



All.Can  
Spain

Changing cancer care together

## All.Can Spain

### Informe Completo

## La experiencia del paciente con cáncer

Optimización del circuito y mejora de la  
atención y coordinación hasta el diagnóstico



## Recomendaciones para un cambio real

---





## I. SOBRE ALL.CAN INTERNATIONAL

All.Can es una organización **internacional, multistakeholder** y **sin ánimo de lucro**, cuyo **objetivo** es identificar **vías de optimización en el uso de los recursos en la atención al cáncer** para **mejorar los resultados** para los **pacientes**. All.Can reúne a representantes de organizaciones de **pacientes, decisores políticos, profesionales sanitarios, investigadores y compañías farmacéuticas** y de otro tipo. Está formada por **All.Can International** y por los capítulos nacionales, presentes ya en **18 países**.

<https://www.all-can.org/>

Entre las numerosas iniciativas y publicaciones de **All.Can International**, traemos a colación, por su conexión con el presente documento, el reciente estudio publicado en **Journal of Cancer Policy** titulado **How to improve efficiency in cancer care: Dimensions, methods, and areas of evaluation<sup>1</sup>**. Entre las recomendaciones identificadas, sus autores subrayan cómo:

- **La eficiencia puede lograrse si se tiene en cuenta toda la vía asistencial, desde el inicio de los síntomas, el diagnóstico, el tratamiento, el seguimiento, la paliación, la supervivencia y el final de la vida. Esto significa que las mejoras en la eficiencia requieren el compromiso y la participación de todos los actores involucrados.**

- **Deben reforzarse las redes de cáncer en un territorio nacional y/o regional. Permiten compartir información clínica, estandarizar las vías clínicas, difundir las mejores prácticas y coordinar la atención.**
- **En el mismo estudio, se identificaron seis áreas a través de las cuales que se puede mejorar la eficiencia a lo largo del proceso de atención.** Las recomendaciones del presente informe se encuentran reflejadas en dichas áreas susceptibles de mejora, especialmente la relativa a **Process management, Integrated service delivery, Human resource management and Information & Communication technology:**



1) (1) Ferrara L, Otto M, Aapro M, Albrecht T, Jonsson B, Oberste S, et al. How to improve efficiency in cancer care: Dimensions, Methods and areas of evaluation. J Cancer Policy. 2022

## II. SOBRE ALL.CAN SPAIN

**All.Can Spain**, capítulo español de la plataforma internacional contra el cáncer All.Can, cuenta con el apoyo de instituciones, sociedades científicas y asociaciones de pacientes líderes en nuestro país en el ámbito del cáncer.

El capítulo español del All.Can tiene la vocación de **identificar y fomentar la implementación de propuestas concretas** que ayuden a **superar las ineficiencias** en el abordaje del cáncer, comenzando con aquellas que supongan **mayores beneficios** para una atención **coordinada y de calidad** para el paciente oncológico.

Para ello, los **Miembros Institucionales** de la plataforma se han constituido en un **Comité Científico** que, reconociendo los **grandes avances** producidos por el **Sistema Nacional de Salud** en los últimos años y décadas, han identificado una serie de **recomendaciones** que contribuirían de **forma decisiva** a una **mejora de la experiencia** del paciente con cáncer **hasta el diagnóstico**.



**All.Can Spain tiene la vocación de identificar y fomentar la implementación de propuestas concretas que ayuden a superar las ineficiencias en el abordaje del cáncer, comenzando con la optimización del circuito hasta el diagnóstico**

El **Comité Científico** de All.Can Spain está integrado, a la finalización del presente documento, por los siguientes **Miembros Institucionales**:

- **Dr. Luis Paz-Ares**, presidente de la **Asociación Española de Investigación sobre el Cáncer (ASEICA)** y **Jefe de Servicio de Oncología Médica en el Hospital 12 de Octubre**
- **D. Antonio Blanes**, director de Servicios Técnicos del **Consejo General de Colegios Oficiales de Farmacéuticos (CGCOF)**
- **Dr. Rafael López**, presidente de la **Fundación para la Excelencia y la Calidad de la Oncología (Fundación ECO)** y **Jefe de Servicio de Oncología Médica del Complejo Hospitalario Universitario de Santiago de Compostela**
- **Dra. Candela Calle**, miembro de la Junta Directiva de la **Sociedad Española de Directivos de la Salud (SEDISA)**
- **Dña. Guadalupe Fontán**, coordinadora del **Instituto Español de Investigación Enfermera (Consejo General de Colegios Oficiales de Enfermería de España)**
- **Dr. Mariano Provencio**, académico de la **Real Academia Nacional de Medicina (RANM)** y **Jefe de Servicio de Oncología Médica del Hospital Puerta de Hierro**

Por parte de los **pacientes**, el **Comité Científico** cuenta con los siguientes Miembros Institucionales:

- **D. Bernard Gaspar**, presidente de la **Asociación Española de Afectados de Cáncer de Pulmón (AEACaP)**
- **D. Roberto Saldaña**, director de Innovación y Participación Ciudadana de la **Academia Europea de Pacientes EUPATI**
- **D. Enric Barba**, Patient Advocate de la **Asociación Melanoma España**

All.Can Spain cuenta, a la finalización del presente documento, con el apoyo de **Bristol Myers Squibb y Amgen**.



### III. AGRADECIMIENTOS

All.Can Spain quiere expresar su agradecimiento a los Miembros Institucionales que forman parte de la Plataforma, por su apoyo incondicional a la iniciativa y sus decisivas aportaciones para la identificación de las ocho recomendaciones propuestas. Así mismo, All.Can Spain quiere agradecer especialmente:

- A la **Asociación Española Contra el Cáncer**, por su apoyo para la puesta en común de conocimiento y últimos estudios publicados.



- A la **Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria (semFYC)**, así como a la **Sociedad Española de Médicos Generales y de Familia (SEMG)**, por su revisión y conformidad respecto del contenido del informe, y su disposición a participar en la Plataforma.





## IV. RESUMEN EJECUTIVO

Como resultado de la **fragmentada configuración actual** del sistema, los expertos que conforman el Comité, entre los que se incluyen representantes de los pacientes, resaltan que, en numerosas ocasiones, **el paciente se siente perdido** desde la misma sospecha de cáncer y hasta el diagnóstico.

El presente informe, titulado **La experiencia del paciente con cáncer: optimización del circuito y mejora de la atención y coordinación hasta el diagnóstico. Ocho recomendaciones para un cambio real** recoge una serie de **recomendaciones** que el **Comité Científico de All.Can Spain** considera prioritario abordar en la **definición de políticas públicas sanitarias para superar** determinadas **ineficiencias** que presenta la **configuración actual del circuito de atención**.

En efecto, su implementación mejoraría la **coordinación integral** del circuito y, en consecuencia, garantizaría una **atención** de la **máxima calidad**, mejoraría sustancialmente la **experiencia** del paciente y reduciría drásticamente la **confusión** -evitable- que su configuración genera en numerosos pacientes en la actualidad.

Asimismo, un estudio reciente llevado a cabo llevado a cabo por la **Asociación Española Contra el Cáncer**

(AECC) ha permitido identificar y describir de forma cualitativa y cuantitativa las necesidades clínicas y no clínicas que presenta un paciente con cáncer en las diferentes fases de la enfermedad<sup>2</sup>. Este **Itinerario del Paciente con Cáncer** se ha llevado a cabo mediante la realización de entrevistas individuales a pacientes con diferentes neoplasias y a profesionales sanitarios de distintas especialidades, la organizaron de grupos focales con pacientes y profesionales de distintas disciplinas (medicina, psicología y trabajo social), así como la realización de una **encuesta online a más de 1.500 pacientes oncológicos** atendidos por la AECC. El estudio pone de relieve una serie de **necesidades médicas, psicológicas y sociales**, destacando aquellas que aparecen a lo largo de todas las etapas de la enfermedad:

1. **Existencia de fuentes de información fiables**
2. **Existencia de la figura de un gestor de casos**
3. **Necesidad de dotar de mayor agilidad a los circuitos diagnósticos y asistenciales**
4. **Necesidad de una mayor atención psicológica**

Por último, el trabajo llevado a cabo por **All.Can Canadá** *Optimizing Diagnosis in Canadian Cancer Care*, publicado en febrero de 2022, ha sido una fuente de inspiración para la elaboración del presente documento, siendo un ejemplo de **conocimiento compartido** entre los países que forman parte de All.Can, principio que se encuentra en la base de esta iniciativa internacional contra el cáncer.



**Resultado de la configuración fragmentada del sistema, en numerosas ocasiones el paciente se siente perdido en el proceso hasta el diagnóstico**



2) (2) M A. Identificación de las necesidades clínica y no clínicas del paciente oncológico a lo largo de su enfermedad. Comunicación presentada en el congreso anual de SEOM. 2022.

## V. INTRODUCCIÓN

- La lucha contra el cáncer es una de las **máximas prioridades en Salud** a nivel global, Europeo y español.
- El cáncer sigue constituyendo una de las principales causas de morbi-mortalidad del **mundo**. La **International Agency for Research on Cancer** estimó que, en el año 2020, se diagnosticaron aproximadamente **18,1 millones de casos nuevos de cáncer en el mundo** (excluyendo los tumores cutáneos no melanoma), y que dicha cifra **aumentará en las dos próximas décadas** hasta los 27,0 millones<sup>3</sup>.
- En **Europa**, existen diversos mecanismos que sitúan el cáncer entre las **prioridades de política sanitaria de la Unión Europea**. En 2021, a raíz de la presentación del **Plan Europeo de Lucha contra el Cáncer**<sup>4</sup>, la presidenta de la Comisión Europea anunció que “Europa necesita urgentemente un compromiso renovado de la prevención, el tratamiento y la atención del cáncer que reconozca los crecientes retos y las oportunidades para superarlos, incluidos los avances en la atención al cáncer”. El Plan, dotado con 4.000 millones de euros, estará vigente hasta 2030.

Las iniciativas **Europe 4Health 2021-2027**<sup>5</sup> y **MEPs Against Cancer**<sup>6</sup> siguen esta misma línea. No en vano, y por desgracia, en 2020 2,7 millones de personas en la Unión Europea fueron diagnosticadas con la enfermedad, y otros 1,3 millones de personas perdieron la vida a causa de ella, estimándose un incremento del 20,96% de casos diagnosticados en 2040, ascendiendo a 3,2 millones de nuevos diagnósticos al año<sup>7</sup>.

“

En 2021, a raíz de la presentación del Plan Europeo de Lucha contra el Cáncer<sup>4</sup>, la presidenta de la Comisión Europea anunció que “Europa necesita urgentemente un compromiso renovado de la prevención, el tratamiento y la atención del cáncer que reconozca los crecientes retos y las oportunidades para superarlos, incluidos los avances en la atención al cáncer”



3) (3) Las cifras del cáncer en España [Internet]. 2022 [cited 2022 Nov 15]. Available from: [https://seom.org/images/LAS\\_CIFRAS\\_DEL\\_CANCER\\_EN\\_ESPANA\\_2022.pdf](https://seom.org/images/LAS_CIFRAS_DEL_CANCER_EN_ESPANA_2022.pdf)

4) (4) Europe’s Beating Cancer Plan [Internet]. [cited 2022 Nov 15]. Available from: [https://health.ec.europa.eu/system/files/2022-02/eu\\_cancer\\_plan\\_en\\_0.pdf](https://health.ec.europa.eu/system/files/2022-02/eu_cancer_plan_en_0.pdf)

5) (5) Comisión Europea. UEproSalud 2021-2027: una visión para una Unión Europea más sana.

6) (6) Association of Europea Cancer League. MEPs Against Cancer [Internet]. [cited 2022 Nov 15]. Available from: <https://www.cancer.eu/meps-against-cancer-about-meps-against-cancer-2/>

7) (7) Comisión Europea. Sistema Europeo de Información sobre el Cáncer.



Otra línea de actuación por la que aboga la **European Society for Medical Oncology (ESMO)**, en línea con el **Plan Europeo Contra el Cáncer** y la publicación del grupo de expertos **Cancer Screening in European Union<sup>8</sup>**, es la **extensión de los programas de cribado** a otros tipos de cáncer, destacando el cáncer de **pulmón<sup>9, 10</sup>**, o el de **próstata**, para la mejora de su **detección precoz** y de los **resultados en salud** de los pacientes oncológicos afectados por este tipo de tumores.

Por otro lado, un reciente estudio<sup>11</sup> publicado por la Comisión de Oncología de la prestigiosa revista científica **The Lancet** alerta de que, como consecuencia de la pandemia de **coronavirus**, no se realizaron hasta 100 millones de pruebas de detección de cáncer en Europa, calculando que alrededor de **un millón de europeos** podría tener un **cáncer sin diagnosticar** por este motivo.

- En línea con lo anterior, All.Can Spain quiere destacar la **importancia de la Farmacia** para los **pacientes oncológicos**. Además de en la **detección precoz**, el seguimiento de la **adherencia** terapéutica, la **educación** de los pacientes o las iniciativas de **dispensación colaborativa** entre los centros hospitalarios y las farmacias comunitarias, son solo algunos ejemplos del **rol crucial** que desempeña la **profesión farmacéutica** en la lucha contra el cáncer.
- En **España<sup>12</sup>**, el cáncer es también una de las **principales causas de morbi-mortalidad**. El número de cánceres diagnosticados en España en el año 2022 se estima que alcanzará los **280.100 casos** según los cálculos de **REDECAN**, lo que supone un ligero **incremento** con respecto a los años anteriores<sup>13</sup>. Al igual que se espera un incremento en la incidencia del cáncer a nivel mundial, en España se estima que en **2040** la incidencia alcance los **341.000 casos<sup>14</sup>**.

- La situación del cáncer en España llevó a la **Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud<sup>15</sup>**, cuya actualización fue aprobada por el **Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud** en 2021, a subrayar que "El abordaje riguroso del cáncer necesita un conjunto de actuaciones que establezcan criterios contrastados y consensuados sobre las pautas a seguir [...] para conseguir una mejor eficacia y calidad en el abordaje de esta patología en todos los servicios de salud que integran el sistema sanitario español.
- Más recientemente, la **Oficina de Ciencia y Tecnología del Congreso de los Diputados** hizo público su **INFORME C: Avances en el tratamiento del cáncer<sup>16</sup>**, algunas de cuyas recomendaciones se encuentran plenamente alineadas, y referenciadas, en el presente documento.



8) (8) Comisión Europea. Sistema Europeo de Información sobre el Cáncer.

9) Cuadro 2, INFORME C: Avances en el tratamiento del cáncer (ref. infra)

10) (9,10) Lung cancer screening: 2022 could be a turning point for Europe. Cancer World. 2022 Jan 14

11) (10) Lawyer M, Davies L, Oberst S, Oliver K, Eggermont A, Schmutz A. European Groundshot: abordando los desafíos de la investigación del cáncer en Europa: una Comisión de Oncología de Lancet. La oncología de Lancet. 2022

12) Los cánceres más frecuentemente diagnosticados en España en 2022 serán los de colon y recto (43.370 nuevos casos), mama (34.750), pulmón (30.948), próstata (30.884) y vejiga urinaria (22.295). A mucha distancia, los siguientes cánceres más frecuentes serán los linfomas no hodgkinianos (9.514), el cáncer de páncreas (9.252), el de riñón (8.078), y los cánceres de cavidad oral y faringe (7.779), estómago (6.913), cuerpo uterino (6.773) e hígado (6.604)

13) Según la SEOM, "Las estimaciones de incidencia que se presentan en esta publicación deben entenderse como la incidencia que habría este año 2022 si no hubiera habido factores que hubieran alterado o todavía alterarán las posibilidades diagnósticas del sistema sanitario", en referencia a la pandemia del Covid-19. Por ejemplo, como recoge el informe SESPAS **La Salud Pública y la Administración Sanitaria ante la pandemia de COVID-19** si en 2019 se diagnosticaron en la Comunidad de Madrid 87 cánceres de colon por cada 100.000 habitantes, la cifra cayó en 2020 a sólo 51

14) (11) Sociedad Española de Oncología Médica. Las cifras del cáncer en España . 2022.

15) (12) Ministerio de Sanidad G de E. Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud [Internet]. 2021 [cited 2022 Nov 15]. Available from: [https://www.sanidad.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/Estrategia\\_en\\_cancer\\_deL\\_Sistema\\_Nacional\\_de\\_Salud\\_Actualizacion\\_2021.pdf](https://www.sanidad.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/Estrategia_en_cancer_deL_Sistema_Nacional_de_Salud_Actualizacion_2021.pdf)

16) (13) Oficina de Ciencia y Tecnología del Congreso de los Diputados. Informe C: Avances en el tratamiento del cáncer. 2022. doi:10.57952/anta-er88

## 100M

**PRUEBAS DE DETECCIÓN DE CÁNCER SIN REALIZAR EN LA UNIÓN EUROPEA A CONSECUENCIA DE LA PANDEMIA DE CORONAVIRUS**

## ≈1M

**DE PERSONAS PODRÍAN TENER UN CÁNCER SIN DIAGNOSTICAR POR ÉSTE MOTIVO EN LA UNIÓN EUROPEA**



- Desde los **primeros síntomas hasta el diagnóstico**, la atención al paciente con cáncer es un **proceso dinámico** que involucra a **múltiples especialistas**. Teniendo en cuenta que los síntomas son **comunes a otras enfermedades**, es muy importante proporcionar a los **profesionales de Atención Primaria** las **herramientas necesarias** para realizar **sospechas diagnósticas** adecuadas, evitar **pruebas** innecesarias y **reforzar el contacto** con los especialistas hospitalarios<sup>17</sup>. Aumentar la capacidad de sospecha diagnóstica en AP y organizar **itinerarios específicos de diagnóstico**, acortaría dichos intervalos y permitiría una **detección más temprana**. Como veremos, en este proceso, el rol de los médicos de Atención Primaria y profesionales de la **Enfermería** es crucial, a través de su funcionamiento *en equipo*.

- El **Comité Científico** de All.Can Spain ha centrado sus esfuerzos en **identificar** las **ineficiencias** desde los **primeros síntomas** hasta el **diagnóstico de cáncer**, cuya superación pueda repercutir en una **mayor calidad** de la atención y en una mejora de la **coordinación** en esta etapa del circuito. Los expertos del Comité coinciden en resaltar el sistema no está concebido para que la atención que recibe el paciente sea de la máxima calidad, sino que, en muchas ocasiones, responde a necesidades del propio sistema. Esta **disociación** tiene unos claros **efectos indeseados** que es necesario superar: numerosas interacciones aportan poco valor, aumenta la descoordinación entre niveles, produce retrasos y hace que el paciente se sienta, muchas veces, confuso y desorientado.



Se han identificado ocho recomendaciones para una fase del circuito en la que el Comité considera que existe un amplio margen de mejora: desde los primeros síntomas hasta el diagnóstico de cáncer



Aumentar la capacidad de sospecha diagnóstica en Atención Primaria y organizar itinerarios específicos de diagnóstico acortaría tiempos y permitiría una detección más temprana

- En este sentido, el reciente y ambicioso análisis desarrollado por **All.Can Canadá**<sup>18</sup>, centrado asimismo en **optimizar el circuito en sus primeras fases** hasta el diagnóstico, ha sido también un **marco de referencia y una fuente de inspiración**, en línea con el objetivo de All.Can de que los distintos capítulos nacionales generen **sinergias** entre sí, **compartiendo el mejor conocimiento** y favoreciendo **avances conjuntos** en una lucha que es de todos.
- Por último, algunas de las recomendaciones identificadas por All.Can Spain tienen su reflejo en la **Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud**<sup>19</sup>, como se indicará en los diferentes apartados.



<sup>17</sup> (14) Europa Press. Un circuito rápido para reducir el tiempo de diagnóstico de los tipos de cáncer más frecuentes. 2021

<sup>18</sup> (14) All Can Canadá. Nuevo informe revela oportunidades para mejorar el diagnóstico del cáncer: el área más ineficiente de la atención del cáncer en Canadá. 2021

<sup>19</sup> (15) Secretaría General de Salud Digital I e I para el S. Estrategia de Salud Digital, Sistema Nacional de Salud. 2021. Actualización aprobada por el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, en enero de 2021



## LA INCIDENCIA DEL CÁNCER EN CIFRAS



### EN EL MUNDO

**18,1M**

NUEVOS CASOS DE  
**CÁNCER EN 2020**  
(excluyendo los tumores cutáneos  
no melanoma)

**+49%**

Incremento estimado de  
nuevos casos de cáncer en  
las próximas dos décadas

**27M**

NUEVOS CASOS ESTIMADOS  
DE **CÁNCER EN 2040**



### EN LA UNIÓN EUROPEA

**2,7M**

NUEVOS CASOS DE  
**CÁNCER EN 2020**

**+21%**

Incremento estimado de  
nuevos casos de cáncer en  
las próximas dos décadas

**3,2M**

NUEVOS CASOS ESTIMADOS  
DE **CÁNCER EN 2040**



### EN ESPAÑA

**280.100**

NUEVOS CASOS DE  
**CÁNCER EN 2022**

**+22%**

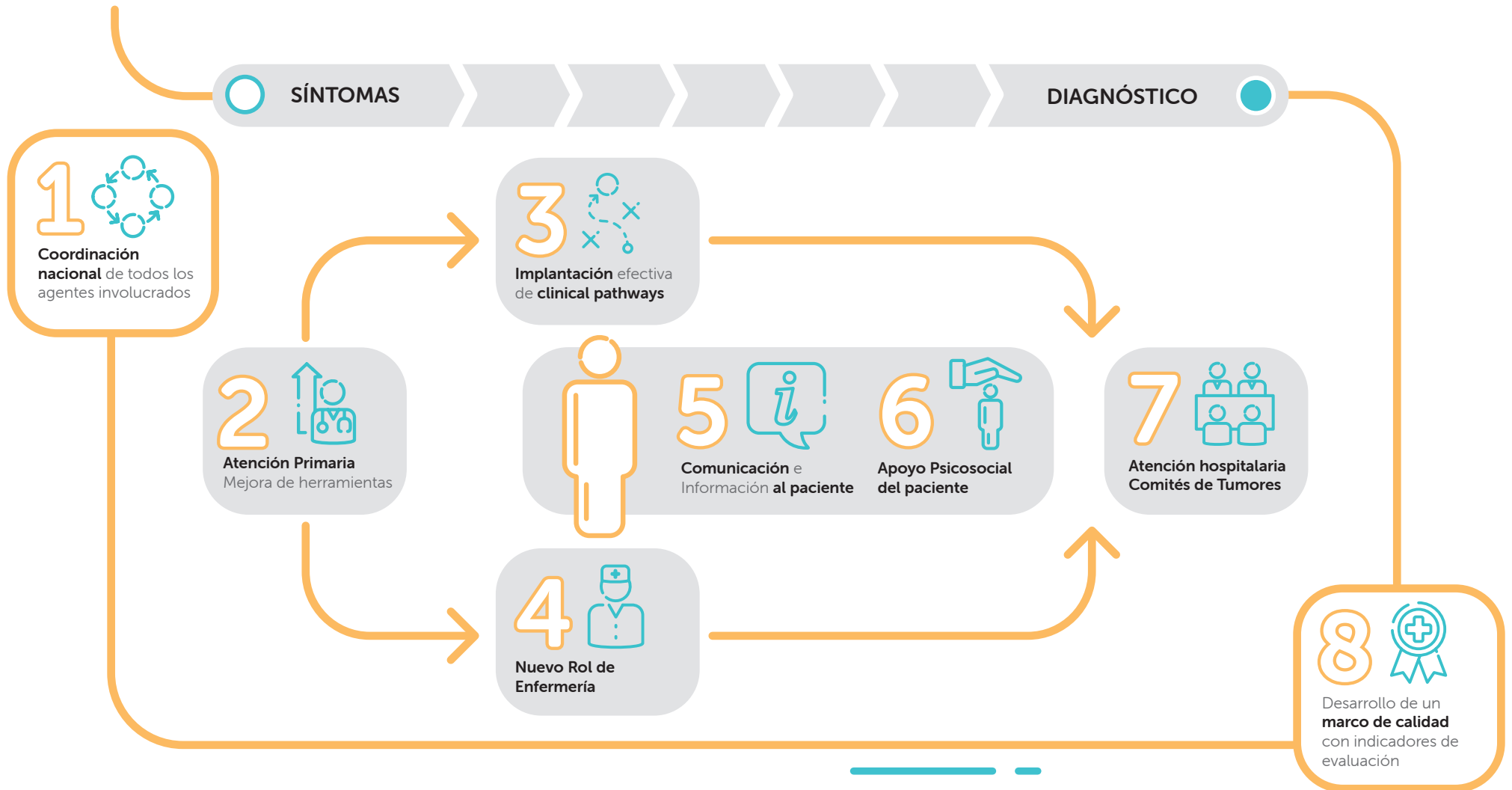
Incremento estimado de  
nuevos casos de cáncer en  
las próximas dos décadas

**341.000**

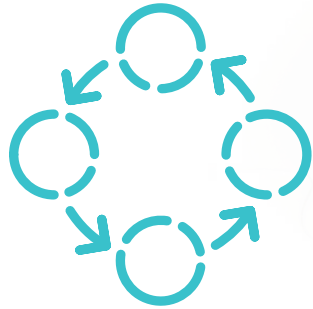
NUEVOS CASOS ESTIMADOS  
DE **CÁNCER EN 2040**

## VI. RECOMENDACIONES DE ALL.CAN SPAIN

Como resultado de los trabajos realizados, el **Comité Científico de All.Can Spain** ha identificado **ocho recomendaciones** que permitirían mejorar sustancialmente el **tramo del circuito hasta el diagnóstico**, tanto desde el punto de vista de la **experiencia del paciente** y de **gobernanza y coordinación** de los recursos del sistema sanitario.



# 1



Promoción, a nivel nacional, de una mayor coordinación entre los distintos agentes involucrados en el proceso del diagnóstico de cáncer

- Uno de los principales retos a los que se enfrenta el tramo del circuito hasta el diagnóstico es su **falta de homogeneidad**, dando lugar a un proceso en ocasiones **atomizado**. Esta circunstancia deriva en que, en determinados supuestos, los pacientes con una sospecha fundada de cáncer transiten por el sistema hasta el diagnóstico a través de **rutas poco definidas**. Esta indefinición genera retrasos en el diagnóstico y, en consecuencia, un aumento de la mortalidad, como puso de manifiesto un estudio danés del año 2012<sup>20</sup>.
- Para mejorar la coordinación entre los distintos agentes, es necesaria la implementación **mecanismos de coordinación a nivel nacional** que permitan, en primer lugar, **conocer con detalle** la situación en la que se encuentra la fase hasta el diagnóstico en los **distintos territorios**. Una vez concluido este análisis, será precisa la puesta en marcha de medidas que, a la vista de las **best practices detectadas**, permitan **reducir la variabilidad y establecer vías definidas** de entrada al sistema sanitario para los **pacientes oncológicos**.

“

La falta de homogeneidad da lugar a un proceso en ocasiones atomizado a través de rutas poco definidas



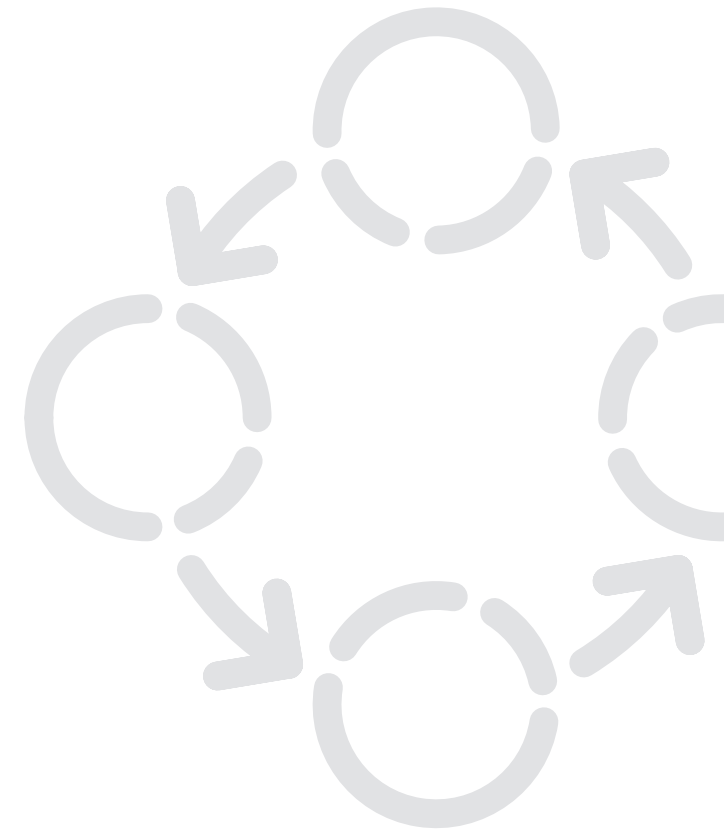
20) (16) BilstedProbst H, Butt Hussain Z, Andersen O. Vías para pacientes con cáncer en Dinamarca como un esfuerzo conjunto entre decisores públicos, profesionales de la salud y políticos: un proyecto nacional danés.



### La falta de homogeneidad da lugar a un proceso en ocasiones atomizado a través de rutas poco definidas

- Una de las vías para **mejorar la coordinación** entre niveles, la **homogeneidad** de la atención o la puesta a disposición de **mejores herramientas** para los profesionales de la Atención Primaria sería profundizar en un **proceso asistencial integrado para el paciente oncológico (PALonco)**. Este enfoque, que ya está teniendo buenos resultados respecto de otros pacientes, como los afectados por **insuficiencia cardíaca con o EPOC**, mejoraría la coordinación de la atención respecto de este tipo de pacientes.
- Otra de las vías para la superación de esa falta de homogeneidad es la implementación de **redes en cáncer**, un **modelo cooperativo** basado en **redes asistenciales entre profesionales y centros** para la **optimización de recursos**, redundando en un **circuito más ágil y con menos trabas**, en línea con el Objetivo 19 de la Estrategia en Cáncer del SNS (en adelante, la Estrategia).

- Por último, el establecimiento de **centros de referencia/centros monográficos**<sup>21</sup> permitiría una reducción de costes y mejora de la calidad de la atención, permitiendo **superar la atomización de centros y mejorar su gobernanza y coordinación**. Se propone, además, la **centralización de tratamientos complejos y/o tumores de baja incidencia**<sup>22</sup>, de acuerdo al **Objetivo 18** de la Estrategia. El desarrollo de esta recomendación deberá tener en cuenta las repercusiones que puede tener en los pacientes y sus familiares, por ejemplo, en términos de desplazamientos o costes adicionales.

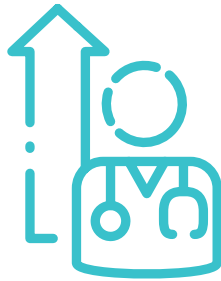


 <sup>21</sup> La **Comisión Europea** planea establecer redes integrales de cáncer (**Comprehensive Cancer Centres, CCC**) para 2025, con el objetivo de que el 90% de los pacientes tengan acceso a los CCC para 2030 (vid. Plan Europeo de Lucha contra el Cáncer).

<sup>22</sup> (17) Institut National du Cancer. Mapa interactivo de la oferta de atención del cáncer. 2022



# 2



## Dotar a los profesionales de Atención Primaria de las mejores herramientas para la identificación de los tipos de cáncer y los síntomas asociados, y de vías de diagnóstico protocolizadas

- Como hemos visto, a día de hoy continúa existiendo el reto de **definir la coordinación multidisciplinar y multinivel en el diagnóstico rápido** del cáncer en pacientes con síntomas de sospecha elevada. Así, un 69,1% de españoles considera que las Administraciones Públicas no dotan a los profesionales sanitarios de los recursos necesarios para abordar el cáncer, y un 51,7% considera insuficiente la Red de Centros de Atención Primaria en España<sup>23</sup>.
- En este sentido, resulta fundamental **mejorar la conexión entre los centros de Atención Primaria y el hospital o centro de diagnóstico** de referencia (Atención Especializada), reduciendo la **incertidumbre** que, en ocasiones, existe en torno a la **derivación** de pacientes con sospecha de cáncer.
- Según un estudio canadiense, los proveedores de primary care, diagnostican aproximadamente un cáncer por mes. Sin embargo, evalúan a muchos otros pacientes que presentan síntomas compatibles con los del cáncer<sup>24</sup>.
- Para una mayor efectividad en el diagnóstico es necesaria la puesta a disposición de **herramientas útiles en Atención Primaria** que redunden en una mayor rapidez en esta fase del proceso<sup>25 26</sup>, como destacan los Objetivos 20 y 21 de la Estrategia. Solo así los médicos de Atención Primaria podrán comunicar rápida y eficazmente cualquier sospecha fundada de cáncer a los distintos especialistas, **reduciendo los tiempos y la incertidumbre** que en ocasiones acompaña al paciente en esta primera fase del circuito.



<sup>23</sup>) (18) Fundación ECO. ¿Qué piensa la sociedad española del cáncer? 2022.

<sup>24</sup>) (19) Wilkinson AN. Diagnóstico de cáncer en atención primaria.

<sup>25</sup>) Mejora del diagnóstico precoz basado en los primeros signos de la enfermedad y del circuito asistencial del paciente. Ejemplo de *best practice*: Circuito Rápido Oncológico (CRO) de la Conselleria de Sanidad Universal y Salud Pública de la Comunidad Valenciana.

<sup>26</sup>) Herramientas útiles como las que promueve el *NICE Pathways*, del National Institute for Health and Care Excellence británico





## Es urgente mejorar la conexión entre Atención Primaria y la Especializada para reducir la incertidumbre respecto de la derivación de pacientes

- Entre esas herramientas debemos destacar la importancia del papel de las **enfermeras especialistas en familiar y comunitaria** que, junto a los médicos de Atención Primaria, pueden **detectar y alertar sobre síntomas** y colaborar en **agilizar** el diagnóstico. Las herramientas que se pongan en marcha deben tener en cuenta a **ambos profesionales de AP como referentes de salud** de la población, en el ámbito de sus competencias.
- Asimismo, entre las herramientas de las que se debería dotar a los profesionales de la Atención Primaria destacan las relacionadas con la **digitalización**<sup>27</sup>, en línea con la **Estrategia de Salud Digital**<sup>28</sup>. Estas herramientas informáticas permitirán dotar al proceso de una **mayor agilidad y coordinación entre la AP y la Atención Hospitalaria**, por ejemplo, mediante la **historia clínica compartida**. El uso de **sistemas de información compatibles** entre ambos niveles hará posible compartir información de manera **ágil**

y **coste-efectiva**, y en condiciones de **seguridad jurídica para los profesionales sanitarios y para los propios pacientes**. Si bien es cierto que en algunas áreas existe una conexión rápida vía teleconsulta, el sistema presenta todavía una **falta de interconexión protocolizada y de calidad** entre niveles a nivel estatal<sup>29</sup>, y un amplio margen de mejora para la incorporación de la **telemedicina**. Sin embargo, las herramientas basadas en la digitalización no deberán, en ningún caso, aumentar la **brecha digital** que ya existe entre el sistema y las personas de mayor edad, sino que su uso deberá **adecuarse a las capacidades** del paciente y caso de forma **individualizada**.

- Otra de las herramientas esenciales que han de ponerse a disposición de los centros de Atención Primaria son **protocolos de vías de derivación rápidas** (vid. Recomendación 2) de forma que estos mecanismos establezcan de forma clara, ágil y eficaz el **punto de contacto directo con el hospital** para la **resolución de dudas** y, en su caso, la **derivación de pacientes**. Mientras estos mecanismos no estén implementados de forma generalizada, los médicos de Atención Primaria se encontrarán, en muchas ocasiones, desatendidos en lo que a la derivación de pacientes con sospecha de cáncer se refiere.
- Respecto de los pacientes oncológicos cuya vía de ingreso son los servicios de **Urgencias**, se debe promover el desarrollo de **protocolos consensuados** entre el servicio de **oncología médica, hematología clínica y oncología radioterápica** y el **servicio de urgencias**, para la atención adecuada y continuada de los pacientes oncológicos (Objetivo 24 de la Estrategia).

- Por otro lado, se debe consensuar también en un **conjunto de datos** básicos que deberían **integrar la historia clínica**, asegurando la **recogida homogénea de determinados indicadores** que harían posible, por ejemplo, desarrollar **programas de screening a futuro** donde se pueda determinar con las máximas garantías la población a riesgo.
- Por último, la puesta a disposición de los profesionales de esta fase temprana de materiales que permitan **Informar al paciente del itinerario del diagnóstico** posibilitaría **reducir la incertidumbre** del paciente y tener una mayor claridad sobre los **momentos** de qué consta el **proceso diagnóstico**.



La Enfermería familiar puede detectar y alertar sobre síntomas, agilizando el proceso de la mano de los médicos de Atención Primaria

La digitalización jugará un papel clave para reducir la brecha entre niveles de atención, reforzando la seguridad jurídica para pacientes y profesionales sanitarios

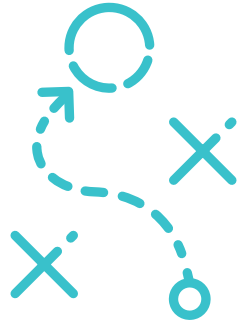


<sup>27</sup> Reino Unido, por ejemplo, publicó en 2019 el informe Topol (The Topol Review), que recogía un ambicioso plan de recomendaciones y reformas para la digitalización del National Health Service (NHS), mejorando la coordinación entre los distintos niveles.

<sup>28</sup> (15) Secretaría General de Salud Digital I e I para el S. Estrategia de Salud Digital, Sistema Nacional de Salud. 2021.

<sup>29</sup> En **Australia**, por ejemplo, existe una única historia clínica interoperable entre instituciones y profesionales centrada en el paciente que es quien decide qué información contiene y con quién la comparte independientemente de la institución, profesional o sistema sanitario al que acude: <https://www.myhealthrecord.gov.au>

# 3



## Promover la implantación efectiva y generalizada de clinical pathways

- Los **clinical pathways, o vías clínicas**, son guías de instrucción sobre el manejo de una determinada patología de forma **individualizada y especializada**, adaptando los criterios de actuación establecidos a territorios concretos, logrando de este modo una **óptima adecuación** de la guía a los **recursos disponibles** en esa zona determinada. La variabilidad que puede darse entre zonas geográficas no deberá desembocar en inequidad en la atención, sino en una adaptación de los recursos al contexto concreto.
- Se centran en detallar **best practices basadas en la evidencia**, facilitando así la **toma de decisiones multi-sectorial**, es decir, de todo tipo de **personal sanitario** (cirujanos, enfermeras, administrativos, etc.) y **departamentos** (cirugía, anestesia, digestivo, etc.) disponibles y activos en un territorio concreto.

# 66

## Los clinical pathways adaptan el circuito a los recursos disponibles en una zona geográfica, redundando en una mejor calidad de la atención al paciente

- Esta **previsión personalizada y local** al área de salud y hospital hace posible un **uso más eficiente de los recursos disponibles** y redundando en una **mejor calidad de la atención al paciente** desde la sospecha de cáncer hasta el diagnóstico. Por ello, su implementación resulta clave para **evitar dilaciones indebidas** en el periodo del diagnóstico, puesto que trata de ganar eficiencia con los recursos de los cuales se disponga en un momento dado.
- Un claro ejemplo de éxito en el sistema español fue el **Programa de Detección Precoz** de cáncer implantado en el **área de Salud de la Malvarrosa**, en el año 2009<sup>30</sup>. El **objetivo** era **promover la cooperación** entre los distintos **especialistas del hospital** y los médicos de Atención Primaria, y **acortar el tiempo** que transcurre desde la identificación de los síntomas relacionados con el cáncer hasta el diagnóstico y el inicio del tratamiento. Los resultados fueron concluyentes: la mediana del tiempo transcurrido desde el envío hasta la prueba del cáncer se redujo hasta los 11 días, y el diagnóstico se alcanzó en una mediana de 19 días. Por su parte, el tratamiento se inició en una mediana de 34 días desde el diagnóstico.

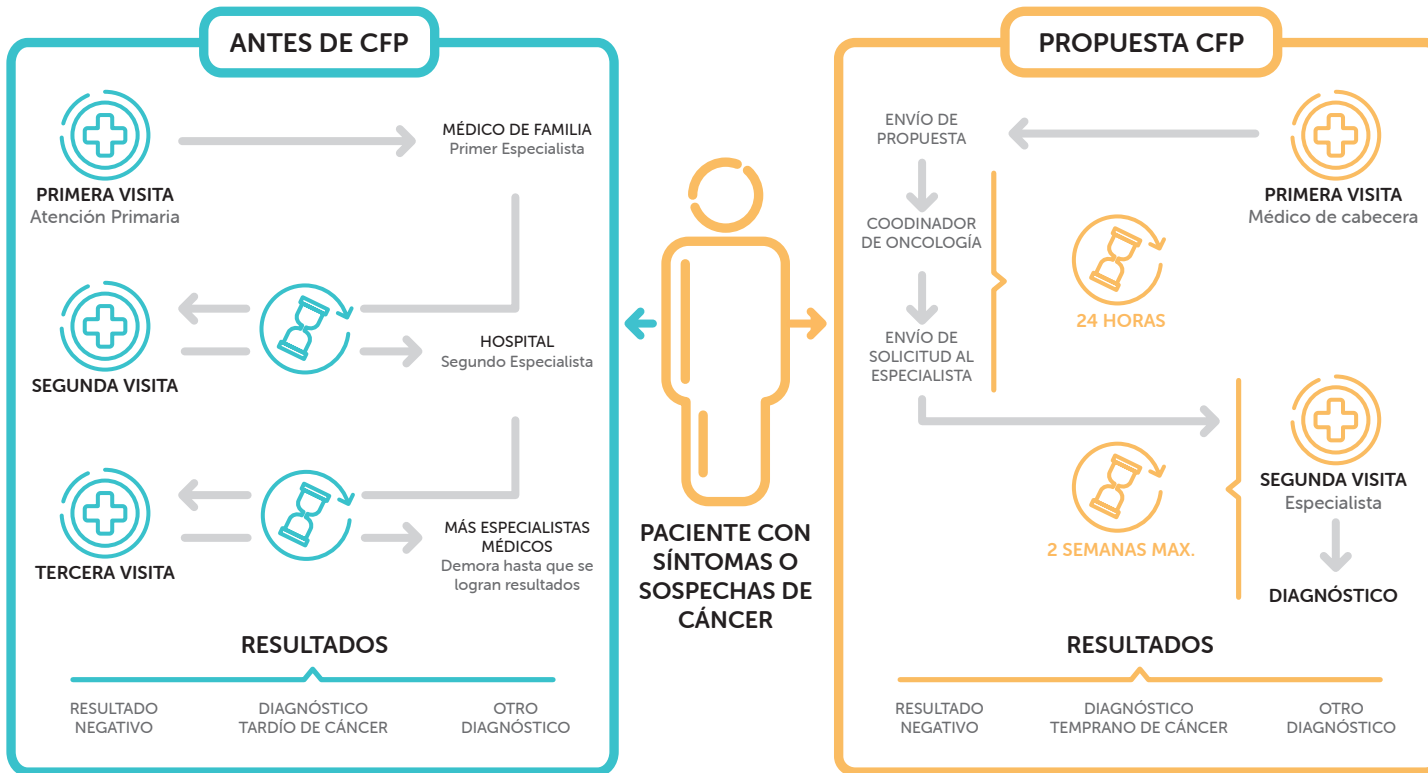


30) (17) M. T. Martínez, S.Simon, S.Moragon, S. Roselló, A. Insa, J. Navarro, et al. Ten-year assessment of a cancer fast-track programme to connect primary care with oncology:reducing time from initial symptoms to diagnosis and treatment initiation. ESMO OPEN Cancer Horizons Original Research.



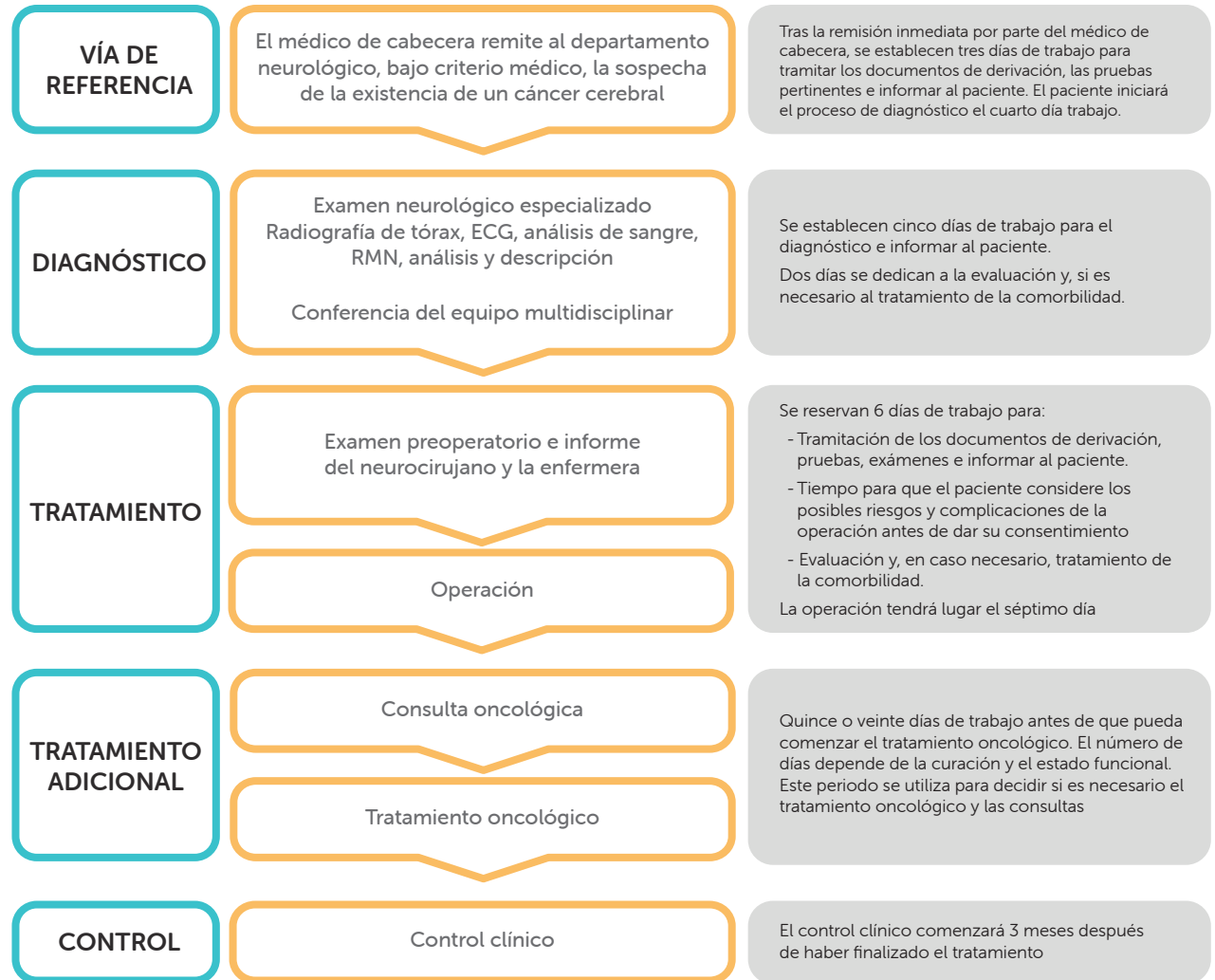


El siguiente gráfico recoge las principales conclusiones de la importancia de la implantación de estas guías:



- El estudio concluía que, dado que los síntomas del cáncer son comunes a otras enfermedades, debemos **dotar a la Atención Primaria de las herramientas necesarias** para realizar una **sospecha diagnóstica** adecuada y **evitar pruebas y derivaciones hospitalarias innecesarias**.
- El proceso de **derivación de pruebas** al centro hospitalario requiere una **comunicación adecuada** entre los profesionales de AP, los especialistas y los pacientes para que el proceso de diagnóstico se inicie antes. Además, también referenciaba la importancia de definir unos **tiempos de espera óptimos**, que equilibren los mejores resultados con el **menor uso de recursos y carga económica para el sistema**.

CFP: Cancer Fast-track programme



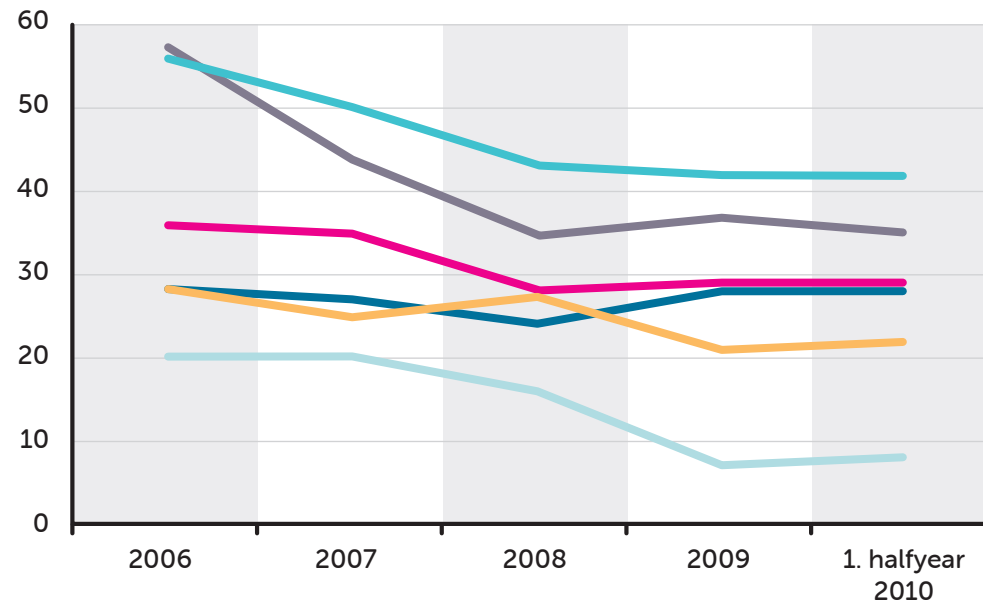
- Otro ejemplo a resaltar sobre el potencial beneficio de estas medidas sería la implantación de **clinical pathways en Dinamarca<sup>31</sup>**, donde además de los profesionales de la salud, involucraron los **decisores y funcionarios públicos** en su elaboración. En **2007 y 2008** se elaboraron **vías clínicas para 32 tipos de cáncer**, que posteriormente se aplicaron a escala nacional.
- El modelo utilizado en Dinamarca **garantizó la implicación y la cooperación entre los profesionales de la salud y los decisores públicos** y, posteriormente, una implementación nacional exitosa. Los itinerarios para pacientes con cáncer establecidos lograron **reducir significativamente los tiempos de espera y resultados en salud**. A modo ilustrativo, el gráfico incluido a continuación describe la vía clínica elaborada para el **cáncer de cerebro**.



<sup>31</sup> (21) A national Danish project. Cancer patient pathways in Denmark as a joint effort between bureaucrats, health professionals and politicians.

- Con la implantación generalizada de **clinical pathways en Dinamarca**, la mediana de los **tiempos de espera se redujo significativamente** en la mayoría de los casos: cáncer de pulmón, de 56 a 42 días naturales; cáncer colorrectal, de 36 a 29 días naturales; y cáncer de cabeza y cuello, de 57 a 35 días naturales, como describe el siguiente gráfico del mismo estudio.
- Teniendo en cuenta la importancia de su adecuación a un entorno determinado, sería conveniente que los **clinical pathways** cuenten con **revisiones periódicas** para tratar de adecuarlos a los posibles **cambios en el contexto** en función de la **evolución de los recursos** disponibles.

### REDUCCIÓN DEL TIEMPO MEDIO DE ESPERA EN 6 TIPOS DE CÁNCER TRAS LA IMPLANTACIÓN DE CLINICAL PATHWAYS EN DINAMARCA



- Cáncer de pulmón
- Cáncer colorrectal
- Cáncer de mama
- Cáncer de cabeza y cuello
- Melanoma
- Cáncer de cerebro

# 4



## Definición y desarrollo normativo del nuevo rol de la Enfermería en el circuito oncológico: Un papel fundamental para la mejora de la coordinación y la experiencia del paciente

- Nuestro sistema carece del desarrollo normativo y legislación suficientes para un óptimo desarrollo de los **nuevos roles profesionales enfermeros<sup>32</sup>**, que pueden **aportar gran valor** a la atención de los pacientes oncológicos.
- Es por ello necesario definir el encaje normativo que permita **establecer con claridad los nuevos roles de las enfermeras como Gestoras de Casos<sup>33 34</sup>**, que refuercen la **coordinación entre niveles y acompañen al paciente** a lo largo del proceso, favoreciendo un **uso eficiente** de los recursos debido a su **visión holística** del sistema, su capacidad de **gestión y análisis** de los cuidados y a su mayor **accesibilidad**. Su implementación **aumentaría la calidad** de la atención, mejoraría la **satisfacción** de los **pacientes y familias**, y ayudaría a **minimizar el tiempo de todas las pruebas**, reduciendo así el **tiempo hasta diagnóstico**.



**Las enfermeras como Gestoras de Casos reforzarán la coordinación entre niveles y acompañarán al paciente en el proceso. Es prioritario abordar el encaje normativo de este nuevo rol**



<sup>32</sup>) La función del *patient navigator* se originó en los Estados Unidos para ayudar a los pacientes a orientarse en los sistemas sanitarios y socio-sanitarios, y ayudarles a superar las barreras de acceso a los diferentes servicios. En España, los nuevos roles de Enfermería en la gestión de casos, y de enlace o continuidad, pueden desempeñar la función de *patient navigator* aportando, además, una visión holística del sistema fruto de su formación sanitaria.

<sup>33</sup>) (22) Instituto Español de Investigación Enfermería. Instituto Español de Investigación Enfermera, Marco de competencias de las enfermeras gestoras de casos en la atención al paciente con problemas de salud crónicos con complejidad. 2021.

<sup>34</sup>) En el ámbito internacional, en estudios realizados básicamente en EE. UU y Reino Unido, la **gestión de casos** muestra **impactos positivos** en términos de **utilización de servicios, los resultados en salud, las experiencias vividas por pacientes y cuidadoras, y el coste**.

En efecto, la **gestión de casos** persigue **integrar los servicios asistenciales** en torno a las **necesidades de la persona** y de **quienes la cuidan**, garantizando **el acceso a los recursos** que se necesiten en cada momento y asegurando la **continuidad** de la atención en las **transiciones**, entre **profesionales, ámbitos asistenciales y sectores implicados**.

- Así, en un **estudio** recientemente publicado sobre la eficacia de la **gestión de casos en cáncer**, se concluía que “la gestión de casos tenía más probabilidades de mejorar el control de los síntomas, la función cognitiva, el (re)ingreso hospitalario, el cumplimiento del tratamiento recibido y la provisión de tratamiento oportuno para los pacientes con cáncer”<sup>35</sup>
- La Enfermería también puede jugar un papel clave de coordinación **desde la propia Atención Primaria u Hospitalaria**<sup>36</sup>, a través de **enfermeras de Continuidad Asistencial o de Enlace**, ayudando a **homogeneizar los procesos de derivación** y en la **priorización de los pacientes** con sospecha de cáncer. En efecto, el **principal objetivo** de este rol de la enfermería es **garantizar la continuidad de la atención y los cuidados en la transición de los pacientes entre ámbitos asistenciales**.
- El Objetivo 16 de la Estrategia prevé su **incorporación efectiva en los comités de tumores**, con el fin de, desde la atención multidisciplinaria oncológica, prevenir o paliar posibles fallos en la comunicación y/o coordinación entre diferentes profesionales durante el proceso y del paciente con el sistema sanitario.



<sup>35</sup>) (23) Nina Wang, Jia Chen, Wenjun Chen, Zhengkun Shi, Huapin Yang, Peng Liu, et al. La eficacia de la gestión de casos para pacientes con cáncer: una revisión general. 1

<sup>36</sup>) Diversas Comunidades Autónomas han adoptado modelos diferentes en cuanto a la implementación de los roles de Enfermería de Enlace o Continuidad, y Gestoras de Casos, entre AP y AH. El presente informe no tiene como objetivo identificar un modelo concreto a seguir, pero sí **promover la adopción de marcos normativos claros para la definición de su ámbito competencial y funciones específicas**. Para más información, consultar los **documentos** Marco de competencias de las enfermeras gestoras de casos en la atención al paciente con problemas de salud crónicos con complejidad (Documento de trabajo, julio 2021); y Marco de competencias de las/os enfermeras/os en el ámbito de la continuidad asistencial o enlace en la atención al paciente con problemas de salud crónicos (Documento de trabajo, julio 2021), ambos del **Instituto Español de Investigación Enfermera**.

# 5



Proporcionar a los pacientes la información adecuada en el momento oportuno y establecer mecanismos tecnológicos para facilitar la comunicación a lo largo del proceso



Sin una información de calidad el paciente se siente perdido respecto de los pasos a seguir y las implicaciones personales del proceso diagnóstico

- La **calidad de la información** que reciben los pacientes en la primera fase del circuito es fundamental para, por un lado, **reducir su incertidumbre y la afectación emocional** que suponen los primeros **síntomas compatibles** con el cáncer y, por otro, hacer un **uso más eficiente de los recursos** del sistema, evitando **desplazamientos o nuevas consultas** que podrían ser **evitadas**. No en vano, solamente el **28,6% de los pacientes y el 21,1% de los acompañantes** manifiesta haber sido informado por su oncólogo médico sobre **fuentes de información complementarias**<sup>37</sup>.
- Para ello, es fundamental que la **información** en el tramo hasta el diagnóstico sea **lo más comprensible posible y se anticipe a las dudas más frecuentes** que

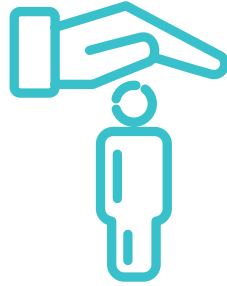
puedan surgir. Una vía para facilitar esta información es el establecimiento de **mecanismos tecnológicos**, como las **aplicaciones móviles**, donde poder conocer los **próximos pasos y facilitar el contacto** con la figura del **gestor de casos**. Como dijimos con anterioridad, en edades avanzadas y/o que viven solos la digitalización no debe suponer un agravamiento de la brecha digital que ya afecta a estos grupos de población, sino que habrá de ser implementada en los casos y grupos de población donde responsada a una necesidad no satisfecha.

- En cuanto al **momento de comunicación del diagnóstico** de cáncer, resulta esencial que el especialista cuente con las **habilidades necesarias**

para transmitir una **información tan delicada**. Además, se recomienda elaborar una **carpeta informativa** que explique el tipo de cáncer e incluya una lista de **fuentes de información fiables**, junto con un número de teléfono, como el facilitado por la **Asociación Española Contra el Cáncer**, donde poder hacer preguntas (e, idealmente ponerle, en contacto con el **gestor de casos** para la fase de tratamiento).

- Asimismo, sería aconsejable promover una **guía de estilo/formación**, en coordinación con los **Colegios Oficiales de Médicos**, para la **mejora de las habilidades comunicativas** en el **traslado del diagnóstico** (protocolo de comunicación de malas noticias).

 37) (24) Asociación Española Contra el Cáncer, Fundación ECO. Necesidades no clínicas de los pacientes con cáncer y acompañantes en España: Una visión multidisciplinar . 2018.



## Ampliar la disponibilidad y la accesibilidad de los apoyos psicosociales para las personas diagnosticadas de cáncer



Ante la amenaza inminente de un diagnóstico de cáncer, la atención psicológica y social debe integrarse desde el primer momento y hasta el diagnóstico

- Para hacer frente a la amenaza inminente de un diagnóstico de cáncer, la atención **psicológica y social** debe **integrarse en la atención al paciente hasta el diagnóstico** y en relación a los distintos procedimientos médicos.
- De hecho, aproximadamente un 30% de los casos de diagnóstico de cáncer lleva aparejado un nivel de malestar emocional que llega a necesitar de intervención clínica<sup>38</sup>. Es por ello por lo que el **apoyo psicosocial** debe integrarse como **parte de la atención a la persona** desde el momento en que se le remite a **pruebas diagnósticas** con ocasión de la **sospecha de cáncer**.
- Precisamente, aquellos pacientes que aún no han sido diagnosticados pero que están siendo explorados están sometidos a un **estrés emocional constante** causado por la preocupación por ser potencialmente diagnosticados de cáncer, la amenaza vital, las **implicaciones laborales** que puede tener, la **necesidad de desplazamientos** o el impacto a **nivel familiar**. Por ello, como decíamos, la atención psicológica y social deben **integrarse como parte del circuito** desde el mismo momento en que el paciente se remite a las primeras pruebas diagnósticas. De este modo, el 94,2% de los pacientes, el 97,4% de los acompañantes, el 85,4% de los oncólogos médicos y el 97,1% de los enfermeros valoran positivamente la atención por un psicólogo del servicio de Oncología Médica<sup>39</sup>.
- Ante la evidencia clara del impacto psicológico que provoca el cáncer, tanto en pacientes como familiares, de la eficacia del tratamiento psicológico especializado y el déficit identificado en la cobertura de atención psicológica especializada a las personas con cáncer y sus familiares en el sistema sanitario público de nuestro país, la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC) estima necesario impulsar las siguientes recomendaciones para avanzar en la cobertura de esta necesidad. En su **Estudio sobre la Atención Psicológica en Cáncer en el Sistema Nacional de Salud en España**<sup>40</sup>, la **Asociación** identifica **dos modelos principales** en los que las diferentes **Comunidades Autónomas** articulan las políticas de provisión de atención psicológica a personas con cáncer por el SNS:



<sup>38)</sup> (25) Asociación española contra el cáncer. Impacto del cáncer en España.

<sup>39)</sup> (24) Asociación Española Contra el Cáncer, Fundación ECO. Necesidades no clínicas de los pacientes con cáncer y acompañantes en España: Una visión multidisciplinar. 2018.

<sup>40)</sup> (26) Asociación Española Contra el Cáncer (AECC). Atención Psicológica en cáncer en el Sistema Nacional de Salud en España. 2019.

## PRIMER MODELO

**Atención psicológica especializada en cáncer provista por profesionales del SNS** a través de **protocolos específicos de evaluación y derivación**. Estos profesionales pueden depender tanto de la Unidad de Salud Mental, como de Unidades de Atención Oncológica específicas o Unidades Pediátricas, según el caso. Esta situación no es incompatible con la existencia de marcos de colaboración puntuales entre el sistema público de salud y entidades sin ánimo de lucro que contribuyen a la provisión de servicios de atención psicológica en cáncer para cubrir la demanda<sup>41</sup>. Este modelo no está exento de dificultades, particularmente la insuficiencia de recursos públicos o la ausencia de cobertura en ciertos centros y zonas del territorio, que llevan a atender parte de la demanda de atención psicológica de manera no sistemática, a través de profesionales no especializados en cáncer.

## SEGUNDO MODELO

**Formalización de acuerdos de colaboración del sistema público de salud con entidades sin ánimo de lucro para la provisión de servicios de atención psicológica especializada en cáncer**. La principal dificultad que ofrece este modelo reside en que el nivel en que la oferta de los servicios ofrecidos por las entidades sin ánimo de lucro está integrada en el SNS es muy variable. El rol de las entidades que siguen este modelo no debe basarse simplemente en paliar una falta de recursos públicos, sino que esta función debe reconocerse en la planificación autonómica e incorporarse dentro de los equipos multidisciplinares de los hospitales, favoreciendo la eficiencia del servicio y la correcta derivación de las personas con cáncer y familiares con necesidades psicológicas<sup>42</sup>.

- Sea cual fuere el modelo según el cual cada Comunidad Autónoma articule la provisión de atención psicológica, All.Can Spain quiere subrayar la **importancia de que esta atención sea posible desde el momento en que existe una sospecha fundada de cáncer**.



41) Destacan los casos de País Vasco y Cataluña.

42) La comunidad foral de Navarra se caracteriza por tener un marco de colaboración abierto entre el sistema público de salud y entidades sin ánimo de lucro, que se formaliza a través de acuerdos subvencionados por el SNS.



# 7



## Comités de tumores: un requisito imprescindible para garantizar la máxima calidad de la atención



El comité de tumores garantiza favorece la claridad de la información que recibe el paciente oncológico y una atención multidisciplinar de la máxima calidad. Su existencia debe ser un requisito inexcusable

- Esta recomendación está plenamente alineada con el **Objetivo 16<sup>43</sup>** de la **Estrategia**, que establece que “Todo hospital que atienda a pacientes con cáncer constituirá unidades multidisciplinarias/comités de tumores de acuerdo con sus necesidades y volumen asistencial”.
- La existencia de **comités de tumores<sup>44</sup>** garantiza que la atención que recibe el paciente sea **multidisciplinar** y se ajuste a unos **protocolos previamente diseñados** en función del centro hospitalario en que se inserten, mientras favorece la **claridad de la información** que recibe el paciente oncológico y permiten un **diagnóstico más preciso**.
- All.Can Spain recomienda que todo **centro hospitalario con especialidad en Oncología** cuente con un comité de tumores como **garante de la máxima calidad** de la atención oncológica. La existencia de comités de tumores **plenamente operativos** ha de ser una **constante** en todo centro hospitalario con **servicio de Oncología**.



43) Estos comités tendrán que: Definir la composición y responsabilidad de sus integrantes. - Disponer de la figura profesional de enfermería de enlace/ o gestora de caso con el fin de, desde la atención multidisciplinaria oncológica, prevenir o paliar posibles fallos en la comunicación y/o coordinación entre diferentes profesionales durante el proceso y del paciente con el sistema sanitario. - Disponer de un médico/a responsable que informará a cada paciente de las decisiones del comité y con quien discutirá las distintas opciones de tratamiento. Asimismo, será la persona de referencia en el contacto con el médico/a de atención primaria. - Tener establecida la frecuencia de reuniones. - Disponer de un protocolo de actuación clínica para cada tipo de tumor. - Disponer de una metodología de trabajo para la presentación de los casos y la formulación de las decisiones terapéuticas. - Tener sistematizado el registro de la decisión terapéutica en la historia clínica del paciente. - Establecer el proceso de información al paciente a través de procedimientos normalizados de trabajo, aunque personalizar el proceso de información es fundamental. - Disponer de protocolos de derivación y seguimiento a otros servicios, centros y/o comunidades autónomas. - Disponer de procedimientos y circuitos para incluir a las y los pacientes en los ensayos clínicos. - Disponer de un procedimiento de evaluación de la calidad con indicadores específicos para esta evaluación.

44) (25) Jara Sanchez CCVC. Comité de Tuúmoreos. Madrid ;



Establecer indicadores de evaluación del proceso y de resultados en salud es esenciales para ofrecer una atención de la máxima calidad al paciente

- Asimismo, el reciente estudio publicado en **Journal of Cancer Policy** titulado *How to improve efficiency in cancer care: Dimensions, methods, and areas of evaluation*<sup>46</sup>, al que hacemos referencia al comienzo del informe, señala la **necesidad de desarrollar o ampliar los métodos de evaluación de resultados** que puedan aplicarse al **proceso de atención oncológica**.
- En este sentido, el estudio señala que “Con los métodos actuales utilizados para evaluar las ganancias de eficiencia, y sin el desarrollo de una evaluación económica precisa y la recopilación de mediciones de resultados, suele ser difícil cuantificar el efecto económico de las iniciativas implementadas y el resultado en la atención oncológica; y no siempre es fácil atribuir una relación causal y/o una correlación entre el cambio tecnológico, las mejoras organizativas, la calidad de la atención y los efectos observados, porque no suele ser posible aplicar un diseño de casos y controles al estudio evaluativo, y varias covariables pueden influir en ello.



Desarrollar un marco de calidad, centrado en el paciente, para medir, comparar y mejorar la eficiencia y eficacia del diagnóstico del cáncer

*estandarizada. Este proyecto permitirá tener datos encima de la mesa y poder por tanto hacer una evaluación de resultados entre hospitales y CCAA. Otro ejemplo es el trabajo que está llevando a cabo la Fundación ECO a través de las certificaciones de calidad, haciendo una simbiosis con ASCO mediante los programas de calidad de tipo “QOPI”. Igualmente, las “Guías de Práctica Clínica NCCN” en su edición europea (España) son únicas al ser guías de adaptación y no guías de traducción, por lo que son absolutamente fundamentales”.*

- All.Can Spain quiere sumarse a las voces que reclaman la necesidad de **implementar indicadores de evaluación del proceso y de resultados** en salud, que permitan **medir y comparar resultados** en salud de forma **estandarizada**.
- Por ejemplo, y en palabras del **profesor Díaz-Rubio**<sup>45</sup>, “el programa “Oncoevalúa” desarrollado por la SEOM está orientado a tres tumores: **cáncer de mama, cáncer de pulmón y cáncer de colon**; y donde se está trabajando en indicadores, con el objetivo de **medir y comparar resultados en salud de una forma**



45) 26)Díaz-Rubio E. La carga del cáncer en España: Situación en 2019. Anales Ranm. 2019;  
 46) (1) Ferrara L, Otto M, Apro M, Albrecht T, Jonsson B, Oberste S, et al. How to improve efficiency in cancer care: Dimensions, Methods and areas of evaluation. J Cancer Policy. 2022;

## VII. REFLEJO DE LAS RECOMENDACIONES DE ALL.CAN SPAIN EN LA ESTRATEGIA NACIONAL EN CÁNCER DEL SNS

- All.Can Spain tiene la **vocación de aunar el mejor y más reciente conocimiento** para la **detección de ineficiencias** en el abordaje del cáncer y de las **vías para su superación**, en **coordinación con el resto de las instituciones públicas y privadas** que persiguen en nuestro país los mismos objetivos.
- Como ejemplo de lo anterior, las recomendaciones identificadas tienen su reflejo en la **Estrategia en Cáncer del SNS<sup>47</sup>**, en concreto (por orden numérico de los Objetivos de la Estrategia):
  - **Modelo asistencial:** *Todo hospital que atienda a pacientes con cáncer constituirá unidades multidisciplinares/comités de tumores de acuerdo con sus necesidades y volumen asistencial (Objetivo 16).*
  - Centralizar en **unidades asistenciales de referencia los tumores raros** (se utiliza la definición y el listado de tumores raros de RARECARE) y procedimientos de **alta complejidad**. Se considera necesario que las unidades que traten a pacientes con cáncer atiendan anualmente un mínimo de casos que se determinará en función de una tipología determinada de cáncer (Objetivo 18).
  - Establecer un **modelo de atención en red** para pacientes con cáncer que garantice el acceso a recursos idóneos y la continuidad asistencial de cada paciente (atención primaria, atención hospitalaria regional, centro de referencia autonómico, CSUR y red de referencia europea); especialmente en el caso de tumores raros y de procedimientos de alta complejidad (Objetivo 19).
  - Mejorar la **sospecha diagnóstica** de cáncer, tanto en personas adultas como en la infancia y adolescencia (Objetivo 20).
  - Establecer **canales de diagnóstico rápido entre el nivel de atención primaria y atención hospitalaria** ante signos o síntomas de sospecha de patología oncológica de los **tipos tumorales más frecuentes** (especialmente mama, colorrectal, pulmón, próstata, ovario, vejiga urinaria, hematológicos, melanoma) (Objetivo 21).
  - **Disminuir el tiempo transcurrido** desde el **diagnóstico** de cáncer (incluyendo el estudio de extensión y el estudio patológico completo) hasta el inicio efectivo del **tratamiento** (Objetivo 22). Estaría fuera del tramo en el que se centra el Informe.
  - Promover el desarrollo de **protocolos consensuados** entre el servicio de **oncología médica, hematología clínica y oncología radioterápica y el servicio de urgencias** para la atención adecuada y continuada de los pacientes oncológicos que acuden a urgencias, en el propio servicio o en/con recursos de atención oncológica (Objetivo 24).
  - Promover el conocimiento y las habilidades de relación y de **comunicación** de los profesionales asistenciales con los pacientes para la toma de **decisiones compartidas** a partir de la mejor evidencia disponible. La información al paciente debe ser comunicada en forma realista, comprensible y empática basada en la confianza (Objetivo 27).
  - Utilizar en la atención oncológica una **herramienta estandarizada** para la detección precoz de **malestar emocional** (distress) validada al español que permita identificar, **desde el momento del diagnóstico inicial**, a aquellas personas con cáncer, sus familiares y las personas cuidadoras que pudieran necesitar atención psicológica, estableciendo un protocolo de **derivación temprana para intervención psicológica** en estos casos (Objetivo 28).




47) Cada objetivo lleva aparejada una serie de acciones, más concretas, tendentes a su cumplimiento.



## BIBLIOGRAFÍA

- 1) Ferrara L, Otto M, Aapro M, Albrecht T, Jonsson B, Oberste S, et al. How to improve efficiency in cancer care: Dimensions, Methods and areas of evaluation. J Cancer Policy. 2022;
- 2) M A. Identificación de las necesidades clínica y no clínicas del paciente oncológico a lo largo de su enfermedad. Comunicación presentada en el congreso anual de SEOM. 2022.
- 3) Las cifras del cáncer en España [Internet]. 2022 [cited 2022 Nov 15]. Available from: [https://seom.org/images/LAS\\_CIFRAS\\_DEL\\_CANCER\\_EN\\_ESPANA\\_2022.pdf](https://seom.org/images/LAS_CIFRAS_DEL_CANCER_EN_ESPANA_2022.pdf)
- 4) Europe´s Beating Cancer Plan [Internet]. [cited 2022 Nov 15]. Available from: [https://health.ec.europa.eu/system/files/2022-02/eu\\_cancer-plan\\_en\\_0.pdf](https://health.ec.europa.eu/system/files/2022-02/eu_cancer-plan_en_0.pdf)
- 5) Comisión Europea. UEproSalud 2021-2027: una visión para una Unión Europea más sana.
- 6) Association of Europea Cancer League. MEPs Against Cancer [Internet]. [cited 2022 Nov 15]. Available from: <https://www.cancer.eu/meps-against-cancer-about-meps-against-cancer-2/>
- 7) Comisión Europea. Sistema Europeo de Información sobre el Cáncer.
- 8) Independent Expert Report G of CSASON. Cancer Screening in European Union. 2022.
- 9) Lung cancer screening: 2022 could be a turning point for Europe. Cancer World. 2022 Jan 14;
- 10) Lawyer M, Davies L, Oberst S, Oliver K, Eggermont A, Schmutz A. European Groundshot: abordando los desafíos de la investigación del cáncer en Europa: una Comisión de Oncología de Lancet. La oncología de Lancet. 2022;
- 11) Sociedad Española de Oncología Médica. Las cifras del cáncer en España . 2022.
- 12) Ministerio de Sanidad G de E. Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud [Internet]. 2021 [cited 2022 Nov 15]. Available from: [https://www.sanidad.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/Estrategia\\_en\\_cancer\\_del\\_Sistema\\_Nacional\\_de\\_Salud\\_Actualizacion\\_2021.pdf](https://www.sanidad.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/Estrategia_en_cancer_del_Sistema_Nacional_de_Salud_Actualizacion_2021.pdf)
- 13) Oficina de Ciencia y Tecnología del Congreso de los Diputados. Informe C: Avances en el tratamiento del cáncer. 2022. doi:10.57952/anta-er88
- 14) All Can Canadá. Nuevo informe revela oportunidades para mejorar el diagnóstico del cáncer: el área más ineficiente de la atención del cáncer en Canadá. 2021;
- 15) Secretaría General de Salud Digital I e I para el S. Estrategia de Salud Digital, Sistema Nacional de Salud. 2021.
- 16) BilstedProbst H, Butt Hussain Z, Andersen O. Vías para pacientes con cáncer en Dinamarca como un esfuerzo conjunto entre decisores públicos, profesionales de la salud y políticos: un proyecto nacional danés.
- 17) Institut National du Cancer. Mapa interactivo de la oferta de atención del cáncer. 2022;
- 18) Fundación ECO. ¿Qué piensa la sociedad española del cáncer? 2022.
- 19) Wilkinson AN. Diagnóstico de cáncer en atención primaria.
- 20) M. T. Martínez, S.Simon, S.Moragon, S. Roselló, A. Insa, J. Navarro, et al. Ten-year assessment of a cancer fast-track programme to connect primary care with oncology:reducing time from initial symptoms to diagnosis and treatment initiation. ESMO OPEN Cancer Horizons Original Research.
- 21) A national Danish project. Cancer patient pathways in Denmark as a joint effort between bureaucrats, health professionals and politicians.
- 22) Instituto Español de Investigación Enfermería. Instituto Español de Investigación Enfermera, Marco de competencias de las enfermeras gestoras de casos en la atención al paciente con problemas de salud crónicos con complejidad. 2021.
- 23) Nina Wang, Jia Chen, Wenjun Chen, Zhengkun Shi, Huapin Yang, Peng Liu, et al. La eficacia de la gestión de casos para pacientes con cáncer: una revisión general.
- 24) Asociación Española Contra el Cáncer, Fundación ECO. Necesidades no clínicas de los pacientes con cáncer y acompañantes en España: Una visión multidisciplinar . 2018.
- 25) Asociación española contra el cáncer. Impacto del cáncer en España.
- 26) Asociación Española Contra el Cáncer (AECC). Atención Psicológica en cáncer en el Sistema Nacional de Salud en España. 2019.
- 27) Jara Sanchez CCVC. Comité de Túmore. Madrid ;
- 28) Díaz-Rubio E. La carga del cáncer en España: Situación en 2019. Anales Ranm. 2019;

A photograph of two hands, one slightly behind the other, with fingers interlaced. The hands are light-skinned and have short, manicured nails. The background is a dark, circular gradient.

Esperamos que haya encontrado este informe como una iniciativa útil e inspiradora.

**GRACIAS**

[www.all-can.org](http://www.all-can.org)

[@AllCanGroup](https://www.instagram.com/AllCanGroup)

[secretariat@all-can.org](mailto:secretariat@all-can.org)

The logo for All.Can Spain, featuring the text "All.Can" in a large, white, sans-serif font above the word "Spain" in a smaller, white, sans-serif font. The text is centered within a circular graphic composed of multiple overlapping, thin lines in shades of orange, yellow, and light blue.

All.Can  
Spain