



UNIVERSITAT DE
BARCELONA

Evaluación del modelo de enfermería de práctica avanzada en la Unidad Funcional de Mama del Instituto Catalán de Oncología

Ana Rodríguez Ortega



Aquesta tesi doctoral està subjecta a la llicència Reconeixement- NoComercial – SenseObraDerivada 4.0. Espanya de Creative Commons.

Esta tesis doctoral está sujeta a la licencia Reconocimiento - NoComercial – SinObraDerivada 4.0. España de Creative Commons.

This doctoral thesis is licensed under the Creative Commons Attribution-NonCommercial-NoDerivs 4.0. Spain License.

Tesis doctoral

Evaluación del modelo de enfermería de
práctica avanzada en la Unidad Funcional de
Mama del Instituto Catalán de Oncología

Autora

Ana Rodríguez Ortega

Directores

Dr. Josep Maria Borràs Andrés

Dra. Tàrsila Ferro García



UNIVERSITAT DE
BARCELONA

Evaluación del modelo de enfermería de práctica avanzada en la Unidad Funcional de Mama del Instituto Catalán de Oncología.

Memoria presentada para optar al grado de doctor por la

Universidad de Barcelona

Programa de Doctorado de Enfermería y Salud

Autora

Ana Rodríguez Ortega

Directores

Dr. Josep Maria Borràs Andrés

Dra. Tàrsila Ferro García

Tutora

Dra. Avelina Tortosa Moreno

Facultad de Medicina y Ciencias de la Salud

Barcelona, 2022



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



Escola d'Infermeria

Para Nicolás, Diego y Emilio

Agradecimientos

Al llegar al final de este largo camino me paro a pensar en las ilusiones con las que lo inicié y la incertidumbre de si sería capaz de alcanzar el final. Finalmente, aquí estoy, escribiendo estas letras.

Muchas personas me han acompañado y ayudado es estos años. A todas ellas quiero recordar y dar las gracias en estos momentos.

En primer lugar, a los directores de esta tesis. El Dr. Josep Maria Borràs, que con sus inmensos conocimientos ha conducido mi trabajo para hacer realidad la tesis. La Dra. Tàrsila Ferro, que desde hace muchos años ha sido mi inspiración para llegar a ser lo que considero una enfermera, y durante el doctorado ha sido mi guía. Ha sido un privilegio que fuerais mis directores.

A la tutora de la tesis, la Dra. Avelina Tortosa, por animarme y facilitarme este largo camino.

A los coautores de los artículos de la tesis: la Dra. M^a Jesús Pla, el Dr. Miguel Gil, y la Dra. Anna López, por vuestra ayuda y ánimos, y por tantos años de trabajo duro los jueves de la UFM. A Yolanda y Gloria, pero también al resto de enfermeras de la UFM, Rosina, Kena y Laura. De cada una he aprendido y me habéis hecho ser mejor enfermera. Y a Xavier Pérez, que desinteresadamente me dedicó su tiempo y conocimientos.

Al resto de compañeros de la UFM y de oncología de mama, por el respeto y compañerismo de tantos años.

A todas las pacientes, por haber compartido conmigo sus preocupaciones más íntimas, y algunos de sus momentos más dolorosos, y, además, dándome las gracias. En especial a Merche, paciente, compañera y sobre todo amiga, te echaré mucho de menos.

A mis padres, que me han hecho sentir siempre querida. Mamá, siempre me has apoyado y animado a seguir estudiando. Con tu ejemplo me has enseñado a ser fuerte y a poder con casi todo. Papá, tú me ha enseñado qué es ser una persona íntegra y la importancia del trabajo bien hecho. Al resto de mi gran familia y mi familia política, mis suegros, mis hermanos, cuñados y sobrinos, gracias a todos por los buenos momentos compartidos, por vuestros ánimos y vuestro cariño.

A Emilio, mi compañero de vida, por tu amor y apoyo, y por quien intento superarme a diario, igual que haces tu. Y a nuestros hijos, Diego y Nicolás, que sois nuestra fuente de felicidad. Me habéis compartido con los estudios, pero sé que valoráis lo que hago.

¡Gracias por tanto!

*Dichoso el que olvida el porqué del viaje y,
en la estrella, en la flor, en el celaje deja su alma prendida.*

Antonio Machado

Relación de contenidos

Resumen	10
Abstract	13
1 INTRODUCCIÓN GENERAL	16
1.1 El cáncer de mama.....	17
1.2 El cáncer de mama y la atención multidisciplinaria	18
1.3 Las unidades de patología mamaria oncológica	18
1.4 La enfermera de práctica avanzada especializada en cáncer de mama	19
1.4.1 La enfermera de práctica avanzada.....	19
1.4.2 Definición de la enfermera de práctica avanzada especializada en cáncer de mama.....	22
1.4.3 Las competencias de la enfermera de práctica avanzada especializada en cáncer de mama	27
1.5 La Unidad Funcional de Mama del Institut Català d’Oncologia-Hospital Universitari de Bellvitge.....	30
1.5.1 Las Unidades Funcionales de Atención Oncológica.....	30
1.5.2 La Unidad Funcional de Mama	32
1.5.3 La enfermera de práctica avanzada de la Unidad Funcional de Mama	32
1.6 Justificación del proyecto	35
2 OBJETIVOS	36
2.1 Objetivo principal.....	37
2.2 Objetivos específicos	37
3 ESTUDIOS	38
3.1 ESTUDIO 1	40

3.1.1	Metodología del estudio 1.....	41
3.1.2	Resultados del estudio 1.....	44
3.2	ESTUDIO 2.....	52
3.2.1	Metodología del estudio 2.....	53
3.2.2	Resultados del estudio 2.....	58
3.3	ESTUDIO 3.....	64
3.3.1	Metodología del estudio 3.....	65
3.3.2	Resultados del estudio 3.....	68
4	DISCUSIÓN CONJUNTA DE LOS ESTUDIOS.....	75
4.1	Resultados de la inclusión de la EECM en los equipos multidisciplinares de cáncer de mama	76
4.2	Adherencia del modelo de atención de la EECM de la UFM a las competencias definidas en las guías internacionales para el rol.....	76
4.3	Valoración del modelo de atención de la EECM por las mujeres con cáncer de mama atendidas en la UFM.....	79
4.4	Limitaciones de los estudios.....	80
5	CONCLUSIONES.....	81
6	IMPLICACIONES PARA LA PRÁCTICA.....	84
7	IMPLICACIONES PARA LA POLÍTICA SANITARIA.....	86
8	REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	88
9	ANEXOS.....	96
9.1	Artículo original derivado de la tesis.....	97
9.2	Artículo original derivado de la tesis.....	104
9.3	Manuscrito derivado de la tesis.....	137
9.4	Artículo original.....	158
9.5	Artículo original.....	177

Resumen

Introducción: El tratamiento del cáncer de mama implica el trabajo coordinado de diferentes especialistas en cáncer de mama. Las unidades de patología mamaria oncológica integran y coordinan a todos estos profesionales de manera efectiva. Según los organismos internacionales que velan por la calidad de estas unidades, la enfermera especializada en cáncer de mama es un componente nuclear de estas unidades. El desarrollo de este rol enfermero implica conocimientos, funciones y competencias que se identifican con la definición de la enfermera de práctica clínica avanzada. Aunque aún no se dispone de una unificación internacional de criterios para definir a la enfermera especializada en cáncer de mama (EECM) sí que podemos determinar unas competencias, a partir de en documentos-guía de organismos internacionales de prestigio en este campo. Las competencias son la valoración holística de necesidades, la educación para la salud e información, el soporte emocional, el soporte para facilitar la toma de decisiones, el soporte a los familiares o cuidadores, la coordinación y continuidad asistencial, la consulta a otros profesionales de la salud cuando la situación lo requiere, y la presencia en los diferentes momentos del proceso asistencial del cáncer de mama: diagnóstico, tratamiento y seguimiento.

La Unidad Funcional de Mama del Instituto Catalán de Oncología y del Hospital Universitario de Bellvitge (UFM ICO-HUB), es una unidad de patología mamaria oncológica. En ella se integró la enfermera especializada en cáncer de mama en 1999. Con el fin de mejorar la calidad asistencial y organizativa de la UFM ICO-HUB se ha planteado evaluar el modelo de atención de la enfermera de práctica avanzada especializada en cáncer de mama, con los siguientes **objetivos**: 1) Conocer los resultados de la EECM cuando el modelo asistencial está basado en las competencias definidas para el rol. 2) Evaluar si el modelo de enfermería de práctica avanzada, especializada en cáncer de mama, de la Unidad Funcional de Mama del ICO-HUB cumple con las competencias definidas a nivel internacional para este rol enfermero. 3) Evaluar si el modelo de la EECM de la Unidad Funcional de Mama del ICO-HUB satisface las necesidades de información y soporte de las mujeres con cáncer de mama, así como la satisfacción de estas mujeres con el modelo de enfermería estudiado.

Material y métodos: Se han llevado a cabo tres estudios. El primero de ellos es una revisión de la literatura científica de los 5 años anteriores al momento de realizar la búsqueda (2014 a 2019),

con el objetivo de conocer los resultados que se obtienen cuando la enfermera especializada en cáncer de mama trabaja según las competencias determinadas por la literatura.

El segundo se trata de un estudio de cohortes. Se evaluaron todas las pacientes tratadas del 1 de julio de 2016 a junio de 2017, durante 1 año. Se recogieron datos sociodemográficos y clínicos, y datos descriptivos de las intervenciones de enfermería, según definición de las guías internacionales para este rol. Y el tercero es un estudio descriptivo transversal. Se llevó a cabo entre julio y diciembre de 2018, con las mujeres incluidas en el segundo estudio, que habían finalizado su tratamiento. Recoge variables de satisfacción del rol de la enfermera de las unidades de patología mamaria, y de satisfacción de necesidades, a partir de un cuestionario enviado a las pacientes.

Resultados: La revisión de la literatura demuestra que la enfermera especializada en cáncer es esencial durante el transcurso de la enfermedad. Comparado con los pacientes que no tienen acceso a esta enfermera, las que sí lo tienen responden mejor a las necesidades de información (80% frente a 67.7%), comunicación (82% frente a 37%) y hubo reducción de ansiedad (68.3% frente a 76.8%) y y miedo a la muerte (57% frente a 73.9%) Para el segundo estudio se estudiaron 382 pacientes. Todas las pacientes con enfermedad precoz tienen contacto con la enfermera en diferentes momentos del tratamiento primario, aunque el primer contacto entre enfermera y paciente se retrasa más del tiempo recomendado por las guías internacionales. En cambio, solo el 58% de las pacientes con enfermedad avanzado tienen contacto con la enfermera en el primer año de su enfermedad.

En el tercer estudio participaron 139 pacientes. El 99,3% estaban satisfechas con la información proporcionada por la enfermera, y el 97,8% reconocen que la enfermera dijo cosas que le ayudaron a sentirse mejor. A pesar de esto, hay ámbitos como el apoyo espiritual, las terapias complementarias o información sobre servicios de soporte externos, que la enfermera no aborda suficientemente.

Conclusiones: Cuando la enfermera especializada en cáncer de mama basa su modelo de atención en las competencias centrales definidas mejora la experiencia y la satisfacción de las pacientes con sus cuidados y con el sistema sanitario.

El modelo estudiado cumple con las competencias centrales definidas para el rol de la enfermera de las unidades de patología mamaria, cuando la paciente tiene enfermedad precoz, pero este

modelo no responde adecuadamente a las necesidades de las pacientes con enfermedad avanzada. El modelo estudiado responde a las necesidades de información y soporte de las mujeres con cáncer de mama con enfermedad precoz, y éstas se sienten satisfechas con su enfermera. Aunque hay algunos temas que la enfermera no aborda suficientemente. Además, el estudio de satisfacción no se ha llevado a cabo en pacientes con enfermedad avanzada.

Abstract

Introduction: Breast cancer treatment entails the collaboration of different specialists, with breast units often serving to effectively coordinate their work. According to international quality assurance organizations, the breast care nurse is a core member of these units, deploying knowledge, functions, and skills that are tied to advanced practice nursing. Although there is still no international consensus on the criteria to define the breast care nurse, some competencies can be gleaned from the guidelines of prestigious international organizations in the field. These include holistic needs assessment, health education and information, emotional support, decision-making support, support for family members or caregivers, care coordination and continuity, consultation with other health professionals when required, and patient care at different points along the breast cancer care pathway: diagnosis, treatment, and follow-up.

The Functional Breast Unit of the Catalan Institute of Oncology and the Bellvitge University Hospital is dedicated to breast cancer care, and the breast care nurse has played a role in unit operations since 1999. In order to improve the quality of care and the organization of the unit, the care model used for the advanced practice breast nurse was evaluated with the following **objectives**: 1) assess the outcomes of the breast care nurse when the care model is based on the competencies defined for the role; 2) assess whether the advanced practice breast nurse model applied in the unit adheres to the competencies defined internationally for this nursing role; 3) assess whether the breast care nurse model applied in the unit meets the information and support needs of women with breast cancer and whether patients are satisfied with the nursing model studied.

Material and methods: Three studies were performed. The first was a literature review covering the previous five years (2014 to 2019), which aimed to assess the outcomes obtained when the breast care nurse works according to the competencies described in the literature. The second was a cohort study in all patients treated in the Functional Breast Unit from 1 July 2016 to 30 June 2017. Sociodemographic and clinical data were collected, together with descriptive data on nursing interventions, as defined by the international guidelines for this role. Finally, a cross-sectional study from July to December 2018 included the women from the second study who had completed their treatment. It used a

questionnaire to collect variables on patients' satisfaction of their needs and satisfaction with the role of the nurse in the breast units.

Results: The literature review highlighted that the breast care nurse is essential to cancer care. Compared to patients without a breast care nurse, those who had access were more satisfied with regard to different information (80% vs. 67.7%) and communication needs (82% vs. 37%), and a lower proportion reported feeling anxiety (68.3 % vs. 76.8%) and fear of death (57% vs. 73.9%).

The cohort study included 382 patients. All patients with early disease had contact with the nurse at different times during their primary treatment, although the first contact between the nurse and patient was later than recommended by international guidelines. In contrast, only 58% of patients with advanced disease had contact with the nurse in the first year of their illness.

Of the 139 women included in the third study, 99.3% were satisfied with the information provided by the nurse, and 97.8% reported that the nurse helped them feel better. On the other hand, there were shortcomings in the support provided in areas such as spiritual support, complementary therapies, and information on external support services.

Conclusions: When the breast care nurse follows the care model based on the core competencies defined for this role, the patient's experience and satisfaction, both with their care and with the health system, improve.

The model studied adheres to the core competencies defined for the role of the breast care nurse when the patient has early disease, but this model does not adequately respond to the needs of patients with advanced disease. The studied model meets the information and support needs of women with breast cancer with early disease, and they feel satisfied with their nurse, even though there are some issues that the nurse does not address sufficiently; the satisfaction study was not performed in patients with advanced disease.

1 INTRODUCCIÓN GENERAL

1.1 El cáncer de mama

El cáncer de mama es uno de los más frecuentes en el mundo, y el de mayor incidencia si tenemos en cuenta solo la población femenina. En 2018 se diagnosticaron 2.088.849 de casos de cáncer de mama en el mundo, que supone un 11.6% del total de diagnósticos de cáncer o un 24.2% de los casos de cáncer en mujeres (Bray et al., 2018). Y las cifras van en aumento, se estiman incrementos del 21.1% en nuevos casos y del 25.2% en mortalidad por cáncer de mama en todo el mundo en tan solo 10 años, de 2020 a 2030 (GLOBOCAN, 2020).

Se estima que en los países de la Unión Europea, la probabilidad de desarrollar un cáncer de mama antes de los 75 años es del 8%, y nuestro país se sitúa en la media de estos países (Ferlay et al., 2015). Según el Registro del Cáncer de Cataluña y los registros de tumores de Girona y Tarragona se diagnostican alrededor de 4.200 casos anuales, con una incidencia que se observa estable desde hace unos años (Registre del Càncer de Catalunya & Pla director d'Oncologia, 2016)(Unitat d'Epidemiologia i Registre de Càncer de Girona, n.d.)(Registre de Càncer de Tarragona, n.d.).

El tratamiento del cáncer de mama supone la intervención de un número elevado de profesionales de diferentes especialidades. La coordinación de todos ellos es necesaria para establecer la mejor estrategia terapéutica para cada paciente. La literatura demuestra que el abordaje del cáncer de mama precoz, por un equipo multidisciplinario de especialistas en cáncer de mama, mejora los resultados en supervivencia y calidad de vida de las pacientes (Biganzoli et al., 2017)(Kesson et al., 2012). Estos equipos multidisciplinarios de profesionales se organizan y coordinan en forma de centros que tratan la patología mamaria (*breast centres*), o unidades mamarias (*breast units, breast care teams*).

1.2 El cáncer de mama y la atención multidisciplinaria

El tratamiento del cáncer de mama, en la mayor parte de los casos, requiere un abordaje tanto local como sistémico. Esto implica el trabajo coordinado de diferentes especialistas, habitualmente cirujanos, oncólogos médicos y oncólogos radioterápicos.

De hecho, el primer ensayo clínico donde se estudiaban los resultados de la combinación de cirugía y quimioterapia fue en pacientes con cáncer de mama. El estudio fue llevado a cabo en el Istituto Nazionale di Tumori di Milano por el oncólogo médico Bonadonna y el cirujano de mama Veronesi en 1972, y fue financiado por el National Cancer Institute (NCI) (Mukherjee, 2011).

En 1965 apareció la primera revista europea oncológica multidisciplinar, el European Journal of Cancer. Fue editada por la European Organisation for Research and Treatment of Cancer (EORTC), la European Cancer Organisation (ECCO), la European Association for Cancer Research (EACR) y la European Society of Breast Cancer Specialists (EUSOMA); organizaciones oncológicas generalistas y EUSOMA, dedicada al cáncer de mama. Actualmente es la revista oficial de la EORTC y de EUSOMA (European Organisation for Research and Treatment of Cancer, n.d.)

EUSOMA nació como un grupo de especialistas en cáncer de mama que querían compartir el abordaje de los problemas y necesidades del área de la patología mamaria. Uno de los objetivos de EUSOMA es fomentar la formación de jóvenes especialistas en patología mamaria, centrándose en el concepto de multidisciplinariedad (European Society of Breast Cancer Specialists, n.d.).

1.3 Las unidades de patología mamaria oncológica

Existen organismos cuyo objetivo es velar por la calidad asistencial de los centros o unidades de mama. Así, a nivel internacional existe la Senologic International Society (SIS), a nivel europeo EUSOMA, o en EEUU la National Accreditation Program for Breast Centers (NAPBC), y a nivel estatal, España cuenta con la Sociedad Española de Senología y Patología

Mamaria (SESPM). Estas organizaciones definen los requisitos necesarios para garantizar la calidad asistencial de estos equipos. Definen el tipo de profesionales necesarios y su formación, los recursos materiales, el número de casos mínimos a tratar de manera anual, etc. Cuando los centros o unidades solicitan la certificación de su unidad tienen que pasar una auditoría. Si cumplen con los requisitos requeridos quedan acreditados por un tiempo determinado. La acreditación requiere reevaluaciones para mantenerla. (Senologic International Society, n.d.)(European Society of Breast Cancer Specialists, n.d.)(American College of Surgeons, n.d.)(Sociedad Española de Senología y Patología Mamaria, n.d.).

Estos organismos, a principios de los años 2000, empezaron a incorporar a la enfermera especializada en cáncer de mama (a partir de ahora EECM) dentro del equipo multidisciplinar, como requisito para la obtención de la certificación de calidad de los centros o unidades de mama. Al definir los requisitos profesionales necesarios para proporcionar la calidad en estos equipos, también definen este rol enfermero. De esta manera, se empiezan a determinar las funciones, competencias, formación, requisitos de acceso, etc., de estas EECM (Perry et al., 2008)(Wilson et al., 2013)(American College of Surgeons, 2018).

1.4 La enfermera de práctica avanzada especializada en cáncer de mama

La literatura reconoce para estas EECM un rol de práctica clínica avanzada, especializado en el cuidado y soporte a las pacientes diagnosticadas de cáncer de mama (Yates et al., 2007)(Gardner et al., 2016)(Luck et al., 2016).

Pero ¿qué es una enfermera de práctica avanzada? En el siguiente apartado se define la práctica avanzada enfermera y cuáles son las competencias que la diferencian de una práctica enfermera generalista.

1.4.1 La enfermera de práctica avanzada

La profesión de enfermería en los países desarrollados está atravesando un cambio importante en cuanto a la práctica clínica. Está desarrollando nuevos roles y competencias para reajustarse a las nuevas necesidades de la población y a los objetivos del sistema de salud.

Desde hace ya varias décadas, Estados Unidos, Canadá, el Reino Unido y Australia, entre otros, han respaldado el desarrollo de enfermeras de práctica avanzada (EPA). La base de la EPA es el fomento de la práctica enfocada, el conocimiento y las habilidades clínicas en campos de atención específicos. Estos nuevos roles han contribuido a un servicio de calidad y, al mismo tiempo, es más rentable para el servicio de salud en general (Comellas-Oliva, 2016).

Hay diferentes modelos teóricos que describen cómo se adquieren las competencias avanzadas en la práctica enfermera:

- La competencia experta se obtiene a través de la experiencia (Benner, 1982)
- Se alcanzan las competencias avanzadas mediante la combinación de habilidades y conocimientos científicos que responden a los problemas de salud de los pacientes (Calkin, 1984)
- La práctica avanzada se lleva a cabo centrada en una población determinada y necesita la asunción de responsabilidades en situaciones complejas (Brown, 1998)
- Existe el conocimiento general (teórico) y el particular (sobre el paciente). La sabiduría práctica consiste en individualizar los cuidados. (Oberle & Allen, 2001)
- La práctica avanzada implica experiencia hasta enfermera experta, pero también investigación académica y empoderamiento (Spross & Lawson, 2009)
- Las competencias ampliadas están centradas en mejorar los resultados de salud de los pacientes en una área especializada (Hamric et al., 2014)

El Consejo Internacional de Enfermería (CIE) define la enfermera de práctica avanzada como “una enfermera generalista o especializada que ha adquirido, mediante formación de grado adicional (mínimo un título de máster), la base de conocimiento experto, habilidades para la toma de decisiones complejas y competencias clínicas para la práctica

avanzada de la enfermería cuyas características están modeladas por el contexto en el que se acredita para ejercer” (International Council of Nurses, 2020).

El CIE describe ampliamente las funciones, competencias y actividades que pueden ser realizadas por la EPA, entre las cuales están (Amezcu Sánchez et al., 2022):

- El rol de enfermera con competencias avanzadas en el cuidado directo del paciente
- Gestión de cuidados y problemas complejos de salud o de poblaciones vulnerables
- Investigación propia y colaborativa, educación, liderazgo y gestión clínica
- Autonomía más amplia y extendida
- Gestión de casos propia
- Evaluación, juicio y toma de decisiones a nivel avanzado
- Competencias clínicas avanzadas reconocidas por el equipo, servicio, institución y niveles asistenciales
- Servicios de apoyo y/o consultoría a otros profesionales
- Planificación, coordinación, implementación y evaluación de acciones para potenciar y optimizar los servicios sanitarios
- Primer punto de contacto para pacientes y familias, y acceso directo de éstos hacia la EPA

En España, Sastre Fullana, compara la práctica avanzada y el resto de los niveles enfermeros. Según su investigación, los elementos diferenciales son la práctica basada en la evidencia, el liderazgo clínico y profesional, la autonomía profesional y la gestión de cuidados (Sastre-Fullana et al., 2015).

Hay diferentes herramientas para delimitar la práctica avanzada respecto a los cuidados de una enfermera generalista. Una de estas herramientas es el cuestionario IDREPA, adaptado al territorio español (Sevilla Guerra et al., 2018). Este cuestionario define 6 dominios competenciales:

- Planificación del cuidado experto
- Atención integral
- Colaboración interprofesional
- Educación
- Investigación y práctica basada en la evidencia

- Liderazgo profesional

En resumen, la EPA es una enfermera con nivel educativo mínimo de máster, con una formación y experiencia centradas en una patología o población concreta, como puede ser las personas con cáncer de mama. Proporciona atención directa a estos pacientes, pero también realiza gestión de casos, lo que implica tener una visión más amplia que el entorno propio de enfermería. Toma decisiones frente a situaciones de salud complejas por la capacidad adquirida y por el reconocimiento de esta capacidad, lo que lleva implícito un cierto nivel de liderazgo entre otros profesionales o las instituciones donde llevan a cabo su trabajo. Esta enfermera, además, basa sus cuidados en la evidencia científica aprendida, pero también generada por la investigación propia. La EECM trabaja en un entorno favorable para llevar a cabo esta práctica avanzada y responder, por lo tanto, a las necesidades de calidad y rentabilidad que los sistemas sanitarios precisan.

1.4.2 Definición de la enfermera de práctica avanzada especializada en cáncer de mama

Ya hace más de 30 años que en la literatura aparece la EECM en el Reino Unido, posteriormente aparece en Australia, Estados Unidos, y países de Escandinavia y Benelux (Poole, 1996)(White & Wilkes, 1999)(Liebert et al., 2001)(Amir et al., 2004)(Lord, 2007)(Bensink et al., 2014).

En 2007, un proyecto conjunto de diferentes enfermeras especializadas en cáncer de mama de Australia, propusieron la siguiente definición para este rol enfermero: “La enfermera especializada en cáncer de mama es una enfermera registrada (*Registered Nursing*), que aplica conocimientos avanzados en las necesidades de salud, preferencias y circunstancias de mujeres con cáncer de mama, para optimizar la salud y el bienestar en varias fases a lo largo del continuo de la atención, incluidos el diagnóstico, el tratamiento, la rehabilitación, el seguimiento y los cuidados paliativos”. Además, identificaron cinco dominios de competencias para este rol: cuidados directos al paciente, trabajo de colaboración con el

equipo, coordinación de cuidados, aportación de información y educación para la salud, y liderazgo clínico (Yates et al., 2007). No existe una regulación única internacional en cuanto a la nomenclatura del rol, el nivel educativo requerido, los requisitos de experiencia necesarios para el acceso a este trabajo, el reconocimiento formal o las competencias de la EECM. La literatura se refiere a este rol con diferentes nombres y diversa amplitud de su desarrollo. Los nombres de *Breast Care Nurse*, y *Specialist Breast Nurse* son los más utilizados en Australia; *Breast Cancer Clinical Nurse Specialist* es más utilizado en Europa; y *Breast Care Nurse*, *Advanced Nurse Practitioner*, y en los últimos años también *Breast Cancer Nurse Navigator*, son los más utilizados en USA y Canadá. La SESPM utiliza el nombre de Enfermera de Cuidados Mamarios.

A nivel internacional, incluso ya entre los diferentes países europeos, existen diferencias importantes en cuanto a los requerimientos de educación y experiencia para este rol enfermero. En Europa, el Reino Unido fue el primer país que definió, ya en el año 2002, el rol de la EECM. El Royal College of Nursing define los estándares mínimos de experiencia y educación para cada uno de los niveles de estas enfermeras. Definen cuatro niveles de práctica para las EECM. El primero es el de *registered nurse*; el segundo es el *senior level nurse*, que ya requiere una formación especializada; el tercero es el *advanced level nurse*, que requiere un nivel de máster; y el cuarto el *consultant level nurse*, que requiere el nivel educativo de doctorado. Para cada uno de ellos definen las competencias que deben asumir (A Competency Framework for Nurses Providing Care to People with Breast Cancer, 2019). La European Oncology Nursing Society (EONS) elaboró un plan de estudios, para la EECM, para toda la comunidad europea. Actualmente este plan de estudios está en proceso de desarrollo, en algunos países, y en fase de implementación en otros (Eicher et al., 2012). En España, hasta donde tenemos conocimiento, solo existe formación universitaria específica para las EECM desde el curso 2021-22 en la Universidad de Vic-Manresa, que imparte el Posgrado en Senología y Patología Mamaria para Enfermería.

En países como Estados Unidos o Canadá, también existen certificaciones específicas, como la *Specialized Oncology Nurse*, que acredita formación y experiencia en el área oncológica, o la *Advanced Oncology Nurse*, que requiere formación a nivel de máster, y corresponde a una *Specialized Oncology Nurse* que se centra en una subpoblación oncológica, como puede ser la patología mamaria. Requiere práctica clínica avanzada, educación, investigación,

liderazgo académico y profesional, y liderazgo organizacional (*Roles in Oncology Nursing - CANO/ACIO*, n.d.).

En Cataluña y, en general, en España no existe reconocimiento formal para las EECM. Tampoco existe una unificación en los requisitos de formación o experiencia para optar a trabajar en una unidad de patología mamaria.

Además, hay publicaciones internacionales sobre la EECM en que se observa que este rol enfermero se desarrolla en diferentes ámbitos, incluso en un único área, como son el cribado del cáncer de mama, el diagnóstico, los diferentes tratamientos como la cirugía, la radioterapia, la enfermedad metastásica o el seguimiento (Kiely, 2014)(Zanchetta et al., 2015)(Beaver et al., 2015)(Traeger et al., 2015)(Stahlke et al., 2017)(Hall-Alston, 2015)(Senter & Hatfield, 2016)(Vila et al., 2016).

En resumen, hay gran variabilidad sobre los requerimientos de una EECM, y en muchos casos no hay ni una mínima unificación ni reconocimiento del rol. Esto implica una gran dificultad para comparar estudios que evalúan los resultados de la EECM. Pero hay cinco documentos desarrollados por organismos dedicados al desarrollo profesional de la enfermería y/o a la calidad de las unidades de cáncer de mama, que describen competencias de la enfermera de práctica avanzada especializada en cáncer de mama, a partir de los cuales es posible definir unas competencias básicas de la EECM, y que se detallan a continuación.

1.4.2.1 Guidelines on the standards for the training of specialised health professionals dealing with breast cancer. (Cataliotti et al., 2007)

En este artículo EUSOMA detalla los conocimientos teóricos y prácticos mínimos requeridos, para cada uno de los miembros del equipo nuclear de las unidades de cáncer de mama, incluida la EECM, para ser reconocido como profesional de la salud especializado en cáncer de mama. Así mismo, identifica las competencias que evalúan estos conocimientos requeridos. De esta manera, determina las competencias que considera necesarias para las EECM. Además, detalla las áreas de práctica clínica y actividades de las EECM, que demuestran una práctica avanzada.

1.4.2.2 Quality indicators in breast cancer care: An update from the EUSOMA working group. (Biganzoli et al., 2017)

Este artículo, es una actualización de otros, el primero de los cuales fue publicado en 2010. Describe los indicadores de calidad definidos por EUSOMA para certificar las unidades o centros de mama, indicadores que garantizan la calidad asistencial de estas unidades o centros de mama.

Definen 17 indicadores, con subindicadores, referidos al diagnóstico, tratamientos, y seguimiento. Para cada uno definen el nivel de evidencia del indicador, si el cumplimiento de ese indicador es recomendado u obligatorio, y las proporciones de pacientes que deben cumplir cada indicador como mínimo, y como objetivo, a conseguir.

Para la EECM definen 1 indicador, dividido en 2 subindicadores, bajo el epígrafe de *“Availability of nurse counselling”*. Ambos tienen un nivel de evidencia IV, y son recomendados, no de obligado cumplimiento.

En la definición de estos indicadores definen competencias de la EECM.

1.4.2.3 Guidelines on the standards for the training of specialised health professionals dealing with breast cancer. (Eicher et al., 2012)

La EONS desarrolló el curriculum formativo postgraduado europeo para las EECM, debido a la necesidad de tener unas directrices europeas comunes sobre la EECM y su formación, surgida a partir de la declaración del Grupo Parlamentario Europeo sobre el Cáncer de Mama y de EUSOMA.

El curriculum se basó en el análisis de diferentes guías europeas, y de otros países; así como de las recomendaciones de un panel de EECM senior.

El documento, además, define las funciones, competencias y actividades de la EECM; los diferentes niveles de práctica, dependiendo del desarrollo del rol para cada EECM, según su formación, en referencia a competencias avanzadas de la enfermería.

La implementación de este currículum formativo en los diferentes países europeos pretendía mejorar la comparabilidad y el desarrollo del rol de la EECM.

1.4.2.4 National Accreditation Program For Breast Centers Standards Manual. (American College of Surgeons, 2018)

En Estados Unidos, el organismo que acredita la calidad de las unidades o centros de mama es la National Accreditation For Breast Centers (NAPBC).

Este organismo engloba una multitud de sociedades científicas, que están involucradas en el diagnóstico, tratamiento y cuidado de las personas con cáncer de mama, incluida la Oncology Nursing Society.

Publica sus estándares de calidad para cada uno de los procedimientos diagnósticos, tratamientos y profesionales, define los requisitos de acceso a partir de las titulaciones concretas, y las cualificaciones documentadas de conocimientos y habilidades para el cuidado de pacientes con cáncer de mama.

En el estándar publicado no detallan las competencias de la EECM. Según esto, vienen determinadas por su certificado (existen varios aceptados para este rol).

Pero sí detallan que una enfermera puede tener las funciones de *patient navigator*, (además de otros actores, profesionales o no, y según esto varían competencias). Para este rol sí determina competencias, algunas de las cuales, tienen que ver con el rol clásico de la EECM.

1.4.2.5 Competency standards and educational requirements for specialist breast nurses in Australia. (Yates at al., 2007)

El *National Breast Cancer Centre* de Australia, en 2003, inició un proyecto para definir los estándares competenciales de las enfermeras especializadas en cáncer de mama. Su objetivo era unificar los requerimientos de educación y práctica de estas enfermeras, para optimizar los resultados en mujeres con cáncer de mama.

El proyecto incluyó la realización de una revisión de la literatura sobre las competencias centrales de la EECM; la publicación de un artículo de discusión sobre los dominios competenciales de la EECM en Australia; un estudio para conocer la opinión de distintos grupos de profesionales (EECM, otras enfermeras, otros profesionales de la salud, y representantes de pacientes, relacionados con el cáncer de mama); la elaboración de los estándares competenciales y educativos; la revisión de los programas formativos de las EECM; y, finalmente, la realización de recomendaciones sobre su educación.

De este documento se obtienen los dominios de la práctica de la EECM y las competencias que engloban cada uno de los dominios.

1.4.3 Las competencias de la enfermera de práctica avanzada especializada en cáncer de mama

Tomando como referencia los documentos previamente descritos se identifican 8 competencias centrales de la ECMM, las cuales se definen según los mismos del siguiente modo (Cataliotti et al., 2007)(Biganzoli et al., 2017)(Eicher et al., 2012)(American College of Surgeons, 2018)(Yates et al., 2007):

1.4.3.1 Valoración holística de las necesidades

La EECM identifica, valida, prioriza y evalúa las múltiples necesidades físicas, psicológicas, sociales, sexuales, culturales y espirituales; reales o potenciales; de las mujeres con cáncer de mama y de sus familiares; independientemente del estadio de la enfermedad, y a lo largo de la trayectoria de ésta: en el diagnóstico, tratamiento, y seguimiento o en la paliación.

1.4.3.2 Educación para la salud e información

La EECM planifica, ofrece y evalúa educación para la salud, sobre las estrategias de autocuidado, en relación con los síntomas producidos por la enfermedad, y con la toxicidad producida por los tratamientos; según las necesidades, preferencias y circunstancias clínicas individuales; a las mujeres con cáncer de mama y a sus familiares.

La EECM identifica las necesidades de información, y ofrece información especializada e individualizada sobre la fisiopatología del cáncer de mama, sus efectos, los planes de tratamiento y seguimiento, los ensayos clínicos, y los recursos disponibles, a las mujeres con cáncer de mama y a sus familiares.

La EECM participa en las estrategias de enseñanza, y en la elaboración de materiales educativos para mujeres con cáncer de mama, y para otros profesionales.

1.4.3.3 Soporte emocional

La EECM lleva a cabo intervenciones de soporte basadas en la evidencia, durante los diferentes momentos de la enfermedad, a mujeres con cáncer de mama.

Estas intervenciones se componen de apoyo psicológico y social, asesoramiento y la utilización de técnicas de *counselling*. Además, tratan de desarrollar relaciones terapéuticas colaborativas entre las pacientes y sus familiares; así como ofrecer información sobre el soporte disponible en el centro y en la comunidad.

Los objetivos de estas intervenciones son la reducción del estrés, la mejora de la calidad de vida, facilitar el afrontamiento y el control respecto a la propia enfermedad, y mejorar la satisfacción de las pacientes.

1.4.3.4 Soporte para facilitar la toma de decisiones

La EECM facilita la comprensión de la información necesaria para que las mujeres con cáncer de mama y sus familiares puedan tomar decisiones informadas sobre las distintas opciones de tratamiento.

1.4.3.5 Soporte a los familiares o cuidadores

La EECM proporciona soporte a los familiares de las mujeres con cáncer de mama mediante educación, información, y apoyo psicológico y social.

1.4.3.6 Coordinación y continuidad asistencial

La EECM, como parte integral del equipo multidisciplinar, promueve este enfoque colaborativo multidisciplinario de la atención sanitaria. Así, actúa como enlace entre el paciente, sus familiares, los distintos miembros del equipo multiprofesional, y otros profesionales, para optimizar los resultados en salud.

La EECM facilita el cumplimiento del plan de salud, mediante la asistencia individualizada y el acceso oportuno a los recursos de salud y soporte, ayudando a superar las barreras del sistema sanitario.

La coordinación entre profesionales y la utilización adecuada de los recursos en cada momento mejora la continuidad asistencial, y la eficiencia y efectividad de la atención.

1.4.3.7 Consulta a otros profesionales de la salud cuando la situación lo requiere

La EECM tiene conocimientos de la variedad de roles y de los recursos sanitarios disponibles, hospitalarios y comunitarios. La evaluación continuada de las necesidades de la paciente y sus familiares permite detectar en cada momento las necesidades que van apareciendo.

La consulta a otros profesionales de la salud, cuando la situación lo requiere, incide en la satisfacción de necesidades, en el momento que aparecen, mejorando la eficacia del sistema de salud.

1.4.3.8 Presencia en los diferentes momentos del proceso asistencial del cáncer de mama: diagnóstico, tratamiento y seguimiento

La EECM debe estar presente en los diferentes estadios del cáncer de mama, y durante los diferentes momentos de la enfermedad. Así podrá identificar las necesidades físicas, psicológicas, sociales, sexuales, culturales y espirituales, cuando aparezcan, y podrá implementar las intervenciones basadas en la evidencia, de acuerdo con estas necesidades. Además, podrá llevar a cabo una coordinación constante y velar por la continuidad de la atención sanitaria.

1.5 La Unidad Funcional de Mama del Institut Català d'Oncologia-Hospital Universitari de Bellvitge

1.5.1 Las Unidades Funcionales de Atención Oncológica

El Institut Català d'Oncologia (ICO) es un instituto público monográfico oncológico, que trata la enfermedad del cáncer desde la prevención, la asistencia la investigación y la docencia. Actualmente cuenta con 4 centros distribuidos en Cataluña, que trabajan en estrecha cooperación con los respectivos hospitales terciarios universitarios de cada territorio, y además trabaja en red con 19 hospitales comarcales del territorio catalán (Institut Català d'Oncologia, n.d.). Es importante destacar que esta cooperación implica la no duplicación de servicios y el desarrollo de unidades multidisciplinarias integradas por los profesionales de cada hospital para tratar de forma efectiva el cáncer.

El ICO Hospitalet es el mayor centro de los cuatro que trabaja conjuntamente con el Hospital Universitario de Bellvitge (HUB) y organizan la atención multidisciplinar y coordinada mediante las Unidades Funcionales de Atención Oncológica (UFAO) desde el año 1990. El objetivo principal de las UFAO es conseguir la máxima supervivencia con la menor morbilidad posible en los pacientes diagnosticados de cáncer.

En el documento interno de 2012, de Ferro et al., titulado “Document marc sobre les unitats funcionals d’atenció oncològica”, se define la Unidad Funcional de Atención Oncológica como el conjunto de profesionales de diferentes especialidades, especialmente dedicados a una patología oncológica en concreto, que trabajan en un entorno físico común, siguiendo un mismo protocolo basado en la evidencia clínica.

Así, una UFAO la componen diferentes especialistas médicos, que dedican más del 50 % de su jornada laboral a un área oncológica determinada, aunque están adscritos a diferentes Servicios Clínicos, enfermeras clínicas especializadas en oncología, con dedicación única a la UFAO, y personal administrativo. La UFAO trabaja de forma conjunta y organizada. Además de todos ellos, la UFAO recibe soporte de otros profesionales, como psicooncólogos, fisioterapeutas, nutricionistas, consejo genético, etc.

La importancia de este tipo de organización del trabajo multidisciplinar, en oncología, radica en ofrecer al paciente la mejor estrategia terapéutica, con una buena comunicación y coordinación entre Servicios y un óptimo aprovechamiento de los recursos.

Hay cuatro rasgos diferenciales de otro tipo de equipos asistenciales: “la puerta de entrada única”, a donde llegan todos los enfermos desde las diferentes vías, externas o internas de la institución, “el diagnóstico y tratamiento de pacientes con cáncer o con sospecha de cáncer”, “el comité de tumores” que establece la estrategia terapéutica basada en la evidencia científica de todos los pacientes diagnosticados de cáncer, y “la asistencia compartida y coordinada”, en que los pacientes son atendidos por los diferentes profesionales en un mismo tiempo y espacio físico, y donde se coordinan las diversas rutas asistenciales de acuerdo al plan de tratamiento y seguimiento.

1.5.2 La Unidad Funcional de Mama

La Unidad de Mama del ICO de L'Hospitalet de Llobregat y del HUB es una de las UFAO, denominada Unidad Funcional de Mama (UFM). Está formada por un equipo de profesionales de diferentes especialidades del HUB y del ICO de L'Hospitalet, especialmente dedicados al cáncer de mama, que trabajan en un entorno físico común, con el objetivo de mejorar la supervivencia de las pacientes de cáncer de mama, minimizando los efectos secundarios de los tratamientos.

La UFM se creó en el año 1990. Está compuesta por médicos de los servicios de Oncología Médica, Oncología Radioterápica, Ginecología, Cirugía Plástica, Radiología, Medicina Nuclear, Anatomía Patológica, Consejo Genético, enfermeras clínicas adscritas a la UFM y la secretaria del comité de mama.

El primer contacto de la paciente con sospecha de cáncer de mama con el hospital es en el entorno de la UFM. Es aquí donde se estudia, se diagnostica, se discute en comité y se toma la decisión de tratamiento, teniendo en cuenta las preferencias de la paciente. A partir de esta toma de decisiones, se llevan a cabo los tratamientos en los servicios acordados, y vuelve a la UFM para cada nueva toma de decisiones que implique un cambio de actitud terapéutica o cambio de servicio médico.

La enfermera es la única profesional del equipo que no está adscrita a otros servicios, si no que atiende a la paciente de manera transversal en la UFM, a lo largo de todo el proceso de la enfermedad, desde el diagnóstico, antes del inicio del tratamiento, hasta finalizado el mismo, o hasta el final de la vida de la paciente, en caso de estadio avanzado de la enfermedad, en trabajo coordinado con los profesionales del servicio de Cuidados Paliativos.

1.5.3 La enfermera de práctica avanzada de la Unidad Funcional de Mama

La UFM incorporó una enfermera en el año 1999, para realizar la cura de las heridas quirúrgicas de la cirugía del cáncer de mama, proporcionar educación sanitaria al inicio del tratamiento de quimioterapia o previa a la cirugía, y valorar a la paciente al final de los tratamientos. En el año 2002, la dirección de enfermería del ICO incorporó una segunda

enfermera con la intención de impulsar el rol de gestión de casos en el proceso del tratamiento del cáncer de mama, y de ampliar la atención de enfermería a las pacientes con enfermedad avanzada. Actualmente la UFM cuenta con 3 enfermeras a tiempo completo, debido al volumen de pacientes y a las intervenciones de enfermería que se requieren.

En las enfermeras de la UFM, de la misma manera que en el resto de las enfermeras de las UFAO, se pueden determinar los rasgos identificativos del desarrollo de práctica avanzada, y la semejanza en la definición y competencias que se describen en la literatura para la EECM.

La enfermera de la UFM es miembro de pleno derecho, tanto del equipo asistencial, como del comité de tumores.

Esta enfermera clínica tiene un rol asistencial y otro de gestión de los cuidados. En cuanto al rol asistencial, presta atención enfermera a la paciente en cada fase del proceso de la enfermedad, proporcionando cuidados enfermeros expertos en la patología mamaria, y adaptados a las necesidades propias de cada paciente y a la fase del proceso en que se encuentra. Sus funciones asistenciales son:

- Valoración integral de las necesidades básicas de manera continuada
- Establecimiento del plan de cuidados individualizado a las características y necesidades de cada paciente
- Proporcionar educación sanitaria sobre cada uno de los tratamientos
- Facilitar información y resolución de dudas antes, durante y posteriormente a los tratamientos
- Ofrecer soporte emocional a la paciente y a su entorno cuidador en cada fase del tratamiento o de la enfermedad.

En cuanto a la gestión de casos, la enfermera coordina el proceso clínico, protege los puntos críticos del proceso asistencial, y lo ajusta según las necesidades que puede presentar la paciente, relacionadas con la patología y/o con el tratamiento, en las diferentes fases de la enfermedad. Sus funciones en cuanto a la gestión de casos son:

- Gestión de los circuitos para velar porque el proceso asistencial oncológico se siga en la manera y tiempo que se ha acordado en el comité
- Adaptación de los circuitos asistenciales a las circunstancias que vayan surgiendo para cada paciente
- Derivación de las pacientes al recurso que sea preciso según las necesidades que se presenten
- Conectando los diferentes servicios médicos que intervienen en el proceso

En ocasiones es necesario solicitar pruebas diagnósticas y determinar o iniciar el diagnóstico de un problema de salud (infección de herida quirúrgica, aparición de linfedema, sospecha de recidiva tumoral, etc.), coordinar visitas, pruebas o ingresos (ante la aparición de complicaciones relacionadas con la enfermedad o efectos adversos derivados del tratamiento oncológico, por ejemplo), facilitar y gestionar el acceso al dispositivo sanitario y/o al servicio adecuados, en el tiempo previsto (como por ejemplo, ocurre cuando otros problemas de salud de base de la paciente se descompensan durante el tratamiento). Estas gestiones reducen la fragmentación y duplicación de servicios, y mejoran la calidad y la relación coste-efectividad de los resultados clínicos (La Gestió de Casos En La Pràctica Infermera, 2010).

Las enfermeras de la UFM imparten clases en el máster propio del ICO de Enfermería Oncológica, y en el máster oficial de la Universitat de Barcelona de Enfermería de Práctica Clínica Avanzada. Se tutorizan prácticas de alumnas de dichos másteres y se aceptan solicitudes de realización de prácticas de profesionales de otras unidades de patología mamaria de otras instituciones, cuando lo solicitan.

Además, se presentan estudios llevados a cabo por las propias enfermeras de la UFM de manera habitual, en los congresos referentes para la profesión y la especialidad en nuestro país, el Congreso de la Sociedad Española de Enfermería Oncológica, y el Congreso de la Sociedad Española de Senología y Patología Mamaria, entre otros.

Cada dos años se organiza desde la UFM un curso dirigido a enfermeras titulado Enfermería y Cáncer de Mama. En 2022 se ha llevado a cabo la 9ª edición de este.

La autora de esta tesis es miembro de la Comisión de Tumores del ICO y HUB.

Estas actividades muestran las competencias centrales que definen la EECM definidas anteriormente, así como las competencias avanzadas que determina el cuestionario IDREPA para la EPA.

En 2022 el ICO, a nivel institucional, ha certificado las primeras EPA. Los requisitos para obtener la certificación han sido cumplir con los dominios del cuestionario IDREPA, tener un máster oficial en el entorno de la práctica avanzada y/o de la enfermería oncológica, y una experiencia en el lugar de trabajo definido para este nivel enfermero de 3 años. Parte del equipo ya ha obtenido la certificación.

1.6 Justificación del proyecto

Como se ha visto, el objetivo de las unidades de mama es alcanzar la excelencia en la atención sanitaria a las mujeres con cáncer de mama, para ofrecerles la máxima supervivencia y calidad de vida. De hecho, los organismos que regulan estas unidades proponen realizar estudios periódicamente que midan la calidad y/o los resultados en salud, así como que integrantes de la unidad participen en programas de mejora de la calidad (American College of Surgeons, 2018).

Como miembro nuclear de la unidad de mama, el objetivo de la EECM para las pacientes con cáncer de mama tiene que ser alcanzar la excelencia en la calidad en los ámbitos en los que tiene competencia: los cuidados y la gestión del proceso del cáncer de mama.

Para mejorar la calidad asistencial y de gestión ofrecida por la EECM de la Unidad Funcional de Mama del ICO-HUB en primer lugar es necesario evaluar el modelo actual para detectar áreas de mejora y, posteriormente, llevar a cabo las modificaciones necesarias.

2 OBJETIVOS

2.1 Objetivo principal

Evaluar el modelo de atención de la enfermería de práctica avanzada, especializada en cáncer de mama, de la Unidad Funcional de Mama del ICO-HUB.

2.2 Objetivos específicos

1. Conocer los resultados de la EECM cuando el modelo asistencial está basado en las competencias definidas para el rol.
2. Evaluar si el modelo de enfermería de práctica avanzada, especializada en cáncer de mama, de la Unidad Funcional de Mama del ICO-HUB cumple con las competencias definidas a nivel internacional para este rol enfermero.
3. Evaluar si el modelo de la EECM de la Unidad Funcional de Mama del ICO-HUB satisface las necesidades de información y soporte de las mujeres con cáncer de mama, así como la satisfacción de estas mujeres con el modelo de enfermería estudiado.

3 ESTUDIOS

Para responder a estos objetivos se ha llevado una investigación que comprende tres estudios, cada uno de ellos intenta dar respuesta a uno de los objetivos específicos.

El primer estudio, que da respuesta al objetivo específico 1. Se presenta resumido en el anexo 10.1 mediante el artículo publicado:

Rodriguez-Ortega, A., Ferro, T., & Borrás, J. M. (2021). What outcomes do breast care nurses achieve when their competencies are aligned with international guidelines? A systematic scoping review from 2014 to 2019. *The Breast Journal*, 27(4), 397–399. <https://doi.org/10.1111/tbj.14192>

El segundo estudio da respuesta al objetivo específico 2. Se presenta en el anexo 10.2 mediante un artículo que ha sido aceptado para su publicación:

Rodriguez-Ortega, A., Ferro, T., Perez, X., Pla Farnos, M.J., Gil-Gil, M., Lopez Ojeda, A., & Borrás, J. M. Self-assessment of a breast care nursing model within a Breast Unit: learning process and keys to improving breast care. (Aceptado para su publicación en *Journal of Clinical Nursing* el 3 de mayo de 2022, pendiente de publicación).

El tercer estudio da respuesta al objetivo específico 3. Se presenta en el anexo 10.3. El manuscrito que lo presenta está en proceso de revisión por parte de la revista *Enfermería Clínica*.

3.1 ESTUDIO 1

3.1.1 Metodología del estudio 1

Como se ha descrito en la introducción no existe un documento unificado a nivel internacional que defina las competencias del rol de la EECM. Pero, tras el análisis de documentos clave en el ámbito estudiado, ha sido posible delimitar las competencias que se repiten en dichos documentos, y que definen el ámbito de actuación de la EECM en su atención a las mujeres con cáncer de mama, diferenciando su rol del de otros profesionales del equipo multidisciplinar, y de otros roles enfermeros:

- Valoración holística de las necesidades
- Educación para la salud e información
- Soporte emocional
- Soporte para facilitar la toma de decisiones
- Soporte a los familiares o cuidadores
- Coordinación y continuidad asistencial
- Consulta a otros profesionales de la salud cuando la situación lo requiere
- Presencia en los diferentes momentos del proceso asistencial del cáncer de mama: diagnóstico, tratamiento y seguimiento

Tras delimitar estas competencias centrales se realizó un estudio de revisión de la literatura científica con el objetivo de conocer los resultados que se obtienen cuando la EECM trabaja según las citadas competencias.

Las bases de datos consultadas fueron MEDLINE (PubMed), CINAHL, Science Direct, the Cochrane Library, Lilacs, TDX y DART-Europe. La estrategia de búsqueda contenía los términos MESH Breast Care Nurse; o Breast Cancer o Breast Neoplasms + Clinical Nurse Specialist o Advanced Practice Nursing o Nurse Navigator o Nurse Practitioner: (Breast Care Nurse) OR ((Breast Cancer OR Breast Neoplasms) AND (Clinical Nurse Specialist OR Advanced Practice Nursing OR Nurse Navigator OR Nurse Practitioner)) [Title/Abstract].

Dicha estrategia de búsqueda arrojó 1187 artículos. Posteriormente se aplicaron unos criterios básicos de selección de artículos:

- Artículos publicados en los inglés, español y catalán
- Publicaciones desde el año 2014 a 2019 (5 años anteriores al momento de la consulta)
- Disponer de texto completo

Con estos criterios se eliminaron 807 artículos. Posteriormente se eliminaron artículos de síntesis de la investigación existente y artículos duplicados. Se eliminaron 214 artículos más. Finalmente se delimitó la búsqueda según criterios relacionados con los temas de interés:

- Artículos centrados en el rol de la enfermera y que incluyeran evaluación de resultados
- Intervenciones exclusivamente sobre pacientes con cáncer de mama
- Intervenciones enfermeras en diferentes momentos del proceso de la enfermedad del cáncer de mama, con el objetivo de eliminar los artículos que describían roles que se desarrollan únicamente en momentos puntuales del proceso del cáncer de mama

Se eliminaron 155 artículos, obteniéndose 11 artículos, que fueron definitivamente los incluidos en la revisión. Los resultados de la búsqueda pueden consultarse en la figura 1.

La metodología utilizada para llevar a cabo esta revisión ha sido la *scoping review* o revisión sistemática exploratoria. Los métodos de investigación utilizados en los artículos analizados son heterogéneos, así como las variables de estudio, e incluso la definición del rol de las enfermeras, lo que impidió llevar a cabo una revisión sistemática.

Esta metodología permite apoyar la delimitación de competencias analizadas para este rol enfermero en la presente tesis a partir de las publicaciones que muestran el alcance y la práctica de la EECM. También permite resumir los principales resultados de la EECM derivados de sus intervenciones, como son la detección y satisfacción de las necesidades de las pacientes, así como la satisfacción de las pacientes y de los profesionales que trabajan con estas enfermeras, además de identificar oportunidades de investigación sobre el tema de estudio.

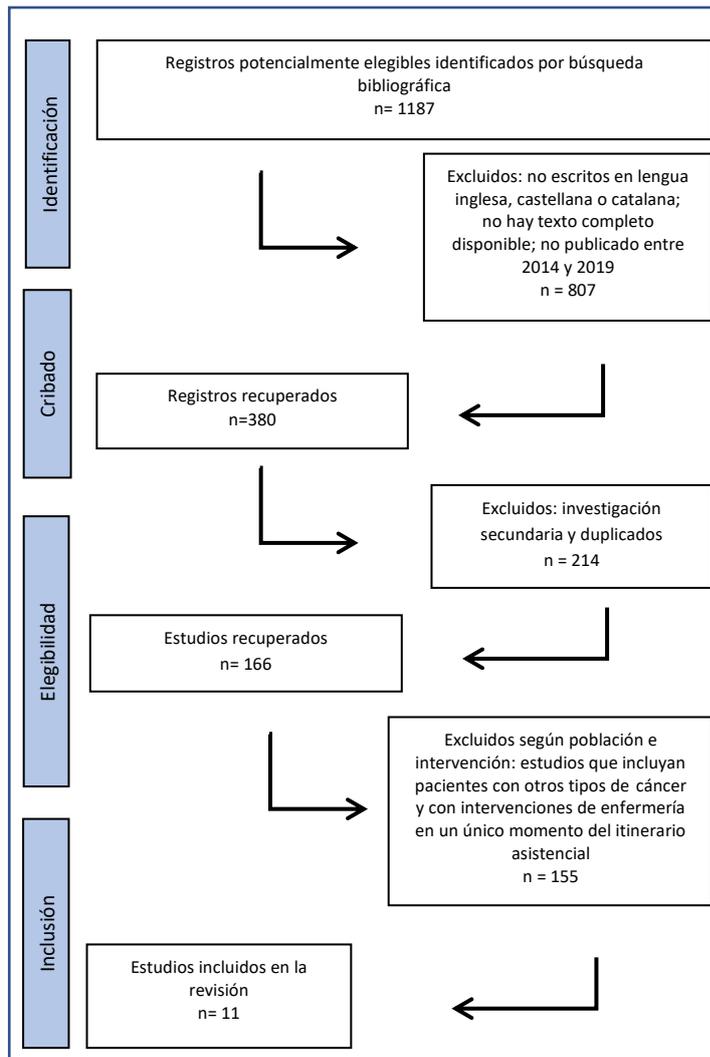


Figura 1: Diagrama de flujo de búsqueda y selección de estudios.

3.1.2 Resultados del estudio 1

3.1.2.1 Resultados de la búsqueda

La búsqueda bibliográfica arrojó 1187 registros. Después de aplicar secuencialmente los criterios de selección y revisar el texto completo de todos los informes potencialmente elegibles, finalmente se incluyeron 11 artículos originales (Tabla 1) (Droog et al., 2014)(Pedersen et al., 2014)(Trevillion et al., 2015)(Kadmon et al., 2015)(Luck et al., 2016)(Ahern et al., 2016)(Post et al., 2016)(Mertz et al., 2017)(Mahony et al., 2018)(Blaschke et al., 2018)(Rohsig et al., 2019).

Tabla 1. Características de los estudios incluidos.

		Limitaciones descritas por los autores del estudio	
ID estudio, País	<ul style="list-style-type: none"> • Diseño de estudio • Objetivo • Tamaño muestral 	<ul style="list-style-type: none"> • Principales resultados • Recomendaciones 	
Droog 2014, Irlanda	<ul style="list-style-type: none"> • Metodología mixta: cuestionario (pacientes), entrevistas (CNSs) • Valoración del rol de la CNS sobre la información • 302 cuestionarios (CM pacientes), 14 interviews (CNSs) 	<ul style="list-style-type: none"> • 95% de las pacientes estaba satisfecha, excepto sobre la información sobre nutrición y soporte emocional durante quimioterapia. • Debería haber suficientes CNSs durante el tratamiento. 	<p>Poca sensibilidad para evaluar la función de la CNS sobre los resultados de las pacientes.</p>
Pedersen 2014, Canadá	<ul style="list-style-type: none"> • Descriptivo, interpretativo (entrevistas) • Determinar el rol de la oncology patient navigator • 12 pacientes jóvenes con CM 	<ul style="list-style-type: none"> • La atención del CM en mujeres jóvenes presenta brechas en cuanto a la continuidad de la atención. • La breast cancer nurse navigator puede cubrir esas brechas. 	<p>Riesgo de sesgo retrospectivo; tamaño de muestra pequeño; solo 6 mujeres tenían hijos menores de 16 años y solo 4 vivían en zonas rurales.</p>
Trevillion 2015, Canadá	<ul style="list-style-type: none"> • Descriptivo (encuesta) a pacientes con CM • Evaluar la efectividad del soporte a pacientes con CM por la BCCN care navigator • 154 pacientes con CM 	<ul style="list-style-type: none"> • La BCCN es beneficiosa para la experiencia del paciente. • La BCCN puede jugar un papel importante en la provisión de información, soporte, <i>counseling</i>, y la coordinación de servicios por el <i>continuum</i> asistencial y la transición de la paciente a la comunidad. 	<p>La encuesta no fue validada antes de la implementación. Se agregaron 2 preguntas iniciado el estudio. No se midieron la eficacia y el valor del rol. Las encuestas se realizaron solo en inglés, omitiendo diversos grupos de población.</p>
Kadmon 2015, Israel	<ul style="list-style-type: none"> • Descriptivo multicéntrico (cuestionario) • Examina el impacto de la BCN en mujeres con CM no metastásico de Israel en diferentes momentos de la enfermedad • 321 pacientes 	<ul style="list-style-type: none"> • Las mujeres reportaron que la BCN jugó un papel importante desde el momento del diagnóstico del CM. • La BCN proporcionó cuidados holísticos y es un importante recurso para proveer soporte e información a las pacientes. 	<p>No había grupo control por razones éticas.</p>
Luck 2016, Australia	<ul style="list-style-type: none"> • Descriptivo (encuesta) a BCNs • Describe el rol de la BCN en el cuidado de las pacientes y de sus familiares • 89 BCNs 	<ul style="list-style-type: none"> • Las principales funciones de la BCN son: consultoría, asesoramiento y apoyo, y atención psicológica, coordinación de la atención, educación y experiencia clínica. • Las BCNs deberían investigar más sobre cuidados y dar apoyo espiritual. 	<p>Las BCN incluidas se limitaron a las de la Fundación McGrath. Cuestionario retrospectivo. Sólo el 5% de las participantes eran BCN de áreas urbanas.</p>
Ahern 2016, Australia	<ul style="list-style-type: none"> • Transversal (encuesta) • Investigar si el uso de los servicios de la BCN en cualquier momento durante el tratamiento del CM reduce las necesidades insatisfechas y aumenta la autoeficacia en las pacientes con CM • 902 pacientes 	<ul style="list-style-type: none"> • Las pacientes que utilizaron los servicios de la BCN en algún momento de su tratamiento tenían menos necesidades insatisfechas y mayor autoeficacia que las que no lo hicieron. 	<p>Posible sesgo de selección debido a la exclusión de quienes no tienen acceso a Internet. Casi la mitad de las participantes tenían educación de nivel universitario. El estudio se limitó a mujeres con cáncer de mama, mientras que los hombres pueden tener necesidades diferentes.</p>
Post 2017, USA	<ul style="list-style-type: none"> • Comparación descriptiva de grupos transversales • Evaluar la viabilidad y la satisfacción del paciente con la visita de la NP tras el final de los tratamientos • 118 pacientes 	<ul style="list-style-type: none"> • La visita de la enfermera al final de los tratamientos es viable y arroja altos índices de aceptabilidad y satisfacción. • Las intervenciones de enfermería deben incluirse en la atención a la supervivencia para proporcionar planes de atención personalizados en esta fase de la enfermedad. 	<p>Tamaño de muestra pequeño. Encuesta breve. Riesgo de sesgo de selección debido a diferencias raciales entre grupos. Controles no emparejados por características clínicas o demográficas. Datos sobre el estado de la enfermedad no contrastados con la satisfacción del paciente. Participantes reclutados después de la visita clínica, lo que podría influir en las respuestas.</p>

Mertz 2017, Dinamarca	<ul style="list-style-type: none"> • Ensayo clínico aleatorizado • Determinar la viabilidad y eficacia de una intervención de la NN para aliviar el sufrimiento emocional en pacientes con síntomas psicológicos y físicos • 50 pacientes 	<ul style="list-style-type: none"> • El grupo de intervención mostró una mayor satisfacción con el tratamiento y la rehabilitación, además de menos angustia, ansiedad y depresión. • La detección de angustia más la navegación personalizada por parte de una enfermera especializada puede ser eficaz para los pacientes más vulnerables. 	<p>Estudio piloto con tamaño de muestra limitado. Todos los participantes vivían en la misma ciudad, con fácil acceso a un centro. Intervención realizada por una sola NN. Es necesario un estudio a gran escala para generalizar los resultados.</p>
Mahony 2018, Australia	<ul style="list-style-type: none"> • Métodos mixtos: pacientes, médicos y McGrath BCN (encuestas); McGrath BCNs y clínicos (entrevistas semiestructuradas) • Evaluar la idoneidad, eficacia y eficiencia del programa de la Fundación McGrath • 109 médicos, 153 pacientes, 53 BCN 	<ul style="list-style-type: none"> • El acceso a un BCN mejora la experiencia de las pacientes y el equipo de CM. Cuanto más temprano sea el primer contacto con la BCN, más positivo será el impacto tanto para los pacientes como para el sistema sanitario. • El modelo debe ampliarse para cubrir la fase de supervivencia. 	<p>Es aconsejable un mayor número de pacientes con un primer contacto temprano con la BCN para evaluar la efectividad general del modelo. Se realizaron análisis univariantes, pero los modelos multivariantes serían mejores para aislar la contribución del tiempo entre el diagnóstico y el primer contacto con la BCN.</p>
Blaschke 2018, Australia	<ul style="list-style-type: none"> • Métodos mixtos (cuestionario y entrevistas semiestructuradas) • Examinar la viabilidad y los efectos del modelo de atención de equipo multidisciplinario para mujeres con CMM • 62 cuestionarios y 20 entrevistas en pacientes con CM 	<ul style="list-style-type: none"> • Los pacientes con CMM tienen necesidades múltiples y complejas. Generalmente los recursos están diseñados para mujeres con CMP. • Un modelo de atención multidisciplinario estructurado puede abordar las necesidades específicas de las mujeres con CMM. 	<p>La dificultad de reclutar un número suficiente de pacientes condujo a una modificación del protocolo, lo que resultó en una cohorte heterogénea, una disminución en la fidelidad de la implementación y una reducción de los datos planificados para el estudio.</p>
Rohsig 2019, Brasil	<ul style="list-style-type: none"> • Estudio transversal, retrospectivo, descriptivo • Describir los resultados de un programa de NN en un centro de CM • 263 pacientes 	<ul style="list-style-type: none"> • La oncology NN reduce el tiempo desde el diagnóstico hasta el inicio del tratamiento en pacientes con CM y aumenta su satisfacción. • Los autores sugieren continuar con el programa e implementarlo en otros servicios de la institución. 	<p>Datos recopilados retrospectivamente a partir de registros médicos electrónicos.</p>

CM= Cáncer mama, CMP= Cáncer Mama Precoz, CMM=Cáncer Mama Metastásico, BCN= Breast Care Nurse, CNS= Clinical Nurse Specialist, BCCN= Breast Cancer Care Navigator, NN=Nurse Navigator

Todos los estudios mencionaron explícitamente las intervenciones de la EECM durante al menos las fases de diagnóstico, tratamiento y seguimiento, excepto Droog et al. (2014) y Post et al. (2016). Droog et al. (2014) no mencionan la intervención de la EECM durante el seguimiento, y Post et al. (2016) no lo mencionan en el momento del diagnóstico. La Tabla 2 presenta una lista de verificación del resto de las competencias básicas descritas.

Tabla 2. Descripción de las competencias básicas de las enfermeras de cáncer de mama en los estudios incluidos.

ID estudio	Valoración necesidades	Educación sanitaria e información práctica	Soporte emocional	Soporte a toma decisiones	Soporte a cuidadores	Coordinación y continuidad cuidados	Consultas a otros profesionales
Droog 2014	✓	✓	✓		✓	✓	✓
Pedersen 2014	✓	✓	✓	✓	✓	✓	
Trevillion 2015		✓	✓	✓	✓	✓	
Kadmon 2015	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Luck 2016	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Ahern 2016	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Post 2017	✓	✓	✓			✓	
Mertz 2017	✓	✓	✓	✓		✓	✓
Mahony 2018	✓	✓	✓		✓	✓	✓
Blaschke 2018	✓	✓	✓	✓		✓	✓
Rohsig 2019	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓

3.1.2.2 Resultados de la revisión sistemática exploratoria

Tras el análisis de contenido de los estudios incluidos surgieron tres temas principales: el modelo de atención de la EECM, y dos temas relacionados con los resultados informados por las pacientes: satisfacción de las necesidades y satisfacción con la atención recibida.

3.1.2.2.1 Modelo de atención de la EECM

Dos estudios incluidos tenían como objetivo definir el rol o el alcance de la práctica de la EECM. En un estudio cualitativo, Pedersen et al. (2014) describieron la experiencia de 12 mujeres que no fueron atendidas por una EECM, destacando la importancia de que un profesional informe a las pacientes sobre los recursos disponibles, la planificación del tratamiento y los efectos secundarios esperables. Este papel se considera fundamental a lo largo del curso de la enfermedad, tanto durante las visitas programadas como las solicitadas a demanda de la paciente. Además, los investigadores subrayaron la importancia de la provisión de apoyo emocional por parte de la EECM y su coordinación de los diferentes procesos de atención para evitar errores y retrasos en el diagnóstico y en el inicio del tratamiento.

En un estudio descriptivo, Luck et al. (2017) clasifican las funciones y competencias clave de las EECM en cuatro dominios: (a) experiencia clínica, ya que las EECM necesitan comprender el curso natural de la enfermedad y realizar técnicas que requieren conocimiento experto; (b) la coordinación de la atención, ya que estas enfermeras son un punto focal crucial tanto para las pacientes como para los diferentes equipos de atención a lo largo del *continuum* asistencial; (c) educación a pacientes y familiares, para facilitar su comprensión de las intervenciones durante el diagnóstico y el tratamiento; y (d) la defensa de las pacientes, para garantizar que reciban la atención necesaria y oportuna, y tengan acceso a los recursos del sistema de salud.

3.1.2.2.2 Satisfacción de las necesidades de la paciente

Siete de los estudios incluidos evaluaron el grado en que se cumplieron las necesidades de las pacientes. La descripción de estas necesidades permite profundizar en las competencias de la EECM.

Varios estudios se ocupan de las necesidades de información, comunicación y educación, que se relacionan con la necesidad de las pacientes de comprender cada fase del proceso de la enfermedad, junto con la toma de decisiones asociada, y la angustia que puede generarse por no saber qué esperar o cómo responder. Las necesidades de información también abarcan la orientación sobre los servicios y recursos del sistema de salud. Droog

et al. (2014) utilizaron métodos mixtos, encontrando que el 92% de las pacientes consideraban satisfechas sus necesidades de información. Sin embargo, surgieron nuevas necesidades en la transición del tratamiento quirúrgico al quimioterápico, cuando pasaban a tener más contacto con la enfermera oncológica que con la EECM. Pedersen et al. (2014) adoptaron un enfoque cualitativo, entrevistando a mujeres con cáncer de mama que reportaron necesidades de información no satisfechas y no habían contado con una EECM. Los autores concluyeron que una enfermera de este tipo podría abordar esta necesidad. Mahony et al. (2018) también utilizaron métodos mixtos para mostrar cómo estas necesidades trascienden la comunicación enfermera-paciente, con el 82% de las pacientes con EECM reportando percepciones positivas en cuanto a la comunicación entre los profesionales involucrados en su cuidado, en comparación con el 37% de las pacientes sin EECM. En palabras de las pacientes, “las enfermeras son útiles en el sentido clínico, y para recibir toda la información necesaria” (Blaschke et al., 2019).

El apoyo emocional era otra necesidad central de las pacientes (Droog et al., 2014; Pedersen et al., 2014; Trevillion et al., 2015; Kadmon et al., 2015; Ahern et al., 2016; Mertz et al., 2017). En un estudio transversal, una menor proporción de aquellas con EECM versus sin EECM informaron ansiedad (68,3% versus 76,8%), preocupación por el futuro (66,5% versus 76,8%) y preocupación por la muerte (57% versus 73,9%) (Ahern et al., 2016). De manera similar, en un ensayo clínico aleatorizado, una intervención centrada en evaluar la angustia de la paciente antes del tratamiento, y ofrecer orientación individualizada de enfermería, por parte de una EECM resultó en una reducción de la angustia que se mantiene un año después de la intervención en comparación con las pacientes del grupo control (Mertz et al., 2017). Finalmente, Kadmon et al. (2015) informaron que el 78% de las pacientes encontraron útil el contacto con una EECM para aceptar su diagnóstico, mientras que el 67% pensó que las EECM les ayudaron a expresar y manejar sus emociones.

El cáncer de mama metastásico plantea diferentes desafíos y requiere recursos específicamente adaptados. En un estudio de métodos mixtos de un modelo de atención multidisciplinario, la EECM pudo abordar las necesidades de estas pacientes, mejorando significativamente la coordinación entre los diferentes niveles de atención y brindando a las pacientes un punto de contacto directo con su centro de tratamiento entre citas (Blaschke et al. , 2019).

La evidencia también muestra que las pacientes valoran la continuidad asociada a las EECM. De hecho, a pesar de que las pacientes explicaron retrasos en el diagnóstico y el tratamiento y dudas sobre éstos, opinaban que la EECM debería estar presente de forma periódica y disponible para contactar con ella cuando fuera necesario, hasta la finalización del tratamiento (Pedersen et al., 2014; Trevillion et al., 2015). Otros autores recomendaron iniciar el contacto enfermera-paciente en el momento del diagnóstico (Kadmon et al., 2015; Mahony et al., 2018; Blaschke et al., 2019). En el estudio de Mahony et al. (2018), el 90 % de las participantes con acceso a una EECM desde la primera semana informaron que 'siempre' recibieron atención bien coordinada y administrada de manera eficiente, en comparación con el 42 % en el grupo en que la EECM se unió al equipo de atención pasado un mes desde el diagnóstico. Del mismo modo, Blaschke et al. (2019) encontraron que las pacientes diagnosticadas con cáncer de mama metastásico percibían una reducción de sus sentimientos de aislamiento tras sus consultas con la EECM.

3.1.2.2.3 Satisfacción de la paciente

Los 10 estudios incluidos que evaluaron la satisfacción del paciente informaron resultados favorables para la intervención de la EECM. Los estudios comparativos (Ahern et al., 2016; Post et al., 2016; Mertz et al., 2017) fueron heterogéneos en cuanto a las escalas y las perspectivas utilizadas, pero las pacientes expresaron consistentemente percepciones positivas sobre el papel de las EECM. Éstas enfermeras obtuvieron resultados en cuanto a mejoras en la experiencia de la atención, con una mejor satisfacción general (Droog et al., 2014), experiencias significativamente mejoradas (Mahony et al., 2018), mejor atención y apoyo (Mertz et al., 2017) y un mayor respeto por sus preferencias (Droog et al., 2014).

En cuanto al apoyo emocional, todas las pacientes con acceso a una EECM en el estudio de Mertz et al. (2017) sintieron que las enfermeras entendían 'mucho' su situación, mientras que las mujeres se sintieron apoyadas emocionalmente en los estudios de Trevillion et al. (2015), Kadmon et al. (2015), Ahern et al. (2016) y Post et al. (2016). Post et al. (2016) también informaron que las EECM ayudaron al 70% de las pacientes a sobrellevar las preocupaciones emocionales y espirituales.

Las EECM también mejoraron la satisfacción de las pacientes con la información recibida (Ahern et al., 2016; Post et al., 2016; Blaschke et al., 2019). En un estudio, el 80 % de los pacientes con una EECM sintieron que sus necesidades de información estaban satisfechas, en comparación con el 67,7 % de las que no lo tenían (Ahern et al., 2016). Esta percepción engloba tanto la satisfacción por la cantidad de información recibida (85,8% más favorable en Trevillion et al., 2015) como la disponibilidad de la EECM para resolver dudas y explicar el plan de seguimiento (Post et al., 2016), información técnica (Droog et al., 2014), e información sobre conductas saludables y bienestar (Post et al., 2016).

Tras el contacto con la EECM, las pacientes se sintieron más seguras y más preparadas para el siguiente paso en el proceso de su enfermedad (Trevillion et al., 2015), y mostraron una mayor autoeficacia en la búsqueda de información, así como en la comprensión y participación en el manejo de su enfermedad (Ahern et al., 2016; Rohsig et al., 2019).

Además, el acceso a una EECM mejoró la percepción de las participantes sobre el sistema de salud. Blaschke et al. (2019) informaron que el modelo de EECM se asoció con una mejor coordinación entre el centro de tratamiento del cáncer y otros niveles de atención ($p = 0,02$), y que las pacientes con una EECM sabían a dónde dirigir sus consultas entre citas, y tenían acceso a un profesional que podía proporcionar información adaptada a sus necesidades, que eran muy específicas ($p = 0,03$). Dos tercios de las pacientes en un estudio estuvieron "muy" de acuerdo en que la vía de atención fue coherente (Mertz et al., 2017); esto se logró a través de la coordinación y la continuidad de la atención (Blaschke et al., 2019). En el estudio descriptivo de Trevillion et al. (2015), el 98% de las pacientes recomendaría este servicio a otras personas con cáncer de mama.

3.2 ESTUDIO 2

3.2.1 Metodología del estudio 2

Tras la delimitación de las competencias del rol, y comprobando los resultados positivos obtenidos por otros equipos que se basaban en estas competencias, se llevó a cabo un segundo estudio con diseño de cohortes retrospectivo, llevado a cabo en la Unidad Funcional de Mama del ICO-HUB.

Los objetivos del estudio fueron evaluar el modelo de la EECM de la Unidad Funcional de Mama del ICO-HUB en términos de su adherencia a las competencias definidas por guías internacionales sobre el rol de la EECM, y a los indicadores de calidad de EUSOMA para dicho rol enfermero.

Las competencias de la EECM ya han sido definidas en el apartado de la introducción. Los indicadores de calidad de EUSOMA para la EECM se presentan en la tabla 3.

Tabla 3. Criterios de calidad de la enfermera especializada en cáncer de mama (EECM) definidos por la Sociedad Europea de Especialistas en Cáncer de Mama (EUSOMA) (Biganzoli et al., 2017, 2020).

Indicadores de calidad

- Proporción de pacientes derivadas a la enfermera para asesoramiento en el momento del tratamiento primario (mínimo 85 %, objetivo 95 %).
- Proporción de mujeres con diagnóstico de cáncer de mama, que tienen acceso directo a una EECM, para obtener información y apoyo respecto a los síntomas relacionados con el tratamiento y la toxicidad, durante el tratamiento, seguimiento y rehabilitación después del tratamiento inicial (mínimo 95%, objetivo 99).

Otros criterios de calidad

- Las EECM deben documentar sus reuniones con las pacientes. El mantenimiento de registros es una parte esencial de la atención de enfermería y promueve una atención segura, eficaz y de alta calidad, ya que la información puede ser importante para el uso de otros profesionales en la reunión del equipo multidisciplinar.
- Las EECM deben asistir a las reuniones multidisciplinarias.
- Los pacientes deben recibir asesoramiento psicológico básico y apoyo emocional por parte de una EECM u otro profesional capacitado en los aspectos psicológicos de la atención del cáncer de mama.
- Las pacientes de oncología geriátrica deben someterse a una evaluación geriátrica completa, que puede realizar la EECM en colaboración con un médico.
- Los oncólogos médicos y las EECM suelen ser responsables de los cuidados paliativos básicos, como el control de los síntomas y la detección de síntomas y sufrimiento relacionados con la enfermedad y el tratamiento.
- El asesoramiento sobre el estilo de vida debe incluir ejercicio en el hogar y es un importante rol de apoyo por parte de la EECM.

3.2.1.1 Definición del rol de la EECM de la UFM

Para poder evaluar el rol de la EECM hubo que definirlo previamente, delimitando qué hace la EECM y cuándo lo hace. Para ello se definieron los contactos estandarizados de la EECM con las pacientes según los tratamientos realizados y su secuencia (figura 2). Posteriormente, se delimitaron las competencias adquiridas por la EECM, a partir de las funciones y actividades que lleva a cabo en cada una de las visitas que realiza con las pacientes (tabla 4).

El primer contacto de la EECM con la paciente tiene lugar antes de administrar el primer tratamiento, sea la cirugía o un tratamiento neoadyuvante. A lo largo de todo el proceso de tratamiento, la EECM se encarga del cuidado de las heridas quirúrgicas, tras el alta de su hospitalización, hasta su completa cicatrización; realiza visitas previas al inicio de los tratamientos adyuvantes, durante el tratamiento con quimioterapia lleva a cabo un seguimiento de la toxicidad mediante visitas presenciales y controles telefónicos programados, así como durante los primeros meses del tratamiento hormonal; y además realiza una visita a la paciente una vez ha finalizado el tratamiento. Las pacientes también pueden solicitar visitas con su enfermera a demanda, presenciales o telefónicas.

Durante sus visitas, la EECM valora las necesidades de la paciente y de su familia; proporciona información clínica y práctica; educación para la salud, relacionada con los tratamientos, y cómo actuar ante la aparición de posibles efectos adversos o complicaciones; proporciona apoyo emocional; y coordina la atención, velando por el cumplimiento del plan de tratamiento acordado en el comité de tumores y gestionando las contingencias que se presenten, ya sea a través de actividades propias enfermeras o mediante la derivación a otros profesionales, según sea preciso en cada caso.

Cada paciente es asignada a una de las tres EECM de la Unidad, quien se encarga de visitarla durante todo su tratamiento. Así, el papel de la EECM implica actividades de atención directa a la paciente y gestión de casos. Además participa, junto al resto del equipo multidisciplinar, en la reunión semanal del comité de tumores de la mama, en las actualizaciones del protocolo de atención de la unidad, en la definición y modificación de circuitos de atención, vías clínicas y procedimientos, así como en la construcción y/o adecuación de documentos educativos para las pacientes.

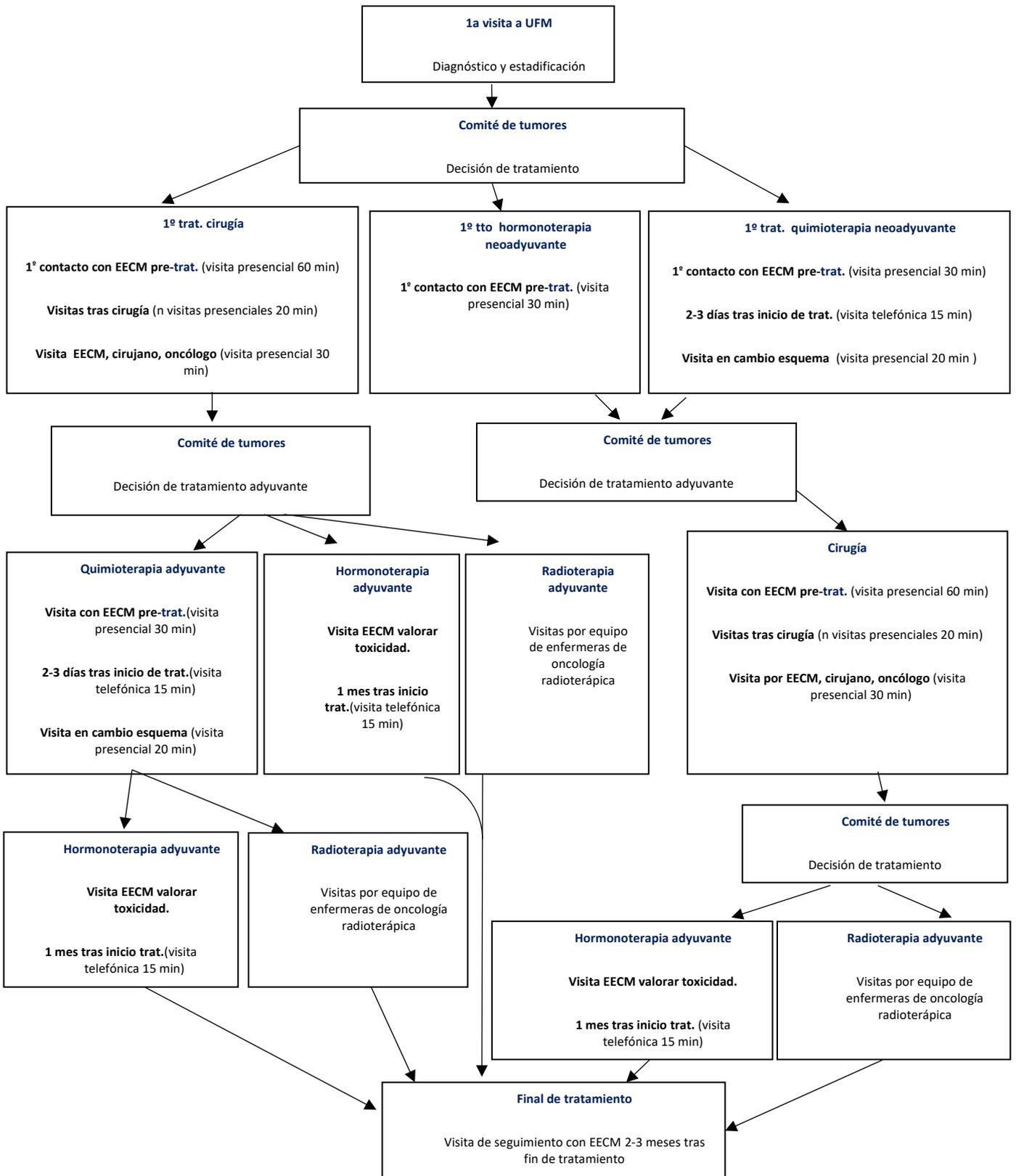


Figura 2. Modelo de atención de la Enfermera especializada en cáncer de mama (EECM) en la Unidad Funcional de Mama (UFM) del Institut Català d'Oncologia: visitas de la EECM de acuerdo con el tratamiento administrado a las pacientes.

Tabla 4. Modelo de atención de la Enfermera especializada en cáncer de mama (EECM) en la Unidad Funcional de Mama (UFM) del Institut Català d'Oncologia: funciones llevadas a cabo por la EECM en los diferentes momentos del tratamiento.

Funciones de la EECM	Inicio tratamiento	Durante tratamiento	Tras cirugía	Fin tratamiento
Valoración holística de necesidades	✓	✓	✓	✓
Soporte emocional a paciente y familia	✓	✓	✓	✓
Educación para la salud, sobre:		✓		
Cáncer de mama	✓			
Tratamiento	✓			
En caso de cirugía: cuidado de heridas quirúrgicas		✓		
En caso de quimio, hormono o radio: autocuidados y signos de alarma		✓	✓	✓
Hábitos saludables	✓	✓		✓
Información				
Circuitos	✓		✓	✓
Recursos intra y extrahospitalarios	✓	✓		✓
Resultados anatomía patológica			✓	
Ayuda en la toma de decisiones	✓			
Colaboración con otros profesionales si es necesario, normalmente:				
Psicooncología, Trabajo social	✓	✓	✓	✓
Rehabilitación, Fisioterapia		✓	✓	✓
Cirugía		✓		✓
En caso de cirugía:				
Cuidado de heridas		✓	✓	
Preparación quirúrgica, si necesario	✓			
Seguimiento postquirúrgico	✓			
Comprobar preoperatorio y visita anestesista	✓			
Programación seguimiento cuidado heridas hasta cicatrización		✓	✓	
En caso de quimioterapia:				
Cribado oncogeriátrico, si necesario	✓			
Derivar a enfermera hospital de día	✓			
Gestión vías centrales	✓	✓		
Monitorizar toxicidad		✓		✓
Programación seguimiento toxicidad		✓		
En caso de hormonoterapia:				
Monitorizar toxicidad		✓		✓
Promover adherencia a tratamiento		✓		
Programar visita fin de tratamiento			✓	

3.2.1.2 Población y ámbito de estudio

Para evaluar la actividad de la unidad multidisciplinar y, particularmente, la de las EECM que la integran, se evaluó a todas las pacientes atendidas en la UFM durante todo un año.

Los criterios de inclusión fueron pacientes con una primera visita en la UFM entre el 1 de julio de 2016 y el 30 de junio de 2017, diagnosticadas con cáncer de mama por primera vez o con una recaída, local o a distancia.

Los criterios de exclusión fueron pacientes con diagnósticos de tumor filodes benigno, carcinoma lobulillar in situ o sarcoma (por ser tumores que conllevan una modificación de circuitos); haber recibido parte del tratamiento en otro centro (porque el modelo de atención de enfermería podía ser muy variable); pacientes con enfermedad precoz que tomaron la decisión de no someterse a tratamiento quirúrgico (por modificación de los circuitos habituales); y pacientes con enfermedad avanzada que fueron tratadas exclusivamente con terapia hormonal (por dificultad en la localización de la muestra).

Las pacientes con enfermedad precoz fueron seguidas durante todo su tratamiento (exceptuando el tratamiento hormonal, que se lleva a cabo durante un mínimo de 5 años), tiempo que suele ser de entre 6 meses y un año, habitualmente; y las pacientes con enfermedad avanzada fueron seguidas durante un año entero a partir de la fecha de la primera visita en la UMF.

3.2.1.3 Variables

Las variables recogidas fueron: datos sociodemográficos (edad, sexo, situación laboral, convivencia, dificultades económicas y apoyo social); datos clínicos y patológicos (estadio clínico de la enfermedad, y si era primer diagnóstico o recurrencia); tratamientos realizados y en qué orden; e intervenciones de enfermería (según las competencias definidas para la EECM y las recomendaciones de EUSOMA).

3.2.1.4 Recogida de datos

La investigadora principal extrajo los datos de la historia clínica de las pacientes entre julio y diciembre de 2018.

Los datos se almacenaron en una base de datos para su uso posterior.

3.2.1.5 Análisis de los datos

El análisis estadístico fue llevado a cabo utilizando el paquete estadístico SPSS versión 21 (IBM). Se realizó un análisis descriptivo según el tipo de variable, con variables categóricas expresadas como frecuencias absolutas y relativas, y variables continuas como media o mediana y rango o intervalos de confianza (IC) del 95%.

3.2.1.6 Consideraciones éticas

Los datos recogidos fueron introducidos en la historia clínica por los profesionales sanitarios de la UFM dentro de su práctica clínica habitual. La recogida de datos se realizó después del período de seguimiento de los pacientes incluidos. Los profesionales de la UFM desconocían que se realizaría el presente estudio.

El comité ético de investigación clínica del Hospital Universitario de Bellvitge aprobó el protocolo del estudio (referencia PR269/18).

3.2.2 Resultados del estudio 2

3.2.2.1 Población de estudio

Con los criterios de inclusión la población inicial del estudio fue de 425 pacientes; después de aplicar los criterios de exclusión, la muestra final fue de 382 pacientes (Fig. 3).

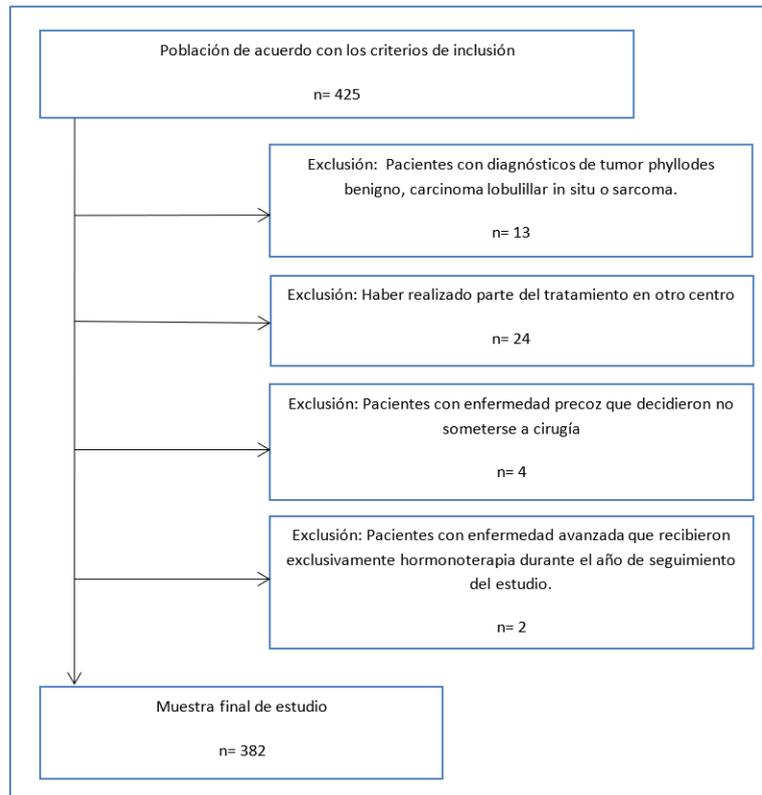


Figura 3: Diagrama de flujo para la selección de la muestra del estudio.

La tabla 5 presenta las características sociodemográficas y clínicas de la muestra. La edad mediana de edad de las pacientes era de 58 años; el 85% de las pacientes tenían enfermedad precoz y el 15% tenía metástasis; en el momento del diagnóstico, el 4% de las pacientes presentaba enfermedad avanzada; y el 21% de las pacientes estaban siendo tratadas por una recurrencia. En cuanto al tratamiento, el 85% fue intervenida quirúrgicamente; el 47% realizó tratamiento con quimioterapia; el 79% recibió radioterapia; y el 77% se trató con hormonoterapia.

Tabla 5. Características sociodemográficas y clínicas de la muestra (n= 382).

Variable	Pacientes	
	N	(25-89) %
Edad en años, mediana (rango)	58	(25-89)
Sexo	Mujeres	379 99.2
Situación laboral	Trabajo especializado	73 19.1
	Trabajo no especializado	82 21.5
	Desempleada o jubilada	187 48.9
	Autónoma	2 0.5
	Falta de datos	38 10
Convivencia	Vive sola	16 4.2
	Vive con su pareja	116 30.4
	Vive con sus hijos	42 11
	Vive con su pareja e hijos	120 31.4
	Vive con sus padres	10 2.6
	Otras situaciones	21 5.5
	Falta de datos	12 3.1
Preocupaciones económicas		20 5.2
Falta de apoyo social		29 7.6
Estadio	0	54 14.14
	IA	115 30.10
	IB	2 0.52
	IIA	72 18.85
	IIB	41 10.73
	IIIA	15 3.93
	IIIB	19 4.97
	IIIC	7 1.83
	IV	57 14.92
Primer diagnóstico de cáncer de mama		301 78.8
	Enfermedad precoz	289 96
	Enfermedad metastásica	12 4
Recaída		81 21.2
	Recaída local	36 44.4
	Recaída a distancia	45 55.6
Cirugía		332 86.9
	Enfermedad precoz	325 100
	Enfermedad metastásica	7 12.3
Tipo de cirugía de mama	Tumorectomía	130 39.9
	Tumorectomía amplia	101 31
	Mastectomía	95 29.1
Reconstrucción inmediata / oncoplastia		175 53.7
Cirugía axilar		279 85.6
Tipo de cirugía axilar	Biopsia selectiva del ganglio centinela	192 68.8
	Linfadenectomía	87 31.2
Quimioterapia		182 47.6
	Neoadyuvante	80 44
	Adyuvante	62 34
	En enfermedad metastásica	40 22
Radioterapia		303 79.3
	Adyuvante	244 80.5
	Intraoperatoria	16 5.3
	Intraoperatoria y adyuvante	20 6.6
	En localización metastásica	23 7.6
Hormonoterapia		295 77.2
	Neoadyuvante	23 7.8
	Adyuvante	227 76.9
	En enfermedad metastásica	45 15.3
Participación en ensayo clínico		99 25.9

3.2.2.2 El modelo de atención de la EECM de la UFM según las competencias del rol

La Tabla 6 muestra el número de pacientes visitados por las EECM según los tratamientos administrados, así como la proporción de visitas realizadas a demanda de los pacientes en relación con el total de visitas. Esta tabla muestra las visitas realizadas en la práctica, de acuerdo con el modelo mostrado en la figura 2.

Tabla 6. Pacientes visitadas por la enfermera especializada en cáncer de mama (EECM) de acuerdo con el tratamiento, y la proporción de visitas realizadas a demanda de las pacientes en relación con el total de visitas realizadas (N=382).

Pacientes con enfermedad precoz							N 325
Media visitas/paciente							9,5
% visitas EECM a demanda de pacientes vs. total realizadas postoperatorias							8
% visitas EECM a demanda de pacientes vs. total realizadas durante quimioterapia +/- terapias dirigidas							20
1º tratamiento quimioterapia neoadyuvante							
<i>Momento de visita de EECM</i>	<i>1ª visita EECM</i>	<i>Durante quimio</i>	<i>Preoperatoria</i>	<i>Postoperatoria</i>	<i>Pre-radio</i>	<i>Pre-hormona</i>	<i>Fin de tratamiento</i>
N pacientes tratadas	79	79	79	79	70	54	79
N (%) pacientes visitadas por EECM	77 (97.5)	75 (94.9)	78 (98.7)	79 (100)	67 (95.7)	52 (96.3)	68 (86.1)
1º tratamiento cirugía							
<i>Momento de visita de EECM</i>	<i>1ª visita EECM</i>	<i>Postoperatoria</i>	<i>Pre-quimio</i>	<i>Durante quimio</i>	<i>Pre-radio</i>	<i>Pre-hormona</i>	<i>Fin de tratamiento</i>
N pacientes tratadas	224	224	54	54	192	174	224
N (%) pacientes visitadas por EECM	221 (98.7)	221 (98.7)	54 (100)	52 (96.3)	141 (73.4)	126 (72.4)	148 (66.1)
1º tratamiento hormonoterapia							
<i>Momento de visita de EECM</i>	<i>1ª visita EECM</i>	<i>Preoperatoria</i>	<i>Postoperatoria</i>	<i>Pre-quimio</i>	<i>Durante quimio</i>	<i>Pre-radio</i>	<i>Fin de tratamiento</i>
N pacientes tratadas	22	22	22	8	8	18	22
N (%) pacientes visitadas por EECM	1 (4.5)	21 (95.5)	22 (100)	7 (87.5)	8 (100)	12 (66.6)	15 (68.2)
Pacientes con enfermedad avanzada							N = 57
Media visitas/paciente							4.7
% visitas EECM a demanda de pacientes vs. total realizadas durante quimioterapia +/- terapias dirigidas							39
1º tratamiento quimioterapia +/- terapias dirigidas							
<i>Momento de visita de EECM</i>	<i>1ª visita EECM</i>			<i>Durante quimioterapia +/- terapias dirigidas</i>			
N pacientes tratadas	16			26			
N (%) pacientes visitadas por EECM	10 (42.9)			21 (80.7)			
1º tratamiento hormonoterapia +/- terapias dirigidas							
<i>Momento de visita de EECM</i>	<i>1ª visita EECM</i>			<i>Durante hormonoterapia +/- terapias dirigidas</i>			
N pacientes tratadas	30			30			
N (%) pacientes visitadas por EECM	8 (26.7)			7 (23.3)			
1º tratamiento radioterapia +/- cirugía							
<i>Momento de visita de EECM</i>	<i>1ª visita EECM</i>			<i>Durante radioterapia/postoperatoria</i>			
N pacientes tratadas	11			11			
N (%) pacientes visitadas por EECM	6 (54.6)			4 (36.4)			

Como se puede comprobar en la tabla, casi todas las pacientes (98%) con enfermedad precoz fueron visitadas por la EECM antes de su primer tratamiento, si éste era la cirugía o la quimioterapia neoadyuvante, pero esta proporción se redujo a solo el 4,5% en el caso de las pacientes que inicialmente recibieron terapia hormonal. En promedio, las pacientes con enfermedad precoz realizaron 9,5 visitas con su EECM durante el tratamiento. La

proporción de visitas a demanda respecto al total de visitas realizadas es de 8 y 20, durante los tratamientos de cirugía y quimioterapia respectivamente.

Por otro lado, entre las pacientes con enfermedad avanzada, el 43% fue visitada por la EECM antes del primer tratamiento de quimioterapia y el 27% antes de recibir hormonoterapia como primer tratamiento. Este grupo tuvo una media de 4,7 visitas con su EECM durante el primer año de tratamiento. La proporción de visitas a demanda respecto al total de visitas realizadas sube a 39 en esta fase de la enfermedad.

3.2.2.3 El modelo de atención de la EECM de la UFM según los indicadores de calidad y recomendaciones de EUSOMA

La Tabla 7 muestra los resultados de las intervenciones de la EECM, de acuerdo con los indicadores de calidad y recomendaciones de EUSOMA. Todas las pacientes con enfermedad precoz tuvieron contacto con la enfermera durante su tratamiento primario, pero solo el 58% de las pacientes con enfermedad avanzada lo hicieron. El intervalo medio desde el diagnóstico hasta la primera visita con la EECM fue de 25 días si el tratamiento inicial fue cirugía, 18 días si era quimioterapia y 182 días para la terapia hormonal (cuando se realizaba la visita previa a la cirugía, a los 6 meses del inicio de este tratamiento).

Tabla 7. Resultados de las intervenciones de la enfermera especializada en cáncer de mama (EECM), según indicadores de calidad y recomendaciones definidos por la la Sociedad Europea de Especialistas en Cáncer de Mama (EUSOMA)(Biganzoli et al., 2017) (n= 382).

<i>Proporción de pacientes que reciben asesoramiento de la EECM en el momento del tratamiento primario (mínimo 85 %, objetivo 95 %)</i>			
		N	%
Enfermedad precoz	Sí	325	100
Enfermedad avanzada	Sí	33	57.9

<i>Proporción de mujeres con diagnóstico de cáncer de mama que tienen acceso directo a una EECM para obtener información y apoyo respecto a los síntomas relacionados con el tratamiento y la toxicidad durante el tratamiento, el seguimiento y la rehabilitación después del tratamiento inicial. (mínimo 95%, objetivo 99%)</i>			
		N	%
Enfermedad precoz	Visitada por la EECM antes de los tratamientos	321	98.8
	Visitada por la EECM durante los tratamientos	322	99.1
	Visitada por la EECM al final de los tratamientos	230	70.8
Enfermedad avanzada	Visitada por la EECM antes de los tratamientos	32	56.1
	Visitada por la EECM durante los tratamientos	33	57.9

<i>La EECM debe estar presente durante la visita de diagnóstico o debe visitar a la paciente inmediatamente después o en el plazo máximo de una semana después del diagnóstico.</i>			
Días desde el diagnóstico de cáncer hasta la primera visita con la EECM:		Media	95% IC
Primer tratamiento	Cirugía	25.13	22.44 – 27.82
	Quimioterapia	17.60	11.08 – 24.12
	Hormonoterapia	181.70	139.28 – 224.11

3.3 ESTUDIO 3

3.3.1 Metodología del estudio 3

El primer estudio mostró que las EECM que basan su modelo de atención en las competencias definidas obtienen como resultado la satisfacción de necesidades básicas de información y soporte, así como la satisfacción de las mujeres con cáncer de mama. Para saber si el modelo de atención de la EECM de la Unidad Funcional de Mama del ICO-HUB también obtenía estos resultados se llevó a cabo un tercer estudio.

3.3.1.1 Rol de la EECM de la UFM tras la finalización del tratamiento

La EECM visita a las pacientes desde antes del inicio del primer tratamiento hasta haber finalizado todo el tratamiento (excepto el tratamiento hormonal).

Como se ha definido en el estudio 2, la EECM de la UFM, valora las necesidades del paciente, proporciona educación para la salud y apoyo emocional, y gestiona las contingencias que se presentan, ya sea a través de los cuidados propios de enfermería o mediante la derivación a otros profesionales.

Cada paciente es asignada a una de las tres EECM de la UFM, quien es responsable de ella durante toda la enfermedad. Durante este tiempo la EECM realizará actividades de atención directa a la paciente y gestión de su caso.

3.3.1.2 Diseño

El estudio fue descriptivo transversal.

3.3.1.3 Población y ámbito de estudio

La población de estudio fueron las pacientes que habían sido incluidos en el segundo estudio que hubieran finalizado todo su tratamiento (excepto el tratamiento hormonal, que se realiza por un tiempo mínimo de 5 años).

Por lo tanto, los criterios de inclusión del estudio fueron todas las pacientes con una primera visita en la UFM, entre el 1 de julio de 2016 y el 30 de junio de 2017, con diagnóstico de cáncer de mama precoz, diagnosticado por primera vez o tras una recaída, y que hubieran finalizado su tratamiento.

Los criterios de exclusión fueron: diagnóstico de tumor phyllodes benigno, carcinoma lobulillar in situ, sarcoma y cáncer de mama avanzado (porque no finaliza el tratamiento oncológico hasta que está cercano el final de vida); recibir parte del tratamiento en otro centro; y decisión del paciente de no someterse a tratamiento quirúrgico. Se excluyeron también las pacientes que, desde el final de su tratamiento hasta el inicio de la recogida de datos hubieran sido diagnosticadas de una recaída de su cáncer de mama, hubieran sido diagnosticadas de otro tipo de cáncer, o hubieran fallecido, obviamente. También fue un criterio de exclusión las pacientes con problemas cognitivos que les dificultase la comprensión y respuesta del cuestionario.

3.3.1.4 Variables

Para la obtención de las variables de estudio se emplearon dos cuestionarios.

El primero, el realizado para el segundo estudio, para la obtención de datos sociodemográficos y clínicos (edad, sexo, situación laboral, convivencia, dificultades económicas y soporte social, estadio clínico de la enfermedad, primer diagnóstico o recurrencia, y tratamientos realizados).

Y el segundo, un cuestionario basado en el Ipswich Patient Questionnaire. Éste fue desarrollado con el objetivo de conocer el soporte de la EECM a pacientes con cáncer de mama precoz en áreas rurales y remotas de Australia (Eley et al., 2008). Tras el estudio australiano, este cuestionario, fue posteriormente validado para su utilización en un estudio multicéntrico en Israel, cuyo objetivo fue conocer la percepción de las mujeres con cáncer de mama sobre la EECM (Kadmon et al., 2015).

Previamente al inicio del presente estudio se solicitó permiso para la utilización del cuestionario al equipo investigador que lo desarrolló. Se tradujo al español y al catalán, y algunas preguntas fueron adaptadas al modelo de atención de la EECM en la UFM.

Antes del inicio del estudio el cuestionario fue revisado por una paciente experta, diagnosticada de cáncer de mama, pedagoga y colaboradora habitual del ICO en diferentes proyectos, para valorar la inteligibilidad de las preguntas y el tiempo necesario para su cumplimentación.

La mayoría de las preguntas tienen una respuesta tipo Likert (por ej. “Muy satisfecha” a “Muy insatisfecha”). Hacen referencia al primer contacto de la paciente con la EECM, a la facilidad de acceso de la paciente a la EECM, a la satisfacción global con la EECM, a la satisfacción de las necesidades de información y soporte, al enlace con otros profesionales, y a la valoración de características personales de la EECM.

Además, se añadieron dos preguntas, la primera era si querría volver a ser tratada por el mismo equipo, y la segunda, una pregunta abierta que posibilitaba añadir comentarios.

3.3.1.5 Recogida de datos

Los datos sociodemográficos y clínicos fueron extraídos de la historia general de las pacientes entre julio y diciembre de 2018.

Se eliminaron de la población del anterior estudio las pacientes que cumplían alguno de los datos de exclusión diferentes para el presente estudio. Básicamente, eran las pacientes con enfermedad avanzada, y las que habían recaído de su cáncer o habían sido diagnosticadas de otro tipo de cáncer desde la primera recogida de datos.

El Ipswich Patient Questionnaire fue enviado, junto a una hoja informativa y a un consentimiento informado, mediante carta postal a la población de estudio. Se añadía también un sobre prefranqueado con la dirección de la IP para facilitar el envío de las respuestas.

Una vez recogidas las cartas con las respuestas, y después de 2 semanas sin recibir nuevas cartas, se realizó un segundo envío a las pacientes que no habían respondido.

El envío del Ipswich Patient Questionnaire se realizó entre los meses de julio a diciembre de 2018.

3.3.1.6 Análisis de datos

Los datos de ambos cuestionarios fueron recogidos en una base de datos.

Su análisis posterior se realizó mediante el paquete estadístico SPSS versión 21 (IBM). Se realizó un análisis descriptivo según el tipo de variable, con variables categóricas expresadas como frecuencias absolutas y relativas, y variables continuas como media o mediana y rango o desviación estándar.

3.3.1.7 Consideraciones éticas

El comité de ética e investigación del Hospital Universitario de Bellvitge aprobó el protocolo de estudio (referencia PR269/18 V1).

3.3.2 Resultados del estudio 3

3.3.2.1 Población de estudio

La población según los criterios de inclusión fue de 425 pacientes, tras aplicar los criterios de exclusión la población de estudio era de 301 pacientes. De éstas, respondieron al cuestionario 139 pacientes, el 46.18%. El tiempo que pasó desde el diagnóstico del cáncer de mama hasta la cumplimentación del cuestionario fue de 2.37 años (desviación típica 0.42).

Los pacientes según los criterios de exclusión y aceptación de participación en el estudio pueden ver detallados en la figura 4.

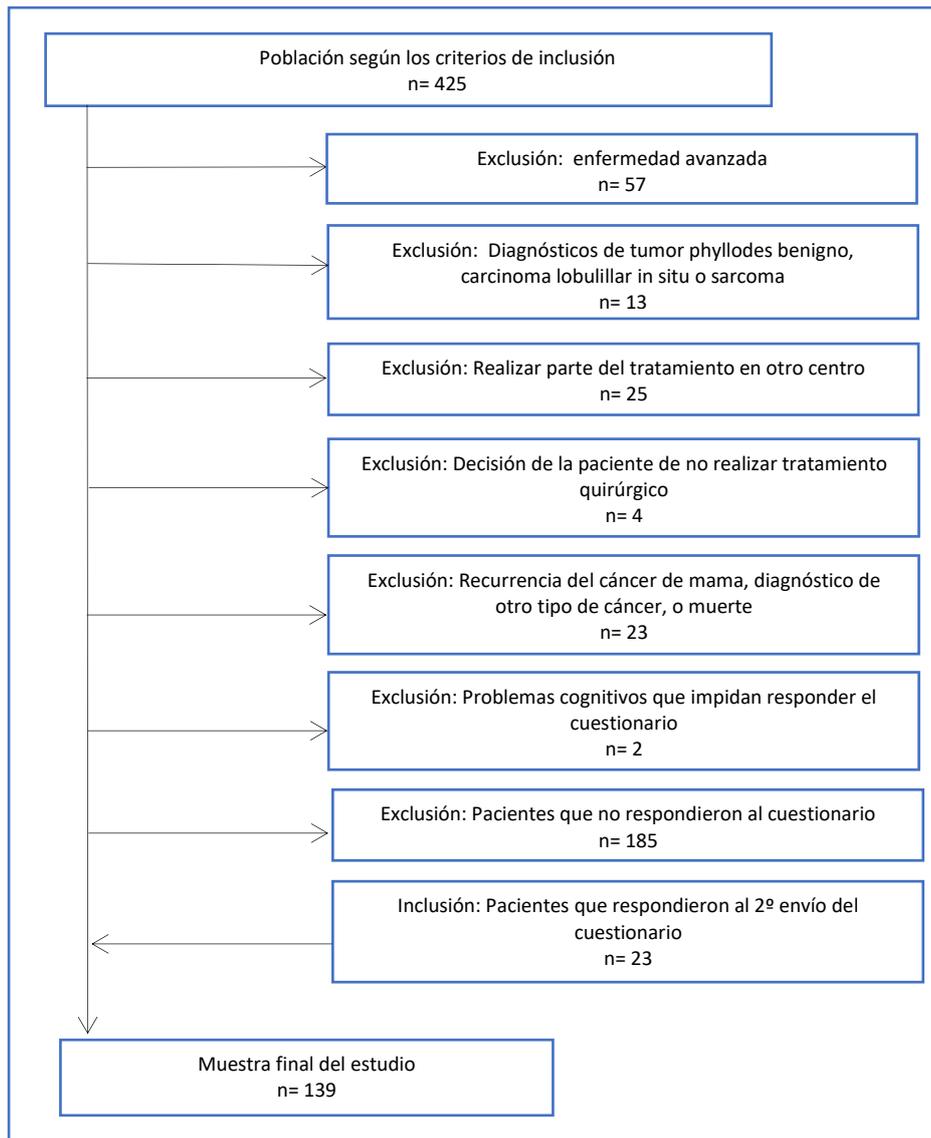


Figura 4. Diagrama de flujo, con criterios de exclusión y datos de participación, que determinan la muestra de estudio.

Los datos sociodemográficos y clínicos se muestran en la tabla 8.

La edad media de la muestra era de 57 años en el momento de completar el cuestionario, con un rango entre 31 y 88 años. El 58.3% tenían un nivel educativo secundario o superior. El 7.6% reconocía no tener suficiente apoyo social. En el momento del diagnóstico, el 47.5% tenía un estadio 0, o I. El 14% de las pacientes habían tenido cáncer de mama con anterioridad. El 100% recibió tratamiento quirúrgico, el 46% quimioterapia, el 86.3% radioterapia, y el 72.7% hormonoterapia.

Tabla 8. Características sociodemográficas y clínicas de la muestra (n= 139).

Variable		Pacientes	
		N	%
Edad en años, mediana (rango) en momento de diagnóstico		54	(31-88)
Edad en años, mediana (rango) en momento de responder cuestionario		57	(33-90)
		N	%
Sexo	Mujeres	137	98.6
Nivel educativo	Estudios universitarios	26	18.7
	Estudios secundarios	55	39.6
	Estudios primarios	45	32.4
	Sin estudios	12	8.6
	Falta de datos	1	0.7
Convivencia	Vive sola	20	14.5
	Vive con su pareja	45	32.4
	Vive con sus hijos	13	9.3
	Vive con su pareja e hijos	57	41
	Vive con sus padres	1	0.7
	Otras situaciones	2	1.4
	Falta de datos	1	0.7
Preocupaciones económicas		4	2.9
Falta de apoyo social		29	7.6
Estadio	0	30	21.6
	IA	34	24.5
	IB	2	1.4
	IIA	38	27.3
	IIB	10	7.2
	IIIA	9	6.5
	IIIB	12	8.6
	IIIC	4	2.9
Recaída		19	13.7
Cirugía		139	100
Reconstrucción inmediata / oncoplastia		79	56.8
Cirugía axilar		123	88.5
Tipo cirugía axilar	Biopsia selectiva del ganglio centinela	83	59.7
	Linfadenectomía	40	40.3
Quimioterapia		64	46
Tipo quimioterapia	Neoadyuvante	39	60.9
	Adyuvante	25	39.1
Radioterapia		120	86.3
Tipo radioterapia	Adyuvante	106	87.6
	Intraoperatoria	8	6.6
	Intraoperatoria y adyuvante	6	5.8
Hormonoterapia		101	72.7
Tipo de hormonoterapia	Neoadyuvante	6	5.9
	Adyuvante	96	94.1
Participa en ensayo clínico		35	25.2

3.3.2.2 El primer contacto EECM-paciente y acceso a la EECM

El 52.6% de las pacientes respondieron que su primer contacto con la EECM fue en el momento del diagnóstico o un par de días después y el 30.7% respondió que fue antes del primer tratamiento. El 96.4% de las pacientes opinaron que el momento del primer contacto con la EECM era el adecuado.

El 43.9% fue visitada por una sola enfermera en la UFM, y el 33.1% por más de una, pero habitualmente por su enfermera. El 93.6% opinaba que era mejor o mucho mejor que siempre fuera la misma enfermera quien la visitase.

El 81.9% opinó que fue fácil o muy fácil poder contactar con la EECM cuando lo necesitó. El 99.2% se sintió más segura/tranquila por poder contactar con su EECM por teléfono o correo electrónico.

Al 95.7% le pareció adecuado el tiempo de duración de las visitas de la EECM, sólo al 2.9% le pareció corto, y al 1.4% un poco largo. El nivel de contacto con la EECM fue valorado como adecuado en el 90.6%, intenso o demasiado intenso en el 5%, y escaso o demasiado escaso en el 4.3%.

3.3.2.3 La satisfacción de necesidades

Las respuestas de las pacientes a las cuestiones sobre la satisfacción de necesidades de información y soporte se pueden ver en las tablas 8 y 9.

Tabla 8. Cómo calificaron las pacientes la cantidad de ayuda e información ofrecida por la enfermera especializada en cáncer de mama (EECM) de la UFM (n= 139).

	No me informó		Habría querido más		Suficiente		Habría querido menos		No estoy segura	
	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n
Ayuda proporcionada por la EECM a...										
...entender los roles de los diferentes profesionales involucrados en mi tratamiento			6,5	9	82,7	115	0	0	10,8	15
... entender la información que recibí de los médicos y otros profesionales sanitarios			5,8	8	87,8	122	0,7	1	5,8	8
...comunicando mis necesidades a otros profesionales sanitarios			4,3	6	70,5	98	0,7	1	24,5	34
...programando visitas para mi			3,6	5	74,1	103	0,7	1	21,6	30
...facilitando la transición al siguiente tratamiento			6,5	9	75,5	105	0,7	1	17,3	24
Información ofrecida sobre...	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n
...cáncer de mama	6,7	9	4,4	6	88,9	120	0	0	0	0
...elección de tratamientos	12,4	16	3,1	4	84,5	109	0	0	0	0
...mi tratamiento	7	9	1,6	2	90,6	116	0,8	1	0	0
...efectos adversos del tratamiento	6,9	9	4,6	6	86,2	112	2,3	3	0	0
...cuidarme en casa	1,5	2	2,3	3	96,2	125	0	0	0	0
...servicios de soporte	16,9	20	1,7	2	81,4	96	0	0	0	0

Tabla 9. Cómo calificaron las pacientes la calidad de la información y el apoyo psicológico ofrecido por la enfermera especializada en cáncer de mama (EECM) de la UFM (n= 139)

La EECM...	Muy de acuerdo		De acuerdo		En desacuerdo		Muy en desacuerdo		No estoy segura	
	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n
...me proporcionó información que me permitió compartir mis sentimientos	27,3	38	57,6	80	0,7	1	2,9	4	11,5	16
...sus explicaciones fueron buenas	41,8	56	57,5	77	0,7	1	0	0	0	0
...me dio demasiada información	7,2	10	29,5	41	39,6	55	8,6	12	15,1	21
...dijo cosas que me ayudaron a sobrellevar las cosas o a sentirme un poco mejor	40,5	53	57,3	75	2,3	3	0	0	0	0
...me ofreció información y soporte en los momentos en los que más los necesité	30,9	43	51,1	71	7,2	10	0	0	10,8	15
...me ofreció suficiente información sobre dónde encontrar soporte espiritual	11,5	16	30,9	43	17,3	24	2,9	4	37,4	52
...estuvo dispuesta a discutir sobre terapias alternativas conmigo	7,9	11	34,5	48	10,8	15	5,8	8	41	57
El soporte de la EECM me ayudó...	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n
...a hacer frente a mi diagnóstico	32,4	45	51,1	71	10,1	14	0,7	1	5,8	8
...a tomar decisiones sobre mi tratamiento	15,1	21	51,8	72	15,8	22	1,4	2	15,8	22
...en la comunicación con mi médico	28,1	39	53,2	74	8,6	12	0	0	10,1	14
...a hacer frente a las preocupaciones de mi familia	18,7	26	50,4	70	13,7	19	2,2	3	15,1	21
...a expresar y manejar mis sentimientos	20,1	28	51,8	72	12,2	17	3,6	5	12,2	17
...a hacer frente a los efectos adversos	28,1	39	52,5	73	7,9	11	0,7	1	10,8	15

3.3.2.3.1 La satisfacción de la necesidad de información

En cuanto a la cantidad de información proporcionada por la EECM, las pacientes consideraron que la EECM proporcionó una cantidad correcta de información sobre la enfermedad (88.9%), sobre su tratamiento (90.6%), sobre los efectos secundarios del tratamiento (86.2%), sobre cómo cuidarse en casa (96.2%) y opinaron que la EECM les proporcionó suficiente información práctica (92.8%). En cambio, algunas pacientes

respondieron que la EEM no le informó sobre las opciones de tratamiento (12.4%), o sobre los servicios de apoyo externos (16.9%) (alfa de Cronbach 0.79).

En referencia a la calidad de la información proporcionada por la EECM, las pacientes estaban de acuerdo o muy de acuerdo en que la BCN les informó correctamente (99.3%). La EECM ayudó a entender la información dada por el médico (87.8%). La EECM ayudó a tratar los efectos secundarios del tratamiento (80.6%). Pero el 37.4% de las pacientes no estaban seguras de que la EECM les hubiera proporcionado información sobre dónde encontrar apoyo espiritual (alfa de Cronbach 0.89).

3.3.2.3.2 La satisfacción de la necesidad de soporte

Las pacientes estaban muy de acuerdo o de acuerdo en que la EECM le dijo cosas que le ayudaron a sentirse mejor (97.8%), la EECM le permitió compartir los sentimientos con ella (84.9%), aunque algunas pacientes no estaban seguras de esto (11.5%). Las pacientes estaban de acuerdo o muy de acuerdo en que la EECM les había ayudado a hacer frente al diagnóstico (83.5%), y que les había ayudado en la comunicación con sus médicos (81.3%) (alfa de Cronbach 0.89).

La EECM ofreció asesoramiento, apoyo práctico o información en los momentos en que más los necesitaba (82%), aunque algunas pacientes no estaban de acuerdo (7.2%), y otras no estaban seguras (10.8%). Bastantes pacientes respondieron que no estaban seguras de que la EECM hubiera estado dispuesta a discutir sobre terapias alternativas (41%). Y otro número considerable no estaban seguras de si la EECM les había ayudado en la comunicación de sus necesidades a otros profesionales (24.5%) (alfa de Cronbach 0.78).

En cuanto a la satisfacción con el apoyo emocional proporcionado por la BCN, dependiendo del momento del tratamiento, antes del inicio de éste, el 75.6% estaban satisfechas con el apoyo emocional recibido, durante el tratamiento el 90.6% y una vez finalizado el 82.7%; y estaban insatisfechas el 3.6% antes del tratamiento, el 2.9% durante el tratamiento y el 2.1% una vez finalizado (alfa de Cronbach 0.77).

3.3.2.4 La coordinación y la continuidad de cuidados

Según las pacientes, la EECM aconsejó a las pacientes la programación de visitas con trabajo social (10.8%), con psicooncología (24.5%), con médicos especialistas (28.1%), con las enfermeras de hospital de día o de oncología radioterápica (34.5%), con su médico o enfermera de atención primaria (22.3%), y con grupos de pacientes o asociaciones (22.3%).

3.3.2.5 Otras valoraciones de las pacientes

Según la opinión de las pacientes las características personales más importantes que debe poseer la EECM son que sea buena profesional y transmita seguridad (75.5%), que sea buena y práctica tomando decisiones (64.7%), que sea sensible, compasiva, empática y comprensiva (63.3%). Las características personales de la EECM menos importantes según las pacientes son que la EECM tenga autoridad dentro del equipo (9.4%), y el respeto por la privacidad (5%) (alfa de Cronbach 0.89).

Si fuese necesario, el 99.3% de las pacientes querrían ser tratadas en el mismo centro o por los mismos profesionales.

La última pregunta ofrecía poder añadir algún comentario. Contestaron el 72% de las pacientes. La mayoría eran comentarios de agradecimiento o de satisfacción. Algunos comentarios iban dirigidos a su enfermera:

“Mi relación con mi enfermera fue muy próxima, directa y atenta; profesional y sensible.”

“Mi enfermera es muy competente, empática y toda una profesional. Ha sido de gran ayuda.”

“Agradecer a mi enfermera su apoyo y el estar ahí cuando la he necesitado”.

“Mi agradecimiento a mi enfermera en especial, que tuvo paciencia de, ante el desconocimiento, explicarme y tranquilizarme en una etapa de mi vida que me ha aportado muchas cosas y por eso no la doy por “mala”. De todo se aprende”.

4 DISCUSIÓN CONJUNTA DE LOS ESTUDIOS

4.1 Resultados de la inclusión de la EECM en los equipos multidisciplinares de cáncer de mama

Cuando la EECM basa su modelo de atención en las competencias centrales de las guías internacionales para este rol enfermero mejora el bienestar físico, psicológico, social y espiritual; mejora la provisión de información y el proceso de toma de decisiones; aumenta el soporte; mejora la coordinación del proceso asistencial; y la satisfacción de las mujeres asistidas (Ahern et al., 2016)(Luck et al., 2016)(Mahony et al., 2018)(Trevillion et al., 2015).

Las pacientes valoran muy favorablemente la información y soporte que proporciona la EECM (Kadmon et al., 2015)(Ahern et al., 2015)(Ahern, 2016)(Droog et al., 2014)(Post et al., 2016)(Mertz et al., 2017)(Mahony et al., 2018)(Blaschke et al., 2018)(Trevillion et al., 2015)(Rohsig et al., 2019).

La literatura ha demostrado que la atención a las mujeres con cáncer de mama en unidades multidisciplinares mejora su supervivencia, y las EECM forma parte esencial de esos equipos multidisciplinares. Debido a la dificultad de aislar la influencia de la EECM de la del resto del equipo multidisciplinar no se dispone de datos sobre resultados en salud derivados de la atención de la EECM (Hussain Rawther et al., 2020).

4.2 Adherencia del modelo de atención de la EECM de la UFM a las competencias definidas en las guías internacionales para el rol

La evaluación de la actividad asistencial de la EECM de la UFM muestra que el modelo de atención cumple con la mayoría de las competencias y recomendaciones definidas en las guías internacionales en casi el 100% de las pacientes con enfermedad precoz, con algunas excepciones, pero solo en cerca del 60% en las pacientes con enfermedad avanzada.

Uno de los requisitos que no cumple el modelo es el de tener el primer contacto entre la paciente y la enfermera en la primera semana tras el diagnóstico de cáncer de mama, tal como recomiendan las guías y los resultados de diversos artículos (Rohsig et al., 2019)(Mahony et al., 2018)(Kadmon et al., 2015). El modelo contemplaba la primera visita de la enfermera tras la decisión del primer tratamiento en el comité de tumores. Además, esta primera visita no se llevaba a cabo antes del inicio del tratamiento hormonal, cuando este se realizaba de forma neoadyuvante, con lo que se retrasaba el primer contacto con la enfermera varios meses. Tras la obtención de estos resultados se ha empezado a implementar un cambio en el modelo de atención, dividiendo la primera visita de enfermería en dos visitas. En un primer momento, durante la primera semana, se valoran las necesidades de la paciente, y se ofrece soporte, y tras la decisión de tratamiento, se completa la información y educación para la salud necesarias, en una segunda visita, previa al inicio del tratamiento.

El modelo contempla unas 4-8 visitas, como mínimo, para cada paciente con enfermedad precoz, desde antes del inicio del primer tratamiento hasta una vez finalizados todos (excepto el tratamiento hormonal). Este modelo es similar a otros de la literatura (Liebert et al., 2001)(Mahony et al., 2018)(Rohsig et al., 2019). Los resultados muestran una media de 9.5 visitas por paciente. Esto es debido a que se requiere un seguimiento cercano cuando aparecen complicaciones o efectos adversos, pacientes con fragilidad como puede ocurrir en mujeres ancianas o con otros problemas de salud de base, o necesidad de mayor soporte emocional. La mayoría de estas visitas son presenciales, pero también se realizan visitas telefónicas, tanto a demanda de las propias pacientes como programadas, con la intención de detectar toxicidades o complicaciones de manera precoz.

Por otra parte, en el ICO se ha puesto en marcha un programa de seguimiento del malestar emocional y el control de toxicidades y complicaciones debidas a los tratamientos oncológicos mediante una herramienta tecnológica, en este caso una app, llamada IConnecta't. La UFM es la unidad sobre la que se realizó en 2019 la prueba piloto, y en estos momentos continúa en funcionamiento y se está extendiendo a otras unidades por patología. En cuanto al control de toxicidades o complicaciones, el programa consiste en un seguimiento, donde las propias pacientes indican la aparición de síntomas entre visitas al hospital. Con un algoritmo de decisión la app les proporciona al momento los consejos de salud adecuados al síntoma referido y al grado de éste. La EECM recibe esta información

en una web y valora si requiere adelantar o programar nuevas visitas, realizar una llamada o quizá un mensaje de texto a través de la propia app. Esta es una nueva manera de detectar toxicidades y complicaciones durante el tratamiento, y de realizar un seguimiento por parte de la enfermera, mediante un recurso tecnológico que la mayoría de pacientes ya utilizan en su vida diaria. En los anexos 10.4 y 10.5 se presentan dos artículos con la descripción del programa y los primeros resultados (Ochoa-Arnedo et al., 2020)(Medina et al., 2022).

Otro punto que a discutir es el seguimiento que realiza la EECM una vez finalizado el tratamiento. Las guías recomiendan seguimiento de las pacientes por la EECM. El modelo estudiado contempla una única visita, aproximadamente 2-3 meses tras la finalización de los tratamientos, de manera programada, pero con la posibilidad de más visitas, a demanda de la propia paciente. Algunos modelos no contemplan este seguimiento, otros contemplan un seguimiento similar, otros lo alargan hasta 5 años y más, y en otros modelos el seguimiento es durante años, pero por una enfermera diferente a la de la unidad de patología mamaria, e incluso por una enfermera de atención primaria. Además, la literatura recomienda proporcionar a la paciente un *Survivorship Care Plan* en este momento del proceso asistencial, cosa que no contempla actualmente el modelo estudiado, pero podría suponer una mejora, tal como se describe en algunos estudios (Jiwa et al., 2010)(Calton, 2017)(Post et al., 2016)(Joshi et al., 2021). También se ha estudiado la posibilidad de este seguimiento en la supervivencia telefónico por parte de una enfermera especializada en cáncer de mama, demostrando un aumento de la calidad de vida de las mujeres y siendo un recurso sostenible (Díaz-Periáñez, 2021).

El modelo estudiado, en cambio, no responde a las necesidades de las pacientes con enfermedad avanzada. Los resultados muestran que la proporción de visitas con la EECM, a petición de las pacientes respecto de las programadas, es casi el doble que en el caso de pacientes con enfermedad precoz. Esto indica que estas pacientes, tienen necesidades, toxicidades, complicaciones, pero el seguimiento de la EECM es menor. Esto tiene relación con los cambios que requieren, a menudo, los tratamientos en esta fase de la enfermedad. Esto es debido a las toxicidades inaceptables o al fracaso de los tratamientos. Además, hay numerosos ensayos clínicos que se ofrecen a las pacientes, y que requieren un seguimiento médico muy cercano, e incluso son derivadas a otros centros, temporalmente, para ser tratadas dentro de ensayos clínicos no disponibles en el ICO. Por lo tanto, el modelo estudiado, cuyas visitas enfermeras van muy ligadas a los tratamientos oncológicos, y con

todos los cambios en los tratamientos descritos es difícil que no haya pérdidas en este seguimiento. En la literatura se encuentran artículos que también explican dificultades para realizar un seguimiento adecuado de estas pacientes (Blaschke et al., 2018). Para minimizar este problema, y de manera paralela al seguimiento descrito en el modelo habitual, las EECM realizan un seguimiento telefónico a todas las pacientes con enfermedad avanzada que les son derivadas, con el objetivo de mantener el contacto y detectar modificaciones en el tratamiento y posibles pérdidas de seguimiento presencial. Pero se requieren nuevos estudios que planteen modelos de atención que respondan adecuadamente a las necesidades de estas pacientes.

4.3 Valoración del modelo de atención de la EECM por las mujeres con cáncer de mama atendidas en la UFM

Las pacientes están satisfechas con el tipo y momento de contacto con la EECM. El retraso que se ha analizado en el apartado anterior en cuanto al primer contacto con la EECM no afecta a su satisfacción.

Valoran muy positivamente a su enfermera, y prefieren ser visitadas siempre por la misma enfermera. En cuanto a las características que más valoran en su EECM están la profesionalidad y la cercanía en el trato.

Como se ha mencionado con anterioridad, la EECM tiene un papel importante en la transmisión de información y de soporte a las mujeres con cáncer de mama. El modelo estudiado muestra que las pacientes se sienten satisfechas con la calidad y la cantidad de información y soporte recibido de su enfermera. Además, responden, que la EECM les ayudó a sentirse mejor, a hacer frente al diagnóstico, facilitó la expresión de sus sentimientos y también ayudó en la comunicación con el resto del equipo asistencial.

Aunque hay algunos puntos en los que se puede mejorar, como son el abordar con la paciente las distintas opciones de tratamiento, si las hay, o el porqué de una recomendación si no hay otras opciones disponibles en su caso.

También hay pacientes que refieren no haber tenido información de servicios de soporte externos. Esto puede tener relación con los servicios de soporte específicos para los pacientes oncológicos disponibles en el ICO, pero también con la fragmentación del sistema sanitario que aún perdura.

Otro punto que destacar es que algunas pacientes refieren no estar seguras de si la EECM les ha ofrecido información sobre dónde encontrar apoyo espiritual o si la EECM estaba dispuesta a discutir sobre terapias complementarias. La respuesta no fue negativa, no fue “la enfermera no estaba dispuesta a hablar de...” pero no sabían qué responder, puede ser debido a que la EECM no abordó estos temas, que se habló, pero la EECM no supo responder, o quizá que la paciente no da importancia a estos temas. Nuevos estudios podrían explorar la importancia que dan las pacientes y las enfermeras a estas cuestiones. Varios de estos puntos comentados se repiten en un estudio en el que se utilizó el mismo cuestionario, para pacientes de distintas unidades de patología mamaria de Israel (Kadmon et al., 2015).

4.4 Limitaciones de los estudios

Los estudios se han llevado a cabo sobre el modelo de atención de la EECM de una única unidad de patología mamaria. Por lo tanto, es difícil comparar los resultados con otros modelos de atención o extrapolarlos.

Ninguno de los estudios tiene un grupo de control, para poder comparar resultados dependiendo de disponer o no de una EECM.

El estudio que evalúa la opinión de las pacientes con el modelo de atención de la EECM se ha llevado a cabo solo en mujeres con enfermedad precoz, porque el cuestionario utilizado se realizó para tal fin. Aunque se podría llevar a cabo un estudio similar, con otro instrumento, adecuado para ambas poblaciones.

5 CONCLUSIONES

- La enfermera especializada en cáncer de mama es una enfermera de práctica avanzada, centrada en la atención especializada a personas con diagnóstico de cáncer de mama. Las competencias de la enfermera especializada en cáncer de mama son compatibles con las que definen a la enfermera de práctica avanzada.
- Las competencias centrales de la enfermera especializada en cáncer de mama son: realizar una valoración holística de las necesidades de la paciente, proporcionar educación para la salud e información, proporcionar soporte emocional, proporcionar el soporte necesario para la toma de decisiones, proporcionar soporte a familiares y cuidadores, realizar coordinación del proceso asistencial y procurar la continuidad asistencial, realizar consultas a otros profesionales cuando la situación lo requiere, realizando todas las actividades descritas durante los diferentes momentos de la enfermedad.
- Cuando la enfermera especializada en cáncer de mama basa su modelo de atención en las competencias centrales definidas mejora la experiencia y la satisfacción de las pacientes con sus cuidados y con el sistema sanitario.
- El modelo de atención de la enfermera de la UFM cumple con las competencias que definen la práctica avanzada enfermera.
- El modelo de atención de la enfermera de la UFM se basa en los contactos estandarizados antes, durante y tras los tratamientos prescritos. Esta estandarización de contactos, en el caso de las pacientes con enfermedad precoz, facilita los cuidados de enfermería y ésta cumple con la mayoría de las competencias centrales de la enfermera especializada en cáncer de mama y con los indicadores de calidad de EUSOMA. A pesar de esto, se deben mejorar algunos puntos, como adelantar el primer contacto entre la enfermera y la paciente a la primera semana desde el diagnóstico del cáncer de mama, y extender su presencia tras finalizar los tratamientos.
- En el caso de las pacientes con enfermedad avanzada, el modelo de atención basado en los contactos estandarizados en relación con los tratamientos no funciona, por lo cambiante de los circuitos asistenciales en esta situación. Se pierden contactos con la enfermera, por lo que no se cumple adecuadamente con las competencias centrales de la enfermera especializada en cáncer de mama y con los indicadores de calidad de EUSOMA. Se requieren nuevos estudios que comparen otros modelos de atención, probablemente, más centrados en las necesidades de las pacientes.

- El modelo de atención de la enfermera de la UFM satisface las necesidades de información y soporte a las pacientes con enfermedad precoz, ambas necesidades presentes desde antes del diagnóstico hasta finalizado el tratamiento. Aunque hay cuestiones que la enfermera no aborda suficientemente, las necesidades espirituales, los tratamientos complementarios y la toma de decisiones, aunque desconocemos la importancia que las pacientes dan a estos temas. Es importante conocer los temas que interesan a las pacientes para poder abordarlos adecuadamente.
- Las pacientes con enfermedad precoz están satisfechas con el modelo de atención de la enfermera de la UFM. La reconocen como una profesional competente y accesible.
- Tras las correcciones de los elementos detectados a mejorar se requieren estudios dirigidos a obtener resultados en salud y de coste-efectividad del modelo de atención de enfermería estudiado.

6 IMPLICACIONES PARA LA PRÁCTICA

- Es necesario definir las competencias del rol de la enfermera especializada en cáncer de mama a nivel internacional, así como unificar la formación y experiencia necesarias para acceder a este lugar de trabajo, y acreditar este rol de manera periódica para garantizar la calidad asistencial, el reconocimiento de la enfermera y poder comparar resultados.
- Todas las unidades de patología mamaria deberían contar con una enfermera especializada en cáncer de mama acreditada.
- El modelo de atención de la enfermera especializada en cáncer de mama debe responder a las competencias definidas para este rol y a los indicadores de calidad publicados en las guías internacionales.
- Es importante evaluar el modelo de atención para detectar aspectos que no se ajustan a los estándares publicados para corregirlos.
- Es necesario publicar estudios con resultados en salud y de coste-efectividad relacionados con la enfermera especializada en cáncer de mama.

7 IMPLICACIONES PARA LA POLÍTICA SANITARIA

- El Ministerio de Sanidad debe regular el nivel de enfermería de práctica avanzada a nivel nacional, mediante acreditaciones y certificaciones. De esta manera se podrá garantizar un nivel mínimo de formación y experiencia necesarios para desarrollar este rol. Y además se fomentará y protegerán estos lugares de trabajo altamente especializados.
- Las universidades deben ofrecer programas formativos dirigidos a enfermeras de práctica avanzada, a nivel de máster y de programas de doctorado, ya que la misma definición del rol lo requiere. Así mismo, estos roles requieren formación continuada, que no es fácil de conseguir por las características del propio rol, altamente específico y que puede estar presente en ámbitos muy variados.
- Los centros sanitarios deben respaldar a las enfermeras de práctica avanzada, especializadas en diferentes poblaciones o problemas de salud para que puedan desarrollar todo su potencial. Protegerlas en cuanto a dotarlas de autoridad para realizar algunas actividades que habitualmente son llevadas a cabo por otros profesionales, para que sean reconocidas por el resto de profesionales, y para que los pacientes sean conscientes del rol avanzado de estas enfermeras.
- Las Consejerías de Salud de las diferentes Comunidades Autónomas deben asegurar que todas las unidades de patología mamaria cuentan con enfermeras especializadas en cáncer de mama, y con dedicación a tiempo completo, como requisito para aumentar la calidad de estas unidades.

8 REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Ahern, T. (2016). An exploration of the Australian breast care nurse role in supporting women. *Australian Nursing & Midwifery Journal*, 24(1), 36. <https://doi.org/10.1002/nop2.18/epdf>
- Ahern, T., Gardner, A., & Courtney, M. (2015). A survey of the breast care nurse role in the provision of information and supportive care to Australian women diagnosed with breast cancer. *Nursing Open*, 62–71. <https://doi.org/10.1002/nop2.18>
- Ahern, T., Gardner, A., & Courtney, M. (2016). Exploring patient support by breast care nurses and geographical residence as moderators of the unmet needs and self-efficacy of Australian women with breast cancer: Results from a cross-sectional, nationwide survey. *European Journal of Oncology Nursing*, 23, 72–80. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2016.05.001>
- American College of Surgeons. (n.d.). *NAPBC Standards*. American College of Surgeons. Retrieved April 12, 2018, from <https://www.facs.org/quality-programs/napbc/standards>
- American College of Surgeons. (2018). *National Accreditation Program For Breast Centers Standards Manual*. American College of Surgeons. <https://accreditation.facs.org/accreditationdocuments/NAPBC/PortalResources/2018NAPBCStandardsManual.pdf>
- Amezcuca Sánchez, A., Rebollo Gómez, P., & Sevilla-Guerra, S. (2022). *Liderazgo del futuro. La Enfermera de Práctica Avanzada*. (1st ed.). Fuden.
- Amir, Z., Scully, J., & Borrill, C. (2004). The professional role of breast cancer nurses in multidisciplinary breast cancer care teams. *European Journal of Oncology Nursing*, 8(4), 306–314. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2003.12.011>
- Bayram, Z., Durna, Z., & Akin, S. (2014). Quality of life during chemotherapy and satisfaction with nursing care in Turkish breast cancer patients. *European Journal of Cancer Care*, 23(5), 675–684. <https://doi.org/10.1111/ecc.12185>
- Beaver, K., Williamson, S., & Briggs, J. (2015). Exploring patient experiences of neo-adjuvant chemotherapy for breast cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 20, 77–86. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2015.06.001>
- Benner, P. (1982). From novice to expert. *The American Journal of Nursing*, 82(3), 402–407. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/6917683>
- Bensink, M. E., Ramsey, S. D., Battaglia, T., Fiscella, K., Hurd, T. C., McKoy, J. M., Patierno, S. R., Raich, P. C., Seiber, E. E., Warren-Mears, V., Whitley, E., Paskett, E. D., & Mandelblatt, S. (2014). Costs and outcomes evaluation of patient navigation after abnormal cancer screening: Evidence from the patient navigation research program. *Cancer*, 120(4), 570–578. <https://doi.org/10.1002/cncr.28438>
- Biganzoli, L., Cardoso, F., Beishon, M., Cameron, D., Cataliotti, L., Coles, C. E., Delgado Bolton, R. C., Trill, M. D., Erdem, S., Fjell, M., Geiss, R., Goossens, M., Kuhl, C., Marotti, L., Naredi, P.,

- Oberst, S., Palussière, J., Ponti, A., Rosselli Del Turco, M., ... Poortmans, P. (2020). The requirements of a specialist breast centre. *The Breast*, 51, 65–84. <https://doi.org/10.1016/j.breast.2020.02.003>
- Biganzoli, L., Marotti, L., Hart, C. D., Catalotti, L., Cutuli, B., Kühn, T., Mansel, R. E., Ponti, A., Poortmans, P., Regitnig, P., Van del Hage, J. A., Wengström, Y., & Rosselli Del Turco, M. (2017). Quality indicators in breast cancer care: An update from the EUSOMA working group. *European Journal of Cancer*, 86, 59–81. <https://doi.org/10.1016/j.ejca.2017.08.017>
- Blaschke, S.-M., Gough, K. C., Chua, B. H., Francis, P. A., Cockerell, R., Drosdowsky, A. F., Sheeran, L., & Krishnasamy, M. (2018). Implementation of a Multidisciplinary Model of Care for Women With Metastatic Breast Cancer: Challenges and Lessons Learned. *Clinical Breast Cancer*, 19(2), e327–e336. <https://doi.org/10.1016/j.clbc.2018.12.014>
- Bray, F., Ferlay, J., Soerjomataram, I., Siegel, R. L., Torre, L. A., & Jemal, A. (2018). Global cancer statistics 2018: GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 68(6), 394–424. <https://doi.org/10.3322/caac.21492>
- Brown, S. (1998). A Framework for Advanced Practice Nursing. *Journal of Professional Nursing*, 14(3), 157–164.
- Calkin, J. D. (1984). A model for advanced nursing practice. *The Journal of Nursing Administration*, 14(1), 24–30. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/6559853>
- Calton, C. (2017). End of treatment interviews for patients following primary breast cancer treatment. *Cancer Nursing Practice*, 16(7), 35–39. <https://doi.org/10.7748/cnp.2017.1429>
- Cardoso F, Paluch-Shimon S, Senkus E, Curigliano G, Aapro MS, André F, Barrios CH, Bergh J, Bhattacharyya GS, Biganzoli L, Boyle F, Cardoso MJ, Carey LA, Cortés J, El Saghir NS, Elzayat M, Eniu A, Fallowfield L, Francis PA, Gelmon K, Gligorov J, Haidinger, W. E. (2020). 5th ESO-ESMO international consensus guidelines for advanced breast cancer (ABC 5). *Annals of Oncology*. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.annonc.2020.09.010>
- Cataliotti, L., De Wolf, C., Holland, R., Marotti, L., Perry, N., Redmond, K., Rosselli Del Turco, M., Rijken, H., Kearney, N., Ellis, I. O., Di Leo, A., Orecchia, R., Noel, A., Andersson, M., Audretsch, W., Bjurstam, N., Blamey, R. W., Blichert-Toft, M., Bosmans, H., ... Wilson, R. (2007). Guidelines on the standards for the training of specialised health professionals dealing with breast cancer. *European Journal of Cancer*, 43(4), 660–675. <https://doi.org/10.1016/j.ejca.2006.12.008>
- Comellas-Oliva, M. (2016). Construcción de la enfermera de práctica avanzada en Catalunya (España). *Revista Brasileira de Enfermagem*, 69(5), 991–995. <https://doi.org/10.1590/0034-7167.2016690507>
- Díaz-Periáñez, C. (2021). Contributions of Oncology Advanced Practice Nurses in the care of women with breast cancer. *Enfermería Clínica*, 31(4), 254–256. <https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2021.06.001>

Coordinació, Direcció Estratègica d'Infermeria (2010).
<http://www.aificc.cat/storage/altres-documentos/la-gestio-de-casos-en-la-practica-infermera.pdf>

- Droog, E., Armstrong, C., & MacCurtain, S. (2014). Supporting patients during their breast cancer journey: The informational role of clinical nurse specialists. *Cancer Nursing*, 37(6), 429–435. <https://doi.org/10.1097/NCC.000000000000109>
- Eicher, M., Kadmon, I., Claassen, S., Marquard, S., Pennery, E., Wengstrom, Y., & Fenlon, D. (2012). Guidelines on the standards for the training of specialised health professionals dealing with breast cancer. *European Journal of Cancer*, 48, 1257–1262. <https://doi.org/10.1016/j.ejca.2011.07.011>
- Eley, R. M., Rogers-Clark, C., & Murray, K. (2008). The value of a breast care nurse in supporting rural and remote cancer patients in Queensland. *Cancer Nursing*, 31(6). <https://doi.org/10.1097/01.NCC.0000339246.60700.cf>
- European Organisation for Research and Treatment of Cancer. (n.d.). *EORTC. History*. Eortc.Org.
- European Society of Breast Cancer Specialists. (n.d.). *Home - Eusoma*. Retrieved April 9, 2018, from <https://www.eusoma.org/>
- Ferlay, J., Soerjomataram, I., Dikshit, R., Eser, S., Mathers, C., Rebelo, M., Parkin, D. M., Forman, D., & Bray, F. (2015). Cancer incidence and mortality worldwide: Sources, methods and major patterns in GLOBOCAN 2012. *International Journal of Cancer*, 136(5), E359–E386. <https://doi.org/10.1002/ijc.29210>
- Gardner, G., Duffield, C., Doubrovsky, A., & Adams, M. (2016). Identifying advanced practice: A national survey of a nursing workforce. *International Journal of Nursing Studies*, 55, 60–70. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2015.12.001>
- GLOBOCAN. (2020). *Estimated number of new cases and deaths from 2020 to 2030 Breast Cancer Tomorrow* IARC.
- Hall-Alston, J. (2015). Exercise and the Breast Cancer Survivor: The Role of the Nurse Practitioner. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 19(5), E98–E102. <https://doi.org/10.1188/15.CJON.E98-E102>
- Hamric, A., Hanson, C. M., Tracy, M. F., & O'Grady, E. T. (2014). *Advanced Practice Nursing. An integrative approach*. (Elsevier (ed.); 5th ed.). Saunders. <https://evolve.elsevier.com/cs/product/9781455739806>
- Hussain Rawther, S. C., Pai, M. S., Fernandes, D. J., Mathew, S., Chakrabarty, J., & Sanatombi, E. (2020). Specialist nurse initiated interventions in breast cancer care: A systematic review of randomized controlled trials. *Journal of Clinical Nursing*, 1–31. <https://doi.org/10.1111/jocn.15268>
- Institut Català d'Oncologia. (n.d.). *Institut Català d'Oncologia*. Retrieved April 9, 2018, from <http://ico.gencat.cat/ca/inici>

- International Council of Nurses. (2020). *International Council of Nurses Guidelines on Advanced Practice Nursing 2020*. https://www.icn.ch/system/files/documents/2020-04/ICN_APN_Report_EN_WEB.pdf
- Jiwa, M., Halkett, G., Deas, K., Nurs, Pg., Ward, P., Adv Counselling, D., Wilson, L., Pall Care, D., Boyle, S., Weir, J., & AppSc, D. (2010). How do Specialist Breast Nurses help breast cancer patients at follow-up? *Collegian*, *17*, 143–149. <https://doi.org/10.1016/j.colegn.2010.04.003>
- Joshi, A., Larkins, S., Evans, R., Moodley, N., Brown, A., & Sabesan, S. (2021). Use and impact of breast cancer survivorship care plans: a systematic review. *Breast Cancer*, *0123456789*. <https://doi.org/10.1007/s12282-021-01267-4>
- Kadmon, I., Halag, H., Dinur, I., Katz, A., Zohar, H., Damari, M., Cohen, M., Levin, E., & Kislev, L. (2015). Perceptions of Israeli women with breast cancer regarding the role of the Breast Care Nurse throughout all stages of treatment: A multi center study. *European Journal of Oncology Nursing*, *19*, 38–43. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2014.07.014>
- Kesson, E. M., Allardice, G. M., George, W. D., Burns, H. J., & Morrison, D. S. (2012). Effects of multidisciplinary team working on breast cancer survival: retrospective, comparative, interventional cohort study of 13 722 women. *British Medical Journal*, *344*(e2718). <http://www.fmc.es/es/pdf/13080900/S300/>
- Kiely, D. (2014). Timeliness in breast cancer care as an indicator of quality. In *Clinical journal of oncology nursing* (Vol. 18, Issue 1, pp. 82–88). <https://doi.org/10.1188/14.CJON.82-88>
- Kim, Y. H., Choi, K. S., Han, K., & Kim, H. W. (2018). A psychological intervention programme for patients with breast cancer under chemotherapy and at a high risk of depression: A randomised clinical trial. *Journal of Clinical Nursing*, *27*(3–4), 572–581. <https://doi.org/10.1111/jocn.13910>
- Liebert, B., Parle, M., White, K., & Rodger, A. (2001). Establishing an evidence base for the specialist breast nurse: A model for Australian breast cancer care. *Australian Health Review*, *24*(1), 192–200. <http://www.publish.csiro.au/ah/pdf/AH010192>
- Lord, B. (2007). Why wait? The development of an APN-led, same-day, rapid diagnostic breast clinic. *Oncology Nursing Forum*.
- Luck, L., Chok, H. N., Scott, N., & Wilkes, L. (2016). The role of the breast care nurse in patient and family care. *Journal of Clinical Nursing*, *26*(21–22), 3422–3429. <https://doi.org/10.1111/jocn.13704>
- Mahony, J., Masters, H., Townsend, J., Hagerty, F., Fodero, L., Scuteri, J., & Doromal, D. (2018). The Impact of Breast Care Nurses: An Evaluation of the McGrath Foundation's Breast Care Nurse Initiative. *Asia-Pacific Journal of Oncology Nursing*, *6*, 28–34. https://doi.org/10.4103/apjon.apjon_61_18
- Medina, J. C., Flix-Valle, A., Rodríguez-Ortega, A., Hernández-Ribas, R., Lleras de Frutos, M., & Ochoa-Arnedo, C. (2022). IConnecta't: Development and Initial Results of a Stepped Psychosocial eHealth Ecosystem to Facilitate Risk Assessment and Prevention of Early

- Emotional Distress in Breast Cancer Survivors' Journey. *Cancers*, 14(4). <https://doi.org/10.3390/cancers14040974>
- Mertz, B. G., Dunn-Henriksen, A. K., Kroman, N., Johansen, C., Andersen, K. G., Andersson, M., Mathiesen, U. B., Vibe-Petersen, J., Dalton, S. O., & Envold Bidstrup, P. (2017). The effects of individually tailored nurse navigation for patients with newly diagnosed breast cancer: a randomized pilot study. *Acta Oncologica*, 56(12), 1682–1689. <https://doi.org/10.1080/0284186X.2017.1358462>
- Mukherjee, S. (2011). *El emperador de todos los males. Una biografía del cáncer*. (Prisa Editores (ed.); Primera).
- Oberle, K., & Allen, M. (2001). The nature of advanced practice nursing. *Nursing Outlook*, 49(3), 148–153. <https://doi.org/10.1067/mno.2001.112959>
- Ochoa-Arnedo, C., Flix-Valle, A., Medina, J. C., Escriche, E., Rodríguez, A., Villanueva-Peral, C., Sumalla, E. C., Alabèrnia-Segura, M., Prats, C., Corral, M. J., Gallardo-Pujol, D., Feixas, G., Calle, C., Trelis, J., & Borràs, J. M. (2020). Programa e-Health IConnecta't: Un ecosistema para fomentar el bienestar en cáncer a través de la propuesta europea ONCOMMUN. *Psicooncología*, 17(1), In press. <https://doi.org/10.5209/psic.68240>.
- Pedersen, A. E., Hack, T. F., McClement, S. E., & Taylor-Brown, J. (2014). An Exploration of the Patient Navigator Role: Perspectives of Younger Women With Breast Cancer. *Oncology Nursing Forum*, 41(1), 77–88. <https://doi.org/10.1188/14.ONF.77-88>
- Perry, N., Broeders, M., De Wolf, C., Tö Rnberg, S., Holland, R., & Von Karsa, L. (2008). European guidelines for quality assurance in breast cancer screening and diagnosis. Fourth edition—summary document. *Annals of Oncology*, 19, 614–622. <https://doi.org/10.1093/annonc/mdm481>
- Poole, K. (1996). The evolving role of the clinical nurse specialist within the comprehensive breast cancer unit. *Journal of Clinical Nursing*, 5(6), 341–349. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.1996.tb00266.x>
- Post, K. E., Moy, B., Furlani, C., Strand, E., Flanagan, J., & Peppercorn, J. M. (2016). Survivorship Model of Care: Development and Implementation of a Nurse Practitioner-Led Intervention for Patients With Breast Cancer. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 21(4), 99–105. <https://doi-org.sire.ub.edu/10.1188/17.CJON.E99-E105>
- Reed, E., Scanlon, K., & Fenlon, D. (2010). A survey of provision of breast care nursing for patients with metastatic breast cancer - implications for the role. *European Journal of Cancer Care*, 19(5), 575–580. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2354.2010.01213.x>
- Registre de Càncer de Tarragona. (n.d.). *Funca - Fundació Lliga per a la Investigació i Prevenció del Càncer*. Retrieved May 7, 2018, from <https://funca.cat/registre>
- Registre del Càncer de Catalunya, & Pla director d'Oncologia. (2016). *El Càncer a Catalunya. Monografia 2016*. Pla Director d'Oncologia de Catalunya. Departament de Salut. <http://cancer.gencat.cat/web/es/professionals/estadistiques/Monografia-2016.pdf>

- Rodriguez-Ortega, A., Ferro, T., & Borrás, J. M. (2021). What outcomes do breast care nurses achieve when their competencies are aligned with international guidelines? A systematic scoping review from 2014 to 2019. *The Breast Journal*, 27(4), 397–399. <https://doi.org/10.1111/tbj.14192>
- Rohsig, V., Silva, P., Teixeira, R., Loenzini, E., Maestri, R., Saraiva, T., & Souza, A. (2019). Nurse Navigation Program. Outcomes from a breast cancer center in Brazil. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 23(1), 25–31. <https://doi.org/10.1188/19.CJON.E25-E31>
- Roles in Oncology Nursing - CANO/ACIO*. (n.d.). Canadian Association of Nurses in Oncology. Retrieved April 12, 2018, from <http://www.cano-acio.ca/page/OncologyNursingRoles>
- A Competency Framework for Nurses Providing Care to People with Breast Cancer, (2019).
- Sastre-Fullana, P., De Pedro-Gomez, J. ., & Bennasar-Veny, M. (2015). Consenso sobre competencias para la enfermería de práctica avanzada en España. *Enfermería Clínica*, 25(5), 267–275.
- Schmitz, K. H., Zhang, X., Winkels, R., Schleicher, E., Mathis, K., Doerksen, S., Cream, L., Rosenberg, J., Kass, R., Farnan, M., Halpin-Murphy, P., Suess, R., Zucker, D., & Hayes, M. (2020). Developing “Nurse AMIE”: A tablet-based supportive care intervention for women with metastatic breast cancer. *Psycho-Oncology*, 29(1), 232–236. <https://doi.org/10.1002/pon.5301>
- Senologic International Society. (n.d.). *SIS/ISS INTERNATIONAL ACCREDITATION PROGRAM FOR BREAST CENTERS / UNITS*. Retrieved April 11, 2019, from <http://www.sisbreast.org/accreditation/ibca/>
- Senter, L., & Hatfield, R. (2016). Nurse practitioners genetic counselors Collaborative roles in a complex system. *Nurse Practitioner*, 41(7), 43–49. <https://doi.org/10.1097/01.NPR.0000470355.00838.a2>
- Sevilla Guerra, S., Risco Vilarasau, E., Galisteo Giménez, M., & Zabalegui, A. (2018). Spanish version of the modified Advanced Practice Role Delineation tool, adaptation and psychometric properties [Article]. *International Journal of Nursing Practice*, 24(3), e12635-n/a. <https://doi.org/10.1111/ijn.12635>
- Sociedad Española de Senología y Patología Mamaria. (n.d.). *Unidades de mama - SESPM*. Retrieved April 11, 2019, from <https://www.sespm.es/saum/>
- Spross, J. A., & Lawson, M. T. (2009). Conceptualizations of Advanced Practice Nursing. In *Advanced Practice Nursing. An Integrative Approach*. (4th ed., pp. 75–94). Saunders.
- Stahlke, S., Rawson, K., & Pituskin, E. (2017). Patient Perspectives on Nurse Practitioner Care in Oncology in Canada. *Journal of Nursing Scholarship*, 49(5), 487–494. <https://doi.org/10.1111/jnu.12313>
- Traeger, L., McDonnell, T. M., McCarty, C. E., Greer, J. A., El-Jawahri, A., & Temel, J. S. (2015). Nursing intervention to enhance outpatient chemotherapy symptom management: Patient-reported outcomes of a randomized controlled trial. *Cancer*, 121(21), 3905–3913.

<https://doi.org/10.1002/cncr.29585>

- Trevillion, K., Singh-Carlson, S., Wong, F., & Sherriff, C. (2015). An evaluation report of the nurse navigator services for the breast cancer support program. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 25(4), 409–414. <https://doi.org/10.5737/23688076254409414>
- Unitat d'Epidemiologia i Registre de Càncer de Girona. (n.d.). *CanGir*. Retrieved May 7, 2018, from http://ico.gencat.cat/ca/professionals/serveis_i_programes/registre_del_cancer/
- Vila, C., Reñones, C., Ferro, T., Peñuelas, M. A., Jiménez, M. del M., Rodríguez-Lescure, A., Muñoz, M., Colomer, R., Del Mar Jiménez, M., Rodríguez-Lescure, A., Muñoz, M., & Colomer, R. (2016). Advanced breast cancer clinical nursing curriculum: review and recommendations. *Clinical and Translational Oncology*, 19(2), 1–10. <https://doi.org/10.1007/s12094-016-1530-0>
- White, K., & Wilkes, L. (1999). The specialist breast care nurse: an evolving role. *Collegian*, 6(4), 8–13. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10808782>
- Wilson, A. R. M., Marotti, L., Bianchi, S., Biganzoli, L., Claassen, S., Decker, T., Frigerio, A., Goldhirsch, A., Gustafsson, E. G., Mansel, R. E., Orecchia, R., Ponti, A., Poortmans, P., Regitnig, P., Rosselli Del Turco, M., Rutgers, E. J. T., van Asperen, C., Wells, C. A., Wengström, Y., ... EUSOMA (European Society of Breast Cancer Specialists). (2013). The requirements of a specialist Breast Centre. *European Journal of Cancer*, 49(17), 3579–3587. <https://doi.org/10.1016/j.ejca.2013.07.017>
- Yates, P., Evans, A., Moore, A., Heartfield, M., Gibson, T., & Luxford, K. (2007). Competency standards and educational requirements for specialist breast nurses in Australia. *Collegian*, 14(1), 11–15. [https://doi.org/10.1016/S1322-7696\(08\)60542-9](https://doi.org/10.1016/S1322-7696(08)60542-9)
- Zanchetta, M. S., Maheu, C., Baku, L., Nembhard, P. J. S., & Lemonde, M. (2015). Prospective roles for Canadian oncology nurses in breast cancer rapid diagn...: EBSCOhost. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 25(Spring), 144–149. <http://web.a.ebscohost.com.sire.ub.edu/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=4&sid=b6a20227-974a-42c0-83b2-c5ec36b0ecbc%40sessionmgr4008>

9 ANEXOS

9.1 Artículo original derivado de la tesis.

Título	<i>What outcomes do breast care nurses achieve when their competencies are aligned with international guidelines? A systematic scoping review from 2014 to 2019.</i>
Autores	<i>Rodriguez-Ortega A., Ferro T., Borrás J. M.</i>
Referencia	Breast Journal, 27(4), 397–399.
Revista	<i>The Breast Journal</i>
Palabras clave	Breast cancer, breast care nurse, multidisciplinary team, nurse's role, patient related outcomes
Factor de impacto	2,269
Categoría 1	Obstetrics and Gynecology
Cuartil en la categoría 1	Q 3
Posición en la categoría 1	63/85
Categoría 2	Oncology
Cuartil en la categoría 2	Q 4
Posición en la categoría 2	214/245

What outcomes do breast care nurses achieve when their competencies are aligned with international guidelines? A systematic scoping review from 2014 to 2019

Ana Rodriguez-Ortega RN, MSN¹  | Tàrsila Ferro RN, MSm, PhD² | Josep M. Borrás PhD³

¹Breast Unit, Institut Català d'Oncologia, L'Hospitalet de Llobregat, Barcelona, Spain

²University of Barcelona, Catalan Institute of Oncology, Barcelona, Spain

³University of Barcelona, Bellvitge Biomedical Research Institute (IDIBELL), Barcelona, Spain

Correspondence: Ana Rodriguez-Ortega, Institut Català d'Oncologia, Gran Via de L'Hospitalet 199-203, 08908 L'Hospitalet de Llobregat, Barcelona, Spain.
Email: crodriguez@iconcologia.net

Funding information

Department of Health of the Generalitat de Catalunya: "Acció instrumental: Intensificació de professionals de la salut, modalitat de professionals sanitaris (infermeria i fisioteràpia)", Grant/Award Number: SLT006/17/084

Keywords: breast cancer, breast care nurse, multidisciplinary team, nurse's role, patient related outcomes

The multidisciplinary team (MDT) specializing in breast cancer has evolved toward the inclusion of a breast care nurse (BCN), as a core MDT member. Published standards on the BCN are not uniform, but some core competencies emerge from a review of the five international guidelines (Table 1; references are presented in supplementary materials). Although there have been previous reviews on this subject, the last one covered until 2014 and has taken place a strong expansion of MDT in breast cancer care in recent years that suggested the need for an update.

Our aim is to give an overview of the existing evidence on the role of the BCN when this is based on the elements described in international practice guidelines for this nursing position.

Systematic literature review based on searches in MEDLINE (PubMed), CINAHL, Science Direct, the Cochrane Library, PsycINFO, Scopus, Joanna Briggs Institute, Cuiden, Cuidatge, Lilacs, TDX, and DART-Europe. We then developed the search strategy: (Breast Care Nurse) OR ((Breast Cancer OR Breast Neoplasms] AND [Clinical Nurse Specialist OR Advanced Practice Nursing OR Nurse Navigator OR Nurse Practitioner]) (Title/Abstract). Eligibility criteria were: original articles written in English, Spanish, or Catalan; published from January 1, 2014 to June 1, 2019; and available as full text. Subsequently, we further narrowed the results based on: Interventions exclusively targeting patients with breast cancer and nursing interventions in different moments of the care pathway—elements that define BCNs. Included studies were analyzed by means of a scoping review, as their heterogeneous methods, outcome variables, and definition of the nurses' role precluded direct

comparison. The literature search yielded 1187 records. After sequentially applying selection criteria and reviewing the full text of all potentially eligible reports, 11 original articles were finally included. (Figure 1). The summary of finding is presented in supplementary materials.

According to our results, BCN role is considered essential throughout the disease course. BCNs' key functions are classified into clinical expertise, coordination of care, education of patients and relatives, and patient advocacy.¹ Several studies deal with information and educational needs, which relate to patients' need for understanding each phase of the disease process, along with the associated decision-making. Interestingly, Ahern et al.² showed that 80% of the patients with a BCN felt their informational needs were

TABLE 1 Core competencies of breast cancer nurses, as synthesized in five international practice guidelines

Holistic needs assessment
Health education and information
Emotional support
Decision-making support
Support to families and caregivers
Care coordination and continuity
Consultation with other health professionals when needed
Presence during different phases of breast cancer care: diagnosis, treatment, and follow-up

Sources: In supplementary materials.

met, compared to 67.7% of those without. The BCN solves doubts and explains the monitoring plan, offers technical information and information on healthy behaviors and well-being. Mahony et al.⁴ show that 82% of patients with a BCN reporting positive perceptions of the communication among the professionals involved in their care, compared to 37% of patients without a BCN. Emotional support was another central patient need. Patients with access to BCN feel that nurses understand their situation and perceive that their consultations with BCN reduce their feelings of isolation. In the Ahern et al.,² a lower proportion of those with versus without a BCN reported anxiety (68.3% vs. 76.8%), and worry about death (57% vs. 73.9%). Patients reported BCNs improved their care experience, their perception of the health system, and 98% of the patients would recommend this service to other people with breast cancer³

The BCN has among the most widely adopted advanced, specialist nurse roles in recent years. However, their scope varies enormously. For this reason, we chose to review only the papers on BCNs whose role adheres to the core competencies defined in international guidelines. Our review updates outcomes by including articles published between 2014 and 2019. Previous review articles on the role of the BCN, reporting results concordant with ours. They show that having a BCN in the care team generated significant improvements in physical, psychological, social, and spiritual well-being, more provision of information and better decision-making process, more support, improvement in coordination of care, and greater patient satisfaction. (References are presented in supplementary materials). Our findings confirm the observations first made over 30 years ago regarding the relationship between a BCN and fulfillment of needs in patients with

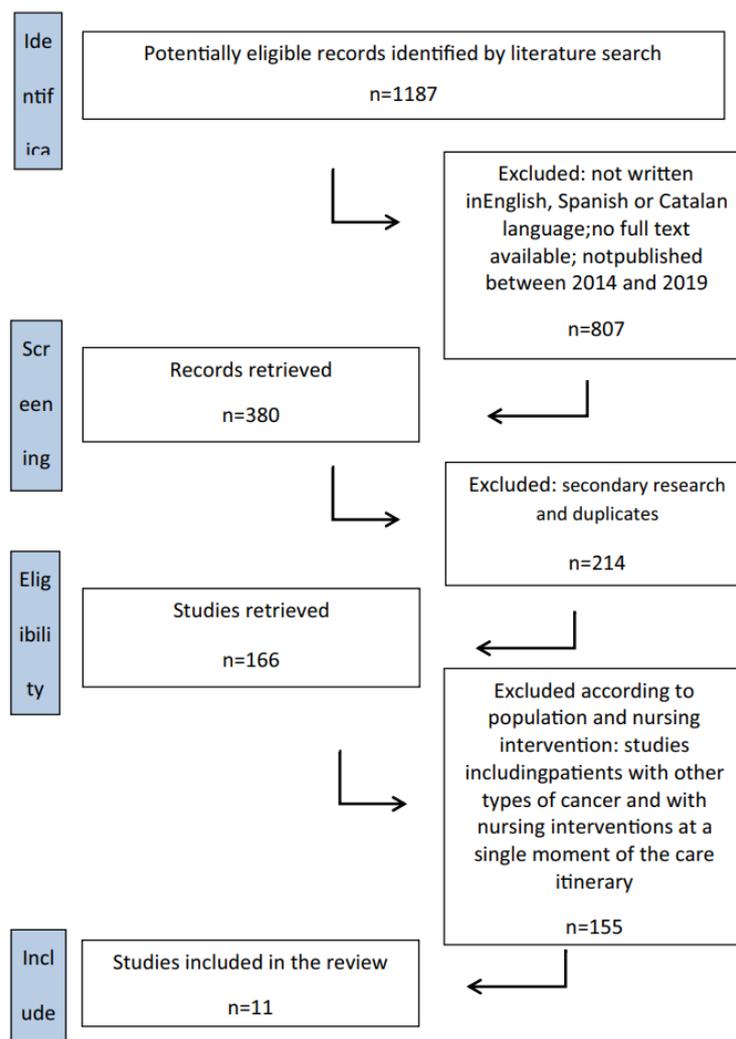


FIGURE 1 Flow diagram of search and study selection [Color figure can be viewed at wileyonlinelibrary.com]

breast cancer. Patients greatly value these nurses, who provide information and support. Regarding clinical outcomes, the heterogeneous research methodologies used preclude direct comparison. No study showed the clinical effectiveness of BCNs in terms of survival, and just one of the studies reported cost-effectiveness benefits. The lack of evidence on clinical outcomes associated with the BCN role, points to the difficulty in isolating the effects of this intervention. Indeed, BCNs perform their duties within a MDT, whose association with improved outcomes has been well established.⁵ The inclusion of a BCN on the breast care team may be contributing to some of the benefits of this model.

In conclusion, BCNs improve patients' and MDTs' experiences. Patients' needs are better met, and they feel more satisfied with their care. Care continuity also improves, which probably exerts a positive influence on clinical outcomes. However, more studies investigating the relationship between the BCN and survival are needed.

ACKNOWLEDGEMENTS

Study resulting from the SLT006/17/084 grant, funded by the Department of Health of the Generalitat de Catalunya.

CONFLICT OF INTEREST

The authors declare that they have not competing interests.

ORCID

Ana Rodriguez-Ortega  <https://orcid.org/0000-0001-5594-9916>

REFERENCES

1. Luck L, Chok HN, Scott N, Wilkes L. The role of the breast care nurse in patient and family care. *J Clin Nurs*. 2017;26(21-22):3422-3429.
2. Ahern T, Gardner A, Courtney M. Exploring patient support by breast care nurses and geographical residence as moderators of the unmet needs and self-efficacy of Australian women with breast cancer: Results from a cross-sectional, nationwide survey. *Eur J Oncol Nurs*. 2016;23:72-80.
3. Trevillion K, Singh-Carlson S, Wong F, Sherriff C. An evaluation report of the nurse navigator services for the breast cancer support program. *Can Oncol Nurs J*. 2015;25(4):409-414.
4. Mahony J, Masters H, Townsend J, et al. The impact of breast care nurses: an evaluation of the McGrath foundation's breast care nurse initiative. *Asia Pac J Oncol Nurs*. 2018;6(1):28-34.
5. Prades J, Remue E, Van Hoof E, Borrás JM. Is it worth reorganising cancer services on the basis of multidisciplinary teams (MDTs)? A systematic review of the objectives and organisation of MDTs and their impact on patient outcomes. *Health Policy*. 2015;119:464-474.

SUPPORTING INFORMATION

Additional supporting information may be found online in the Supporting Information section.

SUPPLEMENTARY MATERIALS

Table 1 supplementary materials. Characteristics of included studies.

Study ID, Country	<ul style="list-style-type: none"> • Study design • Aim • Sample size 	<ul style="list-style-type: none"> • Main results • Recommendations 	Limitations described by study authors
Droog 2014, Ireland	<ul style="list-style-type: none"> • Mixed-methods: questionnaire (BC patients), interviews (CNSs) • Assess the informational role of the CNS • 302 questionnaires (BC patients), 14 interviews (CNSs) 	<ul style="list-style-type: none"> • 95% of patients were satisfied, except regarding information on nutrition and emotional support during chemotherapy • There should be sufficient CNSs during the treatment process. 	Poor sensitivity for assessing the function of the CNS for patient outcomes.
Pedersen 2014, Canada	<ul style="list-style-type: none"> • Interpretive, descriptive (interviews) • Delineate the role of the oncology patient navigator • 12 young BC patients 	<ul style="list-style-type: none"> • Breast cancer care in young women shows gaps in terms of continuity of care. • The breast cancer nurse navigator can cover these needs. 	Risk of retrospective bias; small sample size; only 6 women had children under 16 years of age, and only 4 lived in rural areas.
Trevillion 2015, Canada	<ul style="list-style-type: none"> • Descriptive (survey) in BC patients • Evaluate the effectiveness of BC care support provided by BC care navigator for BC patients • 154 BC patients 	<ul style="list-style-type: none"> • The BCCN is beneficial for the patient's experience. • The BCCN can play an important role in providing information, support, counselling, and coordination of services throughout the care continuum and in patient's transition to the community. 	Survey was not validated before implementation; 2 questions were added on initiation of the study. Effectiveness and value of the role were not measured. Surveys were performed only in English, omitting diverse population groups.
Kadmon 2015, Israel	<ul style="list-style-type: none"> • Descriptive multicentre (questionnaire) • Examine the impact of the BCN on Israeli women with non-MBC at different times of the disease • 321 patients 	<ul style="list-style-type: none"> • Women report that the BCN played an important role at the moment of breast cancer diagnosis. • The BCN provided holistic care and is an important resource to give support and information to patients. 	No control group included for ethical reasons.
Luck 2016, Australia	<ul style="list-style-type: none"> • Descriptive (survey) in BCNs • Describe the role of the BCN in caring for patients and families • 89 BCNs 	<ul style="list-style-type: none"> • The BCN's main functions are: consulting, counselling and support, and psychological care, along with coordination of care, education and clinical expertise. 	Included BCNs were limited to those in the McGrath Foundation; retrospective questionnaire; just 5% of participants were BCNs from urban areas.
Ahern 2016, Australia	<ul style="list-style-type: none"> • Cross-sectional (survey) • Investigate whether using BCN services at any time during treatment for BC reduces unmet needs and increases self-efficacy in BC patients • 902 BC patients 	<ul style="list-style-type: none"> • BCNs should perform more research on care and provide spiritual support. • Patients who used BCN services at some time in their treatment had fewer unmet needs and higher self-efficacy than those who didn't. 	Possible selection bias due to exclusion of those without internet access; almost half the participants had university-level education; study was limited to women with breast cancer, whereas men may have different needs.
Post 2017, USA	<ul style="list-style-type: none"> • Descriptive, cross-sectional group comparison • Evaluate the feasibility of and patient satisfaction with NP survivorship bridge visit • 118 BC patients 	<ul style="list-style-type: none"> • The survivorship bridge visit by the nurse practitioner is viable (99% care) and yields high rates of acceptability and satisfaction. • Nurse interventions should be included in survivorship care to provide personalised care plans in this disease phase. 	Small sample size; brief survey; risk of selection bias due to racial differences between groups; controls not matched for clinical or demographic characteristics; data on disease stage not contrasted with patient satisfaction. Participants recruited following clinical visit, which could influence responses.
Mertz 2017, Denmark	<ul style="list-style-type: none"> • Randomised controlled trial • Determine the feasibility and effectiveness of an NN intervention for relieving emotional distress in patients with psychological and physical symptoms • 50 BC patients 	<ul style="list-style-type: none"> • Intervention group showed greater satisfaction with treatment and rehabilitation, plus less distress, anxiety and depression. • Screening for distress plus personalised navigation by a specialised nurse can be effective for the most vulnerable patients. 	Pilot study with limited sample size; all participants lived in the same city, with easy access to one centre; intervention performed by a single NN. Large-scale study is necessary to generalise results.
Mahony 2018, Australia	<ul style="list-style-type: none"> • Mixed-methods: patients, clinicians and McGrath BCNs (surveys); McGrath BCNs and clinicians (semistructured interviews) • Evaluate the McGrath Foundation programme's appropriateness, effectiveness, and efficiency • 109 clinicians, 153 patients, 53 BCNs 	<ul style="list-style-type: none"> • Access to a BCN improves the experience of BC patients and team. The earlier the first contact with the BCN is, the more positive the impact for both patients and health system. • The model should be extended to cover the survival phase. 	A greater number of patients with early first contact with the BCN is advisable to assess the general effectiveness of the model. Univariable analyses were done, but multivariable models would be better for isolating the contribution of the timing between diagnosis and first contact with the BCN.
Blaschke 2018, Australia	<ul style="list-style-type: none"> • Mixed-methods (questionnaire and semistructured interviews) • Examine the feasibility and effects of multidisciplinary team model of care for women with MBC 	<ul style="list-style-type: none"> • Patients with MBC have multiple and complex needs. Generally resources are designed for women with EBC. • A structured multidisciplinary care model can address the specific needs of women with MBC. 	The difficulty of recruiting a sufficient number of patients led to an amendment of the protocol, resulting in a heterogeneous cohort, a decrease in implementation fidelity, and a reduction of the planned data for the study.
Rohsig 2019, Brazil	<ul style="list-style-type: none"> • 62 questionnaires and 20 interviews in BC patients • Cross-sectional, retrospective, descriptive study • Describe the outcomes of a NN programme in a BC centre • 263 BC patients 	<ul style="list-style-type: none"> • The oncology NN reduces the time from diagnosis to treatment initiation in BC patients and increases their satisfaction. • Authors suggest continuing the programme and implementing it in other services in the institution. 	Data collected retrospectively based on electronic medical records.

CNS= Clinical Nurse Specialist, BC= Breast Cancer, EBC= Early Breast Cancer, MBC= Metastatic Breast Cancer, BCN= Breast Care Nurse, BCCN= Breast Cancer Care Navigator, NN=Nurse Navigator

Table 2 supplementary materials. References to included studies and previous review articles.

-
- American College of Surgeons. National Accreditation Program For Breast Centers Standards Manual [Internet]. Chicago: American College of Surgeons; 2018 [cited 2018 Apr 12]. Available from: <https://accreditation.facs.org/accreditationdocuments/NAPBC/PortalResources/2018NAPBCStandardsManual.pdf>
- Cataliotti L, De Wolf C, Holland R, Marotti L, Perry N, Redmond K, et al. Guidelines on the standards for the training of specialised health professionals dealing with breast cancer. *Eur J Cancer*. 2007;43(4):660–75.
- Biganzoli L, Marotti L, Hart CD, Catalotti L, Cutuli B, Kühn T, et al. Quality indicators in breast cancer care: An update from the EUSOMA working group. *Eur J Cancer* [Internet]. 2017 [cited 2018 May 15];86:59–81. Available from: https://ac-els-cdn-com.sire.ub.edu/S0959804917312194/1-s2.0-S0959804917312194-main.pdf?_tid=eb67bfa8-9b8f-46be-b949-2e67e1f926af&acdnat=1526372068_05d7d1a5dc0fce081667f32aad543fa7
- Eicher M, Kadmon I, Claassen S, Marquard S, Pennery E, Wengstrom Y, et al. Training breast care nurses throughout Europe: The EONS postbasic curriculum for breast cancer nursing. *Eur J Cancer*. 2012;
- Yates P, Evans A, Moore A, Heartfield M, Gibson T, Luxford K. Competency Standards and Educational Requirements for Specialist Breast Nurses in Australia. *Collegian* [Internet]. 2007 [cited 2018 Mar 8];14(11):11–5. Available from: https://ac-els-cdn-com.sire.ub.edu/S1322769608605429/1-s2.0-S1322769608605429-main.pdf?_tid=cbfb5dba-b6fe-4850-9a20-705a1896c161&acdnat=1520502300_9d998eb8e135dceaf1312e2953ebd18d
- Pedersen AE, Hack TF, McClement SE, Taylor-Brown J. An Exploration of the Patient Navigator Role: Perspectives of Younger Women With Breast Cancer. *Oncol Nurs Forum* 2014;41:77–88. <https://doi.org/10.1188/14.ONF.77-88>.
- Luck L, Chok HN, Scott N, Wilkes L. The role of the breast care nurse in patient and family care. *J Clin Nurs* 2017;26:3422–9. <https://doi.org/10.1111/jocn.13704>.
- Droog E, Armstrong C, MacCurtain S. Supporting patients during their breast cancer journey: The informational role of clinical nurse specialists. *Cancer Nurs* 2014;37:429–35. <https://doi.org/10.1097/NCC.000000000000109>.
- Mahony J, Masters H, Townsend J, Hagerty F, Fodero L, Scuteri J, et al. The Impact of Breast Care Nurses: An Evaluation of the McGrath Foundation's Breast Care Nurse Initiative. *Impact Breast Care Nurs Asia-Pacific J Oncol Nurs* • 2018;6. https://doi.org/10.4103/apjon.apjon_61_18.
- Blaschke S-M, Gough KC, Chua BH, Francis PA, Cockerell R, Drosowsky AF, et al. Implementation of a Multidisciplinary Model of Care for Women With Metastatic Breast Cancer: Challenges and Lessons Learned. *Clin Breast Cancer* 2019;19:e327–36. <https://doi.org/10.1016/j.clbc.2018.12.014>.
- Trevillion K, Singh-Carlson S, Wong F, Sherriff C. An evaluation report of the nurse navigator services for the breast cancer support program. *Can Oncol Nurs J* 2015;25:409–14. <https://doi.org/10.5737/23688076254409414>.
- Kadmon I, Halag H, Dinur I, Katz A, Zohar H, Damari M, et al. Perceptions of Israeli women with breast cancer regarding the role of the Breast Care Nurse throughout all stages of treatment: A multi center study. *Eur J Oncol Nurs* 2015;19:38–43. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2014.07.014>.
- Ahern T, Gardner A, Courtney M. Exploring patient support by breast care nurses and geographical residence as moderators of the unmet needs and self-efficacy of Australian women with breast cancer: Results from a cross-sectional, nationwide survey. *Eur J Oncol Nurs* 2016;23:72–80. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2016.05.001>.
- Mertz BG, Dunn-Henriksen AK, Kroman N, Johansen C, Andersen KG, Andersson M, et al. The effects of individually tailored nurse navigation for patients with newly diagnosed breast cancer: a randomized pilot study. *Acta Oncol (Madr)* 2017;56:1682–9. <https://doi.org/10.1080/0284186X.2017.1358462>.
- Post KE, Moy B, Furlani C, Strand E, Flanagan J, Peppercorn JM. Survivorship Model of Care: Development and Implementation of a Nurse Practitioner-Led Intervention for Patients With Breast Cancer. *Clin J Oncol Nurs* 2017;21:E99–105. <https://doi.org/10.1188/17.CJON.E99-E105>.
- Rohsig V, Silva P, Teixeira R, Loenzini E, Maestri R, Saraiva T, et al. Nurse Navigation Program. Outcomes from a breast cancer center in Brazil. *Clin J Oncol Nurs* 2019;23:25–31.
- Eicher M, Marquard S, Aebi S. A nurse is a nurse? A systematic review of the effectiveness of specialised nursing in breast cancer. *Eur J Cancer* 2006;42:3117–26.
-

-
- Cruickshank S, Kennedy C, Lockhart K, Dosser I, Dallas L. Specialist breast care nurses for supportive care of women with breast cancer. *Cochrane Database Syst Rev* 2008. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD005634.pub2>.
- Ahern T, Bnsc R, Bed H, Teach D, Gardner A, Care C, et al. Literature review: An exploration of the role of the Australian breast care nurse in the provision of information and supportive care. *Collegian* 2015;22:99–108. <https://doi.org/10.1016/j.colegn.2013.12.001>.
- Browall M, Forsberg C, Wengström Y. Assessing patient outcomes and cost-effectiveness of nurse-led follow-up for women with breast cancer – have relevant and sensitive evaluation measures been used? *J Clin Nurs* 2017;26:1770–86. <https://doi.org/10.1111/jocn.13496>.
- Hussain Rawther SC, Pai MS, Fernandes DJ, Mathew S, Chakrabarty J, Sanatombi E. Specialist nurse initiated interventions in breast cancer care: A systematic review of randomized controlled trials. *J Clin Nurs* 2020:1–31. <https://doi.org/10.1111/jocn.15268>.
-

9.2 Artículo original derivado de la tesis.

Título	<i>Self-assessment of a breast care nursing model within a Breast Unit: learning process and keys to improving breast care.</i>
Autores	<i>Rodriguez-Ortega A., Ferro T., Perez X., Pla Farnos M.J., Gil-Gil M., Lopez Ojeda A., Borrás J. M.</i>
Referencia	
Revista	<i>Journal of Clinical Nursing</i>
Palabras clave	Breast care nurse, breast cancer, nurse's role, nursing, breast unit, accreditation
Factor de impacto	4,423
Categoría 1	Nursing (SCIE)
Cuartil en la categoría 1	Q 1
Posición en la categoría 1	4/125
Categoría 2	Nursing (SSCI)
Cuartil en la categoría 2	Q 1
Posición en la categoría 2	4/123

Correo electrónico de aceptación de la publicación del artículo por la revista Journal of Clinical Nursing del 3 de mayo de 2022

Journal of Clinical Nursing - Decision on Manuscript JCN-2022-0499 Recibidos



Shwetha Ramachandran <onbehalf@manuscriptcentral.com>
para mi, tferro, mjpla, mgilgil, ablopez, jmborras, JCN

mar, 3 may, 18:38 ☆ ↶ ⋮

03-May-2022

Dear Mrs. Rodriguez-Ortega,

It is a pleasure to accept your manuscript entitled "Self-assessment of a breast care nursing model within a Breast Unit: learning process and keys to improving breast care" in its current form for publication in the Journal of Clinical Nursing. The manuscript files will now be checked to ensure that everything is ready for publication, and you may be contacted if final versions of files for publication are required. When you are contacted by our publication team, please respond promptly to avoid delays in publication of your paper.

As you have now completed the first stage of your Registered Report, please commence stage two of your study in accordance with the accepted methodology. Submission of your completed study is expected within 18 months. If you require an extension, please contact the editorial office. In the meantime, your Registered Report Stage 1: Study Design article will be published online.

Your article cannot be published until the publisher has received the appropriate signed license agreement. Within the next few days the corresponding author will receive an email from Wiley's Author Services system which will ask them to log in and will present them with the appropriate license for completion. Again, please respond promptly to this request.

To minimise publication time of your manuscript it is important that all electronic artwork is supplied to the editorial office in the correct format and resolution. We recommend that you consult the illustration Guidelines at <http://authorservices.wiley.com/bauthor/illustration.asp> if you need advice on any aspect of preparing your artwork.

- Production status tracking - You can now track the status of your paper via Wiley's Author Services. Once your paper is with the Production Editor, you will receive an email with a unique code that automatically adds your paper to the system when you register. With Author Services you can check the status of your paper online and choose to receive automated emails at key stages of production. Therefore, please ensure that we have your correct email address. Additional services will be added to the website soon.

- Proofing your manuscript - the Journal of Clinical Nursing is included in a new electronic service, "e-proofing". You will receive an e-mail from the typesetter when your paper is ready for proofing. You'll receive instructions about how to download your paper and how to return your corrections. Your email address is also needed for this vital step. Again, please respond promptly to this request.

- OnlineEarly - the Journal of Clinical Nursing operates a system called OnlineEarly, whereby papers are published online ahead of assignment to an issue and publication in print. If your

paper is eligible for this service you can track the progress of your paper and learn when it is published online by registering for Author Services. The Wiley Online Library website for the Journal of Clinical Nursing is [http://onlinelibrary.wiley.com/journal/10.1111/\(ISSN\)1365-2702](http://onlinelibrary.wiley.com/journal/10.1111/(ISSN)1365-2702). If you register in Author Services you will receive free access to your paper.

- OnlineOpen - Is available to authors of primary research articles who wish to make their article available to non-subscribers on publication, or whose funding agency requires grantees to archive the final version of their article. With OnlineOpen, the author, the author's funding agency, or the author's institution pays a fee to ensure that the article is made available to non-subscribers upon publication via Wiley Online Library, as well as deposited in the funding agency's preferred archive. For the full list of terms and conditions, see <http://olabout.wiley.com/WileyCDA/SectionId-406241.html>. Any authors wishing to send their paper OnlineOpen will be required to complete the payment form available from our website at https://authorservices.wiley.com/bauthor/onlineopen_order.asp. Prior to acceptance there is no requirement to inform an Editorial Office that you intend to publish your paper OnlineOpen if you do not wish to. All OnlineOpen articles are treated in the same way as any other article. They go through the journal's standard peer-review process and will be accepted or rejected based on their own merit. If you wish to make your article Open Access, you can purchase it via our Author Services platform when you sign your license. Since Registered Reports are published in two stages, please use this discount code for both your Registered Report Stage 1: Study Design article publication and later for your Registered Report Stage 2: Completed Study article, when/if it is accepted: 50RRP.

- Reprints and Offprints - You will receive instructions for ordering offprints when you are notified that your proofs are ready for review.

- Production queries - Please note that now your paper has been accepted, all queries related to the production of your paper may be directed to the Production Office at Wiley-Blackwell Publishing - jcnproduction@wiley.com.

After acceptance, your manuscript will appear almost immediately under the Accepted Articles section on Wiley Online Library. The manuscript will be published under the Early View section immediately after the proofs are received by the production editor. Once the paper is published under Early View, it can be considered fully published as it has a digital object identifier (www.doi.org) and can therefore be cited in other papers, listed in curricula vitae, listed in research grant applications and used in applications for promotion. As papers are gathered into cognate groups and also used at our discretion in special issues, we do not specify when the hard copy version will be published.

In accepting your paper, both JCN and Wiley give no commitment about date of publication. Therefore, while we can inform you of a likely date in the event of an enquiry, unfortunately we are unable to accommodate individual requests to have papers published at a particular time to coincide with, for example, the requirements of grant awarding bodies or promotion boards.

Please note that due to the volume of submissions received by the Journal we are unable to send out any letters of acceptance. However, please accept this e-mail, pending final submission of your paper, as proof of acceptance by JCN.

We encourage you to promote your work, and for advice on promoting your work, please see here - <http://exchanges.wiley.com/authors/promo>. Following the acceptance of your paper, we would like to invite you to apply to become a reviewer for the journal. Please see the attached advert for further details.

Thank you for your contribution, we look forward to your continued contributions to the Journal.

Yours sincerely,

Editor
Journal of Clinical Nursing

Author(s) twitter handle:

P.S. We believe your images might be appropriate for use on the cover of the journal. This is an optional, premium service that aims to increase exposure and showcase your research through a different medium. The cost of this service is \$1,600 for a front cover, which will be charged to you if your Cover Image is selected to be featured. If you would like to submit images from your paper, or an alternative original image related to the work, please email your suggestions to covers@wiley.com for consideration. Please see our Cover Image FAQ <https://authorservices.wiley.com/author-resources/Journal-Authors/Promotion/journal-cover-image.html> for details on Cover Image preparation and submission. Waivers and discounts are available, following the Wiley Open Access guidelines based on authors' location: <https://authorservices.wiley.com/open-science/open-access-for-authors/waivers-and-discounts.html>.

P.P.S. Bring your research to life by creating a video abstract for your article! Wiley partners with Research Square to offer a service of professionally produced video abstracts. Learn more about video abstracts at <http://www.wileyauthors.com/videoabstracts> and purchase one for your article at <https://www.researchsquare.com/wiley/> or through your Author Services account. If you have any questions, please direct them to videoabstracts@wiley.com.



Self-assessment of a breast care nursing model within a Breast Unit: learning process and keys to improving breast care

Journal:	<i>Journal of Clinical Nursing</i>
Manuscript ID	Draft
Manuscript Type:	Original Article
Search Terms:	Advanced Nursing Practice, Breast Cancer, Breast Care, Clinical Nurse Specialist, Competencies, Health Care Quality, Models of Care, Nurse Roles, Nursing Care, Nursing Models

SCHOLARONE™
Manuscripts

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60

Title

Self-assessment of a breast care nursing model within a Breast Unit: learning process and keys to improving breast care.

Abstract

Aim and objectives

To assess the adherence of a nursing care model in a multidisciplinary breast cancer unit in a tertiary hospital to the recommended competencies and quality indicators.

Background

Aligning the competencies of the breast care nurse with international recommendations for this role helps better fulfil patient needs, increases satisfaction, and ensures continuity of care.

Design

Cohort study.

Methods

Breast care nursing was assessed in all patients treated at the Functional Breast Unit from 1 July 2016 to 30 June 2017. Patients were followed for one year. Sociodemographic, clinical and pathological data, treatments performed, and nursing interventions were collected. The strobe checklist has been used to report this study.

Results

We analyzed nursing interventions carried out in 382 patients attended over one year in a multidisciplinary breast cancer unit. All patients with early disease had contact

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60

with the nurse at different times of their primary treatment. Only 58% of patients with advanced disease had contact with the nurse during their first year of illness. Moreover, first contact with the nurse was delayed by more than a week from diagnosis, the interval recommended by international guidelines.

Conclusion

The nursing care model meets the core competencies defined for the breast care nurse in patients with early breast cancer, but the first visit should be organized earlier, and follow-up should extend beyond completion of primary treatment.

Relevance to clinical practice

This study evaluated the breast care nurse model in one breast cancer unit according to international guidelines. Nursing care adhered to most guideline requirements in patients with early breast cancer, but not in those with advanced disease. New models of care need to be developed for women with advanced breast cancer in order to achieve true patient-centered care.

Keywords

Breast Care Nurse, Breast Cancer, Nurse's Role, Nursing, Breast Unit, Accreditation

Introduction

Breast cancer remains the most common cancer among women worldwide (Bray et al., 2018), but early detection and treatment by a multidisciplinary team (MDT) specializing in breast cancer can improve survival and quality of life (Biganzoli et al., 2017). Different international organizations (American College of Surgeons, 2018; Biganzoli et al., 2020; Senologic International Society, n.d.) have laid out what multidisciplinary breast units need to do to guarantee quality of care and improve

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60

survival rates. One of these requirements is that a breast care nurse (BCN) with specialized training in breast care nursing be a member of the MDT.

Background

The BCN is “a registered nurse who applies advanced knowledge of the health needs, preferences and circumstances of women with breast cancer to optimize the individual's health and wellbeing at various phases across the continuum of care, including diagnosis, treatment, rehabilitation, follow-up and palliative care” (Cataliotti et al., 2007). While this figure is considered to have a highly specialized role (Yates et al., 2007), there is no international consensus on their competencies, training, or even their job title (Eicher et al., 2012). However, a review of the five major international guidelines has indicated that the BCN has several major competencies: holistic needs assessment, health education and information, emotional support, decision-making support, support to families and caregivers, care coordination and continuity, consultation with other health professionals when needed, and presence during different phases of breast cancer care (diagnosis, treatment, and follow-up) (Biganzoli et al., 2017; American College of Surgeons, 2018; Cataliotti et al., 2007; Eicher et al., 2012; Yates et al., 2007).

When BCNs provide care according to these core competencies, they improve patients' and MDTs' experiences as well as care continuity; moreover, patients' needs are better met and they feel more satisfied with their care, especially when BCNs are involved early on (Rodriguez-Ortega et al., 2021).

The European Society of Breast Cancer Specialists (EUSOMA) is an accrediting organization, providing breast centers with quality certification. For EUSOMA, the BCN is directly responsible for patient care as well as management of care and the

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60

care process, and the role must adhere to explicitly defined quality indicators (Table 1) (Biganzoli et al., 2017, 2020).

Insert Table 1 here

This self-assessment aimed to evaluate a nursing care model in a multidisciplinary breast cancer unit in terms of its adherence to the core competencies defined by international guidelines for the BCN and to the EUSOMA quality indicators for this role.

Methods

Design

This retrospective cohort study took place in the Functional Breast Unit (FBU) of the Institut Català d'Oncologia (ICO), a specialized cancer center, and in the Bellvitge University Hospital, a tertiary hospital in the Barcelona metropolitan area. FBU staff includes doctors and advanced practice nurses specializing in breast cancer.

Figure 1 shows the standardized BCN contacts according to the treatments received by the patient and their sequence. Table 2 presents the competencies performed by the BCN on each of the encounters. The BCN's first visit takes place before the first treatment is administered. In addition, the BCN provides surgical wound care along with visits prior to initiating adjuvant treatments, during chemotherapy, and upon finalization of the treatment. During the nursing encounters, the BCN assesses the patient's needs, provides health education and emotional support, and manages any contingencies that arise, either through their own activities or via referrals to other professionals.

Insert Fig. 1 here

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60

Insert Table 2 here

Each patient is assigned to one of the three BCNs in the center, who is responsible for visiting her throughout her treatment. Thus, the role of the BCN involves direct patient care and case management activities, along with specific activities laid out in the unit's care protocol, including in care circuits, clinical pathways, procedures, and educational documents for patients.

Participants

To assess the activity of the multidisciplinary unit and the BCNs within it, all patients treated at the FBU in one year were evaluated. Patients with a first visit at the FBU between 1 July 2016 and 30 June 2017, who were diagnosed with breast cancer for the first time or with a relapse (local or distant) were eligible. Exclusion criteria were: diagnosed with benign phyllodes tumor, lobular carcinoma in situ, or sarcoma; received part of the treatment in another center; patient decision to not undergo surgical treatment (early disease); and treated exclusively with hormone therapy (advanced disease). Patients were followed for one year from the date of the first visit in the FBU.

Data collection and ethical considerations

The variables collected were: sociodemographic data (age, sex, employment status, cohabitation, economic difficulties and social support); clinical and pathological data (clinical stage of the disease, first diagnosis or recurrence); treatments performed; and nursing interventions (according to the core competencies of the role and the EUSOMA recommendations).

The clinical research ethics committee of the Bellvitge University Hospital approved the study protocol (reference PR269/18).

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60

Data analysis

The principal investigator extracted data from the patients' clinical history from July to December 2018; data were stored in a database for later use using the SPSS statistical package version 21 (IBM). A descriptive analysis was performed according to the type of variable, with categorical variables expressed as absolutes and relative frequencies, and continuous variables as mean or median and range or 95% confidence intervals (CI).

The data collected were entered into the clinical history by the health professionals in the Breast Unit as a matter of routine clinical practice. Data collection took place after the follow-up period in the included patients. The professionals were unaware that the present study would be carried out.

The STROBE checklist has been used to report this study (Supplementary File 1).

Results

The initial study population was 425 patients; after applying exclusion criteria, the final sample numbered 382 patients (Fig. 2).

Insert Fig. 2 here

Table 3 presents the sample's sociodemographic and clinical characteristics. Patients' median age was 58 years; 85% of patients had early disease and 15%, metastases. Advanced disease was present in 4% of the patients at the time of diagnosis, and 21% of the patients were being treated for a recurrence. Regarding treatment, 85% received surgery; 47%, chemotherapy; 79%, radiotherapy; and 77%, hormone therapy.

Insert Table 3 here

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60

Table 4 shows the number of patients visited by the BCNs according to the treatments administered as well as the proportion of visits performed on patient demand relative to the total visits.

Insert Table 4 here

Nearly all (98%) patients with early disease were counselled by the BCN if their first treatment was surgery or neoadjuvant chemotherapy, but this proportion dropped to just 4.5% in the patients who initially received hormone therapy. On average, patients with early disease received 9.5 counselling sessions from their BCN during treatment. On the other hand, among patients with advanced disease, 43% saw the BCN before the first chemotherapy treatment and 27% before receiving initial hormone therapy. This group had an average of 4.7 contacts with their BCN during the first year of treatment.

Table 5 shows the process outcomes for the BCN interventions at FBU, according to the EUSOMA quality indicators. All patients with early disease had contact with the nurse during their primary treatment, but only 58% of patients with advanced disease did so. The mean interval from diagnosis to the first BCN visit was 25 days if the initial treatment was surgery, 18 days for chemotherapy, and 182 days for hormonal therapy.

Insert Table 5 here

Discussion

Since the FBU was founded over 30 years ago, its professional workforce and portfolio of services have grown and diversified, including through the establishment of the BCN role in 1995. At the time of writing, there were three full-time BCNs, and

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60

the FBU team considered it timely to self-assess the quality of BCN care, comparing the interventions carried out with the core competencies and published quality indicators. Although an external evaluation may have been more objective, this self-assessment constituted an internal learning process, highlighting areas of improvement that we have already begun to address and which will enable our center to apply for FBU accreditation with more guarantees of success. While our results show that adherence to international recommendations is near 100% in patients with early disease, it is currently under 60% in patients with advanced disease.

One change we are implementing is to divide the first nursing visit into two parts: the first, which takes place within a week of diagnosis, will consist of a comprehensive needs assessment and provision of emotional support; during the second, the nurse will offer health education about the first treatment, as proposed by the tumor board. Other questions with regard to the BCN care model include when the first contact between the patient and the BCN should take place, how many visits are needed, and at what time points the BCN should visit the patients.

Our care model envisages the first contact with the nurse only after a treatment decision has been made, which delays contact by about three weeks. When the first treatment is hormone therapy, this first contact is postponed until surgery, about six months later.

EUSOMA recommends completing the first nurse visit within a week of diagnosis, which is in line with patient preferences and contributes to better outcomes for patients, health services, and the health system in general (Kadmon et al., 2015; Mahony et al., 2019; Rohsig et al., 2019). This difference reveals a clear area of improvement needed in our care model, which we have already begun to change:

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60

patients are already being referred to the nurse upon cancer diagnosis, before any treatment decisions are made.

At the FBU, the BCN model for patients with early disease calls for at least 4-8 counselling sessions, depending on the treatments administered (Fig. 1). Our results show that in practice, patients receive an average of 9.5 nurse contacts, including once before the treatment starts and others during treatment and shortly after completion. The model only includes follow-up care upon the request of the patient. Most visits are face-to-face, while telephone counselling is aimed at detecting and controlling toxicities or symptoms. As a result of the SARS-CoV-2 pandemic, the percentage of telephone follow-ups has increased.

The literature contains descriptions of different BCN care models, which contemplate 5 to 12 visits per patient. These usually begin at diagnosis, extend across all the different treatments and across health service settings, and last until the postoperative period or beyond, to survivorship. The authors presenting BCN models that do not protocolize survivorship follow-up raise the question of whether it should be included. The BCNs in the models discussed provide emotional support, refer patients to other professionals, answer questions about diagnosis and treatment, coordinate visits and tests, solve problems related to health insurance, and coordinate the transition between levels of care, among other competencies (Mahony et al., 2018; Rohsig et al., 2019; Liebert et al., 2001, 2003).

Regarding modalities of survivorship care, evidence suggests that telephone counselling by advanced practice nurses, with the aim of following patients with breast cancer, increases patients' quality of life and is a sustainable resource for the health system (Díaz-Periáñez, 2021).

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60

In our model, the BCN counsels patients at the beginning and during chemotherapy treatment, both in person and by telephone, scheduled or at the request of the patient. Likewise, other models include BCN visits during chemotherapy treatment, with competencies such as providing emotional support to the patient and her family, informing them about the expected side effects, monitoring toxicities and improving adherence to treatment. Outcomes are improved levels of emotional discomfort and quality of life, as well as reductions in unplanned admissions (Beaver et al., 2015; Kim et al., 2018).

The FBU model includes a visit at the end of treatment. The BCN reviews the treatment experience with the patient and counsels her on the return to normality, taking into account the consequences of this period in their lives. This visit is a good opportunity to promote healthy behaviors.

The Institute of Medicine (IOM) and the Clinical Oncology Society of Australia (COSA) recommend developing a survivorship care plan at the end of treatment. This consists of a summary of the treatment and a follow-up plan to address survivors' long-term needs (Joshi et al., 2021). The model described by Post et al. (2016) includes one follow-up after finishing the primary treatment, similar to the of the FBU model, where the nurse and the patient review the different aspects of the survivorship care plan, including information on their tests and follow-up visits, recommendations on healthy behaviors, emotional and spiritual health, and rehabilitation.

Jiwa et al. (2010) concluded that a 5- to 10-year follow-up by the BCN is beneficial in terms of normalizing and promoting a proactive approach. In contrast, other models call for a similar follow-up intervention, but carried out by a nurse other than the BCN (Calton, 2017).

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60

At the FBU, follow-up by the BCN in the first years after the end of treatment could improve long-term adherence to healthy behaviors, but this expansion of services would require staffing more BCNs in the unit.

The results of our study show that only 56% of patients with advanced disease are referred to the BCN during primary treatment, while the proportion of visits performed on demand relative to the total during systemic treatment is 39%—practically double that for the same type of treatment in patients with early disease and more than four times that of patients treated surgically. Our care model is closely linked to treatment, so if the planned treatment changes due to disease progression or toxicity, the BCN may lose contact with the patient unless the patient herself requests a visit.

The literature shows that inadequate models result in an underestimation of patient needs, and a high percentage of patients do not benefit from early and continuous access to BCN, despite having multiple and complex health needs (Blaschke et al., 2019). Some models recommend that an oncology nurse specializing in advanced breast cancer care attends these patients, while other models advocate a multidisciplinary team dedicated to patients with advanced breast cancer (Blaschke et al., 2019; Vila et al., 2016).

Although this group of patients represents a minority compared to those with early disease, follow-up can last over 15 years, so the total number of counselling sessions for each patient consumes a significant volume of resources (Blaschke et al., 2019; Cardoso et al., 2020). One recent study showed how an app can facilitate the daily assessment of the most indicative symptoms of discomfort, prompting a modification of the schedule of visits, if required (Schmitz et al., 2020).

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60

To improve follow-up in patients with advanced disease at the FBU, the visits made by the medical oncologist and the BCN have been defined according to the treatments administered. In addition, the BCN schedules telephone follow-ups every 1, 3, or 6 months (depending on patient needs); this contact provides the nurse with the opportunity to periodically review the patient's clinical history to monitor the evolution of the disease, assess patient needs, and intervene if necessary.

Limitations

Our study is a self-assessment of a specific care model, making it difficult to extrapolate our conclusions to the models in other institutions. However, the active learning process supporting our conclusions will enable us to move forward in improving care for our patients, which we think is necessary in teams with a long history, as is our case.

In addition, we studied patient follow-up for just one year, which is sufficient in patients with early disease, whose treatment does not exceed this time period. For patients with advanced disease, treatment usually extends over several years. However, the present study takes into account the time of the first contact with the nurse, and often, in that first year, the patient receives more than one course or type of treatment.

Conclusion

One lesson we have learned during the performance of this study is the importance of reflecting on and evaluating the care model that is offered, comparing it with other models and international guidelines. We have verified that in patients with early disease, the BCN care model in our center is largely adherent to the core

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60

competencies of the role and to the EUSOMA indicators, thanks to the standardization of the circuits established for breast cancer care. On the other hand, we have detected some gaps, such as ensuring that the nurse's first visit takes place within a week of diagnosis, regardless of the intent or modality of treatment, and extending nursing care to post-treatment follow-up, probably following an assessment of the need for and intensity of this care in each patient. The nurse who cared for the patient during the perioperative period should probably be the same one to continue exercising this role during adjuvant treatments and follow-up.

Our model does not have a defined survivorship care plan, but such a component could improve patients' knowledge, coordination and communication, and patient-reported outcomes like quality of life and satisfaction with care (Joshi et al., 2021).

Regarding care for patients with advanced disease, we know that our model does not meet the stated requirements, because the care circuits associated with this process are very changeable. This model requires a care system that responds to patients' needs for support, information, and safety until the complete transfer to the palliative care team. We must consider new models of care, evaluate which best responds to the required quality levels, and translate them into clinical practice in order to achieve true patient-centered care.

Relevance to clinical practice

This study evaluated the breast care nurse model in one breast cancer unit according to international guidelines. Nursing care adhered to most guideline requirements in patients with early breast cancer, but not in those with advanced disease. New models of care

1
2
3 need to be developed for women with advanced breast cancer in order to achieve true
4
5 patient-centered care.
6
7
8
9

10 11 **Impact Statement**

12
13 What does this paper contribute to the wider global clinical community?

- 14
15 • The breast care nurse must see patients within a week of diagnosis
- 16
17 • The breast care nurse must be present at all times during treatment and follow-up
- 18
19 • The early disease care model may not be ideal for patients with advanced disease
- 20
21
22
23
24
25
26
27
28
29

30 31 **References**

- 32 American College of Surgeons. (2018). *National Accreditation Program For Breast*
33 *Centers Standards Manual*. American College of Surgeons.
34 [https://accreditation.facs.org/accreditationdocuments/NAPBC/Portal](https://accreditation.facs.org/accreditationdocuments/NAPBC/PortalResources/2018NAPBCStandardsManual.pdf)
35
36
37
38
39
40
41
42 Bayram, Z., Durna, Z., & Akin, S. (2014). Quality of life during chemotherapy and
43
44 satisfaction with nursing care in Turkish breast cancer patients. *European Journal of*
45
46 *Cancer Care*, 23(5), 675–684. <https://doi.org/10.1111/ecc.12185>
47
48
49 Beaver, K., Williamson, S., & Briggs, J. (2015). Exploring patient experiences of neo-
50
51 adjuvant chemotherapy for breast cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 20,
52
53 77–86. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2015.06.001>
54
55
56
57 Biganzoli, L., Cardoso, F., Beishon, M., Cameron, D., Cataliotti, L., Coles, C. E., Delgado
58
59 Bolton, R. C., Trill, M. D., Erdem, S., Fjell, M., Geiss, R., Goossens, M., Kuhl, C., Marotti,
60

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60

- L., Naredi, P., Oberst, S., Palussière, J., Ponti, A., Rosselli Del Turco, M., ... Poortmans, P. (2020). The requirements of a specialist breast centre. *The Breast*, *51*, 65–84. <https://doi.org/10.1016/j.breast.2020.02.003>
- Biganzoli, L., Marotti, L., Hart, C. D., Catalotti, L., Cutuli, B., Kühn, T., Mansel, R. E., Ponti, A., Poortmans, P., Regitnig, P., Van del Hage, J. A., Wengström, Y., & Rosselli Del Turco, M. (2017). Quality indicators in breast cancer care: An update from the EUSOMA working group. *European Journal of Cancer*, *86*, 59–81.
- Blaschke, S.-M., Gough, K. C., Chua, B. H., Francis, P. A., Cockerell, R., Drosdowsky, A. F., Sheeran, L., & Krishnasamy, M. (2019). Implementation of a Multidisciplinary Model of Care for Women With Metastatic Breast Cancer: Challenges and Lessons Learned. *Clinical Breast Cancer*, *19*(2), e327–e336. <https://doi.org/10.1016/j.clbc.2018.12.014>
- Bray, F., Ferlay, J., Soerjomataram, I., Siegel, R. L., Torre, L. A., & Jemal, A. (2018). Global cancer statistics 2018: GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, *68*(6), 394–424. <https://doi.org/10.3322/caac.21492>
- Calton, C. (2017). End of treatment interviews for patients following primary breast cancer treatment. *Cancer Nursing Practice*, *16*(7), 35–39. <https://doi.org/10.7748/cnp.2017.1429>
- Cardoso F, Paluch-Shimon S, Senkus E, Curigliano G, Aapro MS, André F, Barrios CH, Bergh J, Bhattacharyya GS, Biganzoli L, Boyle F, Cardoso MJ, Carey LA, Cortés J, El Saghir NS, Elzayat M, Eniu A, Fallowfield L, Francis PA, Gelmon K, Gligorov J, Haidinger, W. E. (2020). 5th ESO-ESMO international consensus guidelines for advanced breast cancer (ABC 5). *Annals of Oncology*.

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60

<https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.annonc.2020.09.010>

Cataliotti, L., De Wolf, C., Holland, R., Marotti, L., Perry, N., Redmond, K., Rosselli Del Turco, M., Rijken, H., Kearney, N., Ellis, I. O., Di Leo, A., Orecchia, R., Noel, A., Andersson, M., Audretsch, W., Bjurstam, N., Blamey, R. W., Blichert-Toft, M., Bosmans, H., ... Wilson, R. (2007). Guidelines on the standards for the training of specialised health professionals dealing with breast cancer. *European Journal of Cancer*, 43(4), 660–675. <https://doi.org/10.1016/j.ejca.2006.12.008>

Díaz-Periáñez, C. (2021). Contributions of Oncology Advanced Practice Nurses in the care of women with breast cancer. *Enfermería Clínica (English Edition)*, 31(4), 254–256. <https://doi.org/10.1016/j.enfcle.2021.06.002>

Eicher, M., Kadmon, I., Claassen, S., Marquard, S., Pennery, E., Wengstrom, Y., & Fenlon, D. (2012). Training breast care nurses throughout Europe: The EONS postbasic curriculum for breast cancer nursing. *European Journal of Cancer*. <https://doi.org/10.1016/j.ejca.2011.07.011>

Jiwa, M., Halkett, G., Deas, K., Nurs, Pg., Ward, P., Adv Counselling, D., Wilson, L., Pall Care, D., Boyle, S., Weir, J., & AppSc, D. (2010). How do Specialist Breast Nurses help breast cancer patients at follow-up? *Collegian*, 17, 143–149. <https://doi.org/10.1016/j.colegn.2010.04.003>

Joshi, A., Larkins, S., Evans, R., Moodley, N., Brown, A., & Sabesan, S. (2021). Use and impact of breast cancer survivorship care plans: a systematic review. *Breast Cancer*, 0123456789. <https://doi.org/10.1007/s12282-021-01267-4>

Kadmon, I., Halag, H., Dinur, I., Katz, A., Zohar, H., Damari, M., Cohen, M., Levin, E., & Kislef, L. (2015). Perceptions of Israeli women with breast cancer regarding the role of the Breast Care Nurse throughout all stages of treatment: A multi center

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60

study. *European Journal of Oncology Nursing*, 19, 38–43.

<https://doi.org/10.1016/j.ejon.2014.07.014>

Kesson, E. M., Allardice, G. M., George, W. D., Burns, H. J., & Morrison, D. S. (2012).

Effects of multidisciplinary team working on breast cancer survival: retrospective, comparative, interventional cohort study of 13 722 women. *British Medical Journal*, 344(e2718). <http://www.fmc.es/es/pdf/13080900/S300/>

Kim, Y. H., Choi, K. S., Han, K., & Kim, H. W. (2018). A psychological intervention programme for patients with breast cancer under chemotherapy and at a high risk of depression: A randomised clinical trial. *Journal of Clinical Nursing*, 27(3–4), 572–581.

<https://doi.org/10.1111/jocn.13910>

Liebert, B., Parle, M., Roberts, C., Redman, S., Carrick, S., Gallagher, J., Simpson, J.,

Ng, K., Khan, M. A., White, K., Salkeld, G., Lewis, M., Olver, I., Gill, G., Marchant, M.,

Coates, A., North, R., Akers, G., Cannon, A., ... National Breast Cancer Centre's

Specialist Breast Nurse Project Team. (2003). An evidence-based specialist breast nurse role in practice: a multicentre implementation study. *European Journal of Cancer Care*, 12(1), 91–97. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12641561>

Liebert, B., Parle, M., White, K., & Rodger, A. (2001). Establishing an evidence base

for the specialist breast nurse: A model for Australian breast cancer care. *Australian*

Health Review, 24(1), 192–200. <http://www.publish.csiro.au/ah/pdf/AH010192>

Mahony, J., Masters, H., Townsend, J., Hagerty, F., Fodero, L., Scuteri, J., & Doromal,

D. (2019). The Impact of Breast Care Nurses: An Evaluation of the McGrath

Foundation's Breast Care Nurse Initiative. *Asia-Pacific Journal of Oncology Nursing*,

6, 28–34. https://doi.org/10.4103/apjon.apjon_61_18

Post, K. E., Moy, B., Furlani, C., Strand, E., Flanagan, J., & Peppercorn, J. M. (2016).

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60

Survivorship Model of Care: Development and Implementation of a Nurse Practitioner-Led Intervention for Patients With Breast Cancer. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 21(4), 99–105. <https://doi-org.sire.ub.edu/10.1188/17.CJON.E99-E105>

Reed, E., Scanlon, K., & Fenlon, D. (2010). A survey of provision of breast care nursing for patients with metastatic breast cancer - implications for the role. *European Journal of Cancer Care*, 19(5), 575–580. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2354.2010.01213.x>

Rodriguez-Ortega, A., Ferro, T., & Borrás, J. M. (2021). What outcomes do breast care nurses achieve when their competencies are aligned with international guidelines? A systematic scoping review from 2014 to 2019. *The Breast Journal*, 27(4), 397–399. <https://doi.org/10.1111/tbj.14192>

Rohsig, V., Silva, P., Teixeira, R., Loenzini, E., Maestri, R., Saraiva, T., & Souza, A. (2019). Nurse Navigation Program. Outcomes from a breast cancer center in Brazil. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 23(1), 25–31. <https://doi.org/10.1188/19.CJON.E25-E31>

Schmitz, K. H., Zhang, X., Winkels, R., Schleicher, E., Mathis, K., Doerksen, S., Cream, L., Rosenberg, J., Kass, R., Farnan, M., Halpin-Murphy, P., Suess, R., Zucker, D., & Hayes, M. (2020). Developing “Nurse AMIE”: A tablet-based supportive care intervention for women with metastatic breast cancer. *Psycho-Oncology*, 29(1), 232–236. <https://doi.org/10.1002/pon.5301>

Senologic International Society. (n.d.). *SIS/ISS INTERNATIONAL ACCREDITATION PROGRAM FOR BREAST CENTERS / UNITS*. <http://www.sisbreast.org/accreditation/ibca/>

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60

Traeger, L., McDonnell, T. M., McCarty, C. E., Greer, J. A., El-Jawahri, A., & Temel, J. S. (2015). Nursing intervention to enhance outpatient chemotherapy symptom management: Patient-reported outcomes of a randomized controlled trial. *Cancer*, *121*(21), 3905–3913. <https://doi.org/10.1002/cncr.29585>

Vila, C., Reñones, C., Ferro, T., Peñuelas, M. A., Jiménez, M. del M., Rodríguez-Lescure, A., Muñoz, M., Colomer, R., Del Mar Jiménez, M., Rodríguez-Lescure, A., Muñoz, M., & Colomer, R. (2016). Advanced breast cancer clinical nursing curriculum: review and recommendations. *Clinical and Translational Oncology*, *19*(2), 1–10. <https://doi.org/10.1007/s12094-016-1530-0>

Yates, P., Evans, A., Moore, A., Heartfield, M., Gibson, T., & Luxford, K. (2007). Competency standards and educational requirements for specialist breast nurses in Australia. *Collegian*, *14*(1), 11–15. [https://doi.org/10.1016/S1322-7696\(08\)60542-9](https://doi.org/10.1016/S1322-7696(08)60542-9)

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60

Tables

Table 1. Quality criteria for the Breast Care Nurse, as defined by the European Society of Breast Cancer Specialists (EUSOMA). (Biganzoli et al., 2017, 2020)

Quality indicators
✓ Proportion of patients for nurse counseling at the time of primary treatment (minimum 85%, objective 95%)
✓ Proportion of women with a diagnosis of breast cancer who have direct access to a breast care nurse specialist for information and support with treatment-related symptoms and toxicity during the treatment, follow-up, and rehabilitation after initial treatment (minimum 95%, objective 99%)
Other quality criteria
✓ Breast care nurses must document their meetings with patients. Record keeping is an essential part of nursing care and promotes high quality, effective and safe care as the information can be important for use by other professionals in the MDT.
✓ Breast care nurses must attend the multidisciplinary meetings.
✓ Patients must receive basic psychological counselling and emotional support by a breast nurse or another professional trained in the psychological aspects of breast cancer care.
✓ Geriatric oncology patients should undergo a full geriatric assessment, which can be performed by the breast care nurse in collaboration with a physician.
✓ Medical oncologists and breast care nurses are usually responsible for basic palliative care such as symptom control and screening for disease- and treatment-related symptoms and suffering.
✓ Lifestyle counselling should include home-based exercise and is an important supportive role for the breast care nurse.

Table 2. Breast Care Nurse model at the Functional Breast Unit (FBU) of the Institut Català d'Oncologia: BCN visits according to the treatment administered to patients

BCN competencies	Treatment initiation	During treatment	Post-surgery	End of treatment
Comprehensive needs assessment	✓	✓	✓	✓
Emotional support to patient and caretaker	✓	✓	✓	✓
Health education, on:		✓		
Breast cancer	✓			
Treatment	✓			
In case of surgery: surgical wound care		✓		
In case of chemotherapy, hormone therapy or radiation therapy: self-care and warning signs		✓	✓	✓
Healthy behaviors	✓	✓		✓
Information				
Circuits	✓		✓	✓
Resources in and outside of hospital	✓	✓		✓
Pathological anatomy results			✓	
Help with decision-making	✓			
Collaboration with other professionals if needed, normally:				
Psycho-oncology, social work	✓	✓	✓	✓
Rehabilitation, physiotherapy		✓	✓	✓
Surgery		✓		✓
In case of surgery:				
Wound dressing		✓	✓	
Surgical preparation if needed	✓			
Post-surgical follow-up	✓			
Preoperative check and 1 st visit from anesthesiologist	✓			
Schedule follow-up wound care until healing		✓	✓	
In case of chemotherapy:				
Oncogeriatric screening, if needed	✓			
Schedule follow-up to monitor toxicity	✓	✓		
Referral to day hospital nursing services	✓			
Management of central lines	✓	✓		
Monitoring of toxicity		✓		✓
Schedule follow-up to monitor toxicity		✓		
In case of hormone therapy:				
Monitoring of toxicity		✓		✓
Promote treatment adherence		✓		
Schedule end-of-treatment visit			✓	

Table 3. Socio-demographic and clinical characteristics (n= 382)

Variable	Patients		
	N	%	
Age in years, median (range)	58	(25-89)	
Sex	Female	379 99.2	
Employment status	Specialized	73 19.1	
	Unskilled	82 21.5	
	Unemployed or retired	187 48.9	
	Self-employed	2 0.5	
	Missing data	38 10	
Living situation	Lives alone	61 16	
	Lives with husband/partner	116 30.4	
	Lives with children	42 11	
	Lives with husband/partner and children	120 31.4	
	Lives with parents	10 2.6	
	Others	21 5.5	
	Missing data	12 3.1	
Financial concerns/worries		20 5.2	
Lack of social support		29 7.6	
Stage	0	54 14.14	
	IA	115 30.10	
	IB	2 0.52	
	IIA	72 18.85	
	IIB	41 10.73	
	IIIA	15 3.93	
	IIIB	19 4.97	
	IIIC	7 1.83	
	IV	57 14.92	
First breast cancer diagnosis		301 78.8	
	Early disease	289 96	
	Metastatic disease	12 4	
Recurrence		81 21.2	
	Local recurrence	36 44.4	
	Distant relapse	45 55.6	
Surgery	Yes	332 86.9	
	Early disease	325 100	
	Metastatic disease	7 12.3	
Breast surgery type	Lumpectomy	130 39.9	
	Wide lumpectomy	101 31	
	Mastectomy	95 29.1	
Immediate reconstruction/oncoplasty		175 53.7	
Armpit surgery		279 85.6	
Armpit surgery type	Sentinel lymph node biopsy	192 68.8	
	Axillary lymph node dissection	87 31.2	
Chemotherapy		182 47.6	
	Type of chemotherapy	Neoadjuvant 80 44	
	Adjuvant	62 34	
	In metastatic disease	40 22	
Radiotherapy		303 79.3	
	Radiotherapy type	Adjuvant	244 80.5
		Intraoperative	16 5.3
		Intraoperative and adjuvant	20 6.6
In metastatic location		23 7.6	
Endocrine therapy		295 77.2	
	Type of endocrine therapy	Neoadjuvant 23 7.8	
	Adjuvant	227 76.9	
	In metastatic disease	45 15.3	
Participation in clinical trial		99 25.9	

22

Table 4. Patients attended by the breast care nurse (BCN) according to treatment, and proportion of visits performed on patient demand relative to the total visits performed (N=382)

Patients with early disease							N 325
Mean visits/patient							9.5
% BCN visits demanded by patient vs performed following surgery							8
% BCN visits demanded by patient vs performed during chemotherapy +/- targeted therapy							20
1st treatment neoadjuvant chemotherapy							
<i>Time point of BCN visit</i>	<i>1st BCN visit</i>	<i>During chemotherapy</i>	<i>Pre-operative</i>	<i>Post-operative</i>	<i>Pre-radiotherapy</i>	<i>Pre-hormone therapy</i>	<i>End of treatment</i>
N patients treated	79	79	79	79	70	54	79
N (%) patients visited by BCN	77 (97.5)	75 (94.9)	78 (98.7)	79 (100)	67 (95.7)	52 (96.3)	68 (86.1)
1st treatment surgery							
<i>Time point of BCN visit</i>	<i>1st BCN visit</i>	<i>Post-operative</i>	<i>Pre-chemo</i>	<i>During chemo</i>	<i>Pre-radiotherapy</i>	<i>Pre-hormone therapy</i>	<i>End of treatment</i>
N patients treated	224	224	54	54	192	174	224
N (%) patients visited by BCN	221 (98.7)	221 (98.7)	54 (100)	52 (96.3)	141 (73.4)	126 (72.4)	148 (66.1)
1st treatment hormone therapy							
<i>Time point of BCN visit</i>	<i>1st BCN visit</i>	<i>Pre-operative</i>	<i>Post-operative</i>	<i>Pre-chemo</i>	<i>During chemo</i>	<i>Pre-radiotherapy</i>	<i>End of treatment</i>
N patients treated	22	22	22	8	8	18	22
N (%) patients visited by BCN	1 (4.5)	21 (95.5)	22 (100)	7 (87.5)	8 (100)	12 (66.6)	15 (68.2)
Patients with advanced disease							N = 57
Mean visits/patient							4.7
% BCN visits demanded by patient vs performed during chemotherapy +/- targeted therapy							39
1st treatment chemotherapy +/- targeted therapy							
<i>Time point of BCN visit</i>		<i>1st BCN visit</i>	<i>During chemo +/- targeted therapy</i>				
N patients treated		16	26				
N (%) patients visited by BCN		10 (42.9)	21 (80.7)				
1st treatment hormone therapy +/- targeted therapy							
<i>Time point of BCN visit</i>		<i>1st BCN visit</i>	<i>During hormone therapy +/- targeted therapy</i>				
N patients treated		30	30				
N (%) patients visited by BCN		8 (26.7)	7 (23.3)				
1st treatment radiotherapy +/- surgery							
<i>Time point of BCN visit</i>		<i>1st BCN visit</i>	<i>During radiotherapy/post-operative</i>				
N patients treated		11	11				
N (%) patients visited by BCN		6 (54.6)	4 (36.4)				

Table 5. BCN process outcomes, according to EUSOMA quality indicators (Biganzoli et al., 2017) (n= 382)

<i>Proportion of patients receiving nurse counselling at the time of primary treatment (minimum 85%, objective 95%)</i>				
			N	%
	Early	Yes	325	100
	Metastatic	Yes	33	57.9
<i>Proportion of women with a diagnosis of breast cancer who have direct access to a breast care nurse specialist for information and support with treatment-related symptoms and toxicity during the treatment, follow-up and rehabilitation after initial treatment. (minimum 95%, objective 99%)</i>				
			N	%
	Early	Visited by the nurse before treatments	321	98.8
		Visited by the nurse during treatments	322	99.1
		Visited by the nurse after finishing the treatments	230	70.8
	Metastatic	Visited by the nurse before treatments	32	56.1
		Visited by the nurse during treatments	33	57.9
<i>The breast nurse must be present during the clinic or must meet the patient immediately afterwards or within a maximum of one week after diagnosis.</i>				
Days from cancer diagnosis to first BCN visit:			Mean	95% CI
	First treatment	Surgery	25.13	22.44 – 27.82
		Chemotherapy	17.60	11.08 – 24.12
		Endocrine therapy	181.70	139.28 – 224.11

Figures

Figure 1. Breast Care Nurse (BCN) model in the Functional Breast Unit (FBU) of the Institut Català d'Oncologia: BCN visits according to the treatment administered to patients

Figure 2. Patient selection flow chart.

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60

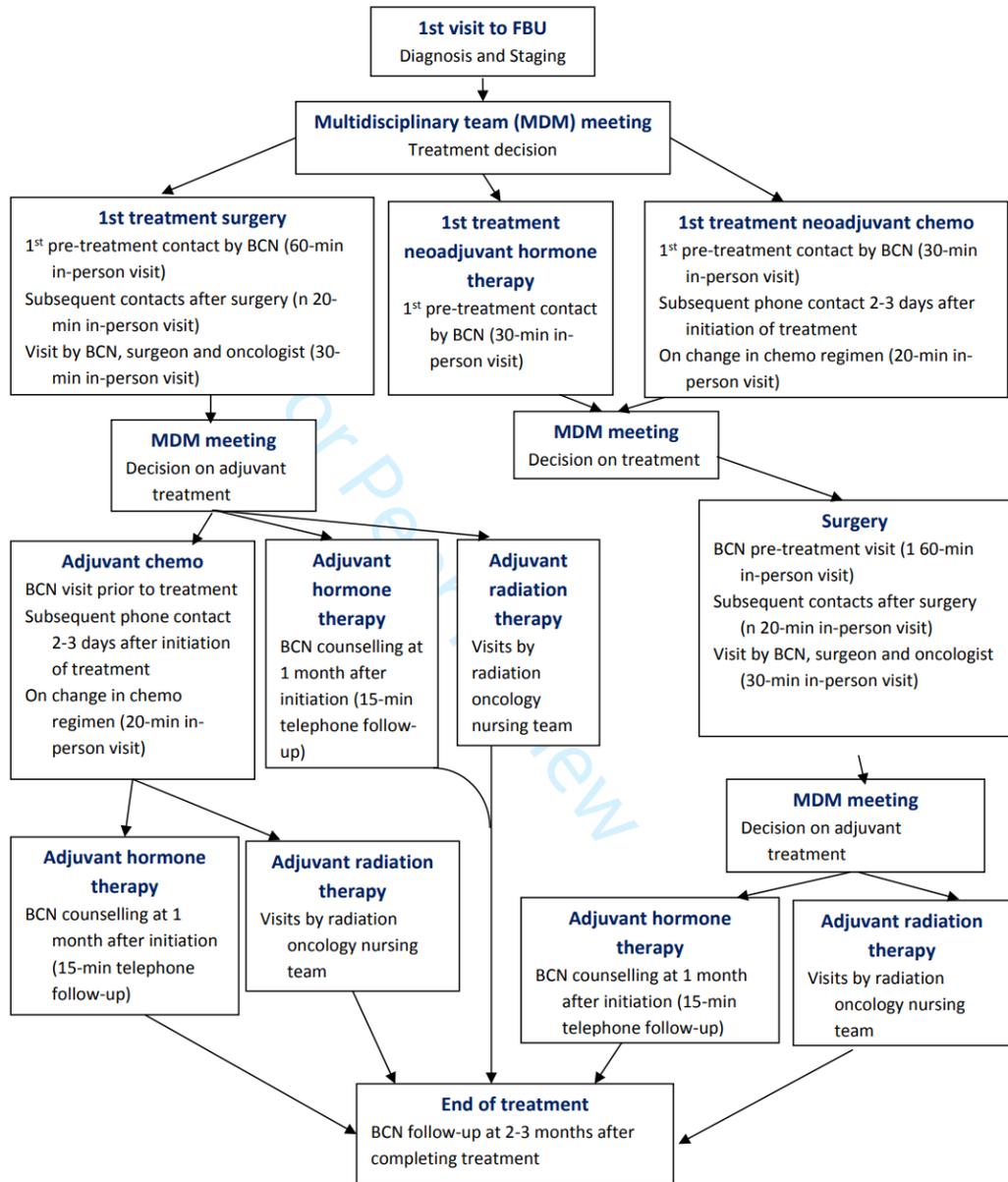


Figure 1. Breast Care Nurse (BCN) model in the Functional Breast Unit (FBU) of the Institut Català d'Oncologia: BCN visits according to the treatment administered to patients

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60

For Peer Review

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60

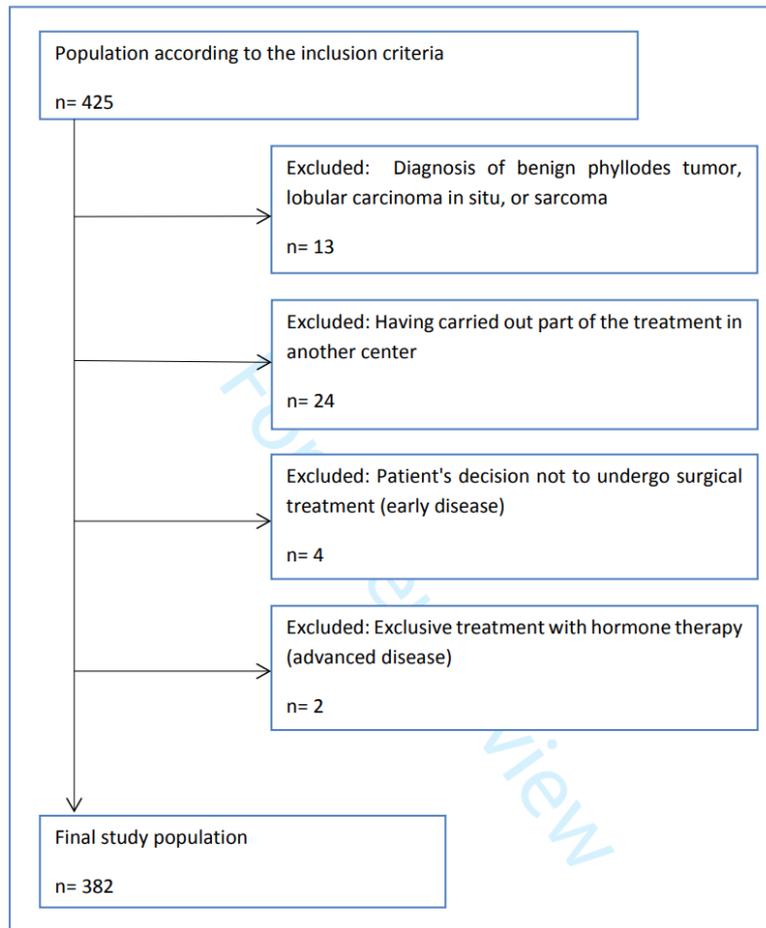


Figure 2. Patient selection flow chart.

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60

For Peer Review

2

1 STROBE Statement—Checklist of items that should be included in reports of *cohort studies*

	Item No	Recommendation	Page No
Title and abstract	1	(a) Indicate the study's design with a commonly used term in the title or the abstract (b) Provide in the abstract an informative and balanced summary of what was done and what was found	1
Introduction			
Background/rationale	2	Explain the scientific background and rationale for the investigation being reported	2-4
Objectives	3	State specific objectives, including any prespecified hypotheses	4
Methods			
Study design	4	Present key elements of study design early in the paper	4
Setting	5	Describe the setting, locations, and relevant dates, including periods of recruitment, exposure, follow-up, and data collection	4-5
Participants	6	(a) Give the eligibility criteria, and the sources and methods of selection of participants. Describe methods of follow-up (b) For matched studies, give matching criteria and number of exposed and unexposed	5
Variables	7	Clearly define all outcomes, exposures, predictors, potential confounders, and effect modifiers. Give diagnostic criteria, if applicable	5
Data sources/ measurement	8*	For each variable of interest, give sources of data and details of methods of assessment (measurement). Describe comparability of assessment methods if there is more than one group	6
Bias	9	Describe any efforts to address potential sources of bias	6
Study size	10	Explain how the study size was arrived at	5
Quantitative variables	11	Explain how quantitative variables were handled in the analyses. If applicable, describe which groupings were chosen and why	6
Statistical methods	12	(a) Describe all statistical methods, including those used to control for confounding (b) Describe any methods used to examine subgroups and interactions (c) Explain how missing data were addressed (d) If applicable, explain how loss to follow-up was addressed (e) Describe any sensitivity analyses	6
Results			
Participants	13*	(a) Report numbers of individuals at each stage of study—eg numbers potentially eligible, examined for eligibility, confirmed eligible, included in the study, completing follow-up, and analysed (b) Give reasons for non-participation at each stage (c) Consider use of a flow diagram	6
Descriptive data	14*	(a) Give characteristics of study participants (eg demographic, clinical, social) and information on exposures and potential confounders (b) Indicate number of participants with missing data for each variable of interest (c) Summarise follow-up time (eg, average and total amount)	6
Outcome data	15*	Report numbers of outcome events or summary measures over time	7

1	Main results	16	(a) Give unadjusted estimates and, if applicable, confounder-adjusted estimates and their precision (eg, 95% confidence interval). Make clear which confounders were adjusted for and why they were included	7
2				
3			(b) Report category boundaries when continuous variables were categorized	
4			(c) If relevant, consider translating estimates of relative risk into absolute risk for a meaningful time period	
5				
6				
7				
8				
9	Other analyses	17	Report other analyses done—eg analyses of subgroups and interactions, and sensitivity analyses	
10				
11				
12	Discussion			
13	Key results	18	Summarise key results with reference to study objectives	7-12
14	Limitations	19	Discuss limitations of the study, taking into account sources of potential bias or imprecision. Discuss both direction and magnitude of any potential bias	12
15				
16	Interpretation	20	Give a cautious overall interpretation of results considering objectives, limitations, multiplicity of analyses, results from similar studies, and other relevant evidence	12-13
17				
18				
19				
20	Generalisability	21	Discuss the generalisability (external validity) of the study results	13-14
21				
22				
23	Other information			
24	Funding	22	Give the source of funding and the role of the funders for the present study and, if applicable, for the original study on which the present article is based	14
25				
26				

*Give information separately for exposed and unexposed groups.

Note: An Explanation and Elaboration article discusses each checklist item and gives methodological background and published examples of transparent reporting. The STROBE checklist is best used in conjunction with this article (freely available on the Web sites of PLoS Medicine at <http://www.plosmedicine.org/>, Annals of Internal Medicine at <http://www.annals.org/>, and Epidemiology at <http://www.epidem.com/>). Information on the STROBE Initiative is available at <http://www.strobe-statement.org>.

9.3 Manuscrito derivado de la tesis.

Título	
Autores	<i>Rodriguez-Ortega A., Ferro T., Campos G., Valverde Y., Borrás J. M.</i>
Referencia	
Revista	
Palabras clave	
Factor de impacto	
Categoría 1	
Cuartil en la categoría 1	1
Posición en la categoría 1	
Categoría 2	
Cuartil en la categoría 2	2
Posición en la categoría 2	

em Enfermería Clínica Ana Rodríguez Ortega | Cerrar sesión

Inicio Menú principal Enviar un manuscrito About Help

← Manuscritos en proceso de tratamiento del autor

Página: 1 de 1 (total de 1 manuscritos) Mostrar 10 resultados por página.

Acción	Número del manuscrito	Título	Fecha inicial de envío	Fecha de estado	Estado actual
Ver manuscrito Enviar correo electrónico	ENFCLIN-D-22-00123	¿Cómo valoran las pacientes el rol de la enfermera especializada en cáncer de mama?	26/05/2022	27/05/2022	Pendiente del Editor

Página: 1 de 1 (total de 1 manuscritos) Mostrar 10 resultados por página.

em Enfermería Clínica Ana Rodríguez Ortega

Inicio Menú principal Enviar un manuscrito About Ayuda

← Manuscritos en proceso de tratamiento del autor

Página: 1 de 1 (total de 1 manuscritos) Mostrar 10 resultados por página.

Acción	Número del manuscrito	Título	Fecha inicial de envío	Fecha de estado	Estado actual
Ver manuscrito Enviar correo electrónico	ENFCLIN-D-22-00123	¿Cómo valoran las pacientes el rol de la enfermera especializada en cáncer de mama?	26/05/2022	03/11/2022	Pendiente Evaluadores

Página: 1 de 1 (total de 1 manuscritos) Mostrar 10 resultados por página.

Manuscrito enviado a la revista Enfermería Clínica el 26 de mayo de 2022.

A fecha de 5 de diciembre de 2022 no se ha recibido respuesta de la revista sobre su rechazo, solicitud de revisión o aceptación.

Enfermería Clínica
¿Cómo valoran las pacientes el rol de la enfermera especializada en cáncer de mama?
 --Manuscript Draft--

Manuscript Number:	
Article Type:	Original
Keywords:	Enfermeras y Enfermeros; Neoplasias de Mama; Rol de la Enfermera; Modelos de Atención en Salud; Satisfacción del Paciente Breast Care Nurse, Breast Cancer, Nurse's Role, Nurse's Model, Patient Satisfaction
Corresponding Author:	Ana Rodríguez Ortega, RN MSN Institut Català d'Oncologia: Institut Catala d'Oncologia Molins de Rei, Barcelona SPAIN
First Author:	Ana Rodríguez-Ortega, RN MSN
Order of Authors:	Ana Rodríguez-Ortega, RN MSN Tarsila Ferro, RN, MSN, PhD Gloria Campos, RN, MSN Yolanda Valverde, RN, MSN Josep Maria Borrás, PhD
Abstract:	<p>Resumen Objetivo Conocer la satisfacción de las pacientes con el modelo de atención de la enfermera especializada en cáncer de mama, y conocer si el modelo satisface sus necesidades de información y soporte.</p> <p>Método Estudio descriptivo transversal llevado a cabo en una unidad de patología mamaria. Se estudiaron pacientes con cáncer de mama precoz visitadas entre el 1 de julio de 2016 y el 30 de junio de 2017, tras finalizar su tratamiento. Se estudiaron variables sociodemográficas y clínicas (recogidas de la historia clínica) y de satisfacción (mediante un cuestionario enviado a las pacientes), entre julio y diciembre de 2018. Se realizó un análisis descriptivo, con variables categóricas expresadas como frecuencias absolutas y relativas, y variables continuas como media o mediana y rango o desviación estándar.</p> <p>Resultados Participaron 139 pacientes. Respondieron que la enfermera proporcionaba información correctamente (99,3%), proporcionaba información adecuada sobre cómo cuidarse en casa (96,2%), y les dijo cosas que le ayudaron a sentirse mejor (97.8%). Algunas no estaban seguras de que la enfermera les hubiera informado sobre dónde encontrar apoyo espiritual (37,4%), o de que hubiera estado dispuesta a discutir sobre terapias alternativas (41%).</p> <p>Conclusiones Las pacientes estaban satisfechas con la enfermera especializada en cáncer de mama. Además, satisface las necesidades de información y soporte. Sin embargo, no se abordan suficientemente algunos temas. La valoración integral y continuada de las necesidades permite conocer estas necesidades. La formación y estudios específicos sobre temas de interés para las pacientes pueden dar respuesta a estas necesidades.</p>

Ana Rodríguez-Ortega
Instituto Catalán de Oncología, MSN, RN
C. Arada 8, bj 2 08750 Molins de Rei, Barcelona, SPAIN

25 de mayo de 2022,

Estimada Sra. Camacho-Bejarano,

Esperamos que al recibo de esta carta se encuentre con buen estado de salud.

Con la misma enviamos a Enfermería Clínica el manuscrito titulado "¿Cómo valoran las pacientes el rol de la enfermera especializada en cáncer de mama?". Confirmamos que este trabajo es original, no ha sido publicado previamente, ni está siendo revisado para su publicación en ninguna otra revista científica.

La enfermera especializada en cáncer de mama es un claro ejemplo de enfermera de práctica avanzada, rol que despierta mucho interés en los últimos años en España, y en otros muchos países. Tiene una larga historia y evidencia sobre sus resultados en el cuidado a las mujeres con cáncer de mama, especialmente en las áreas de soporte, información y satisfacción. Esta enfermera es reconocida como parte del equipo nuclear de las unidades de patología mamaria.

Nuestra unidad de mama incorporó este rol enfermero hace más de 20 años, así que pensamos que era un buen momento para considerar cómo mejorar la calidad de la atención ofrecida a nuestras pacientes. Conocer la opinión de éstas ha permitido detectar áreas de mejora en nuestro modelo de atención.

En el artículo de Díaz-Periáñez, publicado el año pasado por Enfermería Clínica, sobre este rol enfermero se comenta la necesidad de su desarrollo en España y de poder evaluar su impacto. Por este motivo pensamos que este manuscrito debe ser de interés para Enfermería Clínica, pues evalúa nuestro modelo de atención y muestra resultados de satisfacción de las pacientes, así como resultados de satisfacción de las necesidades de información y soporte.

Declaramos no tener conflictos de interés.

Por favor, dirijan toda la correspondencia en referencia a este manuscrito a rodriguezortegaana@gmail.com.

Agradecemos de antemano la consideración de este manuscrito.

Cordialmente,

Ana Rodríguez-Ortega

Título en castellano:

¿Cómo valoran las pacientes el rol de la enfermera especializada en cáncer de mama?

Título abreviado en castellano:

Valoración de las pacientes sobre la enfermera especializada en cáncer de mama.

Título en inglés:

How patients value the role of the breast cancer specialists nurse?

Título abreviado en inglés:

Patient evaluation of the nurse specialized in breast cancer.

Autores:

Ana Rodríguez-Ortega ^{a,1}, RN, MSN; Tàrsila Ferro ^b, RN, MSm, PhD; Gloria Campos ^c, RN, MSN; Yolanda Valverde ^d, RN; Josep María Borrás ^e, PhD

^a Enfermera de la Unidad Funcional de Mama, Institut Català d'Oncologia. Profesora, Universitat de Barcelona. L'Hospitalet de Llobregat, Barcelona, España.

^b Dirección de Calidad e Innovación. Institut Català d'Oncologia. Profesora, Universitat de Barcelona. L'Hospitalet de Llobregat, Barcelona, España.

^c Enfermera de la Unidad Funcional de Mama, Institut Català d'Oncologia. L'Hospitalet de Llobregat, Barcelona, España.

^d Enfermera del servicio de Cribado de Cáncer de Mama. Institut Català d'Oncologia. L'Hospitalet de Llobregat, Barcelona, España.

^e Profesor, Universitat de Barcelona. Director, Pla Director d'Oncologia. Investigador, Institut d'Investigació Biomèdica de Bellvitge (IDIBELL). L'Hospitalet de Llobregat, Barcelona, España.

¹ Autor de correspondencia. Dirección de correo electrónico: rodriguezortegaana@ub.edu
Dirección postal: calle Arada, 8 bajos 2. 08750 Molins de Rei, Barcelona, España.

Financiación

Estudio resultante de la beca SLT006/17/084, financiada por el Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya dentro de la convocatoria "Acció instrumental: Intensificació de professionals de la salut, modalitat de professionals sanitaris (infermeria i fisioteràpia)".

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún tipo de conflicto de intereses.

Agradecimientos

Agradecemos a los pacientes que han participado en el estudio, ya que sin su colaboración no hubiese sido posible llevarlo a cabo.

Agradecemos al Programa CERCA / Generalitat de Catalunya por el apoyo institucional.

Agradecemos el permiso para la utilización del Ipswich Patient Questionnaire por parte de los investigadores que lo desarrollaron, el Sr. Robert M. Eley, PhD Researcher de la Universidad de Queensland, y sus colegas.

Recuento de caracteres con espacios y palabras

- Resumen: 1.671 caracteres con espacios, 245 palabras
- Abstract: 1.502 caracteres con espacios, 222 palabras
- Cuerpo del manuscrito: 18.740 caracteres con espacios, 2.959 palabras
- Qué se conoce y qué aporta: 804 caracteres con espacios, 131 palabras

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65

Qué se conoce

- La enfermera especializada en cáncer de mama es parte del equipo nuclear de las unidades o centros de cáncer de mama.
- La enfermera especializada en cáncer de mama mejora las necesidades de información y soporte de las pacientes con cáncer de mama.
- Las pacientes con cáncer de mama están satisfechas con la enfermera especializada en cáncer de mama.

Qué aporta

- El modelo de enfermera especializada en cáncer de mama es adecuado para satisfacer de las necesidades de información y soporte en las pacientes atendidas.
- Según la visión de las pacientes, el modelo de enfermera especializada en cáncer de mama estudiado cumple con las competencias de este rol enfermero.
- El modelo de enfermera especializada en cáncer de mama estudiado puede ser exportado a otras unidades o centros de mama.

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65

Resumen

Objetivo

Conocer la satisfacción de las pacientes con el modelo de atención de la enfermera especializada en cáncer de mama, y conocer si el modelo satisface sus necesidades de información y soporte.

Método

Estudio descriptivo transversal llevado a cabo en una unidad de patología mamaria.

Se estudiaron pacientes con cáncer de mama precoz visitadas entre el 1 de julio de 2016 y el 30 de junio de 2017, tras finalizar su tratamiento.

Se estudiaron variables sociodemográficas y clínicas (recogidas de la historia clínica) y de satisfacción (mediante un cuestionario enviado a las pacientes), entre julio y diciembre de 2018.

Se realizó un análisis descriptivo, con variables categóricas expresadas como frecuencias absolutas y relativas, y variables continuas como media o mediana y rango o desviación estándar.

Resultados

Participaron 139 pacientes.

Respondieron que la enfermera proporcionaba información correctamente (99,3%), proporcionaba información adecuada sobre cómo cuidarse en casa (96,2%), y les dijo cosas que le ayudaron a sentirse mejor (97.8%).

Algunas no estaban seguras de que la enfermera les hubiera informado sobre dónde encontrar apoyo espiritual (37,4%), o de que hubiera estado dispuesta a discutir sobre terapias alternativas (41%).

Conclusiones

Las pacientes estaban satisfechas con la enfermera especializada en cáncer de mama. Además, satisface las necesidades de información y soporte.

Sin embargo, no se abordan suficientemente algunos temas.

La valoración integral y continuada de las necesidades permite conocer estas necesidades. La formación y estudios específicos sobre temas de interés para las pacientes pueden dar respuesta a estas necesidades.

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65

Abstract

Aim

To assess patient satisfaction with the breast cancer nurse care model and its adequacy in satisfying their needs for information and support.

Methods

This cross-sectional descriptive study took place in a breast pathology unit and included patients with early breast cancer seen between 1 July 2016 and 30 June 2017, after finishing their treatment.

Between July and December 2018, sociodemographic and clinical variables were collected from the clinical history, and satisfaction was measured using a questionnaire sent to the patients.

A descriptive analysis was performed, with categorical variables expressed as absolute and relative frequencies, and continuous variables as mean and standard deviation or median and range.

Results

Of the 139 included patients, 99.3% reported that the nurse provided information correctly; 96.2%, that she provided adequate information on self-care at home (96.2%); and 97.8%, that the nurse's words helped them feel better. Some patients were not sure whether the nurse had told them where to find spiritual support (37.4%), or if they would have been willing to discuss alternative therapies (41%).

Conclusions

Patients were satisfied with the specialist breast cancer nurse, including their role in meeting information and support needs. However, some issues were not sufficiently addressed. Comprehensive, continuous assessment is needed to understand patient needs. Training and specific studies on topics of interest to patients can help respond to these needs.

Palabras clave: Enfermeras y Enfermeros, Neoplasias de Mama, Rol de la Enfermera, Modelos de Atención en Salud, Satisfacción del Paciente

Key Words: Breast Care Nurse, Breast Cancer, Nurse's Role, Nurse's Model, Patient Satisfaction

Introducción

La enfermera especializada en cáncer de mama (EECM) es miembro nuclear del equipo multidisciplinario de cáncer de mama. A pesar de su aparición ya a mediados de los años 1970s¹ el rol de la EECM no está definido, a nivel internacional, mediante la unificación de funciones, competencias, formación y denominación del rol. Este es uno de los motivos que dificulta la obtención de resultados clínicos consistentes, derivados de su atención, o resultados de coste-efectividad²⁻⁵. A pesar de esto, a partir de la revisión de guías internacionales sobre el rol de la EECM se pueden establecer unas competencias nucleares comunes: la EECM valora las necesidades de manera holística; proporciona educación para la salud e información; proporciona soporte emocional; ayuda en la toma de decisiones a la paciente; ofrece soporte a familiares y cuidadores; coordina cuidados y facilita la continuidad asistencial; realiza consultas a otros profesionales, cuando es necesario; y está presente durante las diferentes fases de la enfermedad: diagnóstico, tratamiento y seguimiento^{4,6-9}.

Cuando la EECM ofrece sus cuidados según estas competencias nucleares, mejora la experiencia de las pacientes y del resto de profesionales del equipo multidisciplinar; mejora la satisfacción de las necesidades de las pacientes, especialmente cuando la EECM está presente desde el inicio del proceso asistencial; y mejora la continuidad asistencial, lo que, probablemente, influye positivamente en los resultados clínicos¹⁰.

Gran parte de las competencias comentadas tienen relación con las necesidades de información y soporte, ambas muy presentes en la literatura relacionada con la EECM^{3,11-13}. La necesidad de información se satisface con educación sanitaria y con información, propiamente dicha. La educación sanitaria capacita a la paciente, entre otras cosas, a ser autónoma en sus autocuidados y a saber cuándo contactar con los servicios sanitarios. La información permite entender el diagnóstico y las indicaciones médicas, lo que facilita a la paciente la toma de decisiones.

La necesidad de soporte también es un concepto amplio que engloba el cuidado, el apoyo emocional, social, espiritual, etc.

Tanto la necesidad de información como la de soporte pueden cambiar a lo largo de la enfermedad de la paciente, lo que requiere un seguimiento continuado¹⁴.

La mejora de la calidad asistencial es objetivo clave de los sistemas sanitarios. Cada vez están más extendidos los modelos sanitarios que ponen al usuario en el centro de la atención. La opinión de los pacientes ayuda a la evaluación y mejora de los sistemas de salud. La satisfacción del usuario se produce a partir de la experiencia vivida al recibir la atención sanitaria, en relación con sus expectativas¹⁵.

El presente estudio tiene los objetivos de conocer la satisfacción de las pacientes con el modelo de atención de la EECM de un hospital de tercer nivel de XXX, y conocer si el modelo satisface sus necesidades de información y soporte.

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65

Método

Diseño

Este estudio descriptivo transversal se llevó a cabo en la Unidad Funcional de Mama (UFM) del Hospital XXX, un centro especializado en cáncer, y del Hospital XXX, un hospital de tercer nivel en el área metropolitana de XXX.

Población y ámbito de estudio

Los criterios de inclusión del estudio fueron todas las pacientes de la UFM que habían finalizado su tratamiento primario. Se incluyeron las pacientes con una primera visita en la UFM entre el 1 de julio de 2016 y el 30 de junio de 2017, que fueron diagnosticadas con cáncer de mama precoz, por primera vez o tras una recaída local. Los criterios de exclusión fueron: diagnóstico de tumor phyllodes benigno, carcinoma lobulillar in situ, sarcoma y cáncer de mama avanzado; recibir parte del tratamiento en otro centro; y decisión del paciente de no someterse a tratamiento quirúrgico.

La EECM visita a las pacientes desde antes del inicio del primer tratamiento hasta haber finalizado todo el tratamiento (excepto el tratamiento hormonal). Durante sus visitas, la EECM valora las necesidades del paciente, proporciona educación para la salud y apoyo emocional, y gestiona las contingencias que se presentan, ya sea a través de los cuidados propios de enfermería o mediante la derivación a otros profesionales (artículo aceptado, pendiente publicación en J Clin Nurs).

Cada paciente es asignada a una de las tres EECM de la UFM, quien es responsable de ella durante toda la enfermedad. Durante este tiempo la EECM realizará actividades de atención directa a la paciente y gestión de su caso.

Variables

Para la obtención de las variables de estudio se emplearon dos cuestionarios. El primero, para la obtención de datos sociodemográficos y clínicos (edad, sexo, situación laboral, convivencia, dificultades económicas y soporte social, estadio clínico de la enfermedad, primer diagnóstico o recurrencia, y tratamientos realizados). Y el segundo, un cuestionario basado en el Ipswich Patient Questionnaire, desarrollado con el objetivo de conocer el soporte de la EECM a pacientes con cáncer de mama precoz en áreas rurales y remotas de Australia¹⁶. Posteriormente, fue validado para su utilización en un estudio multicéntrico en Israel, cuyo objetivo fue conocer la percepción de las mujeres con cáncer de mama sobre la EECM¹⁷.

Previamente al inicio del presente estudio se solicitó permiso para la utilización del cuestionario al equipo investigador que lo desarrolló. Se tradujo al español y al XXX, y algunas preguntas fueron adaptadas al modelo de atención de la EECM en la UFM. Antes del inicio del estudio el cuestionario fue revisado por una paciente experta de la institución. La mayoría de las preguntas tienen una respuesta tipo Likert (por ej. "Muy satisfecha" a "Muy insatisfecha"). Hacen referencia al acceso de la paciente a la EECM, a la satisfacción global con la EECM, a la satisfacción de las necesidades de información y soporte, al enlace con otros profesionales, y a la valoración de características personales de la EECM. Se añadieron las preguntas de si querría volver a ser tratada por el mismo equipo, y una abierta que posibilitaba añadir comentarios.

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65

Recogida de datos

El Ipswitch Patient Questionnaire fue enviado, junto a una hoja informativa y a un consentimiento informado, mediante carta postal a la población de estudio. Después de 2 semanas sin recibir respuestas se realizó un segundo envío a las pacientes que no habían respondido. El envío del Ipswitch Patient Questionnaire se realizó entre los meses de julio a diciembre de 2018.

Se extrajeron los datos sociodemográficos y clínicos de la historia general de las pacientes, de manera paralela al envío de los cuestionarios.

Análisis de datos

Los datos fueron recogidos en una base de datos, y su análisis posterior se realizó mediante el paquete estadístico SPSS versión 21 (IBM). Se realizó un análisis descriptivo según el tipo de variable, con variables categóricas expresadas como frecuencias absolutas y relativas, y variables continuas como media o mediana y rango o desviación estándar.

Consideraciones éticas

El comité de ética e investigación del Hospital XXX aprobó el protocolo de estudio (referencia PR269/18 V1).

Resultados

La población según los criterios de inclusión fue de 425 pacientes, tras aplicar los criterios de exclusión la población de estudio era de 301 pacientes. De éstas, respondieron al cuestionario 139 pacientes, el 46.18%. El tiempo que pasó desde el diagnóstico del cáncer de mama hasta la cumplimentación del cuestionario fue de 2.37 años (desviación típica 0.42).

Los pacientes según los criterios de exclusión y aceptación de participación en el estudio pueden ver detallados en la figura 1.

<<Insertar Fig. 1 aquí>>

Los datos sociodemográficos y clínicos se muestran en la tabla 1.

<<Insertar Tabla. 1 aquí>>

El 52.6% de las pacientes respondieron que su primer contacto con la EECM fue en el momento del diagnóstico o un par de días después y el 30.7% respondió que fue antes del primer tratamiento. El 96.4% de las pacientes opinaron que el momento del primer contacto con la EECM era el adecuado.

El 43.9% fue visitada por una sola enfermera en la UFM, y el 33.1% por más de una, pero habitualmente por su enfermera. El 93.6% opinaba que era mejor o mucho mejor que siempre fuera la misma enfermera quien la visitase.

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65

El 81.9% opinó que fue fácil o muy fácil poder contactar con la EECM cuando lo necesitó. El 99.2% se sintió más segura/tranquila por poder contactar con su EECM por teléfono o correo electrónico.

Las respuestas de las pacientes a las cuestiones sobre la satisfacción de necesidades de información y soporte se pueden ver en las tablas 2 y 3.

<<Insertar Tablas 2 y 3 aquí>>

Las pacientes opinaron que la EECM ofreció una cantidad de información correcta sobre cómo cuidarse en casa (96,2%) e información práctica (92,8%). En cambio, no ofreció suficiente información sobre las opciones de tratamiento (12.4%) o sobre los servicios de apoyo externo (16.9%) (alfa de Cronbach 0.79). Las pacientes estaban de acuerdo o muy de acuerdo en que la EECM informó correctamente (99.3%). Pero el 37.4% de las pacientes no estaban seguras de que la EECM les hubiera proporcionado información sobre dónde encontrar apoyo espiritual (alfa de Cronbach 0.89).

Además, las pacientes estaban de acuerdo o muy de acuerdo en que la EECM les dijo cosas que le ayudaron a sentirse mejor (97.8%) (alfa de Cronbach 0.89). Aunque el 41% no estaban seguras de que hubiera estado dispuesta a discutir sobre terapias alternativas, y el 24.5% de si les había ayudado en la comunicación de sus necesidades a otros profesionales (alfa de Cronbach 0.78).

Según las pacientes, la EECM aconsejó al 10.8% de las pacientes la programación de visitas con trabajo social, al 24.5% con psicooncología, al 28.1% con médicos especialistas, al 34.5% con las enfermeras de hospital de día o de oncología radioterápica, al 22.3% con su médico o enfermera de atención primaria, y al 22.3% con grupos de pacientes o asociaciones.

Según la opinión de las pacientes las características personales más importantes que debe poseer la EECM son que sea buena profesional y transmita seguridad (75.5%), que sea buena y práctica tomando decisiones (64.7%), que sea sensible, compasiva, empática y comprensiva (63.3%). Las características personales de la EECM menos importantes según las pacientes son que la EECM tenga autoridad dentro del equipo (9.4%), y el respeto por la privacidad (5%) (alfa de Cronbach 0.89).

Si fuese necesario, el 99.3% de las pacientes querrían ser tratadas en el mismo centro o por los mismos profesionales.

La última pregunta ofrecía poder añadir algún comentario. Contestaron el 72% de las pacientes. La mayoría eran comentarios de agradecimiento o de satisfacción. Algunos comentarios iban dirigidos a su enfermera:

“Mi relación con mi enfermera fue muy próxima, directa y atenta; profesional y sensible.”

“Mi enfermera es muy competente, empática y toda una profesional. Ha sido de gran ayuda.”

“Agradecer a mi enfermera su apoyo y el estar ahí cuando la he necesitado”.

“Mi agradecimiento a mi enfermera... que tuvo paciencia de...explicarme y tranquilizarme...”.

Discusión

1
2 Sobre los resultados clínicos hay que destacar que el 45% de la población presentaba un
3 estadio 0 o I. La detección de tumores en estadios iniciales es debida a los programas de
4 cribado poblacionales, y tienen incidencia en la supervivencia de las pacientes¹⁸.

5
6 Los estudios que comparan grupos de pacientes que han tenido acceso a la EECM con grupos
7 que no lo han tenido muestran mejoras en la experiencia, sensación de estar mejor
8 informadas, más preparadas para acceder al siguiente paso, e incluso mejora la satisfacción
9 con el sistema sanitario en general^{12,17,19-25}.

10
11 Los resultados del presente estudio muestran satisfacción de las pacientes en cuanto al tipo y
12 momentos de acceso a la EECM. El acceso a la enfermera les parece fácil, y les proporciona
13 seguridad.

14
15 Un resultado a destacar es que más de la mitad de las pacientes respondieron que su primera
16 visita con la EECM tuvo lugar en el momento del diagnóstico o un par de días después. Un
17 estudio previo, realizado por el mismo equipo, detectó que el modelo estudiado no cumplía
18 con la recomendación de EUSOMA de visitar a la paciente durante la primera semana tras el
19 diagnóstico de cáncer de mama (artículo aceptado, pendiente publicación en J Clin Nurs). Posiblemente, el error en
20 la respuesta de las pacientes se deba al tiempo transcurrido desde el diagnóstico hasta el
21 momento de responder al cuestionario, algo más de 2 años. A pesar de esto, el 96% valoraron
22 el momento de la primera visita con la EECM como adecuado, así que no pareció afectar a su
23 satisfacción. En la actualidad se ha adelantado esta visita para cumplir con la recomendación
24 de EUSOMA.

25
26 Las pacientes llegan a crear una relación de confianza con la EECM, ya que prefieren ser
27 visitadas solo por su enfermera. Sus comentarios coinciden con las respuestas a las
28 características personales que más valoran de la EECM, la profesionalidad y la cercanía.

29
30 La literatura muestra que la EECM mejora la necesidad de información en las pacientes con
31 cáncer de mama^{11,12,22,23,26}. El presente estudio demuestra que las pacientes están satisfechas
32 con la calidad y cantidad de información ofrecida por la EECM, coincidiendo con los resultados
33 de los estudios que utilizaron el mismo cuestionario^{16,17}.

34
35 A pesar de eso, algunas pacientes respondieron que la EECM no les informó sobre las
36 diferentes opciones de tratamiento. En España, la paciente suele delegar en los profesionales
37 la toma de decisiones sobre los tratamientos. Pero cada vez hay más personas que buscan
38 información, habitualmente en internet, sobre los tratamientos oncológicos, y demandan más
39 control sobre la toma de decisiones²⁷. La EECM debe conocer estas necesidades y ofrecer un
40 espacio para comentar las opciones disponibles, o el porqué de una recomendación.

41
42 Algunas pacientes respondieron que la EECM no les informó sobre los servicios de soporte
43 externos. El estudio de Kadmon et al.¹⁷ coincide en este resultado. Probablemente tiene
44 relación con la fragmentación, todavía existente, entre los ámbitos hospitalario y comunitario.
45 La EECM debería conocer los recursos disponibles y enlazar ambos ámbitos, lo que mejoraría la
46 gestión de recursos sanitarios.

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65

Un número elevado de pacientes no estaban seguras de que la enfermera les hubiera informado sobre dónde encontrar apoyo espiritual. En el estudio de Kadmon et al.¹⁷ la EECM tampoco incide especialmente en este tema. Sería interesante conocer qué valor dan las pacientes y las EECMs a este tema, mediante estudios adicionales.

En referencia a la satisfacción de la necesidad de soporte en las mujeres con cáncer de mama, diversos estudios demuestran que la EECM obtiene resultados muy positivos^{11,12,17,21,24,26}. El presente estudio muestra que la EECM ayuda a la paciente a sentirse mejor, a hacer frente al diagnóstico, facilita la expresión de sentimientos y la comunicación entre ésta y otros miembros del equipo. Además, proporciona este soporte cuando más se necesita.

Un número elevado de pacientes no estaban seguras de que la EECM estuviera dispuesta a discutir sobre las terapias alternativas. Resultado también coincidente con el de Kadmon et al.¹⁷. Las terapias complementarias son cada vez más utilizadas por los pacientes oncológicos, con la intención de minimizar los efectos adversos de los tratamientos. Pero no los suelen utilizar por recomendación de sus oncólogos, e incluso a veces no les informan de su utilización²⁸. Todos los profesionales que trabajan en el ámbito oncológico necesitan evidencia científica sólida sobre este ámbito para poder dar recomendaciones adecuadas a las pacientes.

Los resultados muestran cómo las EECM realizan consultas a otros profesionales. Las pacientes con necesidades psicosociales complejas son derivadas a psicooncólogos y/o a trabajadores sociales; la EECM pone en contacto a la paciente con la enfermera del área del tratamiento que corresponda en cada momento, asegurando la continuidad del proceso asistencial; o realizan derivaciones al ámbito extrahospitalario, gestionando los recursos más adecuados en cada momento. Para detectar estas necesidades la EECM debe realizar seguimiento de la paciente durante todo el proceso de la enfermedad. La literatura muestra los beneficios de este seguimiento, en términos de sensación de seguridad y de acompañamiento, y de sensación de equipos bien coordinados y eficientes^{17,22-24,26}.

Este estudio tiene algunas limitaciones. En primer lugar, no compara un grupo atendido por EECM con un grupo control. Este diseño de estudio no se ha considerado adecuado, porque la literatura respalda los beneficios del acceso a una EECM, y el modelo estudiado contempla siempre el acceso a la EECM. En segundo lugar, se estudia un modelo concreto, llevado a cabo en un único centro. El XXX tiene otras 2 unidades de mama, en sus centros de sendas poblaciones, y trabaja en red con 19 hospitales comarcales, lo que, en total, supone ser el centro oncológico de referencia para el 45% de la población adulta de XXX. Si el modelo demuestra su calidad se replicará en las otras unidades de mama del XXX y en los centros de su red asistencial, multiplicando el impacto actual. Otra limitación es que, el Ipswitch Patient Questionnaire, se ha traducido y modificado levemente, para adaptarse a algunos elementos concretos del modelo a evaluar, pero no se ha validado para nuestro idioma y la adaptación mencionada. Por último, este estudio solo contempla pacientes con enfermedad precoz, ya que el Ipswitch Patient Questionnaire hace referencia a pacientes que han finalizado el tratamiento, así que no es aplicable para pacientes con enfermedad avanzada.

Conclusión

Las pacientes atendidas, según el modelo estudiado, están satisfechas con la EECM. La reconocen como un profesional competente y accesible. Además, satisface las necesidades de información y soporte: facilita la comprensión del entorno sanitario, la enfermedad y los tratamientos; y proporciona apoyo en diferentes aspectos y durante los distintos momentos de la enfermedad.

Sin embargo, hay algunas cuestiones, como las necesidades espirituales, los tratamientos complementarios o la ayuda en la toma de decisiones, que el EECM no aborda suficientemente.

Una valoración integral y continuada de las necesidades de la paciente facilita conocer cuáles son sus necesidades de información y soporte. La formación y estudios específicos sobre los temas de interés para las pacientes pueden dar respuesta a estas necesidades.

Por otro lado, sería necesario realizar estudios de satisfacción también en pacientes con enfermedad avanzada, mediante el uso de cuestionarios específicos para este tipo de población.

Bibliografía

1. Amir Z., Scully J., Borrill C. The professional role of breast cancer nurses in multi-disciplinary breast cancer care teams. *Eur J Oncol Nurs.* 2004;8(4):306-14, doi: 10.1016/j.ejon.2003.12.011.
2. Eicher M., Marquard S., Aebi S. A nurse is a nurse? A systematic review of the effectiveness of specialised nursing in breast cancer. *Eur J Cancer.* 2006;42:3117-26.
3. Ahern T., Bnsc R., Bed H., Teach D., Gardner A., Care C., et al. Literature review: An exploration of the role of the Australian breast care nurse in the provision of information and supportive care. *Collegian.* 2015;22:99-108, doi: 10.1016/j.colegn.2013.12.001.
4. Eicher M., Kadmon I., Claassen S., Marquard S., Pennery E., Wengstrom Y., et al. Guidelines on the standards for the training of specialised health professionals dealing with breast cancer. *Eur J Cancer.* 2012;48:1257-62, doi: 10.1016/j.ejca.2011.07.011.
5. Díaz-Periáñez C. Contributions of Oncology Advanced Practice Nurses in the care of women with breast cancer. *Enferm Clin.* 2021;31(4):254-6, doi: 10.1016/j.enfcli.2021.06.001.
6. Biganzoli L., Marotti L., Hart CD., Catalotti L., Cutuli B., Kühn T., et al. Quality indicators in breast cancer care: An update from the EUSOMA working group. *Eur J Cancer.* 2017;86:59-81, doi: 10.1016/J.EJCA.2017.08.017.
7. American College of Surgeons. National Accreditation Program For Breast Centers Standards Manual. 2018.

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65

8. Cataliotti L., De Wolf C., Holland R., Marotti L., Perry N., Redmond K., et al. Guidelines on the standards for the training of specialised health professionals dealing with breast cancer. *Eur J Cancer*. 2007;43(4):660-75, doi: 10.1016/j.ejca.2006.12.008.
9. Yates P., Evans A., Moore A., Heartfield M., Gibson T., Luxford K. Competency standards and educational requirements for specialist breast nurses in Australia. *Collegian*. 2007;14(1):11-5, doi: 10.1016/S1322-7696(08)60542-9.
10. Rodriguez-Ortega A., Ferro T., Borrás JM. What outcomes do breast care nurses achieve when their competencies are aligned with international guidelines? A systematic scoping review from 2014 to 2019. *Breast J*. 2021;27(4):397-9.
11. Ahern T., Gardner A., Courtney M. A survey of the breast care nurse role in the provision of information and supportive care to Australian women diagnosed with breast cancer. *Nurs Open*. 2015:62-71, doi: 10.1002/nop2.18.
12. Droog E., Armstrong C., MacCurtain S. Supporting patients during their breast cancer journey: The informational role of clinical nurse specialists. *Cancer Nurs*. 2014;37(6):429-35, doi: 10.1097/NCC.000000000000109.
13. Liao M-N., Chen S-C., Lin Y-C., Chen M-F., Wang C-H., Jane S-W. Education and psychological support meet the supportive care needs of Taiwanese women three months after surgery for newly diagnosed breast cancer: A non-randomised quasi-experimental study. *Int J Nurs Stud*. 2014;51:390-9, doi: 10.1016/j.ijnurstu.2013.07.007.
14. The National Breast Cancer Centre. Specialist Breast Nurse Competency Standards and Associated Educational Requirements. 2005, doi: ISBN Print: 174127 0383 Online: 174127 0448.
15. Richard ML., Parmar MP., Calestagne PP., McVey L. Seeking Patient Feedback. An Important Dimension of Quality in Cancer Care. *J Nurs Care Qual*. 2010;25(4):344-51, doi: 10.1097/ncq.0b013e3181d5c055.
16. Eley RM., Rogers-Clark C., Murray K. The value of a breast care nurse in supporting rural and remote cancer patients in Queensland. *Cancer Nurs*. 2008;31(6), doi: 10.1097/01.NCC.0000339246.60700.cf.
17. Kadmon I., Halag H., Dinur I., Katz A., Zohar H., Damari M., et al. Perceptions of Israeli women with breast cancer regarding the role of the Breast Care Nurse throughout all stages of treatment: A multi center study. *Eur J Oncol Nurs*. 2015;19:38-43, doi: 10.1016/j.ejon.2014.07.014.
18. Clèries Soler R., Ameijide A., Marcos Gragera R., Pareja L., Carulla M., Vilardell ML., et al. Predicting the cancer burden in Catalonia between 2015 and 2025: the challenge of cancer management in the elderly. *Clin Transl Oncol*. 2017;20(5):647-57.
19. Ahern T. An exploration of the Australian breast care nurse role in supporting women. *Aust Nurs Midwifery J*. 2016;24(1):36, doi: 10.1002/nop2.18/epdf.
20. Post KE., Moy B., Furlani C., Strand E., Flanagan J., Peppercorn JM. Survivorship Model of Care: Development and Implementation of a Nurse Practitioner-Led Intervention for Patients With Breast Cancer. *Clin J Oncol Nurs*. 2017;21(4):E99-105, doi: 10.1188/17.CJON.E99-E105.
21. Mertz BG., Dunn-Henriksen AK., Kroman N., Johansen C., Andersen KG., Andersson M.,

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65

et al. The effects of individually tailored nurse navigation for patients with newly diagnosed breast cancer: a randomized pilot study. *Acta Oncol (Madr)*. 2017;56(12):1682-9, doi: 10.1080/0284186X.2017.1358462.

22. Mahony J., Masters H., Townsend J., Hagerty F., Fodero L., Scuteri J., et al. The Impact of Breast Care Nurses: An Evaluation of the McGrath Foundation's Breast Care Nurse Initiative. *Asia-Pacific J Oncol Nurs*. 2019;6:28-34, doi: 10.4103/apjon.apjon_61_18.

23. Blaschke S-M., Gough KC., Chua BH., Francis PA., Cockerell R., Drosdowsky AF., et al. Implementation of a Multidisciplinary Model of Care for Women With Metastatic Breast Cancer: Challenges and Lessons Learned. *Clin Breast Cancer*. 2019;19(2):e327-36, doi: 10.1016/j.clbc.2018.12.014.

24. Trevillion K., Singh-Carlson S., Wong F., Sherriff C. An evaluation report of the nurse navigator services for the breast cancer support program. *Can Oncol Nurs J*. 2015;25(4):409-14, doi: 10.5737/23688076254409414.

25. Rohsig V., Silva P., Teixeira R., Loenzini E., Maestri R., Saraiva T., et al. Nurse Navigation Program. Outcomes from a breast cancer center in Brazil. *Clin J Oncol Nurs*. 2019;23(1):25-31.

26. Pedersen AE., Hack TF., McClement SE., Taylor-Brown J. An Exploration of the Patient Navigator Role: Perspectives of Younger Women With Breast Cancer. *Oncol Nurs Forum*. 2014;41(1):77-88, doi: 10.1188/14.ONF.77-88.

27. Ochoa-Arnedo C., Flix-Valle A., Casellas-Grau A., Casanovas-Aljaro N., Herrero O., Sumalla EC., et al. An exploratory study in breast cancer of factors involved in the use and communication with health professionals of Internet information. *Support Care Cancer*. 2020, doi: <https://doi.org/10.1007/s00520-020-05335-x>.

28. Molassiotis A., Scott JA., Kearney N., Pud D., Magri M., Selvekerova S., et al. Complementary and alternative medicine use in breast cancer patients in Europe. *Support Care Cancer*. 2006;14:260-7, doi: 10.1007/s00520-005-0883-7.

Tablas

Tabla 1. Características sociodemográficas y clínicas (n= 382)

Variable	Pacientes		
	N	%	
Edad en años, mediana (rango)	58	(25-89)	
Sexo	379	99.2	
Situación laboral	Mujer		
	Especializado	73	19.1
	No cualificado	82	21.5
	Desempleado o retirado	187	48.9
	Autónomo	2	0.5
	Faltan datos	38	10
Convivencia	Vive sola	61	16
	Vive con la pareja	116	30.4
	Vive con hijos	42	11
	Vive con la pareja e hijos	120	31.4
	Vive con los padres	10	2.6
	Otros	21	5.5
	Faltan datos	12	3.1
Problemas económicos	Sí	20	5.2
Falta de apoyo social	Sí	29	7.6
Estadio	0	54	14.14
	IA	115	30.10
	IB	2	0.52
	IIA	72	18.85
	IIB	41	10.73
	IIIA	15	3.93
	IIIB	19	4.97
	IIIC	7	1.83
	IV	57	14.92
Primer cáncer de mama	Sí	301	78.8
	Enfermedad precoz	289	96
	Enfermedad avanzada	12	4
Recidiva	Sí	81	21.2
	Recidiva local	36	44.4
	Recidiva a distancia	45	55.6
Cirugía	Sí	332	86.9
	Enfermedad precoz	325	100
	Enfermedad a distancia	7	12.3
Tipo cirugía en mama	Tumorectomía	130	39.9
	Tumorectomía amplia	101	31
	Mastectomía	95	29.1
Reconstrucción inmediata/oncoplastia		175	53.7
Cirugía axilar	Sí	279	85.6
Tipo cirugía axilar	Biopsia selectiva ganglio centinela	192	68.8
	Linfadenectomía	87	31.2
Quimioterapia	Sí	182	47.6
Tipo quimioterapia	Neoadyuvante	80	44
	Adyuvante	62	34
	Enfermedad avanzada	40	22
Radioterapia	Sí	303	79.3
Tipo radioterapia	Adyuvante	244	80.5
	Intraoperatoria	16	5.3
	Intraoperatoria y adyuvante	20	6.6
	Localización metastática	23	7.6
Terapia endocrina	Sí	295	77.2
Tipo terapia endocrina	Neoadyuvante	23	7.8
	Adyuvante	227	76.9
	Enfermedad avanzada	45	15.3
Participa ensayo clínico	Sí	99	25.9

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65

Tabla 2. Cómo calificaron los pacientes la cantidad de ayuda e información ofrecida por la EECM (n= 139)

Ayuda proporcionada por la EECM a...	No me informé		Habría querido más		Suficiente		Habría querido menos		No estoy segura	
	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n
...entender los roles de los diferentes profesionales involucrados en mi tratamiento			6,5	9	82,7	115	0	0	10,8	15
... entender la información que recibí de los médicos y otros profesionales sanitarios			5,8	8	87,8	122	0,7	1	5,8	8
...comunicando mis necesidades a otros profesionales sanitarios			4,3	6	70,5	98	0,7	1	24,5	34
...programando visitas para mí			3,6	5	74,1	103	0,7	1	21,6	30
...facilitando la transición al siguiente tratamiento			6,5	9	75,5	105	0,7	1	17,3	24
Información ofrecida sobre...										
...cáncer de mama	6,7	9	4,4	6	88,9	120	0	0	0	0
...elección de tratamientos	12,4	16	3,1	4	84,5	109	0	0	0	0
...mi tratamiento	7	9	1,6	2	90,6	116	0,8	1	0	0
...efectos adversos del tratamiento	6,9	9	4,6	6	86,2	112	2,3	3	0	0
...cuidarme en casa	1,5	2	2,3	3	96,2	125	0	0	0	0
...servicios de soporte	16,9	20	1,7	2	81,4	96	0	0	0	0

Tabla 3. Cómo calificaron los pacientes la calidad de la información y el apoyo psicológico ofrecido por la EECM (n= 139)

La EECM...	Muy de acuerdo		De acuerdo		En desacuerdo		Muy en desacuerdo		No estoy segura	
	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n
...me proporcionó información que me permitió compartir mis sentimientos	27,3	38	57,6	80	0,7	1	2,9	4	11,5	16
...sus explicaciones fueron buenas	41,8	56	57,5	77	0,7	1	0	0	0	0
...me dio demasiada información	7,2	10	29,5	41	39,6	55	8,6	12	15,1	21
...dijo cosas que me ayudaron a sobrellevar las cosas o a sentirme un poco mejor	40,5	53	57,3	75	2,3	3	0	0	0	0
...me ofreció información y soporte en los momentos en los que más los necesité	30,9	43	51,1	71	7,2	10	0	0	10,8	15
...me ofreció suficiente información sobre dónde encontrar soporte espiritual	11,5	16	30,9	43	17,3	24	2,9	4	37,4	52
...estuvo dispuesta a discutir sobre terapias alternativas conmigo	7,9	11	34,5	48	10,8	15	5,8	8	41	57
El soporte de la EECM me ayudó...										
...a hacer frente a mi diagnóstico	32,4	45	51,1	71	10,1	14	0,7	1	5,8	8
...a tomar decisiones sobre mi tratamiento	15,1	21	51,8	72	15,8	22	1,4	2	15,8	22
...en la comunicación con mi médico	28,1	39	53,2	74	8,6	12	0	0	10,1	14
...a hacer frente a las preocupaciones de mi familia	18,7	26	50,4	70	13,7	19	2,2	3	15,1	21
...a expresar y manejar mis sentimientos	20,1	28	51,8	72	12,2	17	3,6	5	12,2	17
...a hacer frente a los efectos adversos	28,1	39	52,5	73	7,9	11	0,7	1	10,8	15

Figura (Figure)

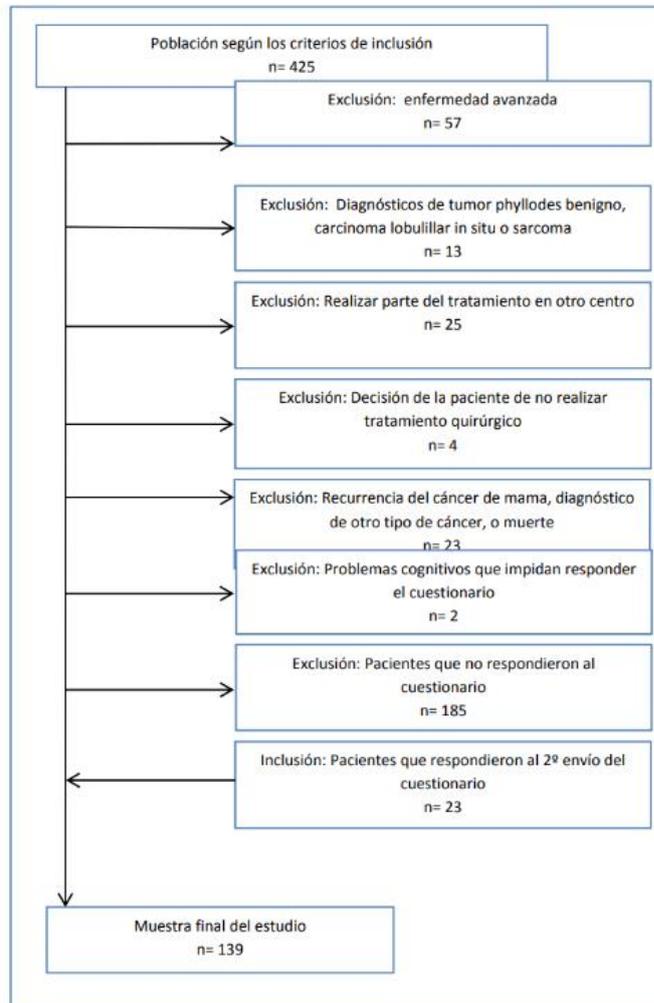


Figura 1. Diagrama de flujo, con criterios de exclusión y datos de participación, que determinan la muestra de estudio.

9.4 Artículo original.

Ochoa-Arnedo, C., Flix-Valle, A., Medina, J. C., Escriche, E., Rodríguez, A., Villanueva-Peral, C., Sumalla, E. C., Alabèrnia-Segura, M., Prats, C., Corral, M. J., Gallardo-Pujol, D., Feixas, G., Calle, C., Trelis, J., & Borràs, J. M. (2020). Programa e-Health IConnecta't: Un ecosistema para fomentar el bienestar en cáncer a través de la propuesta europea ONCOMMUN. *Psicooncología*, 17(1).

Programa E-Health IConnecta't: un ecosistema para fomentar el bienestar en cáncer a través de la propuesta europea ONCOMMUN

Cristian Ochoa-Arnedo^{1*}; Aida Flix-Valle²; Joan Carles Medina³; Elisenda Escriche⁴; Ana Rodríguez⁵; Claudia Villanueva⁶; Enric C. Sumalla⁷; Miquel Alabèrnia-Segura⁸; Claudia Prats⁹; María José Corral¹⁰; David Gallardo-Pujol¹¹; Guillem Feixas¹²; Candela Calle¹³; Jordi Trelis¹⁴; Josep Maria Borràs¹⁵

- 1 Cristian Ochoa Arnedo. Programa E-Health IConnecta't, Institut Català d'Oncologia. Dpto. Psicología Clínica y Psicobiología, Universitat de Barcelona. Institut d'Investigació Biomèdica de Bellvitge (IDIBELL) Barcelona, España.
E-mail: cochoa@iconcologia.net
 - 2 Aida Flix-Valle. Programa E-Health IConnecta't, Institut Català d'Oncologia. Dpto. Psicología Clínica y Psicobiología, Universitat de Barcelona. Institut d'Investigació Biomèdica de Bellvitge (IDIBELL) Barcelona, España.
E-mail: aflixv@iconcologia.net
 - 3 Joan Carles Medina. Institut d'Investigació Biomèdica de Bellvitge (IDIBELL). Dpto. Psicología i Ciències de la Educació, Universitat Oberta de Catalunya, Barcelona, España
E-mail: jmedina1@uoc.edu
 - 4 Elisenda Escriche. Programa E-Health IConnecta't, Institut Català d'Oncologia. Barcelona, España
E-mail: eescriche@iconcologia.net
 - 5 Ana Rodríguez. Programa E-Health IConnecta't, Institut Català d'Oncologia. Barcelona, España
E-mail: crodriguez@iconcologia.net
 - 6 Claudia Villanueva. Institut d'Investigació Biomèdica de Bellvitge (IDIBELL), Barcelona, España.
E-mail: cvillanueva@idibell.cat
 - 7 Enric C. Sumalla. Institut d'Investigació Biomèdica de Bellvitge (IDIBELL), Barcelona, España
E-mail: enricsumalla@gmail.com
 - 8 Miquel Alabèrnia-Segura. Dpto. Psicología Clínica y Psicobiología, Universitat de Barcelona, Barcelona, España.
E-mail: miquelalabernia@ub.edu
 - 9 Claudia Prats. Institut d'Investigació Biomèdica de Bellvitge (IDIBELL). Dpto. de Biología Evolutiva, Ecología i Ciències Ambientals, Universitat de Barcelona. Institut de Biomedicina de la Universitat de Barcelona (IBUB), Barcelona. Instituto de Salud Carlos III, Centro de Investigación Biomédica en Red de Salud Mental (CIBERSAM), Madrid. España
E-mail: cprats@idibell.cat
 - 10 María José Corral. Dpto. Psicología Clínica y Psicobiología, Universitat de Barcelona. Institut de Neurociències, Universitat de Barcelona. Institut de Recerca Sant Joan de Déu, Esplugues de Llobregat, España.
E-mail: mjcorral@ub.edu
 - 11 David Gallardo-Pujol. Dpto. Psicología Clínica y Psicobiología, Universitat de Barcelona. Institut de Neurociències, Universitat de Barcelona, Barcelona, España
E-mail: david.gallardo@ub.edu
 - 12 Guillem Feixas. Dpto. Psicología Clínica y Psicobiología, Universitat de Barcelona. Institut de Neurociències, Universitat de Barcelona, Barcelona, España
E-mail: gfeixas@ub.edu
 - 13 Candela Calle. Institut Català d'Oncologia, Barcelona, España.
E-mail: ccalle@gencat.cat
 - 14 Jordi Trelis. Institut de Recerca Sant Joan de Déu, Esplugues de Llobregat, España.
E-mail: jtrellis@iconcologia.net
 - 15 Josep Maria Borràs. Dpto. de Ciències Clínicas, Universitat de Barcelona, Barcelona, España
E-mail: jmborras@iconcologia.net
- * Dirección de correspondencia: Dr. Cristian Ochoa Arnedo, Programa E-Health IConnecta't, Hospital Duran i Reynals, Institut Català d'Oncologia. Av. Gran Via de l'Hospitalet, 199-203, L'Hospitalet de Llobregat, 08908 Barcelona, Spain. Email: cochoa@iconcologia.net

Recibido: 27 de febrero de 2020 / 10 de marzo de 2020

Resumen: Introducción: A pesar de que los tratamientos psico-oncológicos han demostrado su efectividad en disminuir el malestar emocional y mejorar la calidad de vida de las personas con cáncer, aún existen numerosas barreras que limitan su acceso. La transformación a online de esta atención se plantea como una solución para aumentar la cobertura del servicio y mejorar su coste-utilidad. Objetivo: Crear un ecosistema digital de salud para reducir el impacto del cáncer, aumentando el bienestar y la calidad de vida del ciudadano con cáncer. Método: Programa dirigido a pacientes diagnosticadas de cáncer de mama en fase de supervivencia aguda. Es un programa de atención escalonada dividido en 4 niveles de intervención jerarquizados por complejidad: Nivel 1, cribado y monitorización psicosocial; Nivel 2, Campus: psicoeducación y educación sanitaria; Nivel 3, soporte psicosocial comunitario; y Nivel 4, tratamiento psicoterapéutico grupal. Resultados: En 2019, 259 mujeres fueron incluidas en el programa (39,91% de los nuevos casos de cáncer de mama en los centros participantes). Solo el 3,47% (n = 9) requirió atención clínica especializada (Nivel 4). Conclusión: El programa *Iconnecta't* adopta un modelo integrado de atención psicosocial en cáncer que se adecúa a las necesidades específicas de los supervivientes. Da solución a algunas de las barreras de la atención sanitaria tradicional, democratizando el acceso a los servicios mediante el uso de tecnologías de uso común en la mayoría de ciudadanos. En un futuro próximo se prevé la implementación progresiva a otras neoplasias, junto con un ensayo clínico controlado y aleatorizado que evaluará su eficacia.

Palabras clave: e-Health; atención integral; prescripción digital; cáncer de mama; psicooncología; psicología de la salud.

[en] E-Health IConnecta't program: An ecosystem to promote wellbeing in cancer towards ONCOMMUN European proposal

Abstract: Introduction: Although psycho-oncological treatments have already demonstrated their effectiveness in reducing emotional distress and improving quality of life in people with cancer, there are still numerous barriers limiting their access. The digital transformation of care is proposed as a solution to increase service coverage and improve its cost-utility. Aim: Create a digital health ecosystem to reduce the impact of cancer, increasing users' well-being and quality of life. Method: The program is addressed to patients diagnosed with breast cancer in the acute survival phase. It is a stepped-care intervention divided into 4 levels ordered by complexity: Level 1, psychosocial screening and monitoring; Level 2, Campus: psychoeducation and health education; Level 3, psychosocial community support; and Level 4, psychotherapeutic group treatment. Results: In 2019, 259 women were included in the program (39.91% of new breast cancer cases in participating centers), and only 3.47% (n = 9) required specialized clinical care (Level 4). Conclusions: The *Iconnecta't* program adopts an integrated model of psychosocial care in cancer that adapts to survivors' specific needs. It overcomes some of the barriers of traditional healthcare, democratizing service access through the use of common technologies among the vast majority of citizens. In the near future, progressive implementation to other cancer diagnoses is planned, together with a randomized controlled trial to evaluate its effectiveness.

Keywords: E-Health; comprehensive attention; Internet prescription,; breast cancer; psycho-oncology; health psychology

Sumario: 1. Introducción 2. Programa E-Health IConnecta't 2.1. Aspectos formales del programa. 2.2. Primer Nivel: Cribado y monitorización 2.3. Segundo Nivel: Campus: psicoeducación y educación sanitaria 2.4. Nivel 3: Soporte psicosocial comunitario 2.5. Nivel 4: Tratamiento psicoterapéutico grupal 3. Resultados 4. Conclusión 5. Agradecimientos 6. Financiación 7. Cumplimiento de los estándares éticos 8. Referencias bibliográficas

Cómo citar: Ochoa-Arnedo C, Flix-Valle A, Medina JC, Escriche E, Rodríguez A, Villanueva C, Sumalla EC, Alabèrnia-Segura M, Prats C, Corral MJ, Gallardo-Pujol D, Feixas G, Calle C, Trelis J, Borràs JM. Programa E-Health IConnecta't: un ecosistema para fomentar el bienestar en cáncer a través de la propuesta europea ONCOMMUN. *Psicooncología* 2020;17:41-58. doi: 10.5209/psic.68240.

1. Introducción

Se estima que en España hay más de 1.500.000 supervivientes de cáncer, y que para el 2020 habrá un 50% más⁽¹⁾. Según el informe de 2020 de la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM) sobre “Las cifras del cáncer en España” se prevé que el cáncer de mama será, en datos hasta el 2018, el más prevalente a 5 años de todos los tumores, teniendo una tasa de supervivencia a los 5 años del 85,5%⁽²⁾.

Sin embargo, estas altas tasas de supervivencia no implican necesariamente un mayor bienestar. Varios estudios muestran que los supervivientes de cáncer tienen más limitaciones funcionales, problemas psicosociales y laborales, y más miedo por su salud, en comparación con pacientes no oncológicos⁽³⁻⁶⁾. Específicamente relacionado con la respuesta psicológica a la enfermedad, ser diagnosticado de cáncer genera un malestar emocional significativo (principalmente síntomas de ansiedad y depresión) en un gran número de pacientes (35% a 38%)⁽⁶⁻⁸⁾. Dicho malestar emocional es especialmente importante en las transiciones psicosociales de la enfermedad^(9,10), ya que son las fases más críticas en el proceso de adaptación psicosocial. Estas transiciones hacen referencia a la fase de supervivencia aguda (periodo entre el diagnóstico y los tratamientos oncológicos primarios) y de supervivencia extendida (periodo entre el fin de los tratamientos oncológicos y los primeros seguimientos de control)⁽¹⁰⁾. A pesar de la abundante evidencia que demuestra que el malestar emocional en estas fases se asocia con peor calidad de vida (CV), menor adherencia a los tratamientos oncológicos, supervivencia global y adopción de estilos de vida saludables y autocuidado^(11,12), actualmente solo una pequeña proporción de pacientes son identificados por parte de los profesionales de oncología y remitidos a tratamiento psicosocial⁽¹³⁾.

El más reciente, amplio y completo meta-análisis y revisión sistemática realizado hasta la fecha, que abarca 22.238 pacientes, sobre los efectos de las intervenciones psicosociales sobre el malestar emocional y la CV en pacientes con cáncer, ha mostrado efectos positivos mantenidos en la reducción de malestar emocional, la ansiedad, la depresión y en la mejora de la CV asociada con la salud⁽⁹⁾. Aunque está bien establecido que la facilidad e idoneidad de acceso a un tratamiento psico-oncológico puede mejorar la adaptación psicológica a la enfermedad, este acceso está lejos de ser universal, sobre todo en España⁽¹⁴⁾. Además de la escasez de psico-oncólogos en el Sistema Nacional de Salud, se han detectado otros factores que limitan este acceso: pobre detección temprana; elevado tiempo de espera desde la demanda hasta la intervención; y restricciones por tiempo, trabajo, movilidad, o económicas de los pacientes para acudir presencialmente a los centros⁽¹⁵⁾.

Los países con mayores recursos económicos y una mejor atención integral en cáncer recomiendan el uso sistemático de un cribado de malestar emocional y psicosocial para identificar a pacientes con mayor riesgo físico, psicológico o social que pueda interferir en el acceso a servicios y cuidados claves, su adherencia terapéutica o el uso innecesario de los recursos sanitarios^(16,17). Disponer de un protocolo de cribado y monitorización psicosocial, que garantice que los pacientes en riesgo pueden beneficiarse a tiempo de un tratamiento psicosocial con evidencia empírica, es un estándar necesario para la acreditación de centros oncológicos americanos y europeos, sin embargo, su implementación es escasa, inconsistente y muy irregular^(15,18).

Una razón clave para la complicada implementación del cribado y monitorización psicosocial es que los proveedores habituales de cuidados y tratamientos oncológicos

(enfermería y oncología médica) perciban estos instrumentos como clínicamente útiles y orientados a poder garantizar una atención psicosocial posterior⁽¹⁹⁾. Cribar sin ofrecer después un tratamiento psicosocial oportuno es una de las principales críticas a los sistemas de cribado psicosocial actuales⁽²⁰⁾.

En este sentido, las actuales Tecnologías de la Información y Comunicación (TICs) están consiguiendo dar solución a buena parte de todos estos problemas de acceso e implementación de sistemas de cribado, monitorización y tratamiento psicosocial; pero siguen sin estar integradas en las estructuras de salud pública. Asimismo, no hemos encontrado ningún estudio en la literatura que integre estos sistemas, escalone las intervenciones por niveles de complejidad, realice todo el proceso “vía online” y calcule su eficacia y coste-efectividad. Teniendo en cuenta el aumento del diagnóstico de cáncer y sus elevadas tasas de supervivencia, la integración tecnológica de sistemas de cribado, monitorización y escalamiento de las intervenciones psicosociales se plantea como una solución para aumentar la cobertura del servicio y mejorar su coste-utilidad⁽²¹⁾. Revisiones muy recientes sobre el coste-efectividad y el coste-utilidad del tratamiento psicosocial consideran que este es probablemente coste-efectivo y aceptable por los pagadores de los servicios, pero plantea dudas sobre su implementación a gran escala en cuanto a accesibilidad, aceptabilidad de los usuarios y sincronía de la demanda-intervención⁽²²⁾.

Paralelamente, si atendemos al uso que hacen de internet los pacientes oncológicos, los estudios indican que un 70-97% de ellos buscan información médica online^(23,24). Este uso de internet se incrementa significativamente después del diagnóstico y se mantiene en la fase de supervivencia extendida, lo que indicaría necesidades de información no cubiertas⁽²⁵⁾. Y, a pesar de que los pacientes prefieren consultar webs estáticas de información médica, pasan mucho más tiempo en comunidades dinámicas, como redes sociales, lo que indicaría la necesidad de estar socialmente conectados^(25,26). Finalmente, cabe señalar que los pacientes no comparten la información que consultan por internet con su equipo sanitario por miedo a dañar la relación terapéutica de confianza. Al mismo tiempo, los sanitarios minimizan el potencial de internet para crear conocimiento de calidad y maximizan el impacto psicológico negativo que tiene esa información sobre los pacientes^(25,27).

En este contexto, nuestro equipo del Institut Català d'Oncologia (ICO) desarrolló, en el 2019, el programa e-Health *ICOnnecta't*; el primer ecosistema digital de salud para construir espacios de comunicación online y fomentar experiencias saludables en cáncer, integrando un programa psicosocial con cuatro niveles de intervención. Estos niveles abarcan desde la prevención y promoción educativa de la salud (primer y segundo nivel), las intervenciones más comunitarias (tercer nivel), hasta las más personalizadas, profesionalizadas e intensivas (cuarto nivel).

2. Programa E-Health *ICOnnecta't*

Antes de detallar el programa, primero debemos explicar qué entendemos por e-Health. Ésta se define como el conjunto de Tecnologías de la Información y la Comunicación (TICs) que se emplean en el entorno sanitario para la prevención, diagnóstico, tratamiento, seguimiento y gestión de la salud, con el objetivo de facilitar el acceso, reducir costes, mejorar la eficacia o la calidad de los servicios sanitarios⁽²⁸⁾. Aplicaciones móviles, teleasistencia, dispositivo “woreables” que se

integran en la ropa, o videojuegos de salud, son algunos ejemplos de productos y servicios e-Health.

El programa *ICOnnecta* ⁷ es la materialización en el Insituto Catalán de Oncología del proyecto europeo “ONCOMMUN: Online Cancer Support Communities” (Comunidades de Soporte Online en Cáncer) (<https://oncommun.eu/?lang=es>) apoyado por el European Institute of Innovation and Technology (EIT Health). En él participan más de 10 instituciones de 4 países (Alemania, Portugal, Polonia y España). Entre estas otras instituciones encontramos: el Hospital de la Santa Creu i Sant Pau (Barcelona); el Hospital General Universitario Gregorio Marañón (Madrid); el Instituto Portugues de Oncología Coimbra en colaboración con el Instituto Pedro Nunes (Portugal); y el Copernicus Memorial Hospital en colaboración con el Nofer Institute of Occupational Medicine (Polonia).

La misión de *ICOnnecta* ⁷ es crear un **ecosistema digital e-Health** que conecte y facilite la comunicación entre pacientes y profesionales sanitarios con el objetivo de reducir el impacto del cáncer, aumentando el bienestar y la calidad de vida durante el seguimiento y atención continuada del ciudadano con cáncer. Para alcanzar esta misión, el ecosistema e-Health dispone de un programa de atención psicosocial y educativo basados en un sistema de cribado, monitorización y atención online escalonado, que permite una detección e intervención psicosocial temprana. En particular, los objetivos específicos de esta atención psicosocial online son los siguientes: a) facilitar el acceso seguro a información de calidad sobre cáncer, co-creada por un equipo multidisciplinar y los usuarios; b) monitorizar de forma sostenida variables psicosociales para ofrecer un soporte psicosocial y apoyo emocional ajustado a necesidades específicas detectadas; c) el acceso a un tratamiento psico-oncológico online basado en la evidencia, y d) calcular el coste-utilidad y coste-efectividad de las intervenciones psicosociales online. Numerosos estudios muestran como este tipo de intervención facilita el proceso de adaptación a la enfermedad y aumenta la calidad de vida de las personas con un diagnóstico oncológico^(18,29-31), además de mejorar el control sintomático^(32,33), la comunicación con los profesionales sanitarios y la satisfacción de los propios pacientes^(33,34).

2.1. Aspectos formales del programa

Participantes

El programa va dirigido a pacientes en fase de supervivencia aguda diagnosticadas de cáncer de mama. La inclusión de pacientes se inició en marzo de 2019. Toda mujer atendida en las Unidades Funcionales de Mama de los tres centros ICO (Hospitalet, Badalona y Girona) que estuviera en tratamiento oncológico primario se le invitaba a participar. En marzo de 2020 se iniciará la inclusión de pacientes con enfermedades onco-hematológicas (leucemia mieloide aguda, leucemia mieloide crónica y mieloma múltiple). En un futuro se prevé la implementación progresiva en cáncer de pulmón avanzado y otras neoplasias. El presente trabajo se centra en detallar las características del programa implementado en el Instituto Catalán de Oncología (ver tabla 1) ya que es la institución desarrolladora del programa y la que lo implementa con el mayor número de pacientes.

Tabla 1. Características del programa e-Health *ICOnnecta't*

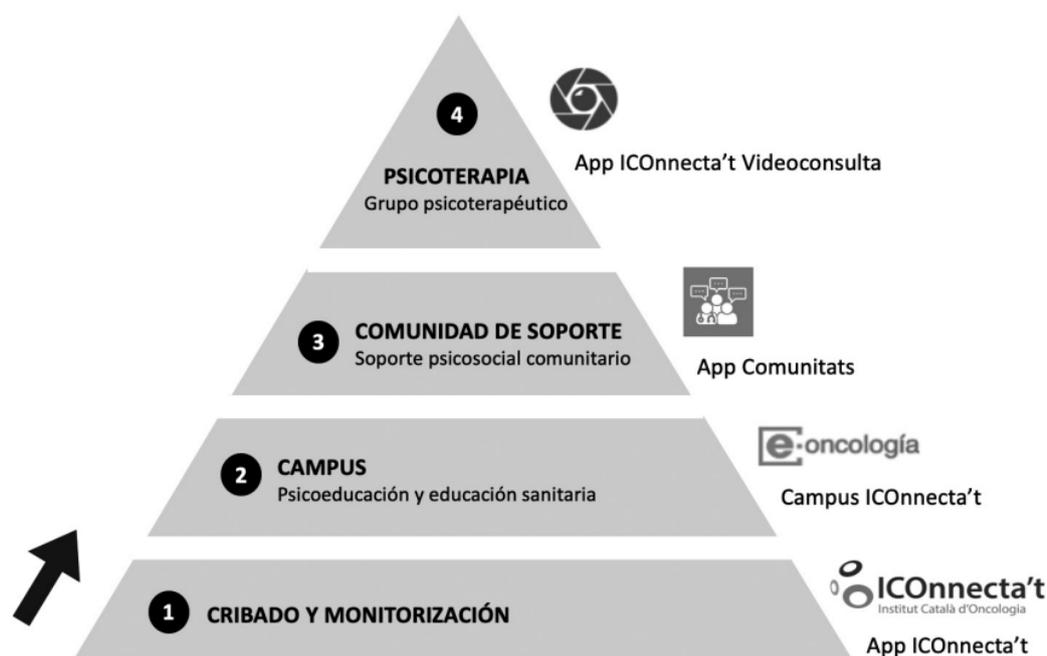
Centros participantes	- Institut Català d'Oncologia L'Hospitalet (Hospital Duran i Reynals) - Institut Català d'Oncologia Badalona (Hospital Germans Trias i Pujol) - Institut Català d'Oncologia Girona (Hospital Josep Trueta de Girona)
Criterios de inclusión	- Pacientes adultas (≥ 18 años) - Diagnóstico de cáncer de mama en las 6 semanas previas a la inclusión - Tener teléfono móvil o tableta con acceso a internet y conocimiento de estas herramientas a nivel usuario
Criterios de exclusión	Padecer alguno de los siguientes: - Episodio depresivo mayor - Ideación autolítica significativa - Síntomas psicóticos activos - Trastorno por abuso de sustancias
Criterios para abandonar el programa	- Problemas tecnológicos continuados - No adherencia al programa - Solicitud de apoyo psicooncológico presencial justificada. - Presencia de malestar emocional elevado después de seguir los cuatro niveles de intervención del programa
Equipo interdisciplinar	Profesionales sanitarios que participan directamente en el programa: Psicología - Enfermería - Psiquiatría - Psicopedagogía - Trabajo social - Oncología - Farmacia
Intervención	Intervención psicosocial escalonada según necesidades detectadas: - <i>Nivel 1</i> : Cribado y monitorización psicosocial - <i>Nivel 2</i> : Campus: psicoeducación y educación sanitaria - <i>Nivel 3</i> : Soporte psicosocial comunitario - <i>Nivel 4</i> : Tratamiento psicoterapéutico grupal

Sistema escalonado de atención psicosocial y educativa

El programa *ICOnnecta't* se crea en el ámbito psicosocial del cáncer como un ecosistema digital escalonado de educación y atención sanitaria basado en 4 niveles de intervención jerarquizados por intensidad y complejidad. Este sistema representado en una pirámide (ver figura 1), refleja un modelo integral de atención y gestión sanitaria. Cada nivel de atención se corresponde con una solución y funcionalidad tecnológica diferente que utiliza sistemas de comunicación e intervención bien establecidos para un usuario de internet básico. La tabla 2 muestra los objetivos y recursos tecnológicos del programa según los niveles de intervención.

El primer nivel de atención es una herramienta de cribado y monitorización online (Nivel 1), seguida de un campus educativo (Nivel 2), una comunidad de soporte psicosocial (Nivel 3) y tratamiento psicoterapéutico grupal a través de multi-videoconferencia (Nivel 4). Los primeros tres niveles han sido las intervenciones más frecuentemente investigadas en la literatura. Consisten generalmente en el uso de foros asincrónicos para el intercambio de información, opiniones y apoyo;

Figura 1. Intervención escalonada del programa e-Health IConnecta't

Tabla 2. Objetivos y recursos tecnológicos del programa e-Health *IConnecta't* según niveles de intervención

Nivel de intervención	Objetivo general	Objetivos específicos	Recurso tecnológico
Nivel 1 Cribado y monitorización psicosocial	Detección, monitorización y atención continuada de necesidades psicosociales y de salud.	<ul style="list-style-type: none"> - Detección y seguimiento proactivo de las medidas reportadas por los pacientes (<i>Patient Reported Outcomes measures</i>) que inciden en el proceso oncológico y son susceptibles de control y manejo remoto. - Plan educativo o terapéutico individualizado y pro-activo, basado en la monitorización y detección. 	App IConnecta't: plataforma para monitorizar los <i>Patient Reported Outcomes measures</i>
Nivel 2 Campus: psicoeducación y educación sanitaria	Educación sanitaria digital mediante recursos co-creados por un equipo multidisciplinar.	<ul style="list-style-type: none"> - Educación sanitaria personalizada. - Prescripción digital de recursos online validados. - Seguimiento por parte del profesional del plan educativo o terapéutico individualizado. 	Campus IConnecta't (E-Oncología): moodle educativo

Nivel de intervención	Objetivo general	Objetivos específicos	Recurso tecnológico
Nivel 3 Soporte psicosocial comunitario	Soporte psicosocial entre pacientes y entre paciente-profesional dentro de una comunidad online, en forma de red social privada, para establecer una alianza social y terapéutica digital.	<ul style="list-style-type: none"> - Apoyo emocional y social mutuo. - Compartir información y contrastarla con profesionales. - Prescripción digital de recursos online validados. 	Web/App Comunitats: red social privada
Nivel 4 Tratamiento psicoterapéutico grupal	Tratamiento psicoterapéutico cara a cara a mediante teleasistencia (multi-videoconferencia).	<ul style="list-style-type: none"> - Telemedicina cara a cara. - Intervenciones personalizadas que mimetizan las consultas presenciales que no requieren exploración física (salvo la visual). 	Web/App IConnecta't Videoconsulta: plataforma de videoconsultas

o la creación de sitios web diseñados para apoyar a los pacientes con cáncer en el autocontrol de su enfermedad, sin supervisión psico-oncológica⁽³⁵⁾. En nuestro sistema, estos tres niveles se han incluido como estrategias de prevención y promoción de la salud dada la necesidad de información relacionada con la salud y el apoyo emocional entre los sobrevivientes reportada por estudios previos^(24,25). En cuanto al tratamiento psicoterapéutico del último nivel, en los últimos años, algunos ensayos clínicos controlados y aleatorizados han evaluado esta nueva modalidad de terapia, y sus primeros resultados comienzan a revelar una eficacia equivalente al formato presencial en el tratamiento del malestar emocional y la psicopatología, así como en el aumento de la calidad de vida^(36,37).

2.2. Primer Nivel: Cribado y monitorización

Cribado, monitorización psicosocial y sistema de escalado por niveles

Mediante la aplicación móvil central del programa (App IConnecta't), se realiza el cribado y monitorización de diversas variables psicosociales (ver tabla 3). Los pacientes reciben una alerta en su dispositivo (agenda del paciente) para que registren e informen de dichas variables, que han sido prescritas y programadas previamente por el profesional sanitario. Éstos tienen acceso a toda la información reportada en tiempo real mediante una plataforma web de monitorización. De esta manera puede seguirse fácilmente la evolución del malestar emocional, el estrés postraumático u otros indicadores de salud como la CV o el bienestar.

Tabla 3. Cuestionarios para el cribado y monitorización psicosocial (Nivel 1)

Variable psicosocial	Cuestionario	Frecuencia
Estado emocional	Termómetro emocional (TE) 0-10	Semanal
Malestar emocional	Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)	Tras TE >5 y cada 3 meses
Calidad de vida	European Quality of Life-5Dimensions (EQ-5D)	Cada 3 meses
Estrés postraumático	Post-traumatic stress disorder checklist (PCL-5)	Cada 3 meses
Crecimiento postraumático	Post-traumatic growth inventory (PTGI)	Cada 3 meses
Apoyo social	The MOS Social Support Survey (MOS)	Cada 6 meses
Bienestar	Pemberton Happiness Index (PHI)	Cada 6 meses
Satisfacción con la plataforma	Escala visual analógica 0-10	Cada 6 meses
Usabilidad de la aplicación	System Usability Scale (SUS)	Cada 6 meses
Insomnio	Insomnia Severity Index (ISI)	Si procede

Las puntuaciones obtenidas durante la monitorización es lo que permite cribar e implementar la intervención escalonada. Cuando el Termómetro Emocional (TE), pautado semanalmente, puntúa entre 5-10 (siendo 0 la no presencia de malestar, y 10 el máximo malestar posible) durante dos semanas consecutivas, entonces se administra el *Hospital Anxiety and Depression Scale* (HADS). Si se obtiene una puntuación superior a 10 (puntuaciones entre 11-16 denotan malestar emocional a considerar, y puntuaciones entre 17-42 implican malestar emocional clínicamente significativo), entonces la paciente será escalada al nivel 2 de intervención. Para ello, un psicólogo general sanitario realiza una videoconsulta (App *ICOnnecta*'t Videoconsulta) con la paciente para explorar el malestar emocional reportado y los problemas psicosociales asociados. De esta manera podrán prescribirse aquellos recursos psicoeducativos o de educación sanitaria del nivel 2 que estén directamente relacionados con dicho malestar. El mismo procedimiento se sigue para pasar al nivel 3 y posteriormente al 4, permaneciendo y monitorizando a la paciente en cada uno de los niveles durante al menos dos semanas. Resaltar que todos los movimientos hacia los niveles de intervención son precedidos por una videoconsulta con uno de los profesionales *ICOnnecta*'t de referencia de la paciente para acompañarla y guiarla durante todo el proceso.

Cribado y monitorización de enfermería para educación sanitaria

La misma aplicación móvil central permite a las pacientes informar de los signos y síntomas relacionados con los efectos secundarios y complicaciones de los tratamientos oncológicos. Al registrar un síntoma, la aplicación hace una serie de preguntas clave en forma de árbol de decisión siguiendo el protocolo CTCAE⁽³⁸⁾ para establecer el nivel de gravedad y toxicidad del síntoma experimentado. Cuando el paciente acaba de responder las preguntas, inmediatamente, la aplicación muestra consejos de educación sanitaria validados para ayudar a los pacientes a gestionar dicho síntoma

de forma básica y/o remitirle a algún recurso de urgencia si fuera necesario. Los consejos sanitarios están adaptados a la gravedad reportada, por lo que solo reciben la información adecuada a sus problemas específicos de salud evitando sobreinformación o consejos no adaptados a sus necesidades. Mediante la plataforma web del profesional, enfermería puede monitorizar los niveles de toxicidad en el momento que aparecen y ponerse en contacto con la paciente mediante videoconferencia o llamada telefónica si se detectan niveles significativos de esta toxicidad.

2.3. Segundo Nivel: Campus: psicoeducación y educación sanitaria

En los dos siguientes niveles de intervención, se ofrecen recursos educativos para aumentar el conocimiento sobre la enfermedad y potenciar estrategias de afrontamiento que faciliten la construcción de experiencias saludables en cáncer.

En el Nivel 2 encontramos el Campus IConnecta^t, el cual se accede mediante la App central. Se trata de una plataforma educativa *Moodle* donde las pacientes pueden consultar vídeos y recursos online con información fiable y rigurosa de las diferentes etapas del proceso oncológico. Los recursos disponibles son co-creados por un equipo multidisciplinar del ICO y coordinado por una psicopedagoga y ex-paciente. Los profesionales del ICO los seleccionan y desarrollan atendiendo a las demandas de información que los propios pacientes informan durante sus tratamientos y/o mediante la monitorización del Nivel 1. Hasta la fecha, el Campus cuenta con 23 vídeos, 20 artículos web, 12 documentos descargables y 6 infografías. Todo ello dividido en 6 bloques temáticos: mis emociones, tratamientos médicos, mis relaciones personales, mi cuerpo, vida saludable, y mí día a día. Todo el material de Campus está disponible también en la página web de acceso libre del equipo *IConnecta^t* ⁽³⁹⁾.

Existen dos metodologías educativas no excluyentes en este nivel de intervención:

- a) *Metodología espontánea*: las pacientes acceden libremente al contenido del Campus desde el momento en que son incluidas en el programa, pudiendo consultar todo aquel material que sea de su interés.
- b) *Metodología guiada*: los profesionales que monitorizan a las pacientes pueden ir prescribiendo aquellos temas y recursos específicos congruentes con las necesidades psicosociales y/o de educación sanitaria detectadas en el primer nivel del programa mediante o la videoconsulta. Para conocer si la paciente ha seguido las pautas educativas, el profesional puede verificar qué material ha consultado mediante la plataforma web de seguimiento. Para evaluar la adquisición del conocimiento, el Campus permite realizar una evaluación global y cualitativa mediante 38 pequeños cuestionarios dispuestos en cada uno de los recursos. De esta forma se garantiza el cumplimiento del itinerario formativo individual y personalizado propuesto.

En un futuro se pretende evaluar qué metodología educativa ofrecer mayor valor y beneficios psicoeducativos a las pacientes.

Después de la prescripción de recursos del Campus, el psicólogo del programa sigue monitorizando a la paciente durante al menos dos semanas. Si el malestar emocional o las necesidades psicosociales no disminuyen, se vuelve a contactar con ella mediante videoconferencia para dirigirla al siguiente escalón del programa, la intervención comunitaria.

2.4. Nivel 3: Soporte psicosocial comunitario

El tercer nivel está formado por una comunidad de soporte psicosocial para cáncer de mama (App Comunitats) que pretende generar una alianza terapéutica digital entre pacientes y entre paciente-profesional. Esta comunidad ofrece un entorno seguro donde compartir experiencias y hablar sobre temas relacionados con la enfermedad de forma anónima. Funciona como una red social privada con diferentes foros de debate (bloques temáticos) donde pueden encontrarse también los recursos educativos del Campus IConnecta't. Los bloques temáticos tienen una estructura similar a los del Campus. Distintos profesionales del programa supervisan y hacen un seguimiento de las contribuciones, dando respuesta profesional si se precisa (los profesionales sanitarios aparecen identificados con su nombre, fotografía y especialidad). Las usuarias para garantizar su confidencialidad aparecen con un pseudónimo o "nickname". El sistema tecnológico tiene un funcionamiento muy similar a otras tecnologías bien establecidas en la sociedad (ej. App Whatsapp).

La comunidad online se enmarca dentro de la línea estratégica para el fomento de la participación ciudadana en salud de la Generalitat de Catalunya. Al ser una aplicación avalada por el Departament de Salut, en colaboración con el ICO, todos los pacientes con cáncer de Cataluña, de los que se disponga una comunidad, pueden tener acceso a esta aplicación en cualquier momento del proceso de su enfermedad, también en la fase de supervivencia extendida. No hace falta ser usuario de todo el programa *IConnecta't* para ser usuario de la misma.

De igual manera que en el nivel anterior, después de prescribir a la paciente el Nivel 3, se la sigue monitorizando durante al menos dos semanas. Si el malestar emocional o las necesidades psicosociales no disminuyen, se contacta de nuevo con la paciente vía videoconferencia para dirigirla al último Nivel del programa, el más personalizado, profesionalizado e intensivo.

2.5. Nivel 4: Tratamiento psicoterapéutico grupal

El último Nivel lo configura el tratamiento psicoterapéutico grupal por multi-videoconferencia (App IConnecta't Videoconsulta) aplicado por un psicólogo clínico especialista, experto en psico-oncología, y se dirige a aquellos pacientes con malestar emocional clínicamente significativo y dificultades moderadas o graves de adaptación (ver tabla 4). Dicho tratamiento se basa en el programa de Psicoterapia Positiva Grupal en cáncer diseñado para supervivientes al finalizar los tratamientos oncológicos primarios. El manual de este programa de tratamiento grupal ha sido publicado tanto en español⁽⁴⁰⁾, como en inglés⁽⁴¹⁾. Se sigue un modelo psicoterapéutico que integra elementos cognitivo-conductuales y humanístico-experiencial desde una perspectiva de construcción de narrativas terapéuticas⁽⁴²⁾. Su objetivo es facilitar el crecimiento postraumático a través de los métodos psicoterapéuticos asociados al desarrollo de cambios positivos como son emociones positivas, fortalezas y sentido y significado vital⁽⁴⁰⁾.

En su formato presencial, este tratamiento grupal ha demostrado ser más efectivo en la reducción del malestar emocional y el estrés postraumático y en la mejora de la calidad de vida que una terapia grupal cognitivo conductual de manejo del estrés⁽⁴³⁾ o un grupo de lista de espera⁽⁴⁴⁾. Por último, un reciente ensayo clínico controlado y aleatorizado ha demostrado que el formato online presenta el mismo nivel de eficacia que el formato presencial⁽³⁷⁾.

Tabla 4. Características del tratamiento psicoterapéutico grupal por multi-videoconferencia (Nivel 4). Adaptado del programa de Psicoterapia Positiva Grupal en cáncer⁽⁴⁰⁾

-	Intervención clínica orientada a pacientes en tratamiento oncológico activo
-	Teleasistencia: Multi-videoconferencia (App IConnecta't Videoconsulta)
-	Grupo dirigido por un psicólogo clínico (más un observador)
-	8 sesiones con dos seguimientos a los 3 y 12 meses, 90-120 min. de duración, frecuencia semanal
-	Grupo cerrado
-	5-7 pacientes
-	Requisitos tecnológicos mínimos: ordenador o teléfono móvil con acceso a internet, cámara web y conocimiento básico del uso de internet

3. Resultados

Análisis descriptivo y preliminar de implementación del programa

Durante el 2019, el programa *IConnecta't* atendió un total de 566 usuarias. De ellas, 307 fueron usuarias de toda Catalunya incluidas únicamente en la comunidad de soporte psicosocial (Nivel 3), mientras que 259 fueron mujeres diagnosticadas de cáncer de mama en el ICO e incluidas en el programa de atención escalonada completo. Si atendemos a esta última cifra, y teniendo en cuenta que en 2019 se diagnosticaron 649 nuevos casos de cáncer de mama en los hospitales participantes, se puede establecer que el programa ha dado cobertura al 39,91% de los nuevos casos. También cabe resaltar que el 70,27% ($n = 182$) de las pacientes eran pacientes activas con un uso semanal de la App central *IConnecta't*, lo que nos permitió monitorizar y detectar fácilmente sus necesidades psicosociales para ofrecer una atención escalonada y personalizada. Resultados que concuerdan con la literatura actual, donde la tasa media de abandono de los programas de tratamiento psicológico online se sitúa alrededor del 31% (45). Respecto a la atención psicosocial ofrecida, en tan solo 3 días de promedio (incluidos los fines de semana) se dio respuesta a las necesidades psicosociales detectadas. Por último, es importante señalar que el ecosistema digital ha demostrado, hasta la fecha, una alta capacidad para resolver posibles casos clínicos de forma preventiva, ya que solo el 3,47% ($n = 9$) de las pacientes incluidas requirió el nivel más alto de atención clínica especializada (Nivel 4).

Impacto esperado, en proceso de evaluación

Los datos ofrecidos hay que interpretarlos con cautela. Dado el escaso tiempo que el programa lleva implementándose, todavía no se disponen de suficientes datos empíricos que evalúen su eficacia ni su impacto sobre el bienestar, la calidad de vida u otros indicadores importantes en salud. Los resultados esperados pueden dividirse en tres grandes áreas de impacto:

- *Primer impacto potencial:* Mejorar el acceso a educación sanitaria de calidad y a atención psicosocial en cáncer.

1. Reducir el tiempo de detección de necesidades de educación sanitaria y psicosociales en un 30%.
 2. Optimizar el tiempo de espera para recibir atención sanitaria para tales necesidades en un 25%.
- *Segundo impacto potencial:* Implementar la primera evaluación de efectividad de un ecosistema digital de salud comparado con la atención psicosocial presencial habitual a nivel mundial.
3. Disminuir el malestar emocional y el estrés postraumático, y aumentar el crecimiento postraumático y la calidad de vida, en más del 50% de los supervivientes.
 4. Resolver el 70% de los casos con riesgo psicosocial mediante intervenciones preventivas.
 5. Mejorar los conocimientos de salud y en autocuidado en un 60% de los supervivientes.
 6. Altos niveles de aceptabilidad de la plataforma, calificada como utilizable por más del 60% de los usuarios. Además, se espera que más del 80% estén satisfechos con ella.
- *Tercer impacto potencial:* Proporcionar los primeros resultados del impacto económico y ecológico de un ecosistema de salud digital.
7. Reducir los gastos asociados a la atención presencial habitual en un 30%, logrando una mejor relación coste-utilidad por “años de vida ajustados por calidad” (AVAC) mediante la plataforma e-Health en al menos un 15%.
 8. Fomentar la adherencia a los fármacos oncológicos en el 70% de los supervivientes, y reducir en un 20% la medicación psicofarmacológica prescrita.
 9. Reducir los días de baja laboral por enfermedad hasta en un 30% una vez finalizados los tratamientos oncológicos primarios.

Ensayo clínico IConnecta't

En los próximos meses se iniciará un ensayo clínico multicéntrico controlado y aleatorizado. Se comparará el ecosistema digital *IConnecta't*, que remite a una atención psicosocial y de control de síntomas integrada y escalonada íntegramente online, con un tratamiento habitual equivalente durante la fase de supervivencia aguda. Se evaluarán los resultados de ambas intervenciones en la detección, tiempo de espera y la proporción de casos resueltos en cada nivel. Así mismo, se valorará la eficacia diferencial en mejorar los niveles de malestar emocional, CV, estrés postraumático y crecimiento postraumático. Por último, se realizará un análisis económico comparado de otros parámetros psicosociales y de salud relevantes como el tiempo de reincorporación laboral, la adherencia farmacológica y el uso de psicofármacos.

4. Conclusión

El programa *IConnecta't* aborda uno de los principales desafíos que plantea la sociedad digital actual en enfermedades graves como el cáncer: ¿cómo construir una alianza terapéutica y social entre los ciudadanos y sus proveedores de salud para garantizar una educación, manejo, empoderamiento y atención sanitaria

continuada y sostenible? Desde el proyecto europeo ONCOMMUN proponemos un ecosistema digital basado en una atención psicosocial y sanitaria escalonada por niveles de complejidad que abarca desde la prevención y promoción de la salud, intervenciones comunitarias, hasta intervenciones psicoterapéuticas intensivas. Sin embargo, aún no existe evidencia empírica sobre la efectividad y coste-utilidad de este tipo de atención digital comparada con la atención presencial habitual. El primer año de implementación del programa servirá de experiencia para llevar a cabo el estudio clínico que lo evalúe; así como desarrollar una versión para enfermedades onco-hematológicas, cáncer de pulmón y otras neoplasias. En conclusión, este proyecto pretende avanzar hacia un modelo integrado de atención psicosocial en cáncer que se adapte a las necesidades específicas de los supervivientes. Tal reto tiene el potencial para convertirse en un punto de inflexión en la atención centrada en el paciente.

5. Agradecimientos

Agradecemos a todos los pacientes y sus familiares por su participación en este estudio, y al Programa CERCA por su apoyo institucional.

6. Financiación

Este estudio ha sido financiado por el Instituto Europeo de Innovación y Tecnología (EIT Health) (19046- ONCOMMUNITIES: Online Cancer Support Communities). EIT Health es la mayor red europea de innovación en salud. EIT Health cuenta con el apoyo del EIT, un organismo de la Unión Europea. Este trabajo también ha sido parcialmente apoyado por el Instituto de Salud Carlos III bajo la subvención FIS PI15/01278, cofinanciada por el Fondo Europeo de Desarrollo Regional (FEDER) “a way to build Europe”. Grupo de investigación consolidado: Recerca en serveis sanitaris en càncer, 2017SGR00735.

7. Cumplimiento de los estándares éticos

Conflicto de intereses

Los autores declaran que no hubo conflicto de intereses.

Aprobación ética

Todos los procedimientos realizados cumplieron con los estándares éticos de los comités institucionales relevantes sobre experimentación humana, y con la Declaración de Helsinki revisada en 2008.

Consentimiento informado

Todos los usuarios atendidos dieron su consentimiento informado previo a su inclusión en el programa.

8. Referencias bibliográficas

1. Sociedad Española de Oncología Médica. Monográfico SEOM de Largos Supervivientes en Cáncer. Madrid: Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM); 2012.
2. Sociedad Española de Oncología Médica. Las cifras del cáncer en España 2020 [Internet]. Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM); 2020. [Acceso 1 de marzo de 2020]. Disponible en: https://seom.org/seomcms/images/stories/recursos/Cifras_del_cancer_2020.pdf
3. Ahn SH, Park BW, Noh DY, Nam SJ, Lee ES, Lee MK, et al. Health-related quality of life in disease-free survivors of breast cancer with the general population. *Ann Oncol* 2007;173–82. doi: 10.1093/annonc/mdl333
4. Hoffman KE, McCarthy EP, Recklitis CJ, Ng AK. Psychological distress in long-term survivors of adult-onset cancer. *Arch Intern Med* 2009;169:1274–81. doi: 10.1001/archinternmed.2009.179
5. Jarrett N, Scott I, Addington-hall J, Amir Z, Brearley S, Hodges L, et al. Informing future research priorities into the psychological and social problems faced by cancer survivors: A rapid review and synthesis of the literature. *Eur J Oncol Nurs* 2013;17:510–20. doi: 10.1016/j.ejon.2013.03.003
6. Knobf MT. Clinical Update: Psychosocial Responses in Breast Cancer Survivors. *Semin Oncol Nurs* 2011;27:e1-w14. doi: 10.1016/j.soncn.2011.05.001
7. Schumacher JR, Palta M, Loconte NK, Heidrich SM, Smith MA. Characterizing the psychological distress response before and after a cancer diagnosis. *J Behav Med* 2013;36:591–600. doi: 10.1007/s10865-012-9453-x
8. Zabora J, Brintzenhofesoc K, Curbow B, Hooker C, Piantadosi S. The prevalence of psychological distress by cancer site. *Psychooncology* 2001;10:19–28. doi: 10.1002/1099-1611(200101/02)10:1<19::AID-PON501>3.0.CO;2-6
9. Faller H, Schuler M, Richard M, Heckl U, Weis J, Ku R. Effects of psycho-oncologic interventions on emotional distress and quality of life in adult patients with cancer: systematic review and meta-analysis. *J Clin Oncol* 2014;31:782–93. doi: 10.1200/JCO.2011.40.8922
10. Lam WWT, Shing YT, Bonanno GA, Mancini AD, Fielding R. Distress trajectories at the first year diagnosis of breast cancer in relation to 6 years survivorship. *Psychooncology* 2012;21:90–9. doi: 10.1002/pon.1876
11. Giese-davis J, Collie K, Rancourt KMS, Neri E, Kraemer HC, Spiegel D. Decrease in depression symptoms is associated with longer survival in patients with metastatic breast cancer: a secondary analysis. *J Clin Oncol* 2015;29:413–20. doi: 10.1200/JCO.2010.28.4455
12. Yee MK, Sereika SM, Bender CM, Brufsky AM, Connolly MC, Rosenzweig MQ. Symptom Incidence, distress, cancer-related distress, and adherence to chemotherapy among african american women with breast cancer. *Cancer* 2017;123:2061–9. doi: 10.1002/cncr.30575
13. Eakin EG, Strycker LA. Awareness and barriers to use of cancer support and information resources by HMO patients with breast, prostate, or colon cancer: Patient and provider perspectives. *Psychooncology* 2001;10:103–13. doi: 10.1002/pon.500
14. Ministerio de Sanidad y Política Social. Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud [Internet]. Madrid: Ministerio de Sanidad y Política Social, Centro de Publicaciones; 2010. [Acceso el 1 de marzo de 2020]. Disponible en: <https://www.msrebs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/ActualizacionEstrategiaCancer.pdf>

15. Travado L, Reis JC, Watson M, Borràs J. Psychosocial oncology care resources in Europe: a study under the European Partnership for Action Against Cancer (EPAAC). *Psychooncology* 2017;26:523–30. doi: 10.1002/pon.4044
16. Winn RJ, Mcclure J. The NCCN Clinical Practice guidelines in oncology: A primer for users. *J Natl Compr Cancer Netw* 2003;1:5–13. doi: 10.6004/jnccn.2003.0003
17. Neuss MN, Desch CE, Mcniff KK, Eisenberg PD, Gesme DH, Jacobson JO, et al. A process for measuring the quality of cancer care: the quality oncology practice initiative. *J Clin Oncol* 2005;23:6233–9. doi: 10.1200/JCO.2005.05.948
18. Zebrack B, Kayser K, Sundstrom L, Savas SA, Henrickson C, Acquati C, et al. Psychosocial distress screening implementation in cancer care: An analysis of adherence, responsiveness, and acceptability. *J Clin Oncol* 2015;33:1165-70. doi: 10.1200/JCO.2014.57.4020
19. Mcleod DL, Ph RND, Morck AC. A pan-Canadian web-based education program to support screening for distress: Evaluation of outcomes. *Palliat Support Care* 2014;12:15-23. doi: 10.1017/S1478951513000072
20. Carlson LE, Waller A, Mitchell AJ. Screening for Distress and Unmet Needs in Patients With Cancer: Review and Recommendations. *J Clin Oncol* 2015;30:1160–77. doi: 10.1200/JCO.2011.39.5509
21. Baumeister H, Reichler L, Munzinger M, Lin J. The impact of guidance on Internet-based mental health interventions — A systematic review. *Internet Interv* 2014;1:205–15. doi: 10.1016/j.invent.2014.08.003
22. Dieng M, Cust AE, Kasparian NA, Mann GJ, Morton RL. Economic evaluations of psychosocial interventions in cancer: a systematic review. *Psychooncology* 2016;25:1380–92. doi: 10.1002/pon.4075 Review
23. Holmes MM. Why people living with and beyond cancer use the internet. *Integr Cancer Ther* 2019;18(1). doi: 10.1177/1534735419829830
24. Nguyen SKA, Ingledew P-A. Tangled in the breast cancer web: an evaluation of the usage of web-based information resources by breast cancer patients. *J Cancer Educ* 2013;28:662–8. doi: 10.1007/s13187-013-0509-6
25. Ochoa-Arnedo C, Flix-Valle A, Casellas-Grau A, Casanovas-Aljaro N, Herrero O, Sumalla EC, et al. An exploratory study in breast cancer of factors involved in the use and communication with health professionals of Internet information. *Support Care Cancer*. 2020;7 February:1–8. doi: 10.1007/s00520-020-05335-x
26. Valero-Aguilera B, Bermúdez-Tamayo C, García-Gutiérrez JF, Jiménez-Pernett J, Cózar-Olmo JM, Guerrero-Tejada R, et al. Information needs and Internet use in urological and breast cancer patients. *Support Care Cancer* 2014;22:545–52. doi: 10.1007/s00520-013-2009-y
27. Carma L Bylund, Gueguen JA, Agostino TAD, Imes RS, Sonet E. Cancer patients' decisions about discussing Internet information with their doctors. *Psychooncology* 2009;18:1139–46. doi: 10.1002/pon.1511
28. Eysenbach G. What is e-health? *J Med Internet Res* 2001;3(2):e:20. doi: 10.2196/jmir.3.2.e20
29. Luckett T, Butow PN, King MT. Improving patient outcomes through the routine use of patient-reported data in cancer clinics: Future directions. *Psychooncology* 2009;18:1129–38. doi: 10.1002/pon.1545
30. Berry DL, Hong F, Halpenny B, Partridge AH, Fann JR, Wolpin S, et al. Electronic self-report assessment for cancer and self-care support: Results of a multicenter randomized trial. *J Clin Oncol* 2014;32:199–205. doi: 10.1200/JCO.2010.30.3909

31. Velikova G, Booth L, Smith AB, Brown PM, Lynch P, Brown JM, et al. Measuring quality of life in routine oncology practice improves communication and patient well-being: A randomized controlled trial. *J Clin Oncol* 2004;22:714–24. doi: 10.1200/JCO.2004.06.078
32. Seow BH, Sussman J, Martelli-Reid L, Pond G, Bainbridge D. Do high symptom scores trigger clinical actions? An audit after implementing electronic symptom screening. *J Oncol Pract* 2012;8:e142–e148. doi: 10.1200/JOP.2011.000525
33. Kotronoulas G, Kearney N, Maguire R, Harrow A, Domenico D Di, Croy S. What Is the value of the routine use of patient-reported outcome measures toward improvement of patient outcomes, processes of care, and health service outcomes in cancer care? A systematic review of controlled trials. *J Clin Oncol* 2014;32:1480–501. doi: 10.1200/JCO.2013.53.5948
34. Berry DL, Blumenstein BA, Halpenny B, Wolpin S, Fann JR, Austin-Seymour M, et al. Enhancing patient-provider communication with the electronic self-report assessment for cancer: A randomized trial. *J Clin Oncol* 2015;29:1029–35. doi: 10.1200/JCO.2010.30.3909
35. van den Berg SW, Gielissen MFM, Ottevanger PB, Prins JB. Rationale of the BREast cancer e-health [BREATH] multicentre randomised controlled trial: An Internet-based self-management intervention to foster adjustment after curative breast cancer by decreasing distress and increasing empowerment. *BMC Cancer* 2012;12:1–13. doi: 10.1186/1471-2407-12-394
36. McAlpine H, Joubert L, Martin-Sanchez F, Merolli M, Drummond KJ. A systematic review of types and efficacy of online interventions for cancer patients. *Patient Educ Couns* 2015;98:283–95. doi: 10.1016/j.pec.2014.11.002
37. Lleras M, Casellas-Grau A, Sumalla E, Rodríguez Ortega A, Borràs Andrés JM, Ochoa C. Randomized Control Trial (RCT) of online vs presencial positive group psychotherapy. *Psychooncology, Suppl Abstr 2017 World Congr Psycho-Oncology*, 14-18 August 2017, Berlin, Ger. 2017;26(S3):44–5. doi: 10.1002/pon.4476
38. National Cancer Institute. Common Terminology Criteria for Adverse Events (CTCAE) 4.0 [Internet]. U.S. Department of Health and Human Services; 2010. [Acceso 1 de marzo de 2020]. Disponible en: https://www.eortc.be/services/doc/ctc/CTCAE_4.03_2010-06-14_QuickReference_5x7.pdf
39. Institut Català d'Oncologia. [Internet]. 2020. [Acceso 1 de marzo de 2020]. Disponible en: <https://www.psicooncologiaonline.com/>
40. Ochoa C, Sumalla EC, Maté J, Castejón V, Rodríguez A, Blanco I, et al. Psicoterapia positiva grupal en cáncer. hacia una atención psicosocial integral del superviviente de cáncer. *Psicooncología*. 2010;7:7–34.
41. Ochoa Arnedo C, Casellas-Grau A. Positive Psychotherapy in Cancer: Facilitating Posttraumatic Growth in Assimilation and Accommodation of Traumatic Experience. In: Martin CR, Preedy VR, Patel VD (Eds.) *Comprehensive guide to post-traumatic stress disorder*. New York: Springer Verlag; 2016. p. 2133-49. doi: 10.1007/978-3-319-08613-2_77-1
42. Spiegel D, Classen C. *Group therapy for cancer patients: A Research-Based Handbook of Psychosocial Care* (1st ed.). New York: Basic Books; 2000.
43. Ochoa-Arnedo C, Casellas-Grau A, Lleras de Frutos M, Vives J. Stress Control or Posttraumatic Growth facilitation to diminish Distress in Cancer Survivors? A Randomized Control Trial. *J Psychosoc Oncol Res Pract* 2019;1(1S):95. doi: 10.1097/OR9.000000000000010

44. Ochoa C, Casellas-Grau A, Vives J, Font A, Borràs J-M. Positive psychotherapy for distressed cancer survivors: Posttraumatic growth facilitation reduces posttraumatic stress. *Int J Clin Heal Psychol* 2017;17:28–37. doi: 10.1016/j.ijchp.2016.09.002
45. Melville KM, Casey LM, Kavanagh DJ. Dropout from internet-based treatment for psychological disorders. *Br J Clin Psychol* 2010;49:455–71. doi: 10.1348/014466509X472138

9.5 Artículo original.

Medina, J. C., Flix-Valle, A., Rodríguez-Ortega, A., Hernández-Ribas, R., Lleras de Frutos, M., & Ochoa-Arnedo, C. (2022). IConnecta't: Development and Initial Results of a Stepped Psychosocial eHealth Ecosystem to Facilitate Risk Assessment and Prevention of Early Emotional Distress in Breast Cancer Survivors' Journey. *Cancers*, 14(4).

Article

ICOnnecta't: Development and Initial Results of a Stepped Psychosocial eHealth Ecosystem to Facilitate Risk Assessment and Prevention of Early Emotional Distress in Breast Cancer Survivors' Journey

Joan C. Medina ^{1,2,3,†}, Aida Flix-Valle ^{1,3,4,†}, Ana Rodríguez-Ortega ^{1,3}, Rosa Hernández-Ribas ^{1,3,4,5,6},
María Lleras de Frutos ¹ and Cristian Ochoa-Arnedo ^{1,3,4,*}

- ¹ E-Health ICOnnecta't and Psycho-Oncology Services, Institut Català d'Oncologia, L'Hospitalet de Llobregat, 08908 Barcelona, Spain; jmedina1@uoc.edu (J.C.M.); aflixv@iconcologia.net (A.F.-V.); crodriguez@iconcologia.net (A.R.-O.); mrhernandez@bellvitgehospital.cat (R.H.-R.); mlleras@iconcologia.net (M.L.d.F.)
 - ² Department of Psychology and Education Sciences, Universitat Oberta de Catalunya, 08018 Barcelona, Spain
 - ³ Department of Clinical Psychology and Psychobiology, Universitat de Barcelona, 08035 Barcelona, Spain
 - ⁴ Psycho-Oncology and Digital Health, Health Services Research in Cancer, Institut d'Investigació Biomèdica de Bellvitge (IDIBELL), L'Hospitalet del Llobregat, 08908 Barcelona, Spain
 - ⁵ Department of Psychiatry, Hospital Universitari de Bellvitge, 08908 Barcelona, Spain
 - ⁶ Centro de Investigación Biomédica en Red Salud Mental (CIBERSAM), 28029 Madrid, Spain
- * Correspondence: cochoa@iconcologia.net; Tel.: +34-93-2607800 (ext. 3821)
† These authors contributed equally to this work.

Citation: Medina, J.C.; Flix-Valle, A.; Rodríguez-Ortega, A.; Hernández-Ribas, R.; Lleras de Frutos, M.; Ochoa-Arnedo, C. ICOnnecta't: Development and Initial Results of a Stepped Psychosocial eHealth Ecosystem to Facilitate Risk Assessment and Prevention of Early Emotional Distress in Breast Cancer Survivors' Journey. *Cancers* **2022**, *14*, 974. <https://doi.org/10.3390/cancers14040974>

Academic Editors: Tommaso Susini and Laura Papi

Received: 15 January 2022

Accepted: 14 February 2022

Published: 15 February 2022

Publisher's Note: MDPI stays neutral with regard to jurisdictional claims in published maps and institutional affiliations.



Copyright: © 2022 by the authors. Licensee MDPI, Basel, Switzerland. This article is an open access article distributed under the terms and conditions of the Creative Commons Attribution (CC BY) license (<https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>).

Simple Summary: In current clinical practice, between one third and a half of patients diagnosed with cancer experience distress. Moreover, many of these psychosocial needs often remain unaddressed, although effective interventions exist. Nowadays, eHealth solutions like ICOnnecta't offer new tools to overcome these limitations and improve access to treatment. This digital ecosystem has been proved to be feasible to implement, reaching good acceptability, use, and satisfaction between users. In addition, it allowed symptom monitoring in real time, facilitating preventive early interventions. Overall, fostering social support appears as a key to facilitate a resilient response after diagnosis.

Abstract: Psychosocial interventions prevent emotional distress and facilitate adaptation in breast cancer (BC). However, conventional care presents accessibility barriers that eHealth has the potential to overcome. ICOnnecta't is a stepped digital ecosystem designed to build wellbeing and reduce psychosocial risks during the cancer journey through a European-funded project. Women recently diagnosed with BC in a comprehensive cancer center were offered the ecosystem. ICOnnecta't consists of four care levels, provided according to users' distress: screening and monitoring, psychoeducation campus, peer-support community, and online-group psychotherapy. Descriptive analyses were conducted to assess the platform's implementation, while multilevel linear models were used to study users' psychosocial course after diagnosis. ICOnnecta't showed acceptance, use and attrition rates of 57.62, 74.60, and 29.66%, respectively. Up to 76.19% of users reported being satisfied with the platform and 75.95% informed that it was easy to use. A total of 443 patients' needs were detected and responsively managed, leading 94.33% of users to remain in the preventive steps. In general, strong social support led to a better psychosocial course. ICOnnecta't has been successfully implemented. The results showed that it supported the development of a digital relation with healthcare services and opened new early support pathways.

Keywords: breast cancer; cancer survivors; internet-based intervention; patient monitoring; patient reported outcomes measures; psychosocial intervention; stepped-care

1. Introduction

It is widely agreed that comprehensive oncological treatments should consider early educational and psychosocial preventive care [1] addressed to assess individualized psychosocial risk and reduce the impact of cancer on mental health [2,3]. However, only a minority of survivors are screened and referred to receive psychosocial support and treatment. Apart from the shortage of psycho-oncologists, other factors that have been highlighted are long wait lists; time or mobility restrictions; or poor early detection [1]. This situation is especially alarming given the availability of effective psychosocial interventions in cancer [4].

Several actions have been proposed to improve accessibility to educational and psychosocial care. One option is to restructure their contents and intensity, delivering services progressively depending on the individualized needs detected. In this sense, recent studies have introduced psychosocial stepped-care (SC) interventions in breast cancer (BC) [5]. Although these alternatives showed high acceptance (between 51.8–84%) and tend to be effective, comparing their results is complicated. Every SC program has a different number of levels, characteristics, professionals involved, and criteria to step up. In consequence, they all show variable results [6].

Another possibility is to improve access to psychosocial attention through Information and Communication Technologies (ICT), developing internet-based health (i.e., eHealth) interventions. Indeed, they have already shown their capacity to overcome many limitations expressed for conventional care [7]. In the last decade, several web and mobile platforms for screening, monitoring, or managing symptoms have been created, with BC being a common focus [8]. These tools have provided faster, easier, more intense, and convenient risk assessment means to identify warning signs [9]. Also, they have proved to improve self-management, to promote communication between patients and professionals, and to develop peer support [10]. These functionalities, inherent to eHealth, are facilitators of patients' satisfaction and of improved acceptance and use rates [11].

According to the Unified Theory of Acceptance and Use of Technology, the acceptance of eHealth interventions could be described as participants' intention to use the digital tool [12]. A recent systematic review showed that acceptance rates for mobile interventions in cancer range between 40–57% [10]. Regarding use, its definition and calculation accumulates less consensus. Even considering the several definitions of the concept, Cho and colleagues [10] concluded that 70–92% of patients use eHealth solutions at least once. It should be noted that interactive systems with professionals' follow-up and direct communication between patient and practitioner are the ones with the highest use [10,13]. Another relevant indicator is attrition, understood as the proportion of patients opting out from treatment [14]. The eHealth research refers attrition rates between 13–60% depending on intervention characteristics [14–16].

Moving on to patient-reported outcomes, several meta-analyses and systematic reviews in cancer survivors have shown that internet-based interventions could improve emotional distress, quality of life (QoL), social support, and symptom self-management, among other clinical variables [11,17–19]. However, it is generally recognized that more solid evidence is needed.

Certainly, there is a good deal of research in cancer reporting proper feasibility and clinical results for the independent use of SC interventions based on screening and monitoring, and online psychosocial treatments. However, only very few research groups have recently explored internet-based psychosocial SC interventions with special focus in prevention, showing heterogeneous results regarding psychological outcomes [20].

Building upon the evidence exposed, a European consortium has created a stepped eHealth ecosystem (<https://oncommun.eu/>; accessed on 14 January 2022), named IConnecta't, that has the purpose of integrating screening and monitoring risk assessment tools with early stepped educational and psychosocial interventions for BC survivors during the acute phase of their illness (from diagnosis to the end of the primary treatments). IConnecta't was developed because, when its first design started in 2017, we did not find any solution encompassing all these features and oriented to the specific population we were interested in targeting. The project is part of a Horizon 2020 proposal, under the name ONCOMMUN and funded by the European Institute of Innovation & Technology, which pursued to deploy new digital tools in cancer care, featuring a strong commitment to innovation.

The present study aimed to examine the feasibility of IConnecta't in a sample of target users during its first-year implementation. Secondary aims were to assess the psychosocial status of patients and measure their evolution in the first months within the program.

2. Materials and Methods

2.1. Study Design

This pilot study follows a quasi-experimental single-group longitudinal design. The inclusion of a control group was not considered at this stage, focused on feasibility. This article has been written following the SPIRIT statement [21].

All procedures performed in this study involving human participants were in accordance with the ethical standards of the institutional and research committee and with the 1964 Helsinki declaration and its later amendments. The protocol was approved by the Clinical Research Ethics Committee of the leading institution on the 25th of October 2018 (PR343/18).

2.2. Participants

Participants were recruited from a public healthcare institution specialized in cancer, located in north-eastern Spain. The first participant was recruited on the 15th of March 2019. Therefore, to analyze first-year results, the data tranche until the 14th of March 2020 was extracted. Eligibility criteria were: (1) adults (≥ 18 years), (2) diagnosed with a first episode of BC in the previous 3 months, (3) internet access and user-level skills, and (4) fluent in Catalan or Spanish. Patients were excluded and referred to more specialized care in the same hospital if they showed: (1) major depressive disorder, psychosis, or substance abuse; (2) autolytic ideation; or (3) impaired cognition.

2.3. Intervention

IConnecta't provides a SC intervention tailored to each patient throughout their cancer experience. It consists of 4 levels of care ordered by psychosocial complexity (see Figure 1). All patients enter the program at the first level and, whenever they step up, they retain access to the previous levels [22,23]. The details of the levels and the step-up protocol are outlined below:

-Level 1. Screening and monitoring symptoms and psychosocial risk assessment: The first level is integrated in a central mobile application, named IConnecta't, in which patients may connect and communicate with their health professionals about their psychosocial state and cancer' symptoms, including treatments' side effects. Thus, participants are monitored within IConnecta't by health professionals with a traffic light system devised to this aim.

Symptom management. When participants report a symptom, a traffic light turns on. Its colors correspond to the symptom severity classification set by the National Cancer Institute in the guideline Common Terminology Criteria for Adverse Events (CTCAE)

[24]. Green and yellow lights (CTCAE's grade 1 and 2, respectively) mean low risk symptoms (e.g., hair loss), and orange and red lights (CTCAE's grade 3 and 4, respectively) mean high risk (e.g., high fever). In all cases, participants receive tailored automatic health educational feedback from the system according to their symptom severity (i.e., health recommendations for symptom management), while for red lights it also shows the emergency services contact details. The health feedback messages were exhaustively developed by a working group composed of nurses, oncologists, nutritionists, and pharmacists from the healthcare institution. Apart from these automatic responses, the nurses of our team contact patients afterwards.

Psychosocial care. Patients are programmed psychometric questionnaires periodically in this platform to screen and follow-up their psychosocial evolution. To step up to the next intervention levels, the scores of an emotional thermometer (0–10 visual analogue scale (VAS)) are considered. This thermometer is administered weekly, and its use has been recommended in oncological settings to rapidly detect psychosocial morbidity [25], with a sensitivity of 70% and specificity of 73% in southern Europe for a ≥ 6 cut-off [26]. These scores are interpreted as moderate emotional distress (i.e., orange light), while those ≥ 8 as high (i.e., red light). If any of these warnings is flagged for at least 2 weeks, the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) [27] is administered in addition to the routine schedule of this instrument. This 2 week delay is intentionally introduced to give the person time to explore the resources at each step. In case distress is confirmed (HADS ≥ 10) [28], a videoconference is scheduled to explore their needs and propose access to the second level of care (i.e., Campus). If the patient agrees, specific contents within the Campus are prescribed, tailoring the intervention to each of them. The same monitoring procedure is followed at all four care levels, and whenever distress is identified in the routine quarterly administrations of the HADS. Therefore, the patient journey in the ecosystem is always guided and accompanied by the healthcare team.

-Level 2. Campus: The second level of care offers a wide variety of educational resources through a virtual campus, across several topics that have been found relevant for cancer patients (e.g., lifestyle, mood, social relationships). All videos, posts, infographics, and articles have been selected and co-created with BC patients and health professionals. This level is available to patients in an unguided manner from the beginning to facilitate access to reliable information. Differently, when they step up to the second level of care, their Campus access is guided and therefore tailored to their needs.

-Level 3. Communities: The social community hosted in the third level of IConnecta't, guided by health psychologists, is structured in 12 thematic areas mirroring the Campus co-created topics. Its main objective is to foster peer emotional and social support and to bridge the gap between users and their healthcare team, who stimulate debate and solve specific doubts.

-Level 4. Group psychotherapy: The most intensive and specialized intervention in our digital ecosystem consists of group psychotherapy delivered through videoconference. It comprises eight weekly 90 min sessions, and is based on a positive psychology approach [29]. These sessions are led by a clinical psychologist specialized in psycho-oncology.

IConnecta't was developed through the cooperation between the hospital's Information Technology Unit and technological providers, after the signature of a legal agreement to define data management and privacy standards compliant with the European General Data Protection Regulation (GDPR; EC/2016/679). Patients' sensitive personal data remained hosted in the hospital's secure servers in all cases, with communication means point-to-point encrypted to maintain confidentiality and datasets anonymized.

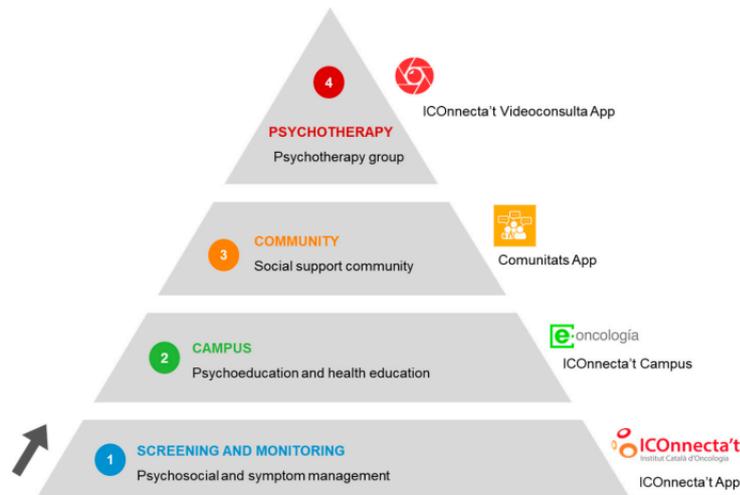


Figure 1. IConnecta't stepped model.

2.4. Acceptance, Use, and Attrition of the eHealth Intervention

Acceptance. Following reference guidelines [10,13], in the present study the acceptance rate of the digital platform was operationalized as percentage of enrolled patients, that is, number of participants who accepted the eHealth program divided by number of eligible patients to whom the program was proposed.

Use. The participants' use rate was calculated based on the number of participants that reported their psychosocial status at least in one of the platform's instruments divided by the total accepting participants [10].

Attrition. The attrition rate was expressed as the number of participants who informed on their willingness to stop using the platform after the initial acceptance divided by the total accepting participants. In other words, participants who opted out from the program [14].

2.5. Instruments

Distress. The HADS is a self-reported instrument to measure distress in individuals with a physical illness [27]. It is composed by two subscales, anxiety and depression. The Spanish validation in oncological patients proved high reliability ($\alpha = 0.82$ for anxiety and $\alpha = 0.84$ for depression). The HADS was administered routinely every three months and its overall score was considered the primary outcome, with scores ≥ 10 interpreted as moderate and ≥ 16 as high distress [28].

Post-traumatic stress. The Post-traumatic Stress Disorder Checklist for DSM-5 (PCL-5) is a self-report to measure post-traumatic symptoms [30]. It includes 20 items and has shown good reliability ($\alpha = 0.94$). The official Spanish version has not been published yet, but it was provided by the United States National Center for Post-Traumatic Stress Disorder for the purpose of this study. The PCL-5 was administered every three months, with scores ≥ 33 interpreted as moderate and ≥ 45 as high stress [31].

Post-traumatic growth. The Post-traumatic Growth Inventory (PTGI) is a self-reported measure for growth experiences following traumatic events [32]. It features 21 items and has been validated in Spain with an oncological sample, proving high reliability ($\alpha = 0.95$). The PTGI was administered every three months, with scores ≥ 46 interpreted as high growth [33].

Quality of life. The EuroQoL-5D-3L (EQ-5D-3L) is a brief instrument to measure QoL [34]. It covers five dimensions related to both physical and mental health. The Spanish

version has shown appropriate convergent and construct validity, and was administered every three months in our sample with time trade-off scores ≥ 90 interpreted as high QoL [35].

Social support. Participants' perceived social support was measured with the Medical Outcomes Study—Social Support Survey (MOS-SSS) [36]. The Spanish version has been validated with cancer patients and it showed excellent reliability ($\alpha = 0.94$). No cut-off scores are applicable to this instrument.

Satisfaction and usability. Satisfaction with the digital ecosystem and its perceived usability were assessed three weeks after registration with a 0–10 VAS. No clear cut-offs have been found in the literature, we interpreted their scores ≥ 5 as some and ≥ 8 as high satisfaction/usability.

Sociodemographic and clinical data were collected from patients' clinical records after obtaining their informed consent.

2.6. Procedure

All new patients treated in the BC unit of the recruiting institution were informed of the study by their nurses. Those showing interest met with an IConnecta't team member to discuss about the program, check eligibility criteria, and sign the informed consent. Then, participants were guided to install the digital ecosystem on their devices and were offered a basic training to use it. Thereafter, the screening and monitoring of the participants (i.e., level 1) could start. Participants who accepted the enrollment but finally did not make use of the eHealth platform received usual face-to-face care in the health institution (i.e., medical and nursing follow-up visits, referral to psychological care only if distress is inferred by health professionals).

2.7. Statistical Analyses

The R software was used [37]. First, descriptive analyses were conducted to appraise the implementation of the digital ecosystem, covering its acceptance, use and attrition rates, as well as user satisfaction and usability. Differences between participants who used the system and those who did not were also estimated with Chi-squared and Student's *t* tests as appropriate. Then, the platform's functioning was assessed according to the number of health education and psychosocial needs detected, and the time needed to provide care, in addition to users' distribution across its SC program.

Finally, we were interested in understanding patients' psychosocial course immediately after diagnosis. Therefore, we conducted independent multilevel linear models (MLM) for all outcomes of interest (i.e., HADS, PCL-5, PTGI, and EQ-5D-3L). For each model, we included only those participants who provided at least one score during the first month immediately after inclusion and analyzed their evolution in the 3 months afterwards.

Models were built parsimoniously and considered maximum likelihood as estimation method. We always started by the simplest meaningful model with fixed intercept and time, and increased complexity progressively in nested models supported by likelihood ratio tests (LRT). In these subsequent models, we added social support at baseline and sociodemographic variables (i.e., age, marital status, education, and work status) as predictors. We were especially interested in social support since its role in psychological adjustment after diagnosis has been repeatedly highlighted [38,39]. Results reported herein are those for the best-fitting model for each outcome. The covariance structures that best fitted our data were first-order autoregressive.

3. Results

3.1. Participant Characteristics

Up to 328 patients were referred to IConnecta't from the BC unit of the recruiting institution in the time frame of the study (i.e., one year). Among these, 189 patients were

finally enrolled, which entails an acceptance rate of 57.62%. Moreover, 141 participants completed at least one of the scheduled instruments, which represents a use rate of 74.60%. The other 48 participants (25.40%) did not make use of the platform and no outcome data could be extracted from them. In turn, the attrition among users was of 4.26% ($n = 6$). All six participants lost interest in the ecosystem. Added together non-users and those users who opted out, global attrition can be established at 29.66%. The participants' flowchart can be seen in Figure 2.

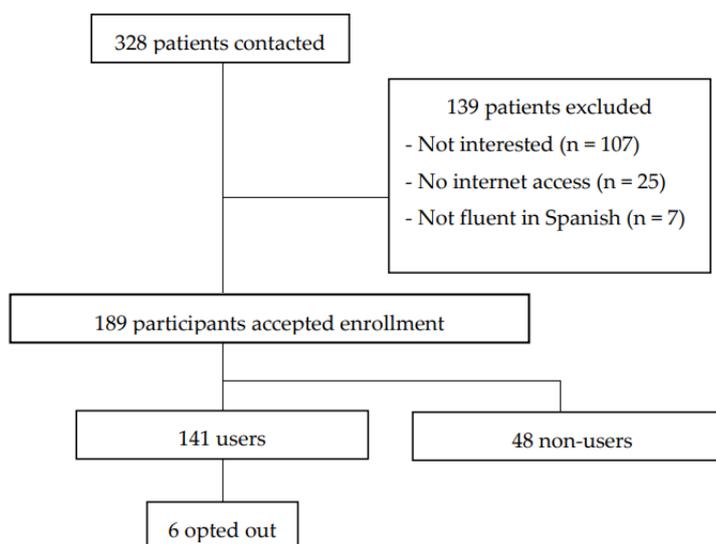


Figure 2. Participants' flowchart.

Finally, the average satisfaction level with the platform among users was 6.22 (SD = 3.17), although only 63 participants answered this instrument. Up to 76.19% ($n = 48$) reported being satisfied, with 41.27% ($n = 26$) specifically very satisfied. The mean platform usability perceived by users was 7.09 (SD = 3.77), estimated with 79 respondents. For 75.95% ($n = 60$), the ecosystem was easy to use. Particularly, most of them (68.35%, $n = 54$) reported it as very usable.

Participants' main sociodemographic and clinical characteristics are shown in Table 1. No significant differences existed between users and non-users. However, it can be noticed that the former were slightly younger and more educated.

Table 1. Demographic and clinical characteristics of users and non-users.

	Users ($n = 141$)	Non-Users ($n = 48$)	t	X^2	p
Age M (SD)	52.35 (8.57)	55.15 (9.55)	1.90		0.059
Marital status n (%)				0.87	0.929
Single	9 (6.38)	2 (4.17)			
Married/partnered	101 (71.63)	33 (68.75)			
Divorced/separated	6 (4.26)	3 (6.25)			
Widowed	2 (1.42)	1 (2.08)			
Unknown	23 (16.31)	9 (18.75)			
Education n (%)				7.30	0.063
Primary or no studies	5 (3.55)	2 (4.17)			
Secondary	17 (12.06)	3 (6.25)			
Tertiary	43 (30.50)	7 (14.58)			

Unknown	76 (53.90)	36 (75.00)		
Work status <i>n</i> (%)			5.83	0.323
Active	54 (38.30)	12 (25.00)		
Passive	13 (9.22)	6 (12.50)		
Occupational disability	4 (2.84)	3 (6.25)		
Work leave	21 (14.89)	5 (10.42)		
Retired	9 (6.38)	6 (12.50)		
Unknown	40 (28.37)	16 (33.33)		
Cancer stage <i>n</i> (%)			3.77	0.438
0	16 (11.35)	3 (6.25)		
I	53 (37.59)	22 (45.83)		
II	52 (36.88)	15 (31.25)		
III	15 (10.64)	4 (8.33)		
IV	5 (3.55)	4 (8.33)		

3.2. Symptom and Psychosocial Management

During this first year, 150 symptoms requiring attention (i.e., orange and red lights) were detected from 61 participants. The average time elapsed from patients' report and professionals' first response was 2.05 days (SD = 4.14). In turn, up to 293 psychosocial warnings (i.e., orange and red lights) were identified from 71 individuals, with an average of 5.91 days (SD = 7.83) from patients' report and initial support provided by psychologists in the team.

Most of these needs could be solved after this initial care, with only 43 symptoms and 48 psychosocial needs requiring further attention. These contacts were conducted on average 0.12 days (SD = 0.6) after the first response in case of symptoms, and 7.15 days (SD = 11.1) for psychosocial warnings. This last estimation was extended by the two-week interval set prior to decide whether to refer patients to higher levels of care.

Indeed, as for the escalation rates of the digital ecosystem, up to 102 (72.34%) of the 141 participants did not require further intervention beyond the first level of IConnecta't. For the remaining 39 individuals (27.66%), persistent distress was detected and were given access to the second level of care (Campus). Then, 15 (10.64%) continued experiencing distress at this level and were referred to the third (Communities) step. Finally, eight (5.67%) reached the fourth and most intensive level (group psychotherapy).

3.3. Users' Psychosocial Course in IConnecta't after Diagnosis

Up to 14.74% of participants were found high and 31.58% moderate distress in the HADS, whereas 13.33% scored high and 10.67% moderate stress in the PCL-5. On the contrary, 43.48% of participants already showed high growth in the PTGI, despite 57.28% scored below the QoL cut-off score in the EQ-5D-3L. Finally, participants reported strong social support in the MOS-SSS, with an average exceeding by ten points the mean estimations reported in the literature [40,41]. Mean scores obtained by participants in all instruments can be seen in Table 2.

Table 2. Participants' mean scores and standard deviations after diagnosis.

	Mean	SD
HADS	9.89	6.52
PCL-5	24.6	15.6
PTGI	37.8	23.9
EQ-5D-3L	0.82	0.22
MOS-SSS	81.4	12.1

HADS: Hospital Anxiety and Depression Scale; PCL-5: Post-traumatic Stress Disorder Checklist for DSM-5; PTGI: Post-traumatic Growth Inventory; EQ-5D-3L: EuroQoL-5D-3L; MOS-SSS: Medical Outcomes Study—Social Support Survey.

The MLM results for the HADS ($n = 95$) showed significant variance in its intercepts across participants ($\chi^2(1) = 24.85, p < 0.001$), and included time and social support as fixed predictors. Time did not yield a significant effect ($b = -0.012, p = 0.077, 95\% \text{ CI} = -0.025$ to 0.001), but social support did ($b = -0.251, p < 0.001, 95\% \text{ CI} = -0.334$ to -0.167), with lower scores in the HADS associated with higher support.

For the PCL-5, the MLM ($n = 75$) showed again significant variance in participants' intercepts ($\chi^2(1) = 52.54, p < 0.001$), and included time and social support as fixed. Time was not significant ($b = 0.017, p = 0.462, 95\% \text{ CI} = -0.028$ to 0.061), but social support was ($b = -0.539, p < 0.001, 95\% \text{ CI} = -0.813$ to -0.265), as high scores predicted lower levels in the PCL-5.

Moving on to the PTGI model ($n = 46$), intercepts varied across participants ($\chi^2(1) = 8.59, p = 0.003$) and included time and social support as fixed predictors. Like in the previous models, time did not prove to be significant ($b = 0.083, p = 0.265, 95\% \text{ CI} = -0.068$ to 0.234). For the PTGI, social support was not either ($b = -0.146, p = 0.704, 95\% \text{ CI} = -0.896$ to 0.604).

Finally, in the EQ-5D-3L model ($n = 103$), intercepts did not show significant variance ($\chi^2(1) = 1.46, p = 0.228$), so it included fixed intercept and time, which again, was not a significant predictor of EQ-5D-3L scores ($b = -0.001, p = 0.127, 95\% \text{ CI} = -0.001$ to 0.001).

4. Discussion

This study sought to report, for the first time, the implementation and initial results of ICONnecta't, an eHealth ecosystem designed to deliver preventive education and psychosocial care in cancer based in individualized risk assessment. The acceptance and use rates were within the expected ranges, with around half of the patients accepting the platform and, among these, three quarters actually using it [10]. In our sample, there was a tendency in users to be slightly younger and to have higher studies than non-users, but the non-significance of these results strengthen the idea that sociodemographic barriers for eHealth use are vanishing [42].

In turn, attrition was relatively low and within the expected ranges, which is a strength of the program, but needs to be tested with more diagnoses, since attrition in BC tends to be particularly low [15]. In addition, most users reported high levels of both satisfaction with, and usability of, the platform. Although not all of them provided their views on these matters, ICONnecta't seems to tackle some of the main limitations found among cancer survivors' experience with telehealth through personalization, trusting relationships, and patient autonomy favored by symptom self-management [11]. Indeed, other recent eHealth interventions have obtained similar results in terms of satisfaction and ease of use [9].

Regarding the detection of needs and the provision of appropriate care, the digital ecosystem proved to facilitate patients' follow-up as it has already been reported for eHealth [8] and SC interventions [6]. An average of two days for health education, and under six for psychosocial warnings, were established as waiting-times to be provided with a professional first response. In addition, this fast management was also efficient since most needs could be solved with a quick initial reply. This finding needs to be merged with the fact that 94.33% of participants remained within the (preventive) first three levels of the SC program. Therefore, ICONnecta't may be a valuable complement, and even an alternative, to usual care. It is relevant to highlight in this regard that this digital ecosystem does not seek to replace healthcare professionals, but to provide them with more responsive means to deliver care. Indeed, the program pursues to foster the collaboration within the patient-professional dyad, which articulates healthcare decisions in all cases.

The prevalence of distress found among patients after diagnosis was aligned with the literature [38] with moderate rather than high scores. Similarly, the low proportion of stress was also coincident with extant research for BC [43], and the same applied for the moderate levels of posttraumatic growth [44]. Regarding QoL, results proved most patients to score below the population cut-off point at baseline [35], findings that must be interpreted considering that participants were starting their primary oncological treatments. This condition impacts on several areas covered by the EQ-5D-3L, such as the feeling of pain and the performance of daily routines [45].

Finally, strong social support was perceived by most participants. This finding is of interest given its stress-buffering role [39,45]. Indeed, in our longitudinal analyses we consistently found stronger social support to be associated with better results, underlining the relevance of this variable. Fostering fulfilling and supportive relationships seems to be a key factor for attaining a better course and, if assessed from the beginning, it may anticipate psychosocial trajectories during treatments. This finding confirms that the peer support community featured in IConnecta't could be one of its main assets.

It is true that, unlike other similar studies [6,20], we have not found significant improvements with time. However, these previous proposals often included only participants who were already experiencing distress, while we offered the platform to all new patients with a health promotion objective. The fact that the majority of users showed a resilient response to cancer makes significant improvements unlikely to occur, as they are typically found among patients with a poorer mental health status at baseline [6]. Consequently, in our sample a steady trend means most users remain free from clinical symptoms, even when active treatments are still in play [39,45].

Apart from the small sample size and the short-term longitudinal data collected, the present work has other limitations. Although this was a feasibility study, the absence of a control group limits the interpretation of results. In addition, not all patients completed all questionnaires, as they were reminded of the importance of doing so, but did not receive any kind of pressure given the real-world nature of the project. Also, we could not extract any data from the non-users who accepted to participate, but finally did not make use of the platform, who could not be provided care through it either. These patients continued to receive usual in-person care in the hospital, they attended their medical and nursing periodic visits, but did not receive any psychosocial support unless the healthcare team perceived distress during their appointments. However, since we could not measure any outcome variable from them, no comparisons between the effect of IConnecta't and usual care could be made. The results of future randomized controlled studies are expected to contribute to this line of research. Similarly, although both patients and practitioners were involved in the design of the eHealth solution, we focused on the former at this stage and did not administer any instrument to the professionals involved in its implementation. In the future, it may be relevant to study their insights as well, both in terms of patients' progress and regarding their own satisfaction with, and usability assigned to the system. Finally, although we found no sociodemographic differences between users and non-users, we must acknowledge that the 25 patients reported in Figure 2 to reject participation due to no internet access might have changed these results. However, since they represented only 7.62% of all individuals who were offered the ecosystem, such influence is still mild.

5. Conclusions

In conclusion, this study supports the use of eHealth in BC healthcare, with preliminary results suggesting the absence of sociodemographic barriers for their acceptance and use. IConnecta't allowed professionals to timely monitor and manage needs throughout patients' journey, intervening before the clinical course of physical and psychological symptoms worsen. This feature has the capacity to prevent suffering in patients, also saving costs for health systems. While many users show a resilient response to their diagno-

sis, many others do not. Consequently, it will be clinically relevant to refine the individualized risk assessment to identify and model differential trajectories among the whole sample in the future, in order to feed more precise and personalized treatments and to better estimate effectiveness and cost-utility [22]. Future studies will also aim to replicate these results and to extend IConnecta't to other diagnoses and countries, making its services available to more patients who may benefit from them. Indeed, preliminary versions of this digital ecosystem have already been developed in Portuguese and Polish, following a careful adaptation process to each cultural background. We hope this work will lead to increase the availability of comprehensive cancer care programs in more regions.

Author Contributions: Conceptualization, C.O.-A.; Data curation, J.C.M. and A.F.-V.; Formal analysis, J.C.M.; Funding acquisition, A.F.-V. and C.O.-A.; Investigation, J.C.M., A.F.-V., A.R.-O., R.H.-R., M.L.d.F., and C.O.-A.; Methodology, J.C.M. and C.O.-A.; Project administration, J.C.M., A.F.-V., and C.O.-A.; Resources, C.O.-A.; Supervision, C.O.-A.; Writing—original draft, J.C.M. and A.F.-V.; Writing—review and editing, A.R.-O., R.H.-R., M.L.d.F., and C.O.-A. All authors have read and agreed to the published version of the manuscript.

Funding: This research was funded by the European Institute of Innovation and Technology (EIT) (19046 [1st year], 20536 [2nd year]); ONCOMMUNITIES: Online Cancer Support Communities). This work has also been supported by the Carlos III Health Institute under the FIS grant PI19/01880, co-financed by the European Regional Development Fund (ERDF) 'a way to build Europe'. Finally, the Generalitat de Catalunya through the consolidated research group "Research in health services in cancer" (2017SGR00735) has also partially funded this research. We thank CERCA Programme / Generalitat de Catalunya for institutional support.

Institutional Review Board Statement: The study was conducted according to the guidelines of the Declaration of Helsinki, and approved by the Institutional Review Board (or Ethics Committee) of the INSTITUT CATALÀ D'ONCOLOGIA on the 25th of October 2018 (PR343/18).

Informed Consent Statement: Informed consent was obtained from all subjects involved in the study.

Data Availability Statement: The anonymized datasets of this study may be obtained from the corresponding author upon reasonable request.

Acknowledgments: Authors want to express their gratitude to all BC patients who generously accepted to participate in this project.

Conflicts of Interest: The authors declare no conflict of interest.

References

1. Travado, L.; Reis, J.C.; Watson, M.; Borràs, J. Psychosocial oncology care resources in Europe: A study under the European Partnership for Action Against Cancer (EPAAC). *Psychooncology* **2017**, *26*, 523–530. <https://doi.org/10.1002/pon.4044>.
2. McFarland, D.C.; Shaffer, K.M.; Tiersten, A.; Holland, J. Prevalence of Physical Problems Detected by the Distress Thermometer and Problem List in Patients with Breast Cancer. *Psychooncology* **2018**, *27*, 1394–1403. <https://doi.org/10.1002/pon.4631>.
3. Giese-Davis, J.; Collie, K.; Rancourt, K.M.S.; Neri, E.; Kraemer, H.C.; Spiegel, D. Decrease in Depression Symptoms Is Associated With Longer Survival in Patients With Metastatic Breast Cancer: A Secondary Analysis. *J. Clin. Oncol.* **2015**, *29*, 413–420. <https://doi.org/10.1200/JCO.2010.28.4455>.
4. Faller, H.; Schuler, M.; Richard, M.; Heckl, U.; Weis, J.; Küffner, R. Effects of Psycho-Oncologic Interventions on Emotional Distress and Quality of Life in Adult Patients With Cancer: Systematic Review and Meta-Analysis. *J. Clin. Oncol.* **2013**, *31*, 782–793. <https://doi.org/10.1200/JCO.2011.40.8922>.
5. Singer, S.; Danker, H.; Roick, J.; Eickenkel, J.; Briest, S.; Spieker, H.; Dietz, A.; Hoffmann, I.; Papsdorf, K.; Meixensberger, J.; et al. Effects of stepped psychooncological care on referral to psychosocial services and emotional well-being in cancer patients: A cluster-randomized phase III trial. *Psychooncology* **2017**, *26*, 1675–1683. <https://doi.org/10.1002/pon.4492>.
6. Jansen, F.; Lissenberg-Witte, B.I.; Krebber, A.M.H.; Cuijpers, P.; de Bree, R.; Becker-Commissaris, A.; Smit, E.F.; van Straten, A.; Eekhout, G.M.; Beekman, A.T.F.; et al. Stepped care targeting psychological distress in head and neck cancer and lung cancer patients: Which groups specifically benefit? Secondary analyses of a randomized controlled trial. *Support. Care Cancer* **2019**, *27*, 4543–4553. <https://doi.org/10.1007/s00520-019-04714-3>.
7. Corbett, T.; Singh, K.; Payne, L.; Bradbury, K.; Foster, C.; Watson, E.; Richardson, A.; Little, P.; Yardley, L. Understanding acceptability of and engagement with Web-based interventions aiming to improve quality of life in cancer survivors: A synthesis of current research. *Psychooncology* **2018**, *27*, 22–33.

8. Penedo, F.J.; Oswald, L.B.; Kronenfeld, J.P.; Garcia, S.F.; Cella, D.; Yanez, B. The increasing value of eHealth in the delivery of patient-centred cancer care. *Lancet Oncol.* **2020**, *21*, e240–e251. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(20\)30021-8](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(20)30021-8).
9. Schobel, J.; Volz, M.; Hörner, K.; Kuhn, P.; Jobst, F.; Schwab, J.D.; Ikononi, N.; Werle, S.D.; Fürstberger, A.; Hoenig, K.; et al. Supporting Medical Staff from Psycho-Oncology with Smart Mobile Devices: Insights into the Development Process and First Results. *Int. J. Environ. Res. Public Health* **2021**, *18*, 5092. <https://doi.org/10.3390/ijerph18105092>.
10. Cho, Y.; Zhang, H.; Harris, M.R.; Gong, Y.; Smith, E.L.; Jiang, Y. Acceptance and use of home-based electronic symptom self-reporting systems in patients with cancer: Systematic review. *J. Med. Internet Res.* **2021**, *23*, e24638. <https://doi.org/10.2196/24638>.
11. Cox, A.; Lucas, G.; Marcu, A.; Piano, M.; Grosvenor, W.; Mold, F.; Maguire, R.; Ream, E. Cancer survivors' experience with telehealth: A systematic review and thematic synthesis. *J. Med. Internet Res.* **2017**, *19*, e11. <https://doi.org/10.2196/jmir.6575>.
12. Venkatesh, V.; Morris, M.G.; Davis, G.B.; Davis, F. User Acceptance of Information Technology: Toward a Unified View. *MIS Q.* **2003**, *27*, 425–478. <https://doi.org/10.2307/30036540>.
13. O'Connor, S.; Hanlon, P.; O'Donnell, C.A.; Garcia, S.; Glanville, J.; Mair, F.S. Understanding factors affecting patient and public engagement and recruitment to digital health interventions: A systematic review of qualitative studies. *BMC Med. Inform. Decis. Mak.* **2016**, *16*, 120. <https://doi.org/10.1186/s12911-016-0359-3>.
14. Eysenbach, G. The law of attrition. *J. Med. Internet Res.* **2005**, *7*, e11. <https://doi.org/10.2196/jmir.7.1.e11>.
15. Matis, J.; Svetlak, M.; Slezackova, A.; Svoboda, M.; Šumec, R. Mindfulness-Based Programs for Patients With Cancer via eHealth and Mobile Health: Systematic Review and Synthesis of Quantitative Research. *J. Med. Internet Res.* **2020**, *22*, e20709. <https://doi.org/10.2196/20709>.
16. Meyerowitz-Katz, G.; Ravi, S.; Arnolda, L.; Feng, X.; Maberly, G.; Astell-Burt, T. Rates of attrition and dropout in app-based interventions for chronic disease: Systematic review and meta-analysis. *J. Med. Internet Res.* **2020**, *22*, e20283. <https://doi.org/10.2196/20283>.
17. Lleras de Frutos, M.; Casellas-Grau, A.; Sumalla, E.C.; Gracia, M.; Borràs, J.M.; Ochoa Arnedo, C. A systematic and comprehensive review of internet use in cancer patients: Psychological factors. *Psychooncology* **2020**, *29*, 6–16. <https://doi.org/10.1002/pon.5194>.
18. Wang, Y.; Lin, Y.; Chen, J.; Wang, C.; Hu, R.; Wu, Y. Effects of Internet-based psycho-educational interventions on mental health and quality of life among cancer patients: A systematic review and meta-analysis. *Support. Care Cancer* **2020**, *28*, 2541–2552. <https://doi.org/10.1007/s00520-020-05383-3>.
19. Xu, A.; Wang, Y.; Wu, X. Effectiveness of e-health based self-management to improve cancer-related fatigue, self-efficacy and quality of life in cancer patients: Systematic review and meta-analysis. *J. Adv. Nurs.* **2019**, *75*, 3434–3447. <https://doi.org/10.1111/jan.14197>.
20. Hauffman, A.; Alfnsson, S.; Bill-Axelsson, A.; Bergkvist, L.; Forslund, M.; Mattsson, S.; von Essen, L.; Nygren, P.; Igelström, H.; Johansson, B. Cocreated internet-based stepped care for individuals with cancer and concurrent symptoms of anxiety and depression: Results from the U-CARE AdultCan randomized controlled trial. *Psychooncology* **2020**, *29*, 2012–2018. <https://doi.org/10.1002/pon.5489>.
21. Chan, A.-W.; Tetzlaff, J.M.; Altman, D.G.; Laupacis, A.; Gøtzsche, P.C.; Krleža-Jerić, K.; Hróbjartsson, A.; Mann, H.; Dickersin, K.; Berlin, J.A.; et al. SPIRIT 2013 Statement: Defining Standard Protocol Items for Clinical Trials. *Ann. Intern. Med.* **2013**, *158*, 200. <https://doi.org/10.7326/0003-4819-158-3-201302050-00583>.
22. Ochoa-Arnedo, C.; Medina, J.C.; Flix-Valle, A.; Anastasiadou, D. E-health ecosystem with integrated and stepped psychosocial services for breast cancer survivors: Study protocol of a multicentre randomised controlled trial. *BMJ Open* **2021**, *11*, e041548. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2020-041548>.
23. Ochoa-Arnedo, C.; Flix-Valle, A.; Medina, J.C.; Escriche, E.; Rodríguez, A.; Villanueva, C.; Sumalla, E.C.; Alabèrnia-Segura, M.; Prats, C.; Corral, M.J.; et al. Programa E-Health IConnecta't: Un ecosistema para fomentar el bienestar en cáncer a través de la propuesta europea ONCOMMUN. *Psicooncología* **2020**, *17*, 41–58. <https://doi.org/10.5209/psic.68240>.
24. National Cancer Institute (U.S.). *Common Terminology Criteria for Adverse Events (CTCAE)*; Version 5.0; U.S. Department of Health and Human Services: Washington, DC, USA, 2017. Available online: https://ctep.cancer.gov/protocoldevelopment/electronic_applications/docs/ctcae_v5_quick_reference_5x7.pdf (accessed on 5 February 2022).
25. Harju, E.; Michel, G.; Roser, K. A systematic review on the use of the emotion thermometer in individuals diagnosed with cancer. *Psychooncology* **2019**, *28*, 1803–1818. <https://doi.org/10.1002/pon.5172>.
26. Gil, F.; Grassi, L.; Travado, L.; Tomamichel, M.; Gonzalez, J.R.; Zanotti, P.; Lluch, P.; Hollenstein, M.F.; Maté, J.; Magnani, K.; et al. Use of distress and depression thermometers to measure psychosocial morbidity among southern European cancer patients. *Support. Care Cancer* **2005**, *13*, 600–606. <https://doi.org/10.1007/s00520-005-0780-0>.
27. Requena, G.C.; Martín, X.P.; Baró, M.S.; Moncayo, F.L.G. Discriminación del malestar emocional en pacientes oncológicos utilizando la escala de ansiedad y depresión hospitalaria (HADS). *Ansiedad Estres* **2009**, *15*, 217–229.
28. Terol-Cantero, M.C.; Cabrera-Perona, V.; Martín-Aragón, M. Revisión de estudios de la Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (HAD) en muestras españolas. *An. Psicol.* **2015**, *31*, 494. <https://doi.org/10.6018/analesps.31.2.172701>.
29. Ochoa Arnedo, C.; Casellas-Grau, A. Positive Psychotherapy in Cancer: Facilitating Posttraumatic Growth in Assimilation and Accommodation of Traumatic Experience. In *Comprehensive Guide to Post-Traumatic Stress Disorder*; Springer International Publishing: Cham, Switzerland, 2015; pp. 1–14.

30. Blevins, C.A.; Weathers, F.W.; Davis, M.T.; Witte, T.K.; Domino, J.L. The Posttraumatic Stress Disorder Checklist for DSM-5 (PCL-5): Development and Initial Psychometric Evaluation. *J. Trauma. Stress* **2015**, *28*, 489–498. <https://doi.org/10.1002/jts.22059>.
31. Linnemørken, L.T.B.; Granan, L.-P.; Reme, S.E. Prevalence of Posttraumatic Stress Symptoms and Associated Characteristics Among Patients With Chronic Pain Conditions in a Norwegian University Hospital Outpatient Pain Clinic. *Front. Psychol.* **2020**, *11*, 1–14. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2020.00749>.
32. Costa-Requena, G.; Gil Moncayo, F.L. Crecimiento postraumático en pacientes oncológicos. *Análisis Modif. Conduct.* **2007**, *33*, 148. <https://doi.org/10.33776/amc.v33i148.1215>.
33. Mazor, Y.; Gelkopf, M.; Mueser, K.T.; Roe, D. Posttraumatic Growth in Psychosis. *Front. Psychiatry* **2016**, *7*, 1–11. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2016.00202>.
34. Badia, X.; Schiaffino, A.; Alonso, J.; Herdman, M. Using the EuroQoL 5-D in the Catalan general population: Feasibility and construct validity. *Qual. Life Res.* **1998**, *7*, 311–322. <https://doi.org/10.1023/A:1024933913698>.
35. Szende, A.; Janssen, B.; Cabases, J.; Eds. *Self-Reported Population Health: An International Perspective based on EQ-5D*; Springer Netherlands: Dordrecht, The Netherlands, 2014; ISBN 978-94-007-7595-4.
36. Costa Requena, G.; Salamero, M.; Gil, F. Validación del cuestionario MOS-SSS de apoyo social en pacientes con cáncer. *Med. Clin.* **2007**, *128*, 687–691. <https://doi.org/10.1157/13102357>.
37. R Core Team. *R: A Language and Environment for Statistical Computing 2020*; R Core Team: Vienna, Austria, 2020.
38. Carlson, L.E.; Waller, A.; Groff, S.L.; Giese-Davis, J.; Bultz, B.D. What goes up does not always come down: Patterns of distress, physical and psychosocial morbidity in people with cancer over a one year period. *Psychooncology* **2013**, *22*, 168–176. <https://doi.org/10.1002/pon.2068>.
39. Syrowatka, A.; Motulsky, A.; Kurteva, S.; Hanley, J.A.; Dixon, W.G.; Meguerditchian, A.N.; Tamblyn, R. Predictors of distress in female breast cancer survivors: A systematic review. *Breast Cancer Res. Treat.* **2017**, *165*, 229–245. <https://doi.org/10.1007/s10549-017-4290-9>.
40. Pais-Ribeiro, J.L.; Silva, A.C. Social Support Survey With a Sample of Aged People. *Psicol. Saúde Doenças* **2009**, *10*, 163–174.
41. Sherbourne, C.D.; Stewart, A.L. The MOS social support survey. *Soc. Sci. Med.* **1991**, *32*, 705–714. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(91\)90150-B](https://doi.org/10.1016/0277-9536(91)90150-B).
42. Nouri, S.S.; Adler-Milstein, J.; Thao, C.; Acharya, P.; Barr-Walker, J.; Sarkar, U.; Lyles, C. Patient characteristics associated with objective measures of digital health tool use in the United States: A literature review. *J. Am. Med. Inform. Assoc.* **2020**, *27*, 834–841. <https://doi.org/10.1093/jamia/ocaa024>.
43. Swartzman, S.; Booth, J.N.; Munro, A.; Sani, F. Posttraumatic stress disorder after cancer diagnosis in adults: A meta-analysis. *Depress. Anxiety* **2017**, *34*, 327–339. <https://doi.org/10.1002/da.22542>.
44. Lleras de Frutos, M.; Medina, J.C.; Vives, J.; Casellas-Grau, A.; Marzo, J.L.; Borràs, J.M.; Ochoa-Arnedo, C. Video conference vs face-to-face group psychotherapy for distressed cancer survivors: A randomized controlled trial. *Psychooncology* **2020**, *29*, 1995–2003. <https://doi.org/10.1002/pon.5457>.
45. Ho, P.J.; Gernaat, S.A.M.; Hartman, M.; Verkooyen, H.M. Health-related quality of life in Asian patients with breast cancer: A systematic review. *BMJ Open* **2018**, *8*, e020512. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-020512>.

