
Guía para Planificar el Cáncer en el Siglo 21

El Plan del Cáncer: un Plan de Vida



Bristol-Myers Squibb ha patrocinado el desarrollo de este proyecto

The Institute for Health and Strategy (SI-Health) ha elaborado este documento con las aportaciones del grupo multidisciplinar de expertos y pacientes en el área de la oncología.

Análisis de planes y Guía para Planificar el Cáncer en el Siglo 21

Febrero 2020

Autores: Joana Mora, Patricia Arratibel, Rafael Bengoa de The Institute for Health and Strategy (SI-Health) y Grupo multidisciplinar de expertos y pacientes en el área de la oncología.

Editado por: The Institute for Health and Strategy (SI-Health)

Dirección creativa: clinicacreativa.com



Los contenidos de este informe “Análisis de planes y Guía para Planificar el Cáncer en el Siglo 21” están sujetos a una licencia internacional Creative Commons

Reconocimiento-No Comercial-Sin Obra derivada 4.0 Internacional.

Los usuarios pueden copiar, distribuir, mostrar y reproducir solo copias directas del trabajo con fines no comerciales y dentro de los límites que se especifican en la licencia.

Puede consultar la licencia completa aquí:

http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.es_ES

Nota

Este análisis y guía se elaboró previamente a la crisis provocada por el Sars-Cov-2.

Esa crisis y el impacto negativo que ha tenido sobre la prevención, diagnóstico y tratamiento del cáncer confirma la necesidad de acelerar la elaboración de planes contra el cáncer en España.

Sin embargo, conviene resaltar que las organizaciones asistenciales y los profesionales en el ámbito de la oncología han conseguido paliar parcialmente el efecto negativo de la pandemia sobre los pacientes oncológicos.

A pesar de ese esfuerzo, se puede deducir que el impacto sobre los programas preventivos y los servicios oncológicos será severo en los próximos meses porque la crisis pandémica no se

ha acabado y aún cuesta vislumbrar su impacto en todas las esferas relacionadas con el cáncer.

Se espera que este documento sea aún de mayor utilidad estratégica en estos momentos. Como formato es un checklist diseñado para quienes quieran planificar el cáncer considerándose como una herramienta de auto administración.

Por otro lado, se puede apreciar que está razonada desde la participación clínica sirviendo así para reforzar el liderazgo clínico en la planificación y gestión del cáncer y no solo en la actividad y excelencia clínica.

Esta guía complementa y ayuda en la implementación de la nueva actualización de la Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud, publicado en el 2021.



Grupo multidisciplinar de expertos y pacientes en el área de la oncología.

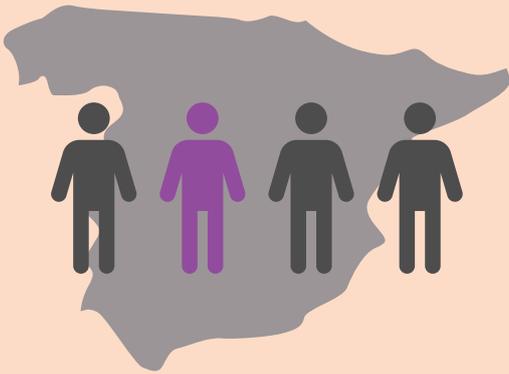
Antonio Llombart Cussac	Jefe Servicio Oncología Médica del Hospital Arnau Vilanova, Valencia. Presidente del Programa de medicaments d'alt impacte sanitari i/o econòmic (PAISE)-Oncología Comunidad Valenciana.
Candela Calle	Directora del Instituto Catalán de Oncología (ICO).
David Vicente	Responsable del Plan Andaluz del Cáncer.
Enric Barba	Paciente de melanoma.
Enrique M. Ocio	Jefe del Servicio de Hematología del Hospital Universitario Marqués de Valdecilla, Santander.
Gerardo Cajaraville	Jefe de Servicio Farmacia y Director de calidad y sistemas de información del Onkologikoa.
María Díez Campelo	Médico Adjunto Servicio de Hematología - Hospital Universitario de Salamanca. Presidenta del Grupo Español de Síndromes Mielodisplásicos (GESMD).
Mariano Provencio	Jefe de Oncología del Hospital Universitario Puerta de Hierro y Presidente del Grupo Español de Cáncer de Pulmón (GECP).
Miguel Ángel Calleja	Miembro del comité Statement Implementation Steering Committee del European Association of Hospital Pharmacists (EAHP). Jefe de Servicio del Hospital Universitario Virgen de la Macarena.
Pilar Garrido	Jefe Sección Oncología Médica del Hospital Universitario Ramón y Cajal, Madrid.
Purificación de la Iglesia	Jefa de Servicio de Cartera de Servicios de Atención Especializada en la Consejería de Sanidad de la Junta de Castilla y León.
Rafael López	Jefe del Servicio de Oncología Médica del Complejo Hospitalario Universitaria de Santiago de Compostela.

Índice

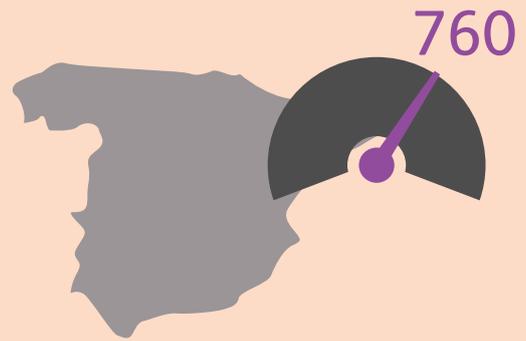
Análisis de planes
y guía para
planificar el
cáncer en el siglo
21

1. Foto del cáncer	6
2. Un plan de cáncer, ¿Por qué es necesario?	10
3. Dimensiones esenciales para dar una respuesta organizada al cáncer	12
A. ¿Qué dimensiones se usan para determinar el diagnóstico situacional del cáncer?	13
B. ¿Existe una orientación a resultados en los planes?	14
C. ¿Qué marco de trabajo usar para elaborar un plan?	16
D. ¿Qué modelo de liderazgo conviene ejercer para diseñar e implementar un plan?	19
E. ¿Qué capacidades son necesarias para la implementación?	20
4. Guía para la planificación del cáncer en el siglo 21	22
5. Bibliografía	33
Anexo I. Criterios aplicados para la selección de planes	34

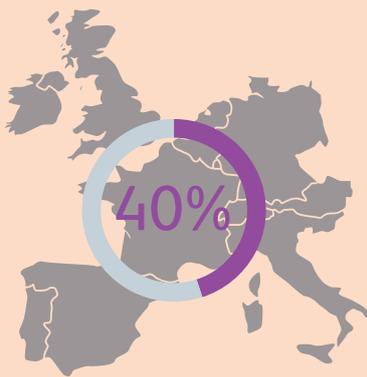
1. Fotografía del cáncer



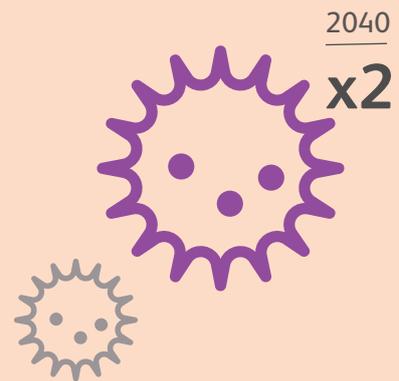
1 de cada 4 muertes en España es por cáncer¹



Cada día se diagnostican en España 760 nuevos casos de cáncer¹



Se estima que el 40% de los europeos tendrán que enfrentarse al cáncer en algún momento de su vida²



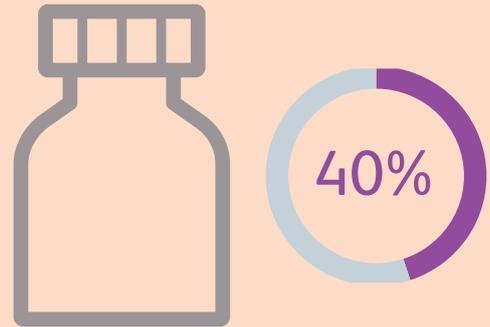
En 2040 el número de casos de cáncer prácticamente se duplicará²

EN EL MUNDO

+ 38MM



2 de cada 5 personas logra vivir más de 5 años²



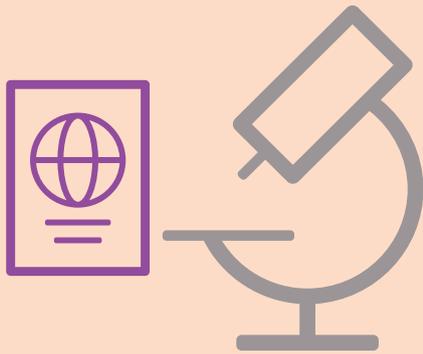
El 40% de los cánceres se podrían prevenir³



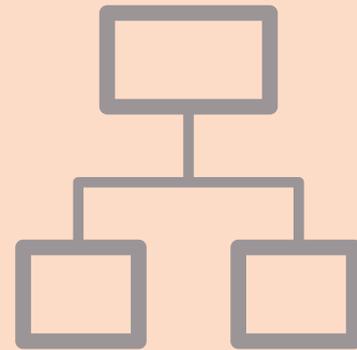
El 10% del gasto sanitario se destina al cáncer⁴



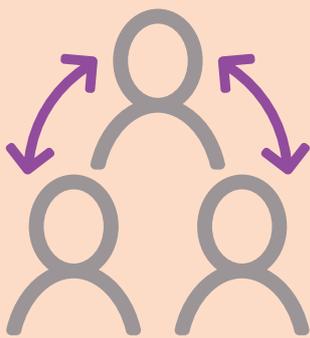
El número de fuentes de financiación de la investigación en cáncer se **ha doblado** en la última década⁵



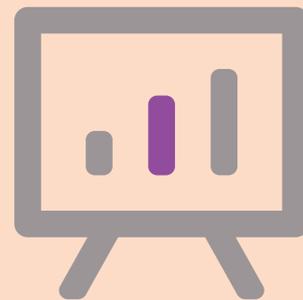
En la última década se han publicado más de 775.000 publicaciones de cáncer⁵



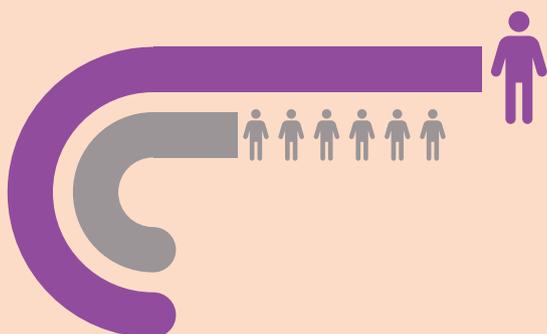
Más de **150** nuevas indicaciones aprobadas por la FDA desde el año 2006⁶



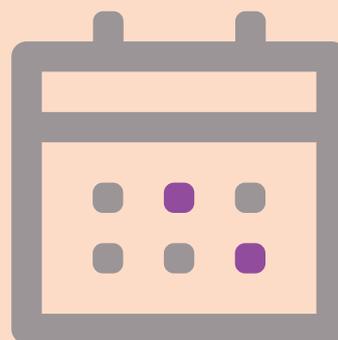
Más de **70** especializadas y roles profesionales involucrados en el cáncer⁷



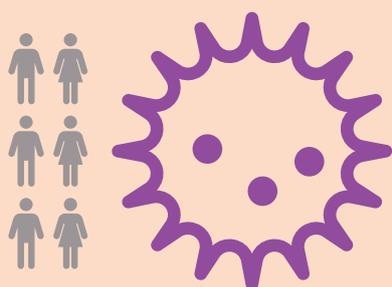
Variabilidad en la calidad de la atención por tipo de tumor y por región⁸



Inequidad en el acceso a innovaciones y atención de calidad⁸



Cambio de paradigma en la atención al cáncer



La organización y gestión de los ciudadanos impactan en los resultados finales del cáncer⁹



Solo un tercio de las comunidades autónomas cuentan con un plan de cáncer vigente

2. Un plan de cáncer, ¿Por qué es necesario?

El cáncer es la segunda causa más común de muerte en todo el mundo, representando el 26% de todas las muertes. Sin embargo, en los países de economías avanzadas, las muertes por cáncer ya han superado a las enfermedades cardiovasculares y ya son la primera causa de muerte. Este mismo patrón es previsible que se reproduzca a nivel mundial ya que las tasas de las enfermedades cardiovasculares presentan tendencia decreciente y, por tanto, el cáncer podría convertirse en la principal causa de muerte en todo el mundo, en unas pocas décadas [9].

En España, se registraron 113.584 muertes por cáncer en el año 2018, datos que ponen de manifiesto un cambio de tendencia frente a años anteriores, ya que los fallecimientos originados por tumores disminuyeron un 1,3%. Aun así, se mantiene el patrón de los últimos años, dónde el cáncer sigue siendo la primera causa de muerte en hombres y la segunda en mujeres [10][11].

El número de nuevos casos de cáncer registrados en el mundo es de 18.078.957 personas [1], de los cuales 277.234 fueron en España en el año 2019, representando un crecimiento del 12% respecto al año 2015 [2]. Esta tendencia creciente es previsible que aumente y que en las siguientes décadas la cifra total de diagnósticos por cáncer en el mundo presente un incremento del 63,1%.

Este aumento en la incidencia está asociado a varios factores. Uno de ellos es el envejecimiento poblacional, cuyo riesgo de padecer cáncer se duplica a partir de los 65 años [2]. Y, la presencia de factores de riesgo como el tabaco, obesidad, exposición solar y otros, que incrementan el riesgo del cáncer. Se estima que, abordando estos factores de riesgo, se podrían prevenir el 40% de los cánceres [3].

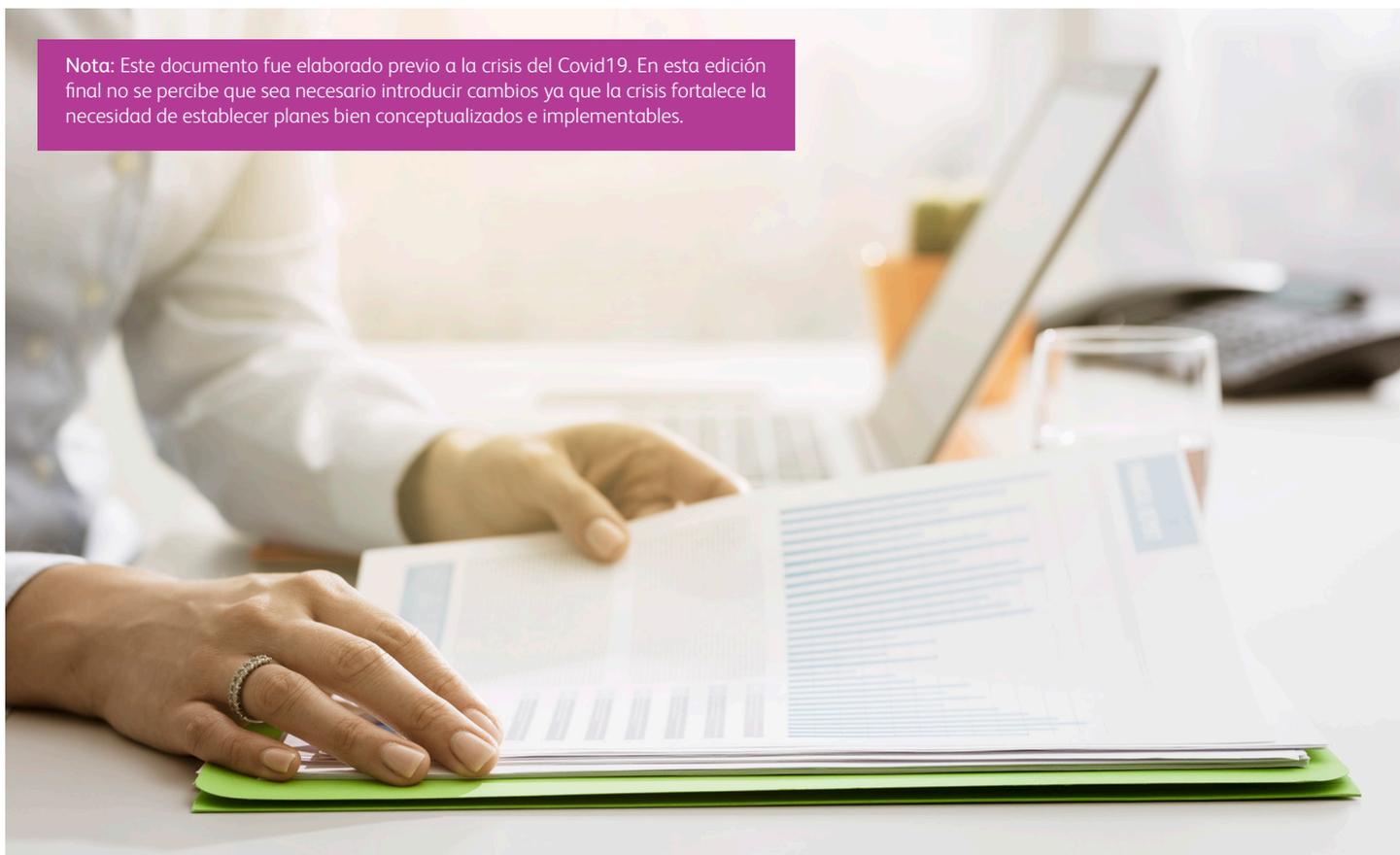
A pesar de ello, los datos de supervivencia a 5 años presentan un aumento generalizado desde el año 2000 a nivel mundial. La tendencia en España revela el mismo patrón. En algunos cánceres, como puede ser el de mama o próstata la supervivencia alcanza cifras del 85% y 90% respectivamente. En otros, como es el cáncer de colon, a pesar de que la supervivencia es inferior que la de mama o próstata, en los últimos años ha mejorado considerablemente (de un 56% a un 63%) [12].

La mejora en los indicadores de supervivencia se debe en parte a los avances tan importantes que se están produciendo en cáncer. Según Schmutz et al. en un estudio donde analizaban la inversión en investigación en cáncer, identificaron más de 4.500 organizaciones financiadoras de investigación en cáncer [5].

Los resultados de la investigación son muy alentadores, ya que, a pesar de que todavía queda mucho recorrido por conocer las bases moleculares del cáncer se están produciendo avances a un ritmo nunca antes visto. Gracias a ello, están emergiendo múltiples innovaciones, algunas de ellas de carácter disruptivo, como la inmunoterapia, representando un hito y un cambio de paradigma en el abordaje del cáncer.

Sin embargo, la innovación en la organización y gestión del cáncer no se está produciendo al ritmo de la innovación científico-técnica, lo que supone una barrera determinante para la incorporación de cualquier otro tipo de innovación o la traslación de la última evidencia disponible en la práctica asistencial [13].

Nota: Este documento fue elaborado previo a la crisis del Covid19. En esta edición final no se percibe que sea necesario introducir cambios ya que la crisis fortalece la necesidad de establecer planes bien conceptualizados e implementables.



La complejidad inherente a combatir el cáncer y la carga de la propia enfermedad, convierte al cáncer en una de las amenazas más serias para los gobiernos en Europa y en todo el mundo. Así lo ha puesto de manifiesto la comisaria de salud, Stella Kyriakides, donde establece como prioridad en la agenda de salud europea, definir una estrategia contra el cáncer. Las claves del abordaje van más allá de la prevención, detección temprana y tratamiento. Se precisa ahondar en los aspectos organizativos, en los mecanismos de incorporación de innovaciones, asignación de recursos, entre otros, para mejorar la respuesta integral al cáncer.

Los datos epidemiológicos confirman que el cáncer es uno de los problemas de salud con mayor impacto social, sanitario y económico, es por ello que se precisa de una estrategia organizada para poder dar una respuesta planificada y ordenada al cáncer. Países referentes en cáncer como Australia, Canadá, entre otros tienen una estrategia y por tanto un plan como instrumento de alineamiento y gestión.

En España, en el año 2003 se definió el primer Plan de Cáncer, fruto del consenso que se alcanzó entre sociedades científicas, comunidades autónomas, pacientes y Ministerio y posteriormente, en el año 2010 se hizo una actualización de la de la estrategia, siendo la última en 2021. La experiencia fue muy positiva en términos de establecer prioridades, alinear a comunidades autónomas y agentes, pero falló en aspectos relacionados con la implementación. “The Economist” en el estudio “Index for cancer preparedness”, sitúa a España en la séptima posición de acuerdo con su capacidad de dar una respuesta nacional al cáncer. Precisamente, en los aspectos relacionados con planificación y política sanitaria es dónde obtiene peores puntuaciones [14].

La razón de ser de un nuevo Plan de Cáncer es crear una cultura de prevención y control del cáncer en una comunidad.

Un plan debe operar a múltiples niveles: individual, organizativo, comunidad/poblacional y de políticas públicas/normativos.

Con el fin de apoyar a comunidades autónomas y Ministerio en su labor de planificación de una respuesta ordenada contra el cáncer nace esta iniciativa “Análisis de Planes y Guía para Planificar en el Siglo 21”, que tomando como referencia las tendencias actuales en la planificación e implementación de medidas para abordar el cáncer y los retos que éste presenta en la actualidad persigue elaborar un documento guía que apoye a planificadores y gestores para conseguir mejorar los resultados finales del cáncer.

Como **primer paso** y con el fin de conocer los aspectos que abordan los planes de cáncer actuales, este documento presenta un **análisis de planes de cáncer vigentes** de una muestra de países referentes en el abordaje al cáncer. A su vez, se incorporan al análisis los planes de cáncer vigentes de las comunidades autónomas de España.

En una **segunda fase del proyecto**, se ahonda en los **aspectos innovadores que debe contener un plan de cáncer y aquellos elementos que precisan ser abordados durante su proceso de implementación**, de la mano de un grupo de expertos multidisciplinar que integra a los agentes, roles y funciones que cuentan con un papel activo en la planificación y atención al cáncer.

3. Dimensiones esenciales para dar una respuesta organizada al cáncer.

Para la identificación de las dimensiones clave en la elaboración de un plan de cáncer y su implementación se ha realizado un ejercicio de análisis de planes de cáncer, tomando como referencia planes autonómicos vigentes y planes procedentes de países que son referentes en el abordaje al cáncer según The index of cancer preparedness de The Economist ^[14]. En el Anexo I se detallan los criterios aplicados para la selección de los planes de cáncer.

Los planes analizados han sido Australia ^[15], Canadá ^[16], Reino Unido^[17], Francia ^[18], Aragón ^[19], Castilla y León ^[20], Cataluña ^[21], Euskadi ^[22] y Extremadura ^[23] ¹.

Las dimensiones relevantes a tener en consideración, tanto para la definición como para la implementación de un plan de cáncer, en base al análisis realizado, se detallan a continuación:



1. A lo largo del documento se hace referencia a las comunidades autónomas que disponen de un plan vigente como REGIÓN.

A. ¿Qué dimensiones se usan para determinar el diagnóstico situacional del cáncer?

Del análisis de los planes, se identifica que las regiones y países se apoyan en las siguientes fuentes de información para realizar un diagnóstico robusto que sienta las bases sobre las que definir el plan de cáncer:

1 . Análisis cualitativo multidisciplinar

Permite identificar barreras, áreas de mejora en el abordaje al cáncer y apoyar la priorización de respuestas.

2 . Datos: epidemiológicos

Aporta información sobre la magnitud y dimensión del problema.

3 . Mecanismos de identificación/incorporación de la evidencia

Permite identificar rápidamente la última evidencia existente en cáncer y hacerla extensible a todo el sistema de una forma homogénea.

4 . Integración/incorporación de la voz del paciente

Permite identificar necesidades nuevas o que no cuentan con una respuesta en la actualidad y desencadenar los mecanismos para buscar una respuesta evidenciada a dichas necesidades. Proactividad y anticipación.

5 . Datos: resultados en salud de la atención al cáncer

Permite objetivar el impacto de las políticas o intervenciones aplicadas e identificar de forma objetiva y con mayor precisión los aspectos de mejora en el abordaje al cáncer.

Del resultado del análisis de los planes, el volumen más importante de planes incorpora varios elementos para el diagnóstico de la situación del cáncer en su región. Los elementos más comunes son: análisis cualitativo multidisciplinar, datos epidemiológicos, análisis de la evidencia aplicada en la región y, en menor medida son los planes que incorporan la voz de los pacientes² de una forma robusta y datos procedentes de la asistencia en términos de resultados en salud (y para paciente), calidad y eficiencia. La tendencia internacional va hacia la incorporación de todos los elementos, haciendo especial énfasis en el análisis de los datos derivados de la atención y en el conocimiento profundo de las necesidades del paciente.

Se constata en los planes que, a mayor incorporación de elementos, mayor robustez diagnóstica sobre la situación del cáncer. Por otro lado en algunos casos se confirma que la incorporación de la voz de los pacientes aporta un “plus” de proactividad ya que permite identificar necesidades de atención no resueltas.

Esto es posible en la actualidad ya que se conoce cómo medir el grado de “voz” en los pacientes.(Patient Activation Measures; Proms; Prems).

2. Cabe destacar que en la mayoría de planes se contempla la involucración de pacientes, pero en muchas ocasiones es una participación simbólica. La acepción de integración de voz que se recoge en este documento lleva implícita recoger a través de las metodologías más idóneas las necesidades que los pacientes con cáncer están poniendo de manifiesto que precisan de una respuesta.

B. ¿Existe una orientación a resultados en los planes?

Otra dimensión en el análisis de planes busca identificar la importancia dada a la orientación a resultados, es decir, qué es lo que se quiere conseguir en la prevención y control del cáncer, en un plazo de 3-10 años.

La orientación a resultados prepara un futuro de cáncer basado en valor, por ejemplo, los resultados que se quieren lograr en prevención secundaria podrían formularse de la siguiente forma:

- Aumentar en un 25% el número de adultos que necesitan un screening de cáncer colorectal, cervical y mama basado en las guías establecidas.
 - Aumentar el porcentaje de jóvenes que completan la serie de vacunación HPV para prevenir cáncer cervical.
 - Lograr un aumento del 15% en ensayos clínicos para 2025.
-

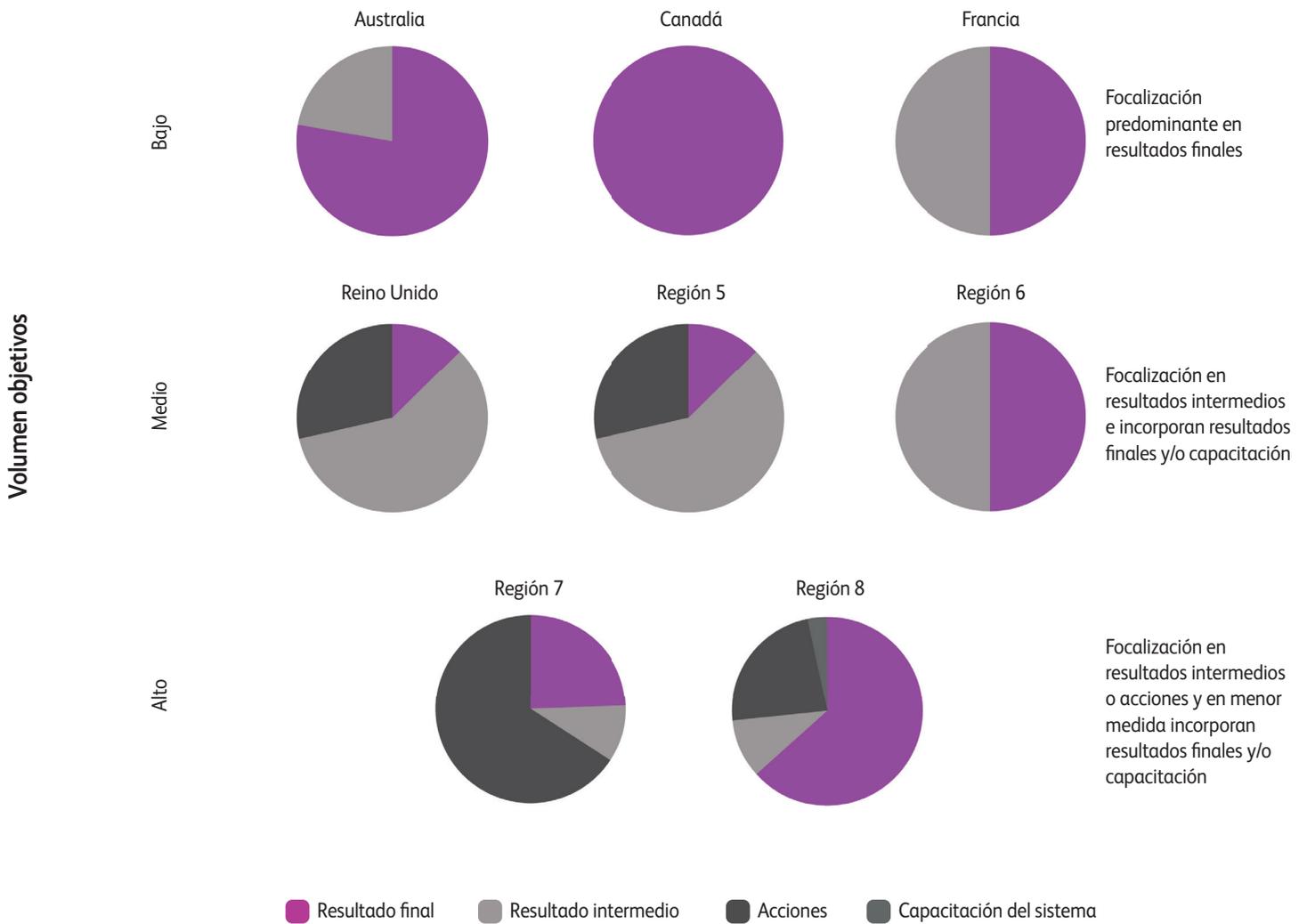
B.1. Tipología de resultados que se formulan en los planes

Se identifican 3 tipos de resultados según su formulación:

- **Resultados finales:** Se refiere a lograr aquellos resultados finales que busca un sistema de salud (resultados en salud poblacional, calidad, seguridad, experiencia de cuidados y eficiencia).
- **Resultados intermedios:** Se refiere a resultados clínicos no finales, focalizados en el continuo de cuidados del cáncer, pero que contribuyen directa o indirectamente a los resultados en salud del cáncer.
- **Resultados de capacitación del sistema:** Engloba los resultados obtenidos en formar a profesionales, investigación, innovación, sistemas de información, organización, entre otros, implementar comité de tumores; reorganizar la atención, etc.



Análisis de los resultados: tipología



- Aunque la mayoría de los planes razonan los resultados finales dirigidos a mejorar la salud poblacional del cáncer en términos de incidencia, supervivencia y/o mortalidad, los planes internacionales (Australia, Canadá, Francia) están más orientados a resultados finales que los planes regionales en España e Inglaterra.

- Prácticamente todos los planes incorporan intervenciones dirigidas a mejorar la calidad y seguridad de la atención, pero en cambio son muchos menos los planes que incorporan intervenciones de mejora de la calidad de vida o de experiencia del paciente.

- Finalmente, son pocos los planes que contemplan intervenciones dirigidas a mejorar la eficiencia de la atención al cáncer.

C. ¿Qué marco de trabajo usar para elaborar un plan?

En esta sección se describen dos marcos generales para el diseño de un plan de cáncer:

- **C.1. Marco de Innovación y Resultados.**

- **C.2. El Continuo de Enfermedad**

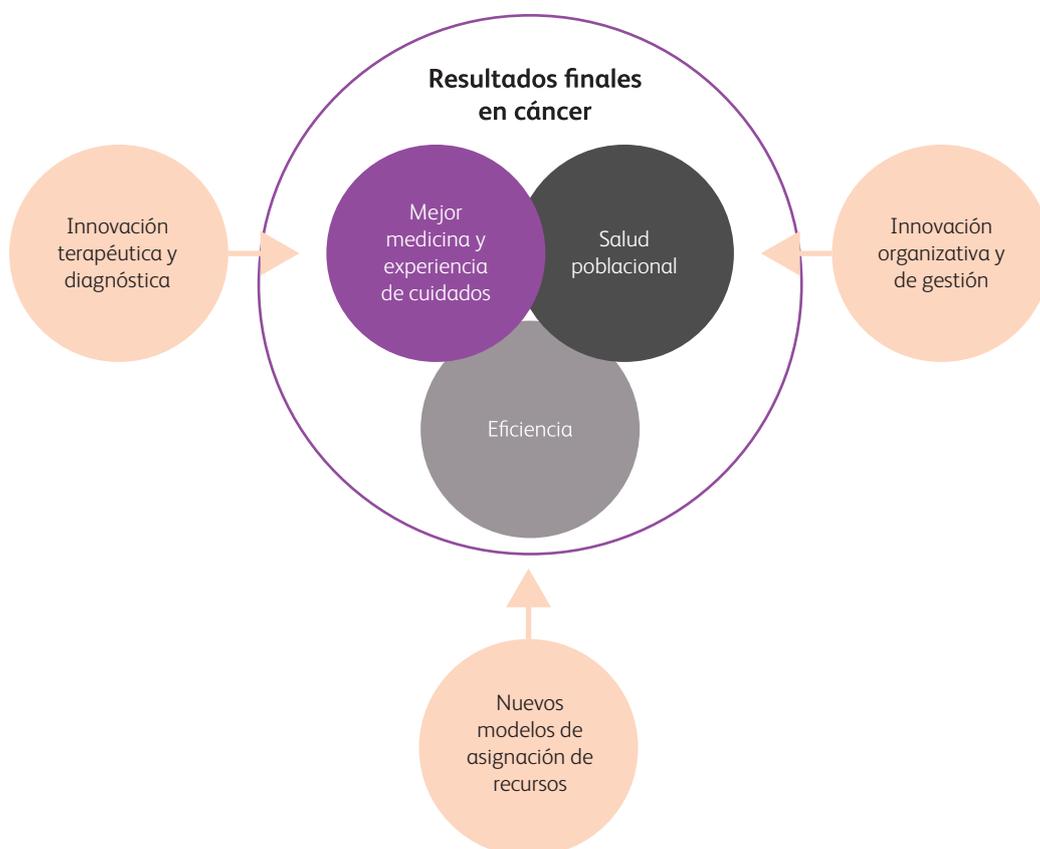
C.1. Marco de Innovación y Resultados

El abordaje del cáncer en un plan debe ser completo y exhaustivo. Debe intentar alinear intervenciones en tres ámbitos;

- el ámbito de las innovaciones terapéuticas y diagnósticas.
- el ámbito de las innovaciones en la organización asistencial y la gestión.
- el ámbito de los nuevos modelos de asignación de recursos/financiación.

A continuación, se describen en el diagrama los tres ámbitos.

Ámbitos de Innovación en Cáncer



Fuente: elaborado por SI-Health. 3º Jornada SI-Health Insights. 2019.

En general esos tres ejes no están alineados. Un plan debería contemplar mejoras en esos tres ejes de forma simultánea. Es decir, el plan debería asegurar que se dan intervenciones en los tres ámbitos; que los tres ámbitos de innovación están en movimiento con el fin de lograr un impacto máximo contra el cáncer en un país. Es en esas circunstancias que se aportará el máximo **valor** y se obtendrán los mejores **resultados**.

Este marco de trabajo además abre una perspectiva que no logran otros marcos. **OBLIGA a razonar en términos de resultados finales que se quieran lograr en un plan.**

En el sector de la salud crece exponencialmente el interés de una nueva estrategia; **conseguir los mejores resultados a un coste menor y así maximizar el valor aportado para los pacientes.** En esta estrategia basada en valor, la medida de calidad que importa son los resultados finales (outcomes). Cuando se miden y reportan esos resultados se consiguen las mejores prácticas y se promueve la evaluación mediante ciclos rápidos de aprendizaje consiguiendo mejorar progresivamente los resultados.

Los profesionales clínicos son innovadores. Deben jugar un papel estratégico fundamental en el diseño e implementación de un nuevo plan de cáncer. Este marco razona en términos de Innovación y Resultados y permite abordar una relación entre planificación y los profesionales de cáncer en términos de innovación, área que interesa a esos profesionales.

Por la naturaleza de su trabajo es lógico pensar que los clínicos se interesen más por las innovaciones terapéuticas y diagnósticas que las innovaciones organizativas y de asignación de recursos - los otros componentes de este marco. Sin embargo, al avanzar en las tres dimensiones simultáneamente los clínicos pueden apreciar la importancia de esas otras dimensiones para obtener los resultados óptimos en cáncer en sus organizaciones.

Si se analizan bajo este marco de valor los contenidos que abordan los planes se identifican las siguientes líneas de actuación:

a. Las Innovaciones terapéuticas y diagnósticas que aportarán mejores resultados.

Ejemplos contenidos en los planes analizados:

- Los planes existentes detallan mecanismos para asegurar la identificación de innovaciones farmacológicas, tecnológicas y clínicas evidenciadas e incorporación rápida en la organización. Para dar respuesta a ello, plantean la creación de observatorios o repositorios de innovaciones accesibles a toda la comunidad clínica.

- Promueven la investigación, con especial foco en la investigación clínica, traslacional, epidemiológica, en servicios de salud e implementación.

Fomentando la investigación consiguen acortar los tiempos entre ésta y la práctica asistencial. También es un mecanismo de evaluación continua para identificar el impacto de las intervenciones planteadas en el plan y áreas de mejora que precisan ser abordadas.

b. Las Innovaciones organizativas y de gestión que aportarán mejores resultados.

Ejemplos contenidos en los planes analizados:

- Los planes abordan temas como la **estandarización de trayectorias de cuidados** en las principales tipologías de tumores y su implementación.

- Establecen líneas de actuación para la **organización en red** entre hospitales con el fin de asegurar la calidad, la equidad y accesibilidad ya sea para el acceso a tratamientos innovadores en fase de investigación clínica, tumores raros, pediátricos o bien, con hospitales comarcales, cuyo bajo volumen de casos no permite asegurar los estándares de calidad.

- Identifican la necesidad de encontrar nuevos modelos de atención a **los largos supervivientes de cáncer que puedan ser implementados en un futuro próximo.**

- Establecen líneas de actuación para identificar nuevos modelos de atención incorporando la **medicina de precisión.**

- Abordan líneas de trabajo para mejorar el **abordaje multidisciplinar al cáncer.**

- Plantean líneas de actuación para incorporar de forma sistemática la voz de los pacientes a diferentes niveles:

- Implementando **PREMs y PROs** a lo largo del continuo de cuidados del paciente con cáncer.

- Introduciendo mecanismos para fomentar la participación del paciente en el **rediseño de procesos.**

- Empoderando a los pacientes en la gestión de su cáncer y en la toma de decisiones que afectan a su salud.

- Priorizan la **implementación de sistemas de registro de datos explotables** que permitan analizar la trazabilidad de los cuidados y su impacto en términos de resultados en salud intermedios y finales.

- Establecen mecanismos de **monitorización y evaluación continua** de los datos procedentes de la asistencia para identificar áreas de mejora en la trayectoria de cuidados de los pacientes con cáncer.

c. Las innovaciones en asignación de recursos que aportarán mejores resultados

Ejemplos contenidos en los planes analizados:

- Se plantean acciones dirigidas a fomentar la implementación del **pago por valor en innovaciones terapéuticas**. Es evidente que los planes de cáncer reconocen que esta tendencia en la asignación de recursos por valor será clave más pronto que tarde.
- Explorar **nuevos modelos de asignación de recursos y financiación de la atención al cáncer**.
- **Alinear la compra de servicios** para asegurar la implementación de intervenciones del plan.

C.2. El continuo de enfermedad

Este marco, descrito en varios planes analizados, **no obliga** a razonar en términos de resultados finales que se quieran obtener, **pero es útil para organizar** las intervenciones en el continuo de la atención que va desde prevención primaria, detección secundaria, intervención clínica y seguimiento. Es un marco clásico y es utilizado en la nueva propuesta de planificación para el cáncer por la UE.

De esta forma los planes **aseguran que todas las intervenciones definidas cubran todo el espectro del marco de continuo de cuidados de la enfermedad**.

La evidencia demuestra que un abordaje al cáncer a lo largo de todo el continuo de cuidados (desde la prevención y promoción, pasando por la detección temprana, sospecha diagnóstica, confirmación y definición del tratamiento, tratamiento, seguimiento, gestión de recidivas y atención a largos supervivientes y final de la vida), es esencial para mejorar los resultados poblacionales del cáncer en una región. Sin embargo, en las Administraciones sanitarias estos componentes del continuo de cuidados no están en general bajo un mando único. Si se utiliza ese marco, la estructura organizativa en la Administración que lo tenga que ejecutar deberá también estar razonada en términos de continuidad de cuidados.

La tabla subsiguiente describe como ejemplos las intervenciones que los planes de cáncer indican bajo cada fase del continuo.

Intervenciones organizadas bajo el marco de continuo de cuidados del cáncer

Prevención y promoción	Detección temprana/sospecha diagnóstica	Diagnóstico, evaluación y planificación del tratamiento	Tratamiento	Cuidados después del tratamiento inicial, recuperación y gestión de recurrencias	Final de la vida
<p>Promoción de hábitos saludables (ejercicio, dieta).</p> <p>Combatir factores de riesgo (obesidad, tabaco, alcohol).</p> <p>Potenciar el consejo genético.</p> <p>Focalización en programas específicos de PyP: obesidad o tabaco</p> <p>....</p>	<p>Ampliar cobertura, disminuir la inequidad y asegurar acceso del cribado de:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Cáncer de mama. • Cáncer de colon. • Cáncer de cérvix. <p>Identificar y validar nuevos programas de cribado (pulmón u ovario)</p> <p>...</p> <p>Cribado en personas expuestas a agentes cancerígenos.</p> <p>...</p>	<p>Disminución de tiempos en el diagnóstico.</p> <p>Disminución de tiempos al inicio de tratamiento.</p> <p>Comité de tumores y abordaje multidisciplinar.</p> <p>Estandarización de trayectorias de cuidados en cáncer.</p> <p>...</p>	<p>Despliegue de elementos evidenciados (enfermera gestora, etc.).</p> <p>Organización en red para acceso a innovaciones.</p> <p>Abordaje de aspectos psicológico y social.</p> <p>Mejorar el abordaje de pacientes mayores (fragilidad y comorbilidades).</p> <p>...</p>	<p>Seguimiento y gestión de recidivas.</p> <p>Nuevos modelos de atención a largos supervivientes.</p> <p>Estandarización de trayectorias de cuidados de cáncer.</p> <p>...</p>	<p>Coordinación con cuidados paliativos.</p> <p>Incorporación de cuidados paliativos anticipados (no solo en la última etapa de la vida).</p> <p>Estandarización de trayectorias de cuidados en cáncer.</p> <p>...</p>

D. ¿Qué modelo de liderazgo conviene ejercer para diseñar e implementar un plan?

Se aprecian diferentes tipos de aproximaciones en los planes de cáncer para la implementación de las intervenciones que detallan. La formulación con la que abordan las líneas de actuación, aporta información sobre el tipo de liderazgo que predomina en la región o país.

Por una parte, se identifica un grupo de planes que tienen una marcada tendencia “**top down**” que se concreta en:

- **Liderazgo** desde arriba.
- Marcada **focalización** en proyectos que pueden ser liderados desde el **ámbito macro y tendencia a la centralización**. A modo de ejemplo, intervenciones poblacionales de prevención y promoción, programas de cribado, adquisición de tecnología, desarrollo de registros de información, etc.
- Las líneas de actuación o intervenciones dirigidas a promover cambios en la prestación y en el modelo de organización y gestión (cambios organizativos, incorporación de nuevos roles, etc.) se trasladan a modo de **instrucciones o recomendaciones**.
- **No se identifican** líneas de actuación dirigidas a **crear capacidad para la implementación y su gestión**.
- Difícilmente se identifican iniciativas dirigidas a **buscar una respuesta desde abajo. La solución viene dada desde arriba**.

Es más probable en estos casos de planificación centralizada, que se dé una desconexión operativa.

Es importante evitar la **desconexión operativa**. Esta es la desconexión que se da entre lo que se piensa en el centro de la organización con lo que se piensa en la red asistencial en este caso por los profesionales. Una gran desconexión operativa será una barrera para el cambio.

Por otra parte, otro grupo de planes presentan un abordaje de la implementación de las líneas de actuación o proyectos mucho más **distribuido, envolvente y capacitador**.

La idea central en estos planes es identificar un modelo de liderazgo que equilibre el top-down con el bottom-up. El razonamiento ese involucra a los profesionales de la salud en el diseño estratégico de un plan con el fin de buscar su compromiso y sus ideas de mejora.

Es decir:

- Se aplica un **liderazgo mucho más distribuido** entre los niveles de la organización, de modo que se permite una mayor participación, voz y margen de decisión a los niveles meso y micro especialmente en las líneas de actuación que atañen a la organización de los cuidados.
- Concentran un **mix de proyectos técnicos, proyectos adaptativos y de creación del contexto receptivo para la implementación y evaluación continua**.
- Las líneas de trabajo dirigidas a promover cambios en la organización se gestionan promoviendo la **innovación local o bien trabajando colaborativamente los diferentes niveles** con el fin de definir marcos o estándares para toda la región.
- **Existe un predominio a promover la búsqueda de respuestas en el ámbito de la prestación**, especialmente en lo referente a intervenciones complejas (nuevos modelos de atención) versus imponer una solución desde arriba.
- Esta forma de planificación implica una mayor participación por los profesionales que están en la prestación y por lo tanto se evita en mayor grado la desconexión operativa.

E. ¿Qué capacidades son necesarias para la implementación?

Adicionalmente se han analizado las capacidades y funciones que incorporan las regiones y países estudiados para abordar la implementación del plan de cáncer. En este sentido se observa una disparidad importante entre las regiones y los países en cuanto a las funciones y capacidades que contemplan para apoyar la implementación de las medidas definidas en los planes. Las principales capacidades que se han identificado son:

1. Gobernanza del plan y coordinación de los agentes involucrados en la atención al cáncer. En este sentido, los países más avanzados disponen de capacidad dedicada a ello, donde se incorporan la totalidad o parte de las funciones que se describen a continuación.

2. Monitorización, seguimiento de la implementación del plan e identificación de áreas de mejora y/o medidas correctoras:

- En términos de resultados finales.
- En términos del proceso de implementación.

Ambos abordajes son complementarios y necesarios ya que permiten conocer como avanza la implementación, y lo que es más importante, que resultados se están obteniendo. Este punto es clave ya que permite redireccionar o incorporar cambios adicionales, no contemplados inicialmente en el plan, necesarios para conseguir los resultados que se han definido en cáncer.

3. Actualización constante de las innovaciones y evidencia en relación con el cáncer y mecanismos para fomentar su transferencia en la práctica asistencial:

- A nivel internacional con el fin de hacer accesible a la región la última evidencia disponible.
- A nivel local, identificando innovaciones, evaluando su eficiencia y promoviendo su transferencia y/o escalabilidad.

4. Financiación y recursos asociados al plan:

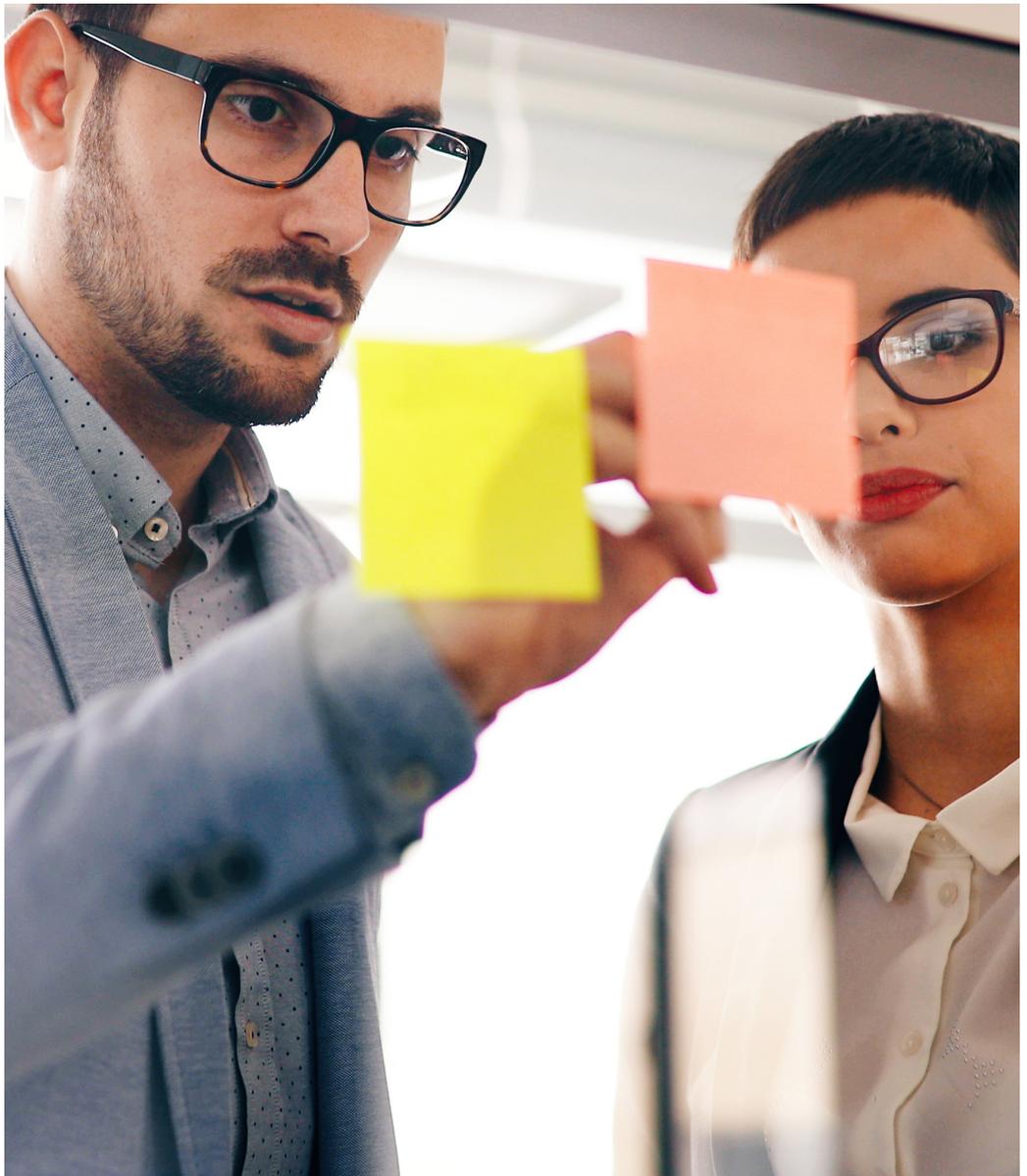
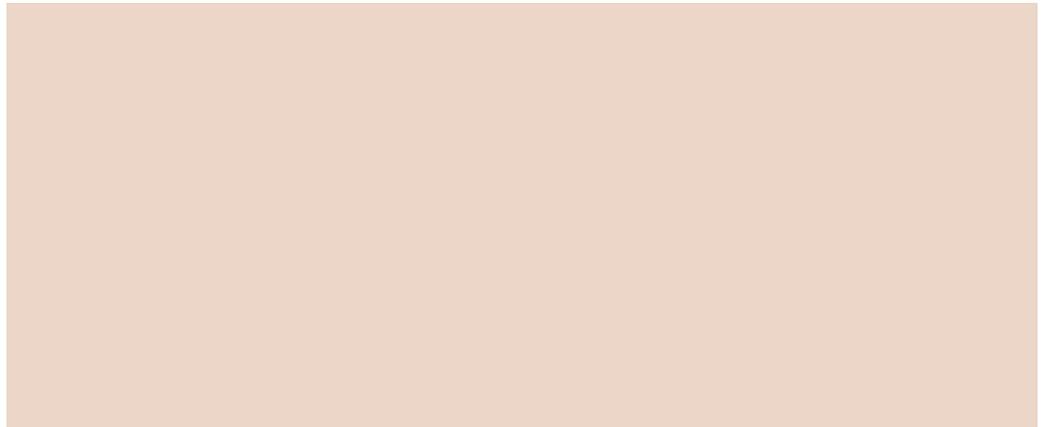
- Se contempla la financiación asociada al plan para el desarrollo de las intervenciones definidas e inversiones contempladas en el mismo (tecnología, recursos asistenciales, etc.).
- Especial énfasis en asegurar la inversión económica para dotar al sistema de la nueva capacidad necesaria para la mejora continua de la atención al cáncer (nuevos roles, funciones, formación, etc.).

5. Apoyo a la implementación a través de:

- Facilitación y orientación: creación y desarrollo de marcos, estándares o herramientas.
- Intervenciones para la creación de un contexto favorable para la implementación.
- Retroalimentación periódica de los resultados alcanzados a medida que avanza la implementación del plan.

6. Como se puede apreciar de todos estos puntos se trata de planificar de forma “adaptativa” en el tiempo.

- Continuas evaluaciones rápidas de cambios en el ámbito terapéutico, en el ámbito organizativo y en el ámbito de asignación de recursos informan al equipo de planificación para que “adapte” las intervenciones según se avanza.



4. Guía para la Planificación del Cáncer en el Siglo 21

A continuación, se describen las recomendaciones que el grupo de expertos ha identificado tras el análisis y discusión de los aspectos críticos que condicionan la definición y contribuyen a minimizar los riesgos de la implementación desde la fase de definición del plan.

1

INVOLUCRAR A TODOS LOS AGENTES QUE TIENEN UN ROL EN LA ATENCIÓN AL CÁNCER EN EL PROCESO DE DEFINICIÓN E IMPLEMENTACIÓN DEL PLAN.

Se refiere a la involucración de profesionales del ámbito clínico y social, profesionales del ámbito de la gestión y planificación, del tejido asociativo y pacientes que representen la realidad territorial de una forma equilibrada.

La involucración de todos los agentes del cáncer desde el momento de la definición del plan asegura una mejor respuesta al cáncer y minimiza uno de los riesgos de la implementación: la aceptación e involucración de los agentes en la respuesta.

2

UTILIZAR COMO FUENTES DE INFORMACIÓN ADICIONALES LA VOZ DE LOS PACIENTES Y LOS DATOS PROCEDENTES DE LA ASISTENCIA, EN TÉRMINOS DE PROCESO Y RESULTADOS.

La utilización de todas las fuentes de información mencionadas permite aportar robustez al diagnóstico y focalizar en los aspectos donde hay mayor recorrido de mejora en términos de impacto en resultados de la atención al cáncer.

La incorporación de la voz de los pacientes aporta información muy valiosa sobre necesidades no cubiertas, hecho que promueve la búsqueda de respuestas y por tanto, fomenta la innovación.

Los datos procedentes de la asistencia en términos de proceso y resultados permiten identificar, objetivar y dimensionar áreas concretas que son mejorables y focalizar sobre ellas.

3

TODOS LOS PLANES DE CÁNCER DEBERÍAN ORIENTARSE A RESULTADOS FINALES PARA EL SISTEMA Y EXPLICITAR SUS METAS.

Se entiende por **resultados finales para el sistema a resultados en salud poblacionales** (incidencia, supervivencia y mortalidad), **resultados de atención individual** en términos de calidad asistencial y seguridad, calidad de vida o resultados en salud y/o experiencia percibida por el paciente y **eficiencia**.

La potencia de orientar un plan de cáncer en términos de resultados finales para el sistema, en lugar de intervenciones, aporta una serie de características al plan:

- Asegura que la respuesta del plan está orientada a mejorar los resultados de la atención al cáncer poblacionalmente e individualmente velando por la sostenibilidad de la atención.
- Aporta flexibilidad y dinamismo al plan al tener que fomentar que la respuesta o las intervenciones planteadas estén consiguiendo los resultados esperados.
- Promueve una monitorización constante del grado de consecución de resultados.

4

EL PLAN DEBE ASEGURAR QUE LOS RECURSOS EXISTENTES ESTÁN CONSIGUIENDO LOS MEJORES RESULTADOS.

El gasto sanitario en oncología se ha duplicado en la última década. Una parte importante de los recursos están focalizados en el manejo clínico del paciente, dejando las intervenciones poblacionales y las nuevas técnicas para el diagnóstico en situación de infradotación de recursos.

Reforzar un plan de cáncer requiere un esfuerzo económico. Conviene evaluar que recursos se están dedicando hoy al cáncer, cuáles se están dedicando al diagnóstico y tratamiento, cuáles a intervenciones concretas en prevención y como se pueden reajustar los recursos existentes para lograr mejores resultados.

5

EL PLAN DEBE INCORPORAR Y ALINEAR LAS INNOVACIONES DIAGNÓSTICAS Y TERAPÉUTICAS, INNOVACIONES EN ORGANIZACIÓN Y GESTIÓN Y NUEVOS MODELOS DE ASIGNACIÓN DE RECURSOS E INCENTIVOS.

La planificación clásica se ha focalizado en identificar intervenciones que son necesarias en el continuo de cuidados. Este enfoque identifica “qué” se tiene que hacer, generalmente en base a la evidencia, pero no aborda otros elementos que son necesarios para mejorar los resultados en cáncer como la incorporación de las innovaciones diagnóstico terapéuticas, los elementos de organización y gestión o bien la forma en la que se asignan los recursos e incentivos. Todos ellos, aspectos que influyen en los resultados de la atención al cáncer.

La innovación diagnóstica y terapéutica es la que cuenta con un mayor grado de madurez e incentivos alrededor. Este hecho hace que exista una conciencia alta y muchos intereses para que se incorpore todo el arsenal disponible en los sistemas sanitarios. Sin embargo, no existe el mismo nivel de concienciación y desarrollo en los instrumentos de organización y gestión, teniendo éstos una relevancia importante, en base a la evidencia, en la contribución a la mejora de los resultados de la atención.

Por otra parte, cada vez son más las iniciativas que exploran nuevos modelos de financiación, asignación de recursos y alineamiento de los incentivos en base a resultados. La mayoría se han explorado en innovaciones farmacológicas, siendo muy incipientes las iniciativas relacionadas con el proceso asistencial.

Si no se abordan las tres áreas (arsenal diagnóstico y terapéutico, organización y gestión de la asistencia y asignación de recursos e incentivos) y se acompasan, difícilmente se conseguirá maximizar el impacto en los resultados de cáncer.

6

URGE DESARROLLAR EFICAZMENTE EL POTENCIAL PREVENTIVO DEL CÁNCER COMO PRINCIPAL MEDIDA PARA CONTRARRESTAR LA INCIDENCIA Y MEJORAR EL PRONÓSTICO DEL CÁNCER.

El IARC Global Cáncer Report; Research for Cancer Prevention, muestra como determinados tipos de cáncer como pulmón, melanoma de piel, cérvix, orofaringe o ano **se podrían disminuir de forma significativa** si se eliminan los factores de desencadenantes, mientras que la mayoría de cánceres verían disminuida su incidencia si se aborda la obesidad, el alcohol o la correcta alimentación.

El 42% de los casos de cáncer se podrían prevenir actuando sobre factores de riesgo como el tabaco, la obesidad, una dieta equilibrada, la exposición solar inadecuada, el virus del papiloma humano, el alcohol, entre otros [3].

Por otra parte, la detección temprana es el mejor instrumento para mejorar el pronóstico del cáncer.

Es de destacar que, viendo el impacto que puede tener la prevención y diagnóstico temprano en el perfil epidemiológico del cáncer, no se dote de la financiación, recursos, investigación e innovación para encontrar fórmulas eficaces con impacto poblacional en prevención.

7

FOMENTAR EL FUNCIONAMIENTO DE EQUIPOS INTERDISCIPLINARES QUE RESPONDAN COORDINADAMENTE A LAS NECESIDADES CLÍNICAS, PSICOLÓGICAS Y SOCIALES DE LOS PACIENTES CON CÁNCER Y SUS FAMILIARES.

Los beneficios que aporta un abordaje interdisciplinar en el cáncer son indudables a día de hoy. El reto está en conseguir incorporar coordinadamente los puntos de vista de las disciplinas que precisa el paciente a lo largo de toda su trayectoria de cuidados y adaptarlas a las situaciones cambiantes que éstos experimentan.

La organización actual de la asistencia, en silos, fomenta la fragmentación de la atención y dificulta que el paciente se beneficie de los mejores cuidados impactando negativamente en su curación, supervivencia o calidad de vida. Algunos síntomas de ello se manifiestan en el paciente como fallos en el tratamiento; eventos adversos; retrasos en el diagnóstico o en el inicio del tratamiento quirúrgico, radioterápico o farmacológico; detección tardía de recidivas o mala experiencia de cuidados del paciente y familiares; entre otros. Otros, son menos perceptibles para el paciente, pero no para el sistema como, por ejemplo, prácticas innecesarias que no aportan valor; derivaciones innecesarias fuera de indicación que engrosan las listas de espera; entre otros, pero que en conjunto aumentan el coste del proceso asistencial.

La respuesta a este reto se encuentra en la innovación organizativa y de gestión y en su correcta implementación.

8

EXPLORAR NUEVOS MODELOS EFECTIVOS Y SOSTENIBLES A LARGOS SUPERVIVIENTES

En el 2030 se estima que el número de supervivientes de cáncer se incrementará en un 30% [24]. Se entiende por largo superviviente de cáncer a cualquier persona con historia de cáncer desde su diagnóstico hasta el fin de su vida. Bajo esta denominación nos encontramos a una variedad importante de tipologías: desde personas que han conseguido superar un cáncer, a pacientes que conviven con un cáncer que ha cronificado, o pacientes que han agotado sus opciones terapéuticas y se encuentran en periodo de transición hasta el final de su vida [24].

Por tanto, nos encontramos con grupos muy heterogéneos en términos de necesidades sanitarias y sociales y que, con la mejora de los ratios de supervivencia, aflorarán necesidades no cubiertas que, con el devenir de los años, adquirirán mayor relevancia. Algunas de ellas están relacionadas con la inserción laboral o los problemas financieros que tienen que hacer frente los pacientes y familiares tras sufrir un cáncer; otras hacen referencia a las necesidades sanitarias y sociales consecuencia de las secuelas de un cáncer o efectos secundarios a largo plazo; o secuelas psicológicas, entre otras muchas.

La respuesta actual que ofrece el sistema sanitario se caracteriza por un seguimiento cercano y homogéneo desde el ámbito hospitalario, que no da respuesta a la heterogeneidad de necesidades presentes y además no es sostenible. Como respuesta a ello, son muchos los países que ya están buscando nuevos modelos de organización de la atención a los largos supervivientes que se ajusten a las necesidades de cada tipología de largo superviviente.

En este contexto conviene recordar otra guía orientada a Europa y desarrollada por un amplio partenariado de varios países para la Unión Europea: La guía CanCon que se focaliza en la mejora de la calidad. Oficialmente es la "European Guide on Quality Improvement in Comprehensive Cancer Control." [25]

9

PRIORIZAR LA IMPLANTACIÓN DE SISTEMAS DE INFORMACIÓN INTEROPERABLES QUE PERMITAN RECOGER DATOS DE LA ASISTENCIA, EN TÉRMINOS DE TRAZABILIDAD DEL PROCESO ASISTENCIAL, RESULTADOS CLÍNICOS Y PARA PACIENTE.

Disponer de sistemas de información capaces de registrar, compartir y analizar los datos procedentes de la práctica asistencial se está convirtiendo en un elemento nuclear y crítico para avanzar hacia la medición de resultados en salud.

La mayoría de sistemas sanitarios no están preparados para explotar esta información. Algunas de las razones responden a que no se disponen de las funcionalidades necesarias, en otros casos atiende a un problema de interoperabilidad entre sistemas y en otras ocasiones, se debe a una calidad del dato insuficiente o a la recogida no sistemática.

Los sistemas sanitarios y organizaciones que se han orientado hacia la mejora continua, han priorizado el desarrollo de sistemas de información que les permita realizar una medición y monitorización transparente de todo el proceso asistencial, incorporando métricas de pacientes y retroalimentando constantemente a gestores, clínicos y pacientes para establecer una cultura de mejora continua basada en datos objetivos. Ejemplo de ello son, Canadá o Australia donde se está trabajando en esta línea.

La variabilidad clínica en cáncer es una característica que se da en todos los países. Algunos países, conscientes de esta realidad están implementando herramientas de gestión y organización que aseguren que los pacientes con necesidades de atención similares reciben la secuencia ideal de intervenciones, hitos y resultados esperados.

10

SE PRECISA ATAJAR LA VARIABILIDAD CLÍNICA INJUSTIFICADA POR TIPOLOGÍAS DE CÁNCER PARA ASEGURAR QUE, CUALQUIER PACIENTE, CON INDEPENDENCIA DE SU LUGAR DE RESIDENCIA TENGA ACCESO A CUIDADOS DE CALIDAD.

La variabilidad clínica en cáncer es una característica que se da en todos los países. Algunos países, conscientes de esta realidad están implementando herramientas de gestión y organización que aseguren que los pacientes con necesidades de atención similares reciben la secuencia ideal de intervenciones, hitos y resultados esperados.

Para ello, sistemas sanitarios como Dinamarca, Canadá o Australia han trabajado la estandarización de “pathways clínicos” por tipología de pacientes con cáncer.

De la misma forma que en otras patologías se busca por esa vía mejorar la variabilidad clínica y la trayectoria de los pacientes en los hospitales. La asociación causal entre la utilización de pathways y la mejora de resultados crece como modalidad de gestión de pacientes oncológicos. Por ejemplo, en Reino Unido y Escocia se considera necesario repensar de forma radical la forma que toman los pathways/trayectorias de pacientes en oncología, especialmente los TDPs - Timed Diagnostic Pathways. Líderes clínicos han elaborado y evidenciado (con la participación de pacientes) tres pathways en cáncer colorrectal, pulmón y próstata y su utilización es obligatoria en Reino Unido. Cada pathway indica en un manual cómo el diagnóstico se puede lograr en 28 días con innovaciones organizativas. Ese añadirá a esa lista el cáncer de esófago. ^[26]

11

SE DEBE FOMENTAR LA ORGANIZACIÓN EN RED (INTERCENTROS) PARA ASEGURAR LA CALIDAD DE LA ATENCIÓN EN AQUELLOS CASOS DONDE SE PRECISE UNA ELEVADA ESPECIALIZACIÓN Y EL VOLUMEN DE CASOS SEA BAJO.

La reordenación y concentración de prestaciones, tratamientos o funciones en centros de referencia que den cobertura a otros centros, actuando como una red es la respuesta evidenciada para asegurar los mejores resultados clínicos y la calidad asistencial en todos aquellos casos en los que no se alcance el volumen mínimo necesario/óptimo de casos por centro y/o por cirujano ^[27].

Cada vez son más los países que están llevando a cabo reordenaciones en cirugías complejas, o en tumores raros, o tumores infantiles o para dar respuesta a tratamientos innovadores como las terapias CAR-T, entre otros. Países como Inglaterra, Holanda, Francia o Alemania están avanzando en esta dirección implicando a los profesionales en el proceso de reordenación y utilizando los datos de indicadores de proceso y resultado como instrumentos para evidenciar esta necesidad ^[28].

12

POTENCIAR LA INCORPORACIÓN DE LA VOZ DE LOS PACIENTES EN TODOS LOS NIVELES.

Tradicionalmente el paciente ha sido percibido como un sujeto pasivo por el sistema sanitario. En los últimos tiempos se está produciendo un cambio de enfoque gracias a que los pacientes están reclamando tener un rol más activo en todo lo que compete a sus cuidados. Paralelamente, los sistemas sanitarios están viendo el potencial de integrar la voz de los pacientes como herramientas muy poderosas de mejora continua.

Así lo constata la evidencia. Implicar al paciente en la toma de decisiones impacta en la satisfacción y en los resultados en salud ^[29]. El empoderamiento de pacientes y la implicación en sus autocuidados mejora sus resultados clínicos y son menos costosos para el sistema ^[30]. La co-creación con pacientes, tanto en innovaciones que den respuesta a sus necesidades como en el proceso asistencial son instrumentos muy poderosos para mejorar la experiencia y la calidad de la atención ^[31].

Los TDPs Timed Diagnostic Pathways explicados en el punto 10 de este texto son un ejemplo de participación activa de pacientes en el rediseño de servicios. Los líderes clínicos y los pacientes los elaboran conjuntamente. ^[26]

Capturar la voz de los pacientes no es sinónimo de interactuar con asociaciones puntualmente o incluir a un paciente en un grupo de trabajo. Va más allá. Conlleva un cambio cultural importante. Los sistemas sanitarios deben trabajar fuertemente en esta dirección para asegurar que la integración de la voz se produce sistémicamente versus en iniciativas aisladas.

13

ANALIZAR Y ATACAR EL DESPERDICIO EN CÁNCER.

Según estudios realizados en Reino Unido, estimaron que el 20% del gasto en oncología podría estar asociado a intervenciones ineficaces y que no cuentan con un nivel suficiente de evidencia [6]. Paralelamente, la OMS estima que la eliminación de las intervenciones que no cuentan con evidencia probada en cáncer podría suponer entre un 20-40% de los ahorros en salud en Europa [32].

ASCO en 2012 creó una lista de pruebas y procedimientos de bajo valor en cáncer [33]. El plan debería analizar la pertinencia de incluir intervenciones dirigidas a evaluar prácticas que no aportan valor y a su eliminación en la práctica asistencial.

En España, tanto el Ministerio de Sanidad como la Agencia de Calidad y Evaluación Sanitaria de Cataluña (AQuAS) identifican prácticas clínicas en cáncer de poco valor y promueven actividades para evitar su uso.

14

DESARROLLAR LA INCORPORACIÓN DE INICIATIVAS DE PAGO POR RESULTADOS EN SALUD EN CUALQUIER TIPO DE INNOVACIÓN (FARMACOLÓGICA, TECNOLÓGICA Y/O ORGANIZATIVA)

El modelo actual de financiación, asignación de recursos y/o incentivos se focaliza en la actividad, volumen de actos y/o reducción de costes. Este modelo fomenta la fragmentación de la atención, es ineficiente y no consigue dar respuesta a las necesidades de los pacientes, ya que la orientación no es a resultados en salud y para el paciente.

En la actualidad, las iniciativas de pago por resultados en salud existentes en nuestro entorno se dan en innovaciones terapéuticas y de forma incipiente se está experimentando en tecnología.

La tendencia internacional amplía su espectro de actuación en el pago por resultados en salud de la atención. Estados Unidos, Francia o Reino Unido están explorando con ahínco nuevos modelos de pago por valor de la atención.

15

ESTABLECER PROCESOS Y MECANISMOS DE IDENTIFICACIÓN RÁPIDA, EVALUACIÓN Y TRANSFERENCIA DE LA ÚLTIMA EVIDENCIA DISPONIBLE A LA PRÁCTICA ASISTENCIAL.

La actualización constante de los profesionales sanitarios es un pilar indispensable para mejorar la asistencia y asegurar que los pacientes se benefician de la última evidencia disponible. En la actualidad esta competencia está depositada en los profesionales sanitarios, que en base a su inquietud e intereses asumen la función de informarse y formarse por su cuenta o con la ayuda de terceros (sociedades científicas, industria farmacéutica, etc.).

Esta práctica es una de las causas de la variabilidad clínica existente. Países como Australia o Reino Unido entienden que esta función, también, es competencia y responsabilidad del sistema sanitario ya que tiene que asegurar que éste responde en base a la última evidencia disponible. Para ello se dotan de capacidad sistémica para identificar y evaluar innovaciones tecnológicas o clínicas que cuenten con evidencia y establecen los mecanismos de formación y capacitación de los profesionales para asegurar su correcta traslación a la práctica asistencial.

16

DESARROLLAR EL POTENCIAL INVESTIGADOR EN CÁNCER DE FORMA ALINEADA CON LAS PRIORIDADES DEL CÁNCER EN CADA COMUNIDAD AUTÓNOMA.

La investigación en cáncer en España, en términos de resultados medidos por publicaciones científicas, es positivo dadas las enormes limitaciones de los investigadores. En España se cuenta con menos de la mitad de la financiación que los de Francia y Alemania ^[34].

Parte importante de la financiación de la investigación, especialmente la clínica, está ligada a terceros, hecho que puede condicionar el tipo de investigación y el contenido de la investigación, no respondiendo necesariamente a las capacidades y oportunidades del ecosistema clínico y académico de investigación, ni a la realidad epidemiológica del cáncer en España ^[34].

Francia es uno de los líderes en investigación clínica de interés público. La estrategia seguida ha pivotado por dotar de financiación pública para dirigir la investigación en base a las fortalezas, realidades y necesidades del cáncer en Francia. Establecer las prioridades en investigación y dotar/desarrollar la capacidad necesaria para que la investigación esté al servicio de las necesidades de un país o región es uno de los elementos tractoros más importantes de la mejora de la calidad de la atención.

17

FOCALIZAR EN POCAS INTERVENCIONES Y DE MAYOR IMPACTO.

El patrón de comportamiento predominante en España en la definición e implementación de planes pivota en la descripción de un volumen importante de intervenciones y monitoriza su avance en la implementación en lugar de evaluar el impacto que está consiguiendo en resultados. Este enfoque, basado en la atomización, en el mejor de los casos consigue la implementación de algunas intervenciones, pero generalmente no consigue el impacto para mejorar los resultados.

La tendencia actual en términos de planificación pasa por la focalización en pocas intervenciones, seleccionadas en función del impacto en resultados a sabiendas que el impacto será a medio-largo plazo. Este enfoque responde a un criterio de eficiencia y focalización.

18

EL PLAN DEBE EQUILIBRAR INTERVENCIONES “TOP DOWN” Y “BOTTOM UP”.

La mayoría de los planes fracasan en la implementación de intervenciones sobre la prestación. Ejemplo de ello es la implementación efectiva y a pleno funcionamiento de los comités de tumores en todos los hospitales, entre otros. Esta intervención está ampliamente recogida en la mayoría de planes y todavía hoy es una asignatura pendiente para muchos hospitales. En cambio, intervenciones más globales y que se pueden centralizar como poner en marcha un registro o analizar el dimensionamiento de servicios, etc. presentan menor riesgo de fracaso en su implementación.

Existe evidencia creciente que corrobora que las intervenciones sobre la prestación no responden correctamente, en términos de implementación, a instrucciones desde el ámbito de la planificación y gestión, sino que precisan de una respuesta más compleja. Funcionan mejor si se promueve la búsqueda de la respuesta contando con la involucración de los profesionales.

Por tanto, los planes de cáncer deben contemplar un equilibrio de intervenciones lideradas desde el ámbito de la planificación y otras que se desarrollen en la prestación. Para ello, el nivel macro deberá crear las condiciones suficientes para que el ámbito local pueda ser el centro de innovación en la implementación.

La presunción de que los planes ideados se adoptan automáticamente es un defecto común en la mayoría de países. Existen estudios que indican que la mayoría de planes no consiguen el impacto deseado. Esta brecha entre lo conseguido y lo esperado, en un porcentaje elevado, se atribuye a aspectos relacionados con la implementación, como el tipo de liderazgo aplicado, la desconexión operativa entre el ámbito clínico y la gestión, o la falta de capacidad de la organización para acometer el plan.

19

PARA LA GOBERNANZA DEL PLAN SE RECOMIENDA LA CREACIÓN DE UNA UNIDAD DEDICADA AL CÁNCER QUE ASUMA LAS FUNCIONES DE COORDINACIÓN CON OTROS AGENTES, MONITORIZACIÓN DE RESULTADOS, APOYO A LA IMPLEMENTACIÓN Y GESTIÓN DEL CONOCIMIENTO E INNOVACIONES.

Un número limitado de países cuenta con una capacidad dedicada al cáncer que asume las funciones de velar por el cumplimiento del plan en términos de resultados, proponer cambios en la planificación para asegurar el impacto en resultados, gestionar y generar conocimiento alrededor de cáncer y asegurar su transferencia a la práctica asistencial, apoyar la implementación creando las condiciones necesarias para ello y apoyar la toma de decisiones en base a la evidencia en el ámbito de la planificación.

En España estas funciones se identifican de forma aislada y libradas por diferentes agentes. A modo de ejemplo, la gestión del conocimiento alrededor del cáncer suele estar depositado en sociedades científicas, la evaluación e investigación en políticas sanitarias suele no estar alineada con las necesidades y ritmos políticos, etc. Pero la clave se encuentra en que todas estas funciones deben ser asumidas por el sistema sanitario en colaboración con el resto de agentes.

20

EL PLAN DEBE INCORPORAR LA FINANCIACIÓN ASOCIADA A LAS INTERVENCIONES QUE DETALLA EL PLAN Y A SU IMPLEMENTACIÓN.

Cualquier plan o estrategia precisa de recursos para su puesta en marcha. Una práctica muy frecuente en el diseño de planes y estrategias es la no explicitación de la financiación asociada o, en el caso de incluirse, suele ser la partida asociada a inversiones. Este es uno de los principales factores de fracaso de los planes.

La financiación que se precisa para hacer efectiva la implementación de un plan debe especificar la financiación asociada de las inversiones, estimación de recursos necesarios (financiación y/o reasignación) para el desarrollo de algunas intervenciones y a la capacidad que se precisa para su implementación.

A su vez, debe asegurar un equilibrio entre las intervenciones preventivas y las curativas o de gestión y manejo clínico. Finalmente, debe incorporar financiación para la investigación en cáncer.

A continuación, se muestra una tabla de auto-evaluación de un plan basándose en las recomendaciones y dimensiones descritas en este documento.

Tabla resumen recomendaciones:

Dimensiones	Recomendaciones	Sí	No
¿Qué dimensiones se usan para determinar el diagnóstico situacional del cáncer?	1 ¿Se ha involucrado a todos los agentes que tienen un rol en la atención al cáncer en el proceso de definición e implementación del plan?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	2 ¿Se han utilizado como fuentes de información adicionales la voz de los pacientes y los datos procedentes de la asistencia, en términos de proceso y resultados?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
¿Existe una orientación a resultados en los planes?	3 ¿Se ha orientado el plan de cáncer a resultados finales para el sistema y ha explicitado sus metas?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	4 ¿Se han asegurado en el plan que los recursos existentes estén consiguiendo los mejores resultados?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
¿Qué marco de trabajo usar para elaborar un plan?	5 ¿Incorpora y alinea el plan las innovaciones y terapéuticas, innovaciones en organización y gestión y nuevos modelos de asignación de recursos e incentivos?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	6 ¿Urge en el plan desarrollar eficazmente el potencial preventivo del cáncer como principal medida para contrarrestar la incidencia y mejorar el pronóstico del cáncer?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	7 ¿El plan fomenta el funcionamiento de equipos interdisciplinarios que respondan coordinadamente a las necesidades clínicas, psicológicas y sociales de los pacientes con cáncer y sus familiares?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	8 ¿Explora el plan nuevos modelos efectivos y sostenibles a largos supervivientes?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	9 ¿Prioriza la implantación de sistemas de información interoperables que permitan recoger datos de la asistencia, en términos de trazabilidad del proceso asistencial, resultados clínicos y para paciente?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	10 ¿Se precisa en el plan atajar la variabilidad clínica injustificada por tipologías de cáncer para asegurar que, cualquier paciente, con independencia de su lugar de residencia tenga acceso a cuidados de calidad?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	11 ¿Debe el plan fomentar la organización en red (intercentros) para asegurar la calidad de la atención en aquellos casos donde se precise una elevada especialización y el volumen de casos sea bajo?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	12 ¿Potencia la incorporación de la voz de los pacientes en todos los niveles?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	13 ¿Se analiza y ataca el desperdicio en cáncer?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	14 ¿Desarrolla la incorporación de iniciativas de pago por resultados en salud en cualquier tipo de innovación (farmacológica, tecnológica y/o organizativa)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
¿Qué modelo de liderazgo conviene ejercer para diseñar e implementar el plan?	15 ¿Establece procesos y mecanismos de identificación rápida, evaluación y transferencia de la última evidencia disponible a la práctica asistencial?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	16 ¿Desarrolla el potencial investigador en cáncer de forma alineada con las prioridades del cáncer en cada Comunidad Autónoma?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	17 ¿Se focaliza en pocas intervenciones y de mayor impacto?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
¿Qué capacidades son necesarias para la implementación?	18 ¿Equilibra el plan intervenciones “top down” y “bottom up”?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	19 ¿Se ha valorado, para la gobernanza del plan, la creación de una unidad dedicada al cáncer que asuma las funciones de coordinación con otros agentes, monitorización de resultados, apoyo a la implementación y gestión del conocimiento e innovaciones?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	20 ¿Incorpora la financiación asociada a las intervenciones del plan y a su implementación?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

5. Bibliografía.

- [1] GLOBOCAN, «: Estimated Cancer Incidence, Mortality and Prevalence Worldwide in 2018. ARCI: OMS,» [En línea]. Available: <http://globocan.iarc.fr/Default.aspx>. [Último acceso: 23 Septiembre 2020].
- [2] «Cifras del cancer en España 2019,» SEOM, Madrid, 2019.
- [3] F. Islami, A. Goding Sauer, K. Miller, R. Siegel, S. Fedewa y et al, «Proportion and number of cancer cases and death attributable to potentially modifiable risks factors in the United States,» *CA Cancer j Clin*, vol. 68, nº 1, pp. 31-54, 2018.
- [4] X. Badia y M. Tort, «La carga del cáncer en España,» 2018.
- [5] A. Schmutz, C. Slignat, D. Plotkina y et al., «Mapping the global cancer Research Funding landscape,» *JNCI Cancer Spectrum*, vol. 3, nº 4, p. pkz069, 2019.
- [6] «Global oncology trends,» IQUIA Institute, 2019.
- [7] N. Johansen y C. Saunders, «Value-Based Care in the Worldwide Battle Against Cancer,» *Cureus*, vol. 9, nº 2, p. e1039, 2017.
- [8] A. Wind, F. Rocha, E. Marosi, L. de Pieve, M. Groza, M. Asioli y et al., «Benchmarking cancer centers: from care pathways to Integrated Practice Units,» *Journal of the National Comprehensive Cancer Network*, vol. 16, nº 9, pp. 1075-1083, 2018.
- [9] The Lancet, «The lancet: cancer now leading cause of death in high-income countries - while heart disease burden persists in low-income and middleincome countries-,» 3 09 2019. [En línea]. Available: https://www.eurekalert.org/pub_releases/2019-09/tl-pss083019.php. [Último acceso: 3 09 2019].
- [10] «Instituto Nacional de Estadística (INE),» Estadística de defunciones, 2019. [En línea]. Available: https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736176780&menu=ultiDa-tos&idp=1254735573175. [Último acceso: 25 Enero 2020].
- [11] «Instituto Nacional de Estadística (INE),» Defunciones según la causa de muerte, año 2018, [En línea]. Available: <https://www.ine.es>. [Último acceso: 19 enero 2020].
- [12] P. Minicozzi, R. Otter, M. Primic-Zakelj y S. Francisci, «Survival of cancer patients in Europe, 1997-2007: The EURO-CARE-5 study,» *Eur J Cancer*, vol. 51, nº 1, pp. 2099-2268, 2015.
- [13] B. Bea Brown y et al, «The effectiveness of clinical networks in improving quality of care and patient outcomes: a systematic review of quantitative and qualitative studies,» *BMC Health Services Research*, vol. 16, p. 360, 2016.
- [14] T. E. I. Unit, «The Index of Cancer Preparedness,» The Economist Group. World cancer initiative, 2019. [En línea]. Available: <https://worldcancerinitiative.economist.com/index-of-cancer-preparedness>. [Último acceso: 1 septiembre 2019].
- [15] Cancer Australia, «Cancer Australia. Strategic plan 2014-2019,» Australian Government. Cancer Australia, 2014.
- [16] «We see progress. The Canadian Strategy for Cancer control: 2017-2022,» Canadian Partnership against cancer, 2017.
- [17] Cancer Taskforce, «Achieving world class cancer outcomes. A Strategy for England (2015-2020),» 2015.
- [18] République Française, «Plan cancer (2014-2019),».
- [19] «Estrategias y proyectos de atención oncológica en Aragón. 2017,» Departamento de Sanidad. Gobierno de Aragón, 2016.
- [20] «Estrategia regional de atención al paciente oncológico en Castilla y León,» Junta de Castilla y León - Consejería de Sanidad - Gerencia Regional de Salud de Castilla y León, 2018.
- [21] «Pla director d'oncologia (2017-2019),» Generalitat de Catalunya. Departament de Salut, 2017.
- [22] «Plan oncológico de Euskadi (2018-2023),» Departamento de Salud, Gobierno Vasco y Osakidetza, 2018.
- [23] Junta de Extremadura, «Plan Integral contra el Cáncer en Extremadura (2018-2023),» Junta de Extremadura, 2018.
- [24] American Cancer Society, «Cancer treatment & Survivorship. Facts and figures 2019-2021,» American Cancer Society, Atlanta, 2019.
- [25] R. K. & M. V. d. B. Albrecht, EUROPEAN guide on quality improvement in comprehensive cancer control, Ljubljana: National Institute of Public Health ; Brussels: CanCon Joint Action, 2017.
- [26] S. R. S. D. Harrison CJ, «Transforming cancer outcomes in England: earlier and faster diagnoses, pathways to success, and empowering alliances,» *J Healthc Leadersh*, vol. 11, pp. 1-11, 29 Jan 2019.
- [27] J. Borrás y A. Guarga, «La concentración de tratamientos puede mejorar los resultados clínicos en cirugía compleja del cáncer,» *Cir Esp*, vol. 96, nº 6, pp. 315-316, 2018.
- [28] K. Chabra y J. Dimick, «Strategies for improving surgical care: when is regionalization the right choice?,» *JAMA Surgery*, vol. 151, pp. 1001-2, 2016.
- [29] G. Elwyn y et al., «Shared Decision Making: A Model for Clinician Practice,» *J Gen Intern Med*, vol. 27, nº 10, pp. 1361-7, 2012.
- [30] Hibbard, «Patients with lower activation associated with higher costs; delivery systems should know their patients "scores". (Project HOPE),» *Health Affairs*, vol. 32, nº 2, pp. 216-222, 2013.
- [31] «How co-design delivers agency, advocacy and real-world impact,» VicHealth, [En línea]. Available: <https://www.vichealth.vic.gov.au/search/vh-letter-45-co-design>.
- [32] «Health Systems financing: the path to universal coverage,» World Health Organization, 2010.
- [33] E. Lowell, T. Smith, D. Raghavan, D. Blayney y et al., «American Society of Clinical Oncology Identifies five key opportunities to improve care and reduce costs: The top five list for oncology,» *journal of clinical oncology*, vol. 30, nº 14, pp. 1715-1724, 2012.
- [34] E. Fuster, F. Massucci, A. Quinquillà y A. Velasco, «Comprometidos con la investigación en cáncer. Primer informe sobre la investigación e innovación en cáncer en España,» AECC, ASEICA y Fundación la Caixa, Madrid, 2018.

Anexo I. Criterios aplicados para la selección de planes

La metodología utilizada para el análisis de los planes se ha centrado en:

1. Identificación y selección de planes de cáncer vigentes.

Para el análisis se han seleccionado una muestra de planes de cáncer a nivel internacional y, por otra parte, se han analizado todos los planes de cáncer vigentes de las 17 comunidades autónomas de España.

Los criterios que se han utilizado para su selección han sido:

a. Planes de cáncer internacionales:

- Vigencia del plan de cáncer.
- Disponibilidad del plan en inglés o castellano.
- Primeras posiciones en el ranking del “Index of cancer preparedness”. En caso de coincidencia en el ranking, se han priorizado los países con una valoración más alta en el apartado de “policy & planing”.

Los países que se han analizado son: Australia, Reino Unido, Francia y Canadá.

b. Planes de cáncer autonómicos:

- Vigencia del Plan de cáncer.
- Acceso al plan por vía on-line.

Las comunidades autónomas que se han incorporado en el análisis son: Aragón, Castilla y León, Cataluña, Euskadi y Extremadura.

Guía para Planificar el Cáncer en el Siglo 21

El Plan del Cáncer: un Plan de Vida

