma invasivo N+ o N- menor de 1cm HER2+ tratados con quimioterapia y trastuzumad como adyuvante, en relación al número de pacientes con el mismo diagnóstico	I	M	80%	90%
13c	Proporción de pacientes con carcinoma invasivo HER2+ que no recibieron tratamiento adyuvante con trastuzumad en relación al número de pacientes con el mismo diagnóstico	II	M	98%	100%
13d	Proporción de pacientes con carcinoma invasivo HER2+ que han tenido quimioterapia adyuvante en relación a los pacientes con el mismo diagnóstico que han sido tratados con trastuzumad.	IV	M	95%	100%
13e	Proporción de pacientes con cáncer de mama inflamatorio o localmente avanzado que han tenido quimioterapia en relación al total de pacientes con el mismo diagnóstico	II	M	90%	95%
<b>SEGUIMIENTO, APOYO Y REHABILITACIÓN</b>					
14	<b>Adecuación del estadiaje</b>				
14a	Proporción de mujeres con cáncer de mama grado I a las cuales no se les ha realizado pruebas para determinar el estadio (hepática, radiografía y gammagrafía ósea)	III	M	95%	99%
14b	Proporción de mujeres con cáncer de mama grado III a las cuales se les ha realizado pruebas para determinar el estadio (hepática, radiografía y gammagrafía ósea)	III	M	95%	99%
15	<b>Proporcionar el adecuado seguimiento</b>				
15	Proporción de pacientes asintomáticas que se realizan una mamografía y revisión clínica cada 6 meses después de su intervención quirúrgica	I	M	95%	99%
16	<b>Evitar el seguimiento intensivo innecesario</b>				
16	Proporción de mujeres asintomáticas que no han realizado un protocolo de seguimiento más intensivo que la mamografía anual y la revisión clínica cada seis meses en los primeros cinco años tras su intervención.	1	R	95%	99%
17	<b>Disponibilidad de una enfermera asesora o de apoyo</b>				
17a	Proporción de pacientes derivadas a la enfermera en el momento del tratamiento inicial	IV	R	85%	95%
17b	Todas las mujeres con un diagnóstico de cáncer de mama deben tener acceso directo a una enfermera especializada en cáncer de mama que le proporcione la información necesaria y el apoyo para abordar los síntomas relacionados con el	IV	R	95%	99%



Anexo III: Versión Española del cuestionario CPSET

Care Process Self Evaluation Tool (CPSET) © 2006, CZV-KULeuven

**DATOS GENERALES**

**Edad:**

20-29		30-39		40-49		50-59		60-69		>70	
-------	--	-------	--	-------	--	-------	--	-------	--	-----	--

**Sexo:**

Hombre		Mujer	
--------	--	-------	--

**Categoría profesional:** \_\_\_\_\_

**Puesto que desempeña:** \_\_\_\_\_

**Nombre del Hospital:** \_\_\_\_\_

**Unidad/ Especialidad** \_\_\_\_\_

**Se utiliza un proceso asistencial integrado en su unidad**      **Sí**      **No**

**Si la anterior respuesta es afirmativa, por favor indique el nombre:** \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**Tiempo que lleva implementado** \_\_\_\_\_ **meses**



INFORMACIÓN ESPECÍFICA DEL PROCESO ASISTENCIAL CÁNCER DE MAMA		Sí	No	NS/NC
MAM 1	Conoce el Proceso Asistencial Integrado de detección precoz y tratamiento del Cáncer de mama diseñado por la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía			
MAM 2	Existe en su Unidad alguna guía de práctica clínica o protocolo que guíe las actuaciones de los diferentes profesionales sanitarios			
MAM 3	Existe un profesional de referencia para cada paciente durante su estancia hospitalaria			
MAM 4	Considera su formación específica sobre el proceso cáncer de mama suficiente para llevar desarrollar su actividad asistencial			
MAM 5	Cree que los recursos disponibles para la atención de las mujeres afectadas por cáncer de mama son suficientes			
MAM 6	Existe un itinerario específico en el tratamiento de la mujer afectada por cáncer de mama			
MAM 7	Existe un sistema de registro específico/hoja de valoración para las mujeres afectadas por cáncer de mama			
MAM 8	Si la respuesta es sí, ¿es una hoja de valoración multidisciplinar para el itinerario cáncer de mama?			
MAM 9	Se dispone de folletos informativos para las mujeres afectadas de cáncer de mama			
MAM 10	Existe un programa de rehabilitación específico para mujeres con cáncer de mama			
MAM 11	Se proporciona educación sanitaria a las mujeres			

Enumere 3 propuestas para mejorar la atención a la mujer con cáncer de mama:

1. \_\_\_\_\_
2. \_\_\_\_\_
3. \_\_\_\_\_

Muchas gracias por su colaboración

## Anexo V: Carta informativa para los participantes

Care Process Self Evaluation Tool (CPSET) © 2006, CZV-KULeuven

CareProcessSelf-EvaluationTool (CPSET) © 2006, CZV-KULeuven



### HOJA INFORMATIVA

El presente cuestionario forma parte de un proyecto de investigación que tiene como objetivo la validación del cuestionario CPSET© en el contexto español y su aplicación en el análisis del desarrollo e implementación del proceso asistencial integrado cáncer de mama en Andalucía.

El cuestionario original fue diseñado y validado por KrisVanhaecht, profesor de la Universidad Católica de Lovaina (Bélgica) en el año 2007 (Vanhaecht, K.; De Witte, K.; Depreitere, R.; Van Zelm, R.; De Bleser, L.; Proost, K.; Sermeus, W. (2007c). Development and validation of a care process self-evaluation tool. *HealthServices Management Research*, 20, 189-202), siendo colaborador en el presente estudio.

La cumplimentación es totalmente voluntaria y anónima, manteniéndose en todo momento la confidencialidad de los datos. Todos los participantes deberán expresar su libre participación a través de la firma del documento de consentimiento informado anexo.

Para cualquier consulta pueden contactar con la responsable del proyecto: Rafaela Camacho Bejarano ([rafaela.camacho@denf.uhu.es](mailto:rafaela.camacho@denf.uhu.es)).

Muchas gracias por su colaboración.

Anexo VI: Consentimiento informado



## CONSENTIMIENTO INFORMADO

Título del proyecto: **Validación del cuestionario CPSET© en el contexto español y su aplicación en el análisis del desarrollo e implementación del proceso asistencial integrado cáncer de mama en Andalucía.**

Yo (Nombre y apellidos) \_\_\_\_\_

He leído la hoja de información que acompaña a este consentimiento.

He podido hacer preguntas sobre el estudio y he recibido suficiente información del profesional sanitario.

Comprendo que mi participación es voluntaria y soy libre de permanecer o no en el estudio.

Se me ha informado que todos los datos obtenidos en este estudio serán confidenciales y se tratarán conforme establece la Ley Orgánica 15/1999 de Protección de Datos de Carácter Personal.

La información obtenida sólo se utilizará para los fines específicos del estudio.

Comprendo que puedo retirarme del estudio cuando quiera y sin tener que dar explicaciones

Presto libremente mi conformidad para participar en este estudio.

El/La participante,

El /La investigador/a,

Fdo. \_\_\_\_\_

Fdo. \_\_\_\_\_

Fecha \_\_\_\_\_

Fecha \_\_\_\_\_

## Anexo VII: Autorización del Comité de ética de la Investigación de Huelva



Servicio Andaluz de Salud  
CONSEJERÍA DE SALUD Y BIENESTAR SOCIAL

**D<sup>a</sup> M<sup>a</sup> VICTORIA ALONSO MARTÍNEZ**, Secretaria del Comité de Ética de la Investigación de la provincia de Huelva,

### CERTIFICA

Que este Comité ha ponderado y evaluado en la sesión celebrada el *27 de Febrero de 2014*, a propuestas del/de la investigador/a D./D<sup>a</sup>. *Rafaela Camacho Bejarano*, para que se realice el *Proyecto de Investigación* titulado:

*Análisis del Proceso Asistencial Cáncer de Mama*  
Código: *PI 011/14*

Que a dicha sesión asistieron los siguientes integrantes del Comité.

Presidente/a:

*D. Salvador Grutzmancher Saiz*

Vocales:

*D/D<sup>a</sup>. Rafael Balongo García*

*D/D<sup>a</sup>. E. Begoña García Navarro*

*D/D<sup>a</sup>. Juan Gómez Salgado*

*D/D<sup>a</sup>. M<sup>a</sup>. Inmaculada Mesa Gallardo*

*D/D<sup>a</sup>. M<sup>a</sup>. Inés Velasco López*

Vicepresidente/a:

*D<sup>a</sup>. Valle Coronado Vázquez*

Secretario/a:

*D<sup>a</sup>. Victoria Alonso Martínez*

Que en dicha reunión, tras evaluar favorablemente, se acordó proceder a emitir informe Favorable.

Que dicho comité, está constituido y actúa de acuerdo con la normativa vigente y las directrices de la Conferencia Internacional de Buena Práctica Clínica.

Lo que firmo, en Huelva a **27 de Febrero de 2014**

Firmado:

  
D<sup>a</sup>. M<sup>a</sup> Victoria Alonso Martínez