

## SURVIVORSHIP

*Caminante, son tus huellas el camino y nada más;  
caminante, no hay camino,  
se hace camino al andar*

*Antonio Machado*

Al sentarme a delinear lo que quería transmitir en este editorial, pensé durante mucho tiempo en cuál podría ser la mejor forma de empezar a escribir. Y decidí finalmente empezar con una historia; una muy cercana que, indudablemente, en algún plano profundo habría marcado mi camino hacia esta especialidad. Es la historia de mi primer encuentro cercano con una *sobreviviente* de un cáncer de mama; fue apenas a mis tres años, y la mujer a quien perteneció el diagnóstico era mi mamá de tan solo 30.

Así como suele ser la historia, compartida por tantas otras mujeres, el camino de mi mamá ha sido uno con un final feliz pero accidentado; hubo un segundo diagnóstico de cáncer contralateral a sus 45 años y una recaída local a sus 60. A través de todo este recorrido, hubo radioterapia, tamoxifeno, expansor y prótesis. Pero también hubo ansiedad, miedo y, sobre todo, incertidumbre. Sus necesidades y su relación con sus controles y el diagnóstico en sí han ido cambiando a lo largo del camino. Y pude verlos de cerca.

Hoy entiendo que lo que define en nuestras pacientes un antes y un después es un diagnóstico. Una palabra: cáncer. No importa si es intraductal o invasor. Para la paciente, es un hito en el recorrido de su vida, una llamada de atención a parar, reflexionar y resignificarse. Entonces, nos corresponde la difícil tarea de explicar el concepto de *survivorship*. Si bien en nuestro idioma la traducción, *sobreviviente*, suena chocante al oído, todo se relativiza cuando elegimos cómo definir la palabra *sobrevivir*. Es por esto que creí mejor empezar por el diccionario. En el Diccionario de la Lengua Española de la Real Academia, *sobrevivir* significa *vivir después de un determinado evento o en condiciones adversas*. Por consiguiente, entiendo que hablar de *sobrevivientes* significa hablar de mujeres y hom-

bres que han recibido un diagnóstico adverso y se iniciaron en esta búsqueda de mirar la vida desde otro lugar, con limitaciones o dificultades agregadas que los obligan a redefinir algunos aspectos y decidir de qué manera transitarla. No se define en términos de curación. Se define desde la convivencia con un nuevo diagnóstico.

El movimiento de *survivorship* tuvo sus inicios en pacientes pediátricos que habían atravesado un cáncer infantil. Dada la importante prevalencia de algunos tumores de la infancia con altas tasas de curación –como las neoplasias hematológicas–, surgió una población de pacientes que se enfrentaba al desafío de regresar a sus actividades escolares y sociales previas, luego de haber atravesado un diagnóstico y un tratamiento cuyo impacto ciertamente podemos imaginar. Esta se reconoció rápidamente como una población vulnerable, que, en muchos casos, presentaba barreras para su reinserción. Las limitaciones podían ser simplemente secuelas físicas del tratamiento (como, por ejemplo, disminución de la capacidad de ejercicio, fatiga, astenia, sueño, etc.), de la esfera cognitiva o del aprendizaje, o psicosociales. El enfoque interdisciplinario orientado a encarar estas dificultades permitió mejorar el rendimiento y la calidad de vida de estos niños, acompañándolos y favoreciendo sus oportunidades de reinserción plena en una vida habitual para su edad.

Esta experiencia con el cáncer pediátrico pronto se trasladó a la población adulta. Se identificó que, en general, todos los pacientes con diagnóstico oncológico presentan necesidades específicas; por cierto, no todos necesitan lo mismo. Esto, como mínimo, plantea el interrogante de si acaso no debiéramos individualizar los cuidados durante la vigilancia de la misma forma que individualizamos los tratamientos de cada paciente.

Hoy sabemos que el cáncer de mama es el cáncer más prevalente de la mujer. Según los registros de Globocan 2018,<sup>1</sup> la incidencia del cáncer de mama en el mundo fue de más de 2 millones de pacientes. Sabemos que en Argentina esto se tradujo en una incidencia aproximada de 20.000 casos por año durante el mismo período. También debe notarse que los tratamientos adyuvantes específicos y dirigidos, el mejor conocimiento de la biología tumoral y el acceso al diagnóstico precoz han facilitado que hoy podamos ofrecer tasas altísimas de curación y detectar muy baja cantidad de eventos en nuestras pacientes. Por lo tanto, proyectándonos hacia el futuro, es esperable que cada vez haya más pacientes que entren en esta definición de *sobrevivientes*.

El impacto global del diagnóstico de cáncer tiene múltiples esferas y puntos desde donde puede analizarse. Por un lado, desde la mirada del paciente, genera en muchos casos un impacto directo en calidad de vida. En algunos casos, se atribuye a la limitación física directa, en otros al golpe psicológico del diagnóstico, o simplemente a incomodidad o pobre tole-

rancia a la hormonoterapia con la cual debe aprender a convivir durante 5 o 10 años. Por otro lado, desde un punto de vista farmacoeconómico o de economía en salud, la masa creciente de pacientes en tratamiento o vigilancia oncológica implica no solo el gasto directo que genera el tratamiento o el manejo de las secuelas, sino también los días de pérdida laboral o gastos indirectos que puedan suscitarse a raíz de este diagnóstico o sus tratamientos. Por todos estos motivos, identificar las necesidades de estas pacientes se ha ido convirtiendo en una preocupación creciente a nivel mundial. Otro aspecto no menos importante es que, según está planteado el concepto de *survivorship*, implica implementar ciertos recursos y herramientas que invitan al paciente a ser activo protagonista de su propio recorrido, conociendo en qué consistirá su vigilancia para poder asegurarse de recibir el mejor cuidado y también intentando ofrecer un espacio donde sienta la libertad de poder expresar sus vulnerabilidades.

En el año 2005, la National Academy of Sciences de Estados Unidos publicó un documento llamado *Lost In Transition*,<sup>3</sup> que desarrollaba la importancia de hacer los equipos de cuidados de *survivorship* extensivos a todos los centros oncológicos. Ellos reconocían que el paciente en tratamiento activo o primario recibía un cuidado específico y detallado, pero que, al hacer la *transición* al período de vigilancia, muchas necesidades comenzaban a pasar inadvertidas. Estos se reflejaban en encuestas a pacientes donde surgían situaciones clínicas o psíquicas que, a veces, eran insuficientemente abordadas por los equipos que habían desarrollado el tratamiento. Los pacientes, al entrar en vigilancia, parecían sentirse frente a un precipicio o una grieta, intimidados por la sensación de salto al vacío, y en algunos casos sentían que no contaban con el puente que los ayudaría a cruzarla. Desde el surgimiento de este documento, se crearon unidades de *survivorship* o de *cuidado del sobreviviente* a través del mundo entero. Incluso, actualmente son condición para la acreditación de algunas Unidades de Mastología en el exterior. Las publicaciones en la literatura científica y la presencia de conferencias de *survivorship* y calidad de vida han ido en aumento, demostrando la relevancia de la temática para el cuidado integral de las pacientes. Al día de hoy, no hay congreso que no cuente con, al menos, un simposio acerca de calidad de vida o cuidado de sobrevivientes. Aun así, publicaciones más actualizadas continúan planteando la asimetría en diferentes regiones.<sup>4, 5</sup> Desde hace ya mucho años, el primer domingo de junio se festeja el día mundial del sobreviviente del cáncer.

Ahora bien, ¿en qué consiste exactamente un programa de *survivorship*?

De acuerdo con las últimas guías del National Comprehensive Cancer Network (NCCN) del año 2019 de *Survivorship*,<sup>6</sup> un paciente se considera sobreviviente desde el momento del diagnóstico durante el resto de su

vida. Los seis ítems considerados claves para el completo seguimiento en etapa de vigilancia son:

1. Vigilancia y diagnóstico precoz de recurrencias de la enfermedad
2. Prevención de segundos cánceres
3. Evaluación para identificar efectos psicosociales tempranos y tardíos
4. Manejo de complicaciones asociadas al tratamiento
5. Coordinación de cuidado interdisciplinario del paciente para su adecuado manejo y asegurar la completa atención de sus necesidades
6. Planificación del cuidado del sobreviviente (*survivorship care plan* o plan de vigilancia).

Desde ya, esto no necesariamente implica que todos los puntos deban ser llevados a cabo por un único médico, pero sí que haya un profesional de la salud a cargo de la coordinación del cuidado global de cada paciente. Esto significa que debe ser capaz de detectar las necesidades puntuales y estratificar su urgencia o la magnitud del impacto para poder dirigir al paciente hacia quien pueda resolverla. Con respecto a la planificación de cuidado, esto hace referencia a la elaboración conjunta con el paciente de un documento escrito. En esta ficha, se detalla información del tratamiento del tumor primario y también se delinea cuáles serán y con qué frecuencia se solicitarán los estudios complementarios que correspondan a la etapa de vigilancia. Esta hoja de ruta es propia del paciente y se completa en forma conjunta con el médico que coordina su cuidado. Hacer al paciente conocedor de las recomendaciones es una forma de empoderarlo y, a su vez, permite una mejor comunicación entre las partes del equipo de salud, dado que unifica criterios de seguimiento y facilita el acceso a la información que pueda ser relevante a la hora de la toma de decisiones terapéuticas.<sup>7, 8, 9</sup>

Plantear un cuidado integral del sobreviviente implica, por supuesto, una decidida disposición para el trabajo en equipo, priorizando la comunicación entre profesionales para mantener siempre el foco centrado en la calidad de vida del paciente. Se trata de tender redes de comunicación y de asociación donde los pacientes puedan encontrar contención y soluciones. Las esferas de las que se ocupa el *survivorship* son múltiples, y por supuesto, con lo diferente y variadas que son las opciones terapéuticas, ya que no todas nuestras pacientes tienen las mismas necesidades. A esto se suma la complejidad de la percepción del riesgo de la enfermedad, lo cual hace que cada paciente tenga una comprensión diferente de su proceso y también fantasías sobre su recuperación. Además, muchas de las condiciones clínicas que puedan suscitarse generan vergüenza, como, sobre todo, los síntomas en la esfera sexual y genital, que suelen pasar inadvertidos cuando no se interroga directamente sobre ellos. En esta

ecuación, también cobra gran relevancia aquello que más nos cuesta manejar como profesionales de la salud: *la incertidumbre*. ¿Cómo asesoramos a las paciente acerca de ello que no podemos predecir? ¿Cómo alentar sin sobre-esperanzar? Aprender a comunicar riesgos es un entrenamiento continuo y un desafío para todos los involucrados, pero es un elemento esencial.

La lista de síntomas que nuestros pacientes pueden presentar es muy extensa... tan extensa como es amplia la oferta terapéutica. Las quejas más frecuentes que percibimos son aquellas relacionadas con los síntomas climatéricos de la mujer que recibe hormonoterapia adyuvante, muchos de los cuales tienen relativamente sencilla solución. Algunas consultas tienen que ver con temas específicos pero menos tangibles, como el riesgo de recurrencia local o de metástasis a distancia. Dentro de este espectro tan variable, *survivorship* engloba el asesoramiento con respecto a todas estas barreras que puedan eventualmente interferir con la adecuada re-inscripción de la paciente: la salud sexual, los síntomas cognitivos, la fatiga, la autoimagen, el dolor, la neuralgia, la astenia, la salud ósea, la alimentación, el manejo de factores de riesgo como tabaquismo y obesidad y la consejería saludable (entre tantas otras).<sup>10</sup>

Nosotros, en el Hospital Italiano, quisimos empezar a dar una respuesta a estas inquietudes y necesidades de nuestra población, que tantas veces quedaban descuidadas en el contexto de agendas apretadas y sobretornos. Esto condujo al desarrollo de un consultorio de *survivorship* o *calidad de vida* que llamamos *Programa de Acompañamiento Oncológico (PAO)*. Las pacientes pueden venir una o varias veces, según sus necesidades puntuales. Nosotros intentamos proponer un esquema lo suficientemente flexible como para que pueda adaptarse a la medida de cada una. El *timing* de la primera consulta se calcula para cuando la paciente debe hacer el salto del *tratamiento activo primario* (cirugía y/o quimioterapia y/o radioterapia) a la *vigilancia* (con o sin hormonoterapia). Lo primero que hacemos es interrogar sobre las inquietudes de la paciente, para poder ajustar nuestras respuestas a sus necesidades y enfocar mejor la entrevista. Esto parte de que no todas las pacientes tienen las mismas necesidades de información. En esta misma consulta, completamos una ficha de seguimiento que detalla la información propia de la enfermedad, los datos de la adyuvancia realizada y el plan de controles y seguimiento a futuro. Esta hoja se la damos a la paciente para que ella misma sea partícipe y responsable de su propio cuidado. Además, ofrecemos una vía de comunicación directa y material educativo sobre la vigilancia oncológica y calidad de vida. Si bien esta es nuestra experiencia inicial, la respuesta positiva de las pacientes nos alienta a seguir explorando maneras de mejorar nuestro acercamiento.

En el camino del sobreviviente, está implícito que algunas pacientes van a recaer. Esto no implica que dejen de ser sobrevivientes; nosotros creemos que es cuestión de ayudarlas a correr el marco de referencia y de acompañarlas en la búsqueda de las herramientas para volver a enfocarse en convivir con su enfermedad desde sus nuevas realidades de la forma más natural posible. Creemos que siempre hay alternativas válidas para que la calidad de vida de nuestras pacientes sea mejor.

Si hay algo que aprendí de la larga historia de mi mamá y de la contención que recibió a lo largo de estos 30 años, es que nosotros, los mastólogos, somos un ingrediente importantísimo en esta receta que es reconstituirse luego haber atravesado un cáncer y su tratamiento. Ojalá siempre encontremos la forma de ayudar a nuestras pacientes a transformar hasta el sendero más accidentado y sinuoso en un sendero iluminado y pleno porque, *caminante, las huellas son tuyas, y el camino se hace al andar.*

María Florencia Calvo

*Hospital Italiano de Buenos Aires*

## REFERENCIAS

1. International Agency for Research on Cancer (IARC), The Global Cancer Observatory; Organización Mundial de la Salud (OMS); marzo de 2019.
2. Instituto Nacional del Cáncer. Incidencia y Estadísticas. Ministerio de Salud y Desarrollo Social.
3. Hewitt M, Greenfield S, Stovall E. *From cancer patient to cancer survivor: lost in transition*. The National Academies Press, Washington DC, 2005.
4. Kirsch B. Many US cancer survivors still lost in transition. *Lancet* 2012; 379 (9829); 1865-1866.
5. Nekhlyudov L, Ganz P. Going Beyond Being Lost in Transition: A Decade of Progress in Cancer Survivorship. *J Clin Oncol* 2017; 35 (18); 1978-1981.
6. NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology. Survivorship. V2.2019. Publicado en junio de 2019.
7. Grunfeld E, Julian JA, Pond G *et al.* Evaluating survivorship care plans: results of a randomized, clinical trial of patients with breast cancer. *J Clin Oncol* 2011; 29: 4755-4762.

8. Nekhlyudov L. Integrating primary care in cancer survivorship programs: models of care for a growing patient population. *Oncologist* 2014; 19: 579-582.
9. ASCO. Breast Cancer Specific Survivorship Care Plan. (ASCO.org)
10. Runowicz C. American Cancer Society/American Society of Clinical Oncology Breast Cancer Survivorship Care Guideline. *J Clin Oncol* 2015; 34: 611-635.