



## Capitolo 7

# Un nuovo indicatore per differenziare la prevalenza dei tumori in base allo stato di salute

## A new indicator for differentiating cancer prevalence according to health status

### INTRODUZIONE

La crescita della sopravvivenza per tumore registrata negli ultimi decenni in Italia ha come diretta conseguenza un incremento della percentuale di persone con una (passata) diagnosi di tumore (cioè un incremento della prevalenza totale). La prevalenza include diverse categorie di sopravvissuti, con bisogni assistenziali differenti: i pazienti appena diagnosticati e in fase di trattamento, quelli in remissione completa o che richiedono ancora cure riabilitative, quelli in trattamento per recidiva e, infine, quelli che necessitano di cure palliative.<sup>1</sup> I metodi adottati dai registri tumori di popolazione (RT) per stimare la proporzione di pazienti in ciascuna delle precedenti categorie citate possono essere diversi.

In questa Monografia vengono mostrati due metodi:

**1. prevalenza per tempo dalla diagnosi:** la suddivisione avviene in base al tempo trascorso dalla diagnosi (per esempio, prevalenza a due anni e a cinque anni corrispondono al numero di pazienti la cui data di diagnosi risale, rispettivamente, a meno di due o a meno di cinque anni precedenti la data indice di prevalenza); gli anni intercorsi tra la diagnosi e la data di riferimento costituiscono un *proxy* utile per identificare gruppi di pazienti con diverse esigenze sanitarie;<sup>2-4</sup>

**2. proporzione di pazienti guariti (cure prevalence):** la frazione della prevalenza totale costituita da pazienti con la stessa aspettativa di vita della popolazione generale della stessa età e sesso; la frazione rimanente è costituita da pazienti che moriranno della loro malattia con esigenze sanitarie diverse rispetto ai pazienti guariti.<sup>5,6</sup>

Il progetto finanziato dalla Commissione europea, EUROCHIP,<sup>7</sup> ha promosso negli ultimi anni una discussione su possibili indicatori su base di popolazione in grado di descrivere la situazione oncologica nei vari Paesi europei. Tra gli indicatori in grado di descrivere lo stato della riabilitazione dei pazienti oncologici, recentemente EUROCHIP ne ha suggerito anche un terzo, relativo alla prevalenza, chiamato *differentiated prevalence*.<sup>8</sup>

L'indicatore suddivide la prevalenza in sottogruppi di pazienti secondo i loro possibili bisogni riabilitativi:

- casi non sottoposti a trattamento, senza recidiva a distanza o locale;
- casi la cui morte è attesa entro un anno e che richiedono cure terminali;

### INTRODUCTION

*Cancer survival is increasing in Italy with the corollary that the proportion of people with a (past) diagnosis of cancer is growing (i.e., total cancer prevalence). The group of prevalent cases includes several categories of survivors: those recently diagnosed and undergoing primary treatment, those in remission who may or may not be cured and may be receiving rehabilitation interventions, those receiving treatment for relapse, and those receiving end-of-life care.<sup>1</sup>*

*Different ways to estimate the proportion of patients included in each of the previous cited categories can be adopted by population-based cancer registries (CRs).*

*In the present Report, two ways are shown:*

**1. prevalence by time since diagnosis:** *subdivision is based on time elapsed from diagnosis (e.g., two-year prevalence and five-year prevalence referring respectively to survivors with diagnosis in the two and five years preceding the prevalence index date); years from diagnosis to reference date is a useful proxy for groups of patients with differing healthcare needs;<sup>2-4</sup>*

**2. proportion of cured patients (cure prevalence):** *fraction of the total prevalence consisting of patients with the same life expectancy as the general population of the same age and sex; the remaining fraction consists of patients who will die of their disease and have different healthcare needs from cured patients.<sup>5,6</sup> In the last years the EUROCHIP project,<sup>7</sup> subsidised by the European Commission, promoted a discussion on possible population-based indicators able to describe the oncological situation across Europe. Among the indicators on the rehabilitation status of persons with a cancer diagnosis, EUROCHIP recently suggested also a third indicator on prevalence called "differentiated prevalence".<sup>8</sup>*

*It subdivides prevalence in subgroups of patients according to their possible rehabilitative needs:*

- *cases not undergoing treatment and without distant or local relapse;*
- *cases expected to die of cancer within one year and requiring terminal care;*
- *cases requiring health care and/or rehabilitation, expected to die of cancer in more than a year.*

*The present paper presents the results of a literature survey, undertaken to find scientific articles written in English, concerned with methods for estimating the differentiated prevalence indicator.*

■ casi la cui morte è attesa in un tempo superiore a un anno e che necessitano di assistenza sanitaria e/o di riabilitazione. Questo articolo presenta i risultati di una ricerca di articoli scientifici in lingua inglese relativi ai metodi per stimare l'indicatore *differentiated prevalence*.

## METODI

Al fine di trovare articoli che descrivano metodi per la stima di indicatori simili a quello suggerito da EUROCHIP-3, è stata effettuata una ricerca sistematica della letteratura utilizzando PubMed.<sup>9</sup> I termini di ricerca sono stati simili a quelli utilizzati nella pubblicazione di EUROCHIP-3,<sup>8</sup> e precisamente:

("prevalence" [MeSH term] OR "Survivors/statistics and numerical data" [MAJR] OR ("Survival analysis" [MeSH term] AND ("cure" [all fields] OR "prevalence" [all fields])) OR (("cure" [all fields] AND "prevalence" [all fields]) OR "phase of care" [all fields])) AND  
(Cancer [title/abstract] OR neoplasm [title/abstract]) AND ("cancer registry" [all fields] OR "population-based" [all fields] OR "estimate" [all fields] OR "estimating" [all fields] OR "model" [all fields] OR "modelling" [all fields])

Dopo aver esaminato gli abstract dei 2.697 articoli trovati, sono state lette le sezioni «Materiali e metodi» degli articoli apparentemente pertinenti da cui sono stati poi individuati gli articoli che presentano indicatori simili alla *differentiated prevalence*. Per il presente articolo sono stati utilizzati i risultati inseriti nella pubblicazione del progetto EUROCHIP-3<sup>8</sup> (febbraio 2012) e sono stati aggiunti gli articoli derivanti dalla nuova ricerca (maggio 2014).

## METHODS

*In order to find articles describing methods to estimate indicators similar to that suggested by EUROCHIP-3, we carried out a systematic literature search using PubMed.<sup>9</sup> The search terms were similar to those used in EUROCHIP-3,<sup>8</sup> and precisely:*

*("prevalence" [MeSH term] OR "Survivors/statistics and numerical data" [MAJR] OR ("Survival analysis" [MeSH term] AND ("cure" [all fields] OR "prevalence" [all fields])) OR (("cure" [all fields] AND "prevalence" [all fields]) OR "phase of care" [all fields])) AND  
(Cancer [title/abstract] OR neoplasm [title/abstract]) AND ("cancer registry" [all fields] OR "population-based" [all fields] OR "estimate" [all fields] OR "estimating" [all fields] OR "model" [all fields] OR "modelling" [all fields])*

*Then, we examined the abstracts of the 2,697 articles found to identify those potentially pertaining to the indicator. Finally, we read the section «Materials and methods» of the articles apparently pertaining to indicators and we selected those which were pertinent. For this study, we used the results published in EUROCHIP-3 publication<sup>8</sup> (referring to February 2012) adding the results obtained by the evaluation of new articles (up to May 2014).*

## RESULTS

*Literature survey identified six articles with the aim of differentiating prevalence by cancer-patient health status. Three articles linked CR databases with hospital or insurance databases, while the others collected information on clinical follow-up (i.e., collection of recurrence, metastasis, second tumours) and treatments for cohorts of cancer patients. The majority of the articles focus on colon or colorectal cancer. Table 1 synthesizes the characteristics of the articles and the indicators presented.*

1ST AUTHOR AND PUBLICATION DATE	CR (COUNTRY)*	YEAR OF THE PREVALENCE	CANCER SITE	METHODS	ESTIMATED INDICATOR
Mariotto A, <i>Cancer</i> 2003 <sup>10</sup>	SEER CR (US)	1996	Colon rectum	Linking Medicare (US primary health insurance) data with SEER CR data	Prevalence by phase of care (initial care, post-diagnostic monitoring, treatment for recurrent or metastatic disease, and terminal care)
Gatta G, <i>Ann Oncol</i> 2004 <sup>11</sup>	Varese (Italy)	1992	Colon	Collecting clinical follow-up of a sample cohort of CR cases	Proportions of fatal and recurrence-free cases
Maddams J, <i>Eur J Cancer</i> 2012 <sup>1</sup>	England (UK)	2006	All	Linking hospital discharge data with CR data	Hospitalized cancer prevalent cases
Colonna M, <i>Cancer Epid</i> 2012 <sup>12</sup>	Isère (France)	2007	Breast	Linking hospital discharge data with CR data	Hospitalized cancer prevalent cases
Baili P, <i>Acta Oncol</i> 2013 <sup>13</sup>	4 CRs (Italy)	2012	Colon rectum	Collecting treatment and clinical follow-up data on different sample cohorts of CR cases	Differentiated prevalence (as described in EUROCHIP-3) <sup>8</sup>
Yu XQ, <i>J Cancer Surv</i> 2013 <sup>14</sup>	New South Wales	Estimated in 2017 (Australia)	Colon	Collecting clinical follow-up of a cohort of CR cases	Prevalence by phase of care (initial care, long-term survivors, post-diagnostic monitoring, treatment for recurrent or metastatic disease, and terminal care)

\* SEER: Surveillance, Epidemiology, and End Results; CR: Cancer Registry

**Tabella 1.** Risultati della ricerca di letteratura effettuata in PubMed<sup>9</sup> per trovare articoli relativi all'indicatore *differentiated prevalence*.

**Table 1.** Results of PubMed<sup>9</sup> literature search for population-based data on differentiated prevalence indicator.

## RISULTATI

La revisione della letteratura ha identificato sei articoli che hanno stimato la prevalenza per stato di salute del paziente oncologico. Di questi, tre collegano anche dati dei registri tumori con anche dati ospedalieri o di assicurazioni, mentre gli altri tre raccolgono informazioni su follow-up clinico (raccolta di recidive, metastasi, secondi tumori) e trattamenti per coorti di pazienti oncologici. La maggior parte degli articoli si concentra sul tumore del colon o del colon retto. La tabella 1 sintetizza le caratteristiche degli articoli e degli indicatori in essi illustrati.

## DISCUSSIONE

La prevalenza rappresenta un indicatore del carico assistenziale. Solitamente è stimata come numero assoluto di pazienti vivi in un determinato momento oppure tramite modelli matematico-statistici che stimano la percentuale di pazienti oncologici che possono essere considerati curati. Tuttavia, la prevalenza è costituita da gruppi di pazienti che richiedono risorse sanitarie diverse tra loro. Per differenziare la prevalenza per stato di salute dei pazienti, i dati dei registri tumori (RT) devono essere uniti a informazioni sui trattamenti e sul follow-up clinico e/o a quelle relative all'utilizzo di strutture sanitarie (per esempio, dalle schede di dimissione ospedaliera).

La presente ricerca ha dimostrato che i RT in Italia e in diverse parti del mondo sono in grado di raccogliere dati su trattamento, strutture sanitarie e follow-up clinico, così da poter fornire informazioni che permettano la differenziazione della prevalenza nelle categorie illustrate in questo articolo. Il metodo proposto ha permesso di stimare la *differentiated prevalence*, utilizzando i dati raccolti di routine dai registri tumori con l'aggiunta di alcune variabili raccolte attivamente, quali trattamenti e recidive, recuperabili dai *database* esistenti. In questo modo si è potuto quantificare anche il gruppo di pazienti che necessitano di cure palliative e assistenza domiciliare.

Tale metodologia può essere applicata a neoplasie che hanno un peso rilevante, in particolare quelle che hanno un impatto maggiore sul Sistema sanitario nazionale. In questo modo si potrebbe avere a disposizione un ulteriore indicatore utile per la programmazione sanitaria e per migliorare la gestione delle risorse. È auspicabile che questo metodo venga applicato in futuro ai dati dei registri italiani presentati in questa Monografia.

## DISCUSSION

*Cancer prevalence is useful for health planners as it indicates total cancer burden in a population at a given time. However, prevalence consists of groups of patients making different demands of health resources. To differentiate cancer prevalence according to cancer patients health status, cancer registry (CR) data have to be combined with information on treatment, clinical follow-up and/or use of health service facilities (e.g., from hospital discharge records).*

*The present research has shown that CRs in Italy and in different parts of the world are able to collect data on treatment, health service facilities and clinical follow-up so as to provide information permitting the differentiation of prevalence into the categories illustrated in this paper. Prevalence differentiation method we studied can produce up-to-date estimates, useful for health planners, regarding proportion of prevalent cancer cases needing care, rehabilitation services and terminal care. It is desirable that in the future this method will be applied to the Italian cancer registry data presented in this Report.*

## BIBLIOGRAFIA/REFERENCES

- Maddams J, Utley M, Møller H. Levels of acute health service use among cancer survivors in the United Kingdom. *Eur J Cancer* 2011;47(14):2211-20.
- Micheli A, Mugno E, Krogh V et al. Cancer prevalence in European registry areas. *Ann Oncol* 2002;13(6):840-65.
- De Angelis R, Grande E, Inghelmann R et al. Cancer prevalence estimates in Italy from 1970 to 2010. *Tumori* 2007;93(4):392-7.
- AIRTUM Working Group. Italian cancer figures, Report 2010. Cancer prevalence in Italy. Patients living with cancer, long-term survivors and cured patients. *Epidemiol Prev* 2010;34(5-6) Suppl 2:1-188. Available at: <http://www.registri-tumori.it/cms/?q=Rapp2010>
- Francisci S, Capocaccia R, Grande E et al. The cure of cancer: a European perspective. *Eur J Cancer* 2009;45(6):1067-79.
- Dal Maso L, Guzzinati S, Buzzoni C et al; AIRTUM Working group. Long-term survival, prevalence, and cure of cancer: A population-based estimation for 818,902 Italian patients and 26 cancer types. *Ann Oncol* 2014;25(11):2251-60.
- European Cancer Health Indicator Project – EUROCHIP-3. Available at: [www.tumori.net/eurochip](http://www.tumori.net/eurochip) (accessed: September 2014).
- Baili P, Hoekstra-Weebers J, Van Hoof E et al. Cancer rehabilitation indicators for Europe. *Eur J Cancer* 2013;49(6):1356-64.
- PubMed. Available at: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/>
- Mariotto A, Warren JL, Knopf KB, Feuer EJ. The prevalence of patients with colorectal carcinoma under care in the U.S. *Cancer* 2003;98(6):1253-61.
- Gatta G, Capocaccia R, Berrino F, Ruzza MR, Contiero P; EURO-PREVAL Working Group. Colon cancer prevalence and estimation of differing care needs of colon cancer patients. *Ann Oncol* 2004;15(7):1136-42.
- Colonna M, Mitton N, Schott AM et al. Joint use of epidemiological and hospital medico-administrative data to estimate prevalence. Application to French data on breast cancer. *Cancer Epidemiol* 2012;36(2):116-21.
- Baili P, Vicentini M, Tumino R et al; CAREMORE Group. A method for differentiating cancer prevalence according to health status, exemplified using a population-based sample of Italian colorectal cancer cases. *Acta Oncol* 2013;52(2):294-302.
- Yu XQ, Clements M, O'Connell D. Projections of cancer prevalence by phase of care: a potential tool for planning future health service needs. *J Cancer Surviv* 2013;7(4):641-51.