REDIC

Acelerador de innovaciones en cáncer

Fortaleciéndonos para hacer frente al cáncer

2 • Tejiendo una respuesta organizada al cáncer en España

Liderazgo clínico

Fortaleciéndonos para hacer frente al cáncer

2. Tejiendo una respuesta organizada al cáncer en España

REDIC

Acelerador de innovaciones en cáncer

Fortaleciéndonos para hacer frente al cáncer. Tejiendo una Red de Apoyo a la Implementación de mejoras para combatir el cáncer en España.

2 • Tejiendo una respuesta organizada al cáncer en España

Octubre 2020

Autores: Equipo de liderazgo clínico de la Red C.
Iniciativa impulsada por el grupo Novartis con la colaboración de Si-Health.

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

Diseño gráfico: Daniel Gibert Cobos - www.dfad.biz

Los contenidos de este informe "Fortaleciéndonos para hacer frente al cáncer. Tejiendo una Red de Apoyo a la Implementación de mejoras para combatir el cáncer en España. 2 • Tejiendo una respuesta organizada al cáncer en España" 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

Índice

Equipo de liderazgo clínico de la Red C 4

1. ¿Qué es la Red C y cómo ha empezado su recorrido? 5

2. Resultados finales en cáncer que desea la Red C para España 8

3. Valoración general del impacto observado en los resultados finales del cáncer durante la crisis del COVID-19 10

4. Una respuesta organizada al cáncer: el arsenal de intervención posible 13

5. Agenda de intervención propuesta por la Red C para enfrentar el cáncer en España 15

   5.1 ¿Cómo ha sido construida? 15

   5.2 La agenda de intervención 17

6. Próximos pasos: desencadenando un proceso organizado con otros agentes para tejer el avance 30

Anexo 1: Resultados en cáncer 32

Anexo 2: Marco que organiza el potencial de intervenciones evidenciadas en cáncer 40

Bibliografía 48

Bibliografía Anexo 2 49

Equipo de liderazgo clínico de la Red C

Ana Fernández-Teijeiro: Presidenta de la Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátrica (SEHOP).

Anna Rodríguez Cala: Directora de Estrategia y Responsabilidad Social Corporativa del Instituto Catalán de Oncología (ICO).

Ángeles Peñuelas: Presidenta de la Sociedad Española de Enfermería Oncológica (SEEO).

Antonio Pérez-Martínez: Coordinador del proyecto en representación de la Asociación Española de Pediatría (AEP)

Candela Calle: Directora General del Instituto Catalán de Oncología (ICO).

Estela Moreno: Coordinadora General del Grupo de Farmacia Oncológica de la SEFH (GEDEFO).

Isabel Echavarria: Secretaria Científica de la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM).

Javier Hernández: Coordinador del grupo de trabajo de la Red Oncológica de Madrid (ROM).

Jorge Contreras: Presidente de la Sociedad Española de Oncología Radioterápica (SEOR).

Jose Polo: Presidente de la Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMERGEN)

Luis Paz-Ares: Jefe de Servicio de Oncología Médica del Hospital Universitario 12 de Octubre. Miembro de la Red Oncológica de Madrid (ROM) y presidente electo de la Asociación Española de Investigación sobre el cáncer (ASEICA).

Marga Garrido: Secretaría del Grupo de Farmacia Oncológica de la SEFH (GEDEFO).

Paula Peleteiro: Vocal de la Sociedad Española de Oncología Radioterápica (SEOR).

Rafael Micó: Secretario General de la Junta Directiva Nacional de la Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMERGEN).

Ramón García: Presidente de la Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia (SEHH).

Salvador Tranche: Presidente de la Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria (SemFYC).

Yolanda Ginés: Miembro del Grupo de Trabajo de Cáncer de la Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria (SemFYC).

Vicente Guillem: Presidente de la Fundación ECO.

Xavier Matias-Guiu: Presidente de la Sociedad Española de Anatomía Patológica (SEAP).

Xosé Bustelo: Presidente de la Asociación Española de Investigación sobre el cáncer (ASEICA).

Patricia Arratibel y Rafael Bengoa: Co-directores de The Institute for Health and Strategy, S.L (Si-Health[1]). Promotores e impulsores de la Red C y facilitadores de su construcción, lanzamiento y consolidación.

Marta Moreno: Country Head of Public Affairs & Market Access Oncology (Novartis)

1 *SI-Health es una consultora de apoyo estratégico en el sector salud especializada en la gestión del cambio y la transformación organizativa. Aportamos asesoría objetiva e independiente con el fin de ayudar a las organizaciones de servicio y sistemas de salud en la consecución de sus objetivos.*

1. ¿Qué es la Red C y cómo ha empezado su recorrido?

Tomando en consideración la situación en cáncer y el actual contexto de crisis sanitaria, (ver Documento Punto de Partida) **nace la Red C**.

Esta Red se define como una enzima de innovación en cáncer. Se trata de ir tejiendo una red que funcione como un acelerador de innovaciones, focalizada en la mejora constante de los resultados finales de cáncer en España.

La Red C es un instrumento para apoyar a líderes (clínicos y pacientes, en un primer momento) y centros (asistenciales y otro tipo de organizaciones) a madurar en gestión y organización aplicada al cáncer en España.

▼*Figura 1: Qué es la RED C*

Fuente: Elaboración propia, Si-Health 2020. [1,2,3,4,5,6]

La Red C sitúa su razón de ser en la constatación de que para lograr los resultados finales que se desean conseguir en cáncer, existe hoy en España un arsenal de intervención evidenciado que NO está desplegado en toda su potencialidad.

La Red C es un acelerador de este proceso, **proponiendo avances de manera organizada y sinérgica entre liderazgos clave del sector en cáncer**.

En general, el sesgo hacia el desarrollo de funciones deja a las organizaciones y sus agentes con poca capacidad para la colaboración. Adicionalmente, las estructuras y culturas organizadas en jerarquías carecen de actitudes o habilidades para colaborar bien entre fronteras.

Consciente de todo ello, la Red C aspira a:

Desarrollar nuevos contenidos que ayuden a líderes clínicos y pacientes a abrir conversaciones más amplias y atractivas con los policy makers y otros agentes clave en relación al cáncer.

Ofrecer un marco organizado para iniciar y desarrollar propuestas de colaboración a medio y largo plazo con otros agentes clave.

Apoyar la organización estratégica del trabajo que realiza cada agente y complementarlo con otros recursos disponibles.

Dar cauce a iniciativas de manera ágil.

Ofrecer una visión panorámica de avances con relación al nuevo abordaje que se puede realizar alrededor del cáncer en España.

Ayudar a dar visibilidad a los proyectos de reforma que se inicien en cada contexto local (comunidad autónoma, centro hospitalario, organizaciones sanitarias integradas...).

Facilitar la replicabilidad de conocimientos.

La Red C ha iniciado su recorrido impulsando que el liderazgo clínico se exprese en relación a la planificación, gestión y organización estratégica del cáncer en España.

Este liderazgo clínico en la fase de lanzamiento y constitución de la Red C está representado en las siguientes disciplinas: oncología médica, hematología y hemoterapia, onco-hematología pediátrica, anatomía patológica, oncología radioterápica, farmacia oncológica, y enfermería oncológica y medicina general y comunitaria. La Red ha contado, desde su inicio, con representación médica y de enfermería. De medicina familiar y comunitaria y de enfermería de Atención Primaria y Comunitaria.

La selección de estas disciplinas se ha hecho procurando conciliar una representación inicial suficiente para organizar el lanzamiento y poder disponer de una propuesta de contenidos rápidamente. Su vocación es poder compartir, con-trastar y mejorar esta propuesta inicial con más agentes del sector.

También se ha invitado a formar parte del equipo de lanzamiento a dos grupos que representan centros u organizaciones asistenciales que tienen especial focalización en cáncer y que pueden compartir su trayectoria de innovación en modelos organizativos en red para la captación, el diagnóstico, manejo y seguimiento clínico del cáncer en España.

Los primeros contenidos que ha trabajado la Red C han sido los siguientes:

1. Explicitar los resultados finales que desea para el cáncer en España en un horizonte de medio plazo (2030).
2. Realizar una propuesta de Agenda de Intervención.

La Red C ha sido concebida para ir construyéndose en un horizonte de medio plazo y que cuente con un proceso de trabajo organizado**.**

En su lanzamiento la Red C ha facilitado también que la voz de pacientes con cáncer se exprese, de un modo organizado, aportando valor en la dirección de movimiento que se necesita.

Así, está facilitando conexiones entre las diferentes asociaciones de pacientes con cáncer y ha comenzado a articular una coalición de partida desde donde poder trabajar la **explicitación de la voz de pacientes con cáncer en la planificación y organización estratégica del cáncer en España**

Conocedores de que la situación de contexto, por el COVID-19 es complicada, la Red C estima que su trabajo puede contribuir a canalizar sinérgicamente las capacidades de planificación y organización estratégica en cáncer que existe en el sector.

Su organización le facilita articular nuevas conexiones con otras disciplinas y otros liderazgos clave del sector con los que contrastar contenidos y aprender a trabajar mejor juntos. La idea es avanzar más rápidamente en la mejora de resultados finales en cáncer en España.

El contenido recogido en este documento es el punto de partida que tiene a bien proponer el grupo motor de la Red C **para desencadenar procesos de trabajo sinérgicos alrededor del cáncer en el sector con otros liderazgos**, especialmente**, pacientes, planificadores y asignadores de recursos sanitarios.**

2. Resultados finales en cáncer que desea la Red C para España

El liderazgo clínico representado en la Red C ha iniciado el desarrollo de su agenda de contenidos **explicitando cuáles son los resultados finales en cáncer que le gustaría conseguir en España en los próximos años.**

Para realizar este trabajo se ha pensado en un horizonte temporal de medio plazo. Con la finalidad de alinearse con los procesos de planificación en cáncer activos hoy (Plan Europeo en Cáncer https://ec.europa.eu/health/non_communicable_diseases/events/ev_20200204_es) la explicitación de estas metas se ha realizado pensando en el **año 2030**.

Como punto de partida la Red C se ha aproximado a procesos de planificación activos en otros países para identificar cómo explicitan los resultados finales que se proponen conseguir en cáncer.

No todos los países ni regiones tienen planes de cáncer en vigor.

Una característica diferencial que comparten los planes de países que que se sitúan en las mejores posiciones en el índice de preparación para hacer frente al cáncer [7] es que explicitan lo que esperan lograr con sus planes en términos de resultados finales (vs. Intervenciones para lograrlos, procesos y objetivos).

▼*Figura 2: ¿Cómo se están enfrentando al cáncer otros países?*

Australia, Canada,, Reino Unido, Francia

¿Qué buscan? ¿Qué quieren conseguir? ¿Cuál es su destino final?

Australia "Reducir el impacto del cáncer y mejorar el bienestar de la gente afectada de cáncer "

1. "Dar forma " al control del cáncer a nivel nacional en Australia.
2. Mejorar los resultados en salud del cáncer
3. Informar sobre cuidados de cáncer efectivos y sostenibles
4. Reforzar la capacidad para el control del cáncer a nivel nacional

Reino Unido

1. Encabezar una mejora radical en prevención y salud pública
2. Dirigir una ambición nacional para conseguir diagnósticos tempranos.
3. Posicionar la experiencia del paciente a la par que los resultados clínicos, seguridad y calidad.
4. Transformar el enfoque para apoyar a las personas que viven con cáncer y a los supervivientes.
5. Hacer las investigaciones para asegurar servicios modernos y alta calidad.
6. Asegurar la compra, provisión y responsabilidad de los procesos y que se ciñan a su propósito.

Canadá

1. Menos canadienses desarrollarán cáncer.
2. Menos canadienses morirán de cáncer.
3. Los canadienses afectados de cáncer tendrán una mejor calidad de vida.

Francia

1. Curar a más pacientes.
2. Mantener la continuidad y la calidad de vida.
3. Invertir en prevención y en investigación.
4. Optimizar la gestión y los acuerdos en la lucha contra el cáncer.

España

1. El último Plan nacional data del 22 de octubre de 2009.

*Referencia: "index of cancer preparedness" (The economist 2019) https://worldcancerinitiative.economist.com/index-of-cancer-preparedness

Partiendo de este ejercicio y sobre la base del conocimiento que poseen las sociedades científicas y grupos participantes en el lanzamiento de la Red C, se han consensuado las siguientes **cuatro grandes metas finales a alcanzar en cáncer en España:**

1. **Lograr mejor salud poblacional en cáncer y reducir las inequidades de acceso, tanto a programas poblacionales, como a la asistencia individual de calidad, en cáncer.**
2. **Desarrollar mejor medicina y cuidados en cáncer, con más liderazgo clínico.**
3. **Dar más voz a pacientes con cáncer.**
4. **Garantizar nueva inversión clave para enfrentar el cáncer y un uso responsable de los recursos empleados.**

▼*Figura 3: Síntesis de resultados finales deseados para el cáncer en España*

1. La **equidad de acceso** será un valor reconocible y visible en la gestión, organización y manejo del cáncer en España.
2. **Desplegar el potencial preventivo** del cáncer con intervenciones evidenciadas.
3. Seremos capaces de **probar, cuantitativamente y con datos propios, un cambio de tendencia en la actual situación de salud poblacional del cáncer.**
4. Disminuir la **variabilidad clínica injustificada** en la atención al cáncer.
5. **Dar mas voz para los pacientes con cáncer y sus familias**.
6. **Garantizar *nueva capacidad clave* que permita enfrentar mejor el cáncer.**
7. **Asegurar un uso responsable de los recursos empleados y que estos estén orientados a la consecución de resultados finales en cáncer.**

Fuente: Resultados finales en cáncer que desea la Red C para España.

En anexo 1 se presenta el desarrollo de estos resultados que ha trabajado la Red C.

3. Valoración general del impacto observado en los resultados finales del cáncer durante la crisis del COVID-19

Las olas del COVID-19 han tenido un impacto en los resultados finales en cáncer representado en lo que se ha denominado tercera y cuarta oleada COVID, (ver figura 23 del documento de partida).

Estos impactos encuentran su explicación en la **reducción significativa de actividad en cáncer**. A modo de ejemplo, la ralentización cuando no paralización, de los programas de screening, así como otra actividad preventiva que se realiza desde atención primaria

También se ha detectado una reducción de las revisiones de niños sanos, por lo que las oportunidades para la detección precoz de los signos y síntomas de los cánceres pediátricos también se han reducido.

La actividad asistencial (diagnóstico y tratamiento de cáncer en los centros sanitarios), y la actividad investigadora y docente, también se han visto reducidas. Algunas causas:

1. Miedo al contagio por COVID-19 entre la ciudadanía en general y, en particular, entre las personas a riesgo o con sospecha de cáncer, hecho que ha reducido su frecuentación general a los centros asistenciales.
2. Barreras para el trabajo colaborativo entre atención primaria y hospital. Esta situación estructural en el sector, previa a la pandemia del COVID-19, añade dificultad a la identificación precoz de síntomas en cáncer, durante la pandemia.
3. Reducción de capacidad general para realizar diagnósticos de calidad en cáncer y tratar pacientes en los centros hospitalarios (dotaciones utilizadas para atender pacientes con COVID-19).
4. Barreras organizativas y de gestión que han dificultado el contacto permanente y continuado “a distancia” con pacientes y entre profesionales (a modo de ejemplo, conexión con residencias o algunas dificultades para la conexión a distancia, o recursos no preparados tecnológicamente...)

Pero, a pesar de que el número de pacientes que han visitado los centros hospitalarios se ha reducido, en general, han seguido llegando pacientes con estadios de cáncer muy avanzados.

Cuando la actividad de centros y unidades no ha tenido una reducción drástica y han continuado desarrollando actividad, su funcionamiento se ha visto impactado, en todo caso, por cambios sustanciales derivados de la pandemia COVID-19. A modo de ejemplo, las unidades de onco-hematología pediátrica han registrado desplazamiento de pacientes y especialistas a otros centros, realización sistemática de test PCR, retraso de tratamientos con altas dosis, sobrecarga de trabajo por bajas laborales de facultativos especialistas sin reemplazo, utilización de EPIs, atención telemática y videoconsultas, coordinación con pediatras de hospitales locales y centros de salud... Para adaptarse a esta circunstancia ha sido fundamental poder incorporar al funcionamiento del día a día la formación en plataformas virtuales que han proporcionado las sociedades científicas nacionales e internacionales y los propios centros asistenciales. Además, y no menos importante, también se ha constatado la suspensión temporal de la investigación básica en cáncer y la limitación en el registro y monitorización de los ensayos clínicos como consecuencia de la pandemia.

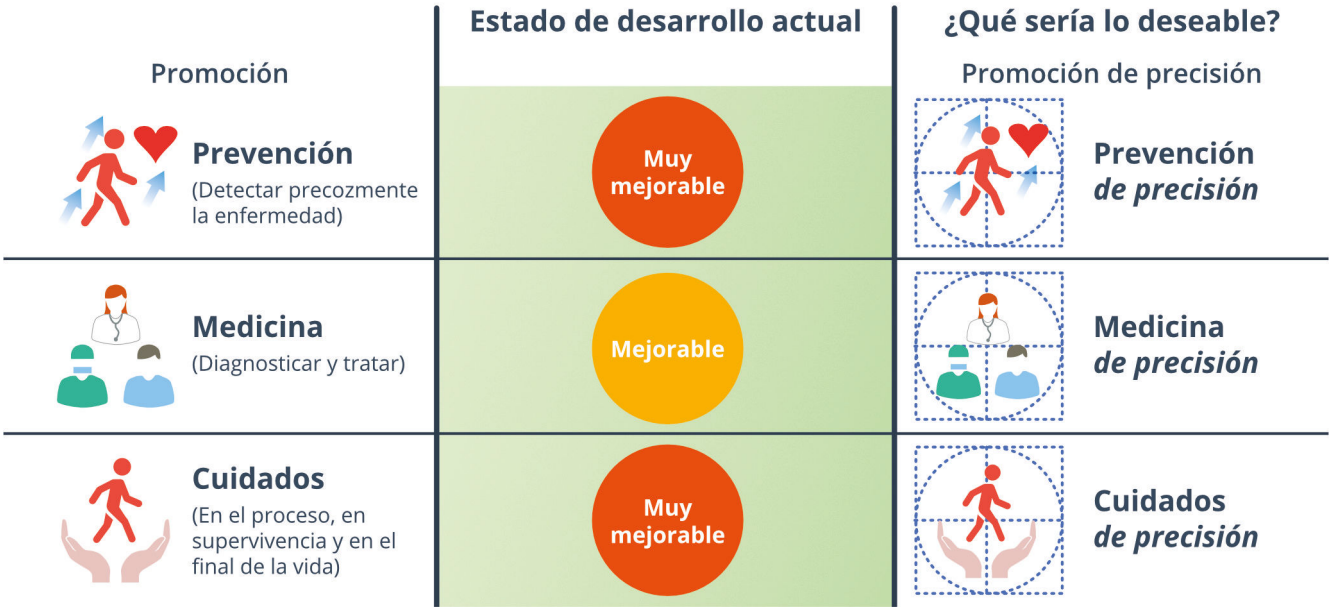
Otro ejemplo que ayuda a visibilizar el impacto en el funcionamiento ordinario de los centros asistenciales lo encontramos en el nivel de atención primaria. Se enfrenta a una situación de "desbordamiento" donde lo urgente ha eclipsado lo importante. Esta situación no parece que vaya a mejorar a corto plazo si no se llevan a cabo cambios profundos (por otro parte difíciles de implementar en el corto plazo si no existe una firme determinación para ello). Mientras tanto, la actividad preventiva en atención primaria seguirá registrando demoras significativas. Este impacto se suma a las demoras que ha generado la pandemia en el acceso a técnicas diagnósticas solicitadas desde la atención primaria y que requieren del nivel hospitalario.

La crisis también ha hecho más evidente las inequidades en el acceso a la atención oncológica entre comunidades autónomas y provincias, especialmente en el acceso a diagnósticos de calidad y a los tratamientos más innovadores (ensayos clínicos).

La respuesta al cáncer concentra hoy sus esfuerzos en el desarrollo de funciones preventivas, (detección precoz de la enfermedad), clínicas y de cuidado (diagnóstico y tratamiento) en todo el proceso (desde la confirmación diagnostica hasta el final de la vida.

La situación en España antes de la irrupción del COVID-19 ya nos dejaba recorrido de mejora en las funciones básicas. A modo de ejemplo: una prevención no explotada en su máximo potencial; un modelo organizativo en medicina muy presionado por la revolución diagnóstica y terapéutica que sufre para garantizar un acceso equitativo y mejorar la calidad final; o unos cuidados que aún no están a la altura de lo que pueden ser en el siglo XXI para los pacientes con cáncer.

▼*Figura 4: Dónde se concentran los principales esfuerzos*



Fuente: Elaboración propia, SI-Health 2020.

En este contexto, lograr unas **prevención, clínica y cuidados de precisión en cáncer** en **el siglo XXI** requiere de un Plan, una estrategia organizada que ayude a mover el sector, **en cáncer**, en la dirección deseada.

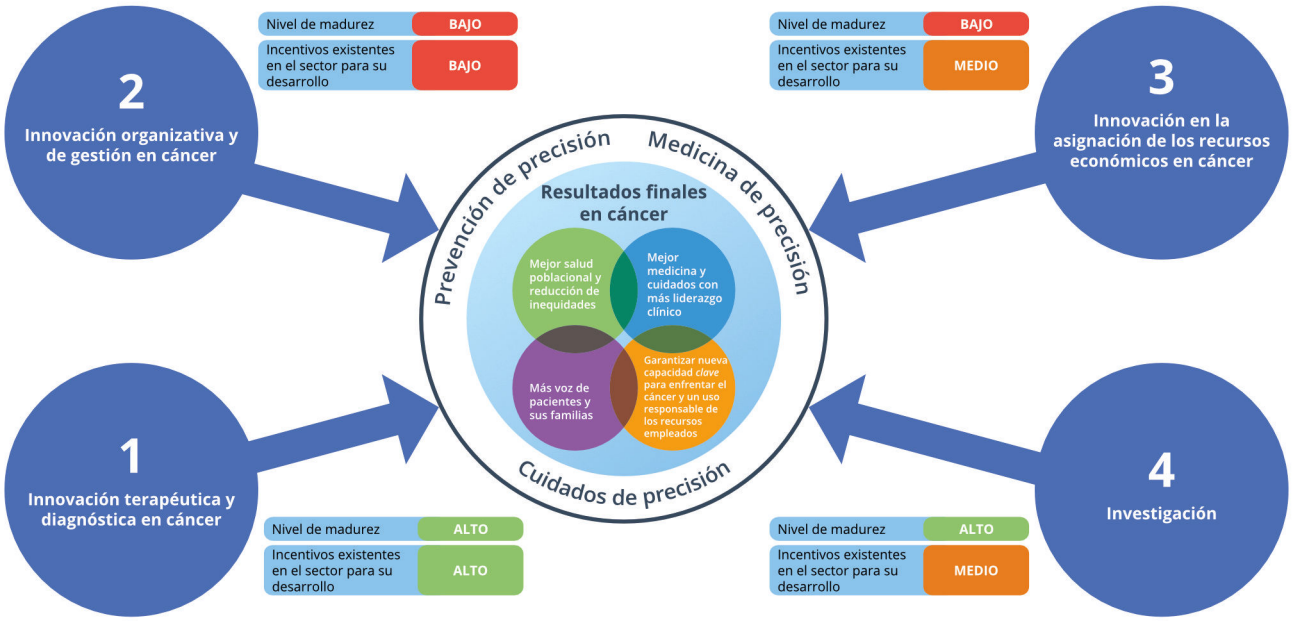
Tanto el personal médico como el personal de enfermería tienen mucho que aportar hoy a la formulación de respuestas que den forma a la gestión y organización estratégica del cáncer en España.

4. Una respuesta organizada al cáncer: el arsenal de intervención posible

La evidencia internacional disponible nos ofrece hoy un **arsenal de intervención en cáncer "sin precedentes".**

Este arsenal, gestionado estratégicamente e incorporado de un modo alineado en el sector, ofrece un escenario muy positivo para mejorar los resultados finales en cáncer.

▼*Figura 5: Marco que organiza el potencial de intervención evidenciado en cáncer*



Fuente: Patricia Arratibel, Rafael Bengoa. Marco que organiza el potencial de intervención evidenciado en cáncer. The Institute for Health and Strategy Si-Health, 2020.

De un lado, el amplio arsenal de **innovación terapéutica y diagnóstica** que permite identificar y monitorizar mejor el progreso de una enfermedad, dinámica y heterogénea, como es el cáncer, y ajustar, de un modo personalizado, el mejor tratamiento posible.

La investigación en cáncer avanza a una velocidad de vértigo y lo continuará haciendo con tratamientos más innovadores y eficaces .

De otro, la **creciente innovación organizativa** que posibilita trabajar trayectorias o procesos asistenciales de un modo diferente, más ajustados a cada perfil de pacientes con cáncer, más humanizados escuchando su voz y con una gestión responsable de los recursos invertidos. Nos referimos, entre otras, a las nuevas formas que toma el trabajo en equipo para desarrollar la interdisciplinariedad necesaria en el abordaje al cáncer; o a las posibilidades que nos brinda la salud digital o los sistemas de apoyo a la toma de decisiones clínicas; o al diseño y puesta en marcha de redes de colaboración entre profesionales para un mejor desarrollo de la clínica, la investigación o la docencia.

Adicionalmente, la **innovación en nuevas aproximaciones en la asignación de los recursos económicos en el sistema** que, aun siendo incipiente en nuestro contexto, permiten alinear los incentivos económicos con los resultados finales deseados y ayuda a trabajar una mejor respuesta al cáncer en cada contexto local. Esta innovación se ve facilitada por un nivel de madurez de los sistemas de información para trabajar mejor la vigilancia, la detección precoz, el registro poblacional de casos o la monitorización en tiempo real de la salud, tanto a nivel individual, como a nivel poblacional.

Por último, **el potencial de la investigación en cáncer**. Los avances científicos en oncología durante los últimos años han sido sustanciales y se prevé un desarrollo exponencial en el futuro inmediato, tanto en investigación básica, clínica, traslacional como en gestión y organización del cáncer y desarrollo de sistemas de salud.

En el anexo 2 se ofrece más detalle de este arsenal de intervención posible.

5. Agenda de intervención propuesta por la Red C para enfrentar el cáncer en España

5.1 ¿Cómo ha sido construida?

A la vista de la situación en la que nos encontramos en octubre de 2020 en España (crisis sanitaria de la COVID-19) y habiendo constatado el impacto que tuvo la primera ola COVID en cáncer y la rapidez con la que nos ha sorprendido la segunda; **la Red C considera indemorable articular una *"Agenda de intervención para el cáncer en España"*.**

Esta agenda integra dos **"hojas de ruta" complementarias**:

1. La "**Hoja de ruta de acción inmediata**", cuyo principal objetivo es desarrollar **capacidad de anticipación** al impacto negativo, en cáncer que podría tener una tercera y sucesivas olas COVID-19. Se trata por tanto de **desarrollar, rápidamente, más capacidad en el sector** para estar mejor preparados y lograr un impacto menor en cáncer.

   Para la definición de esta hoja de ruta, la Red C se ha basado en los aprendizajes propios identificados durante la primera ola COVID-19 y aprendizajes e intervenciones que ha podido conocer de otros pioneros en anticipación. (Ver anexo 2 del documento *punto de partida*).

2. La **"Hoja de Ruta para acelerar intervenciones clave en España para enfrentar el cáncer y lograr los resultados finales que deseamos a 2030".**

   La integran un conjunto de acciones a implementar desde ahora y en un **horizonte de medio plazo**. Persiguen incrustar los cambios positivos que ha traído el COVID-19 y acelerar el desarrollo de otros adicionales y claves también, para que alcanzar los resultados finales, en cáncer, a 2030.

La Red C lanza esta propuesta de "Agenda de intervención para el cáncer en España", en la confianza de que pueda servir como ***punto de partida*** **para la mejor articulación de las *agendas de trabajo* de cada uno de los agentes incluidos en la gran coalición concernida con el cáncer en España y, poder**

lograr así, *juntos y alineados*, los resultados finales que deseamos para el cáncer.

Como ha sido descrito en el capítulo 4 del documento *Punto de partida* (coalición de agentes para hacer frente al cáncer), los orígenes, funciones, capacidades, nivel de madurez, grado de evolución, tamaño o aspiraciones individuales de cada agente son muy diferentes.

Sin embargo, a todos nos une el mismo interés común: *lograr resultados finales* en cáncer. Y para ello, **necesitamos coordinar y alinear *sinérgicamente* nuestras agendas de trabajo** para que el impacto final en los resultados sea el máximo posible.

La ambición de las metas finales requiere el desarrollo de la máxima capacidad para implementar una "Agenda de intervención consolidada" que pueda ser compartida por todos, más allá, de que cada agente aporte, a su desarrollo, en relación a su función, nivel de madurez y capacidad.

Esto significa **ir creando condiciones,** entre todos, **para avanzar colaborativamente y de manera coordinada.** La propuesta de "Agenda de intervención para el cáncer en España" que aquí se describe debe ser interpretada de esta manera.

Para la explicitación de su contenido la Red C se "autoimpuso" las siguientes **reglas generales**:

1. Integrar en la reflexión y en la formulación de la Agenda, un equilibrio entre aquellas acciones que podemos y debemos desarrollar "desde el liderazgo clínico" y aquellas acciones que no dependen tan directamente de nosotros (liderazgo clínico), pero que sí nos afectan en el desarrollo de nuestras funciones. En este sentido, hemos considerado que podemos ayudar a avanzar a otros liderazgos (el de pacientes, el de la planificación sanitaria, el liderazgo que representa la mesogestión o el que representa la industria, entre otros) explicitando o facilitando nuestro criterio y opinión conjunto **como equipo de "liderazgo clínico en cáncer"**.
2. Si hubiera discrepancias entre nosotros, la regla de oro que nos dimos es **"priorizar al paciente".**
3. Considerar **la evidencia y tendencia internacional** detrás de cada intervención que se incluya en la Agenda de Intervención.
4. Definir una **Agenda de intervención "integral o global"**, esto es una agenda que equilibre el desarrollo de las diferentes poleas de innovación
5. **No micro detallar cada intervención**, sino ofrecer una orientación general que permita un posterior desarrollo colaborativo con los otros liderazgos clave.

5.2 La agenda de intervención

5.2.1. Para minimizar el impacto en cáncer en las olas y picos de incidencia de la COVID-19 (inmediata):

Se pueden distinguir intervenciones desde el lado de la oferta y la demanda.

Desde el lado de la oferta

La integran **tres tipos de intervenciones diferentes**:

1. Las que ayudan a **diferenciar**, entre todos los **pacientes** con diagnóstico de cáncer o sospecha de cáncer, los que tienen **COVID** y los que **no** tienen **COVID**.
2. Las de **aumento de capacidad** para mantener la máxima actividad en relación con el cáncer.
3. Las de **gestión y organización** para maximizar el impacto final de la capacidad disponible para cáncer.

Estas intervenciones tienen que desplegarse tanto en **hospitales, como en centros de atención primaria, en la comunidad, y en los domicilios de los pacientes con cáncer:**

1. **En los hospitales y otros centros asistenciales:**
    a. Reorganización de los centros sanitarios estableciendo puertas de entrada y salida, unidades, consultas y otras áreas de actividad, diferenciadas para pacientes COVID y no COVID.
    b. Circuitos específicos de diagnóstico y tratamiento para disminuir el retraso en cáncer de la primera y segunda ola COVID-19
    c. Redefinición de procesos y explicitación de nuevos estándares de funcionamiento en situación COVID-19.
    d. Reorganización de la actividad de pacientes con cáncer entre diferentes centros y estructuras que dan respuesta a pacientes en una zona geográfica concreta y a una poblacional determinada.

2. **En los centros de atención primaria y en la comunidad:**
   a. Dotación de dispositivos móviles para realizar diagnósticos y tratamientos fuera del hospital.
   b. Reactivar urgentemente los programas de screening activos y controles del niño sano.
   c. Desarrollo de más y mejor coordinación con el ámbito comunitario: hospital y atención primaria y otros agentes comunitarios. A modo de ejemplos:
      - Interconsultas y sesiones virtuales conjuntas entre atención primaria y hospitalaria para asegurar la correcta derivación de pacientes con sospecha, gestionar coordinadamente los casos, acordarla transición de personas con cáncer a cuidados paliativos, etc.
      - Redefinición conjunta de procesos o rutas COVID para minimizar los desplazamientos de pacientes al hospital.
      - Sesiones de trabajo conjuntas entre AP, hospital y otros agentes comunitarios con experiencia, (formación comunitaria, organizaciones sin ánimo de lucro...) para coordinar los servicios de información, apoyo psicosocial, grupos de ayuda mutua y acompañamiento a las personas con cáncer y sus familias.

3. **En el domicilio del paciente**
   a. Acelerar el desarrollo de nueva capacidad para prestar actividad en el hogar de los pacientes:
      - Prevención/autocuidado: educación para la salud
      - Medicina: gestión de tratamientos y fármacos a domicilio.
      - Cuidados: seguimiento de efectos secundarios y complicaciones, atención y cuidados a los supervivientes, cuidados paliativos, etc.

      Esta capacidad debería permitir el seguimiento a través de telemedicina o visita presencial, si bien se han observados inequidades asociadas a la brecha digital, especialmente en pacientes mayores que habría que compensar con desarrollo presencial.

      Esta nueva capacidad se concreta en:
      - El desarrollo de infraestructuras y conexiones para prestar asistencia a distancia.
      - Nueva capacidad logística (a modo de ejemplo, envío de tratamientos al hogar.
      - Refuerzo de profesionales con especialización en oncología y cuidados paliativos para que puedan acudir al domicilio a realizar la prestación (enfermería oncológica, personal médico, farmacéuticos...), etc. Parece clave reforzar la enfermería de enlace oncológica, o enfermera gestora de casos oncológica para que pueda coordinar el proceso y seguimiento entre los diferentes recursos y niveles.

b. Definición de procesos y estándares generales de funcionamiento: equipo de profesionales prestadores, criterios de derivación, protocolos de coordinación, información que se comparte, etc.

El desarrollo de esta nueva capacidad precisa de un visionado conjunto del proceso longitudinal del paciente (desde la sospecha, hasta la confirmación diagnóstica, el tratamiento o su seguimiento) y su modalidad de prestación (en entorno hospitalario, en nivel comunitario y de atención primaria y en el domicilio del paciente).

Este visionado (planificación) precisa de la participación de todos los profesionales involucrados (nivel hospitalario y nivel atención primaria); evitando replicar la actual fragmentación existente en las estructuras asistenciales que dejan en manos del paciente la unión de todas las piezas.

Estos equipos tenderán a que compartir los resultados finales sobre los pacientes con cáncer y la responsabilidad de sus actuaciones.

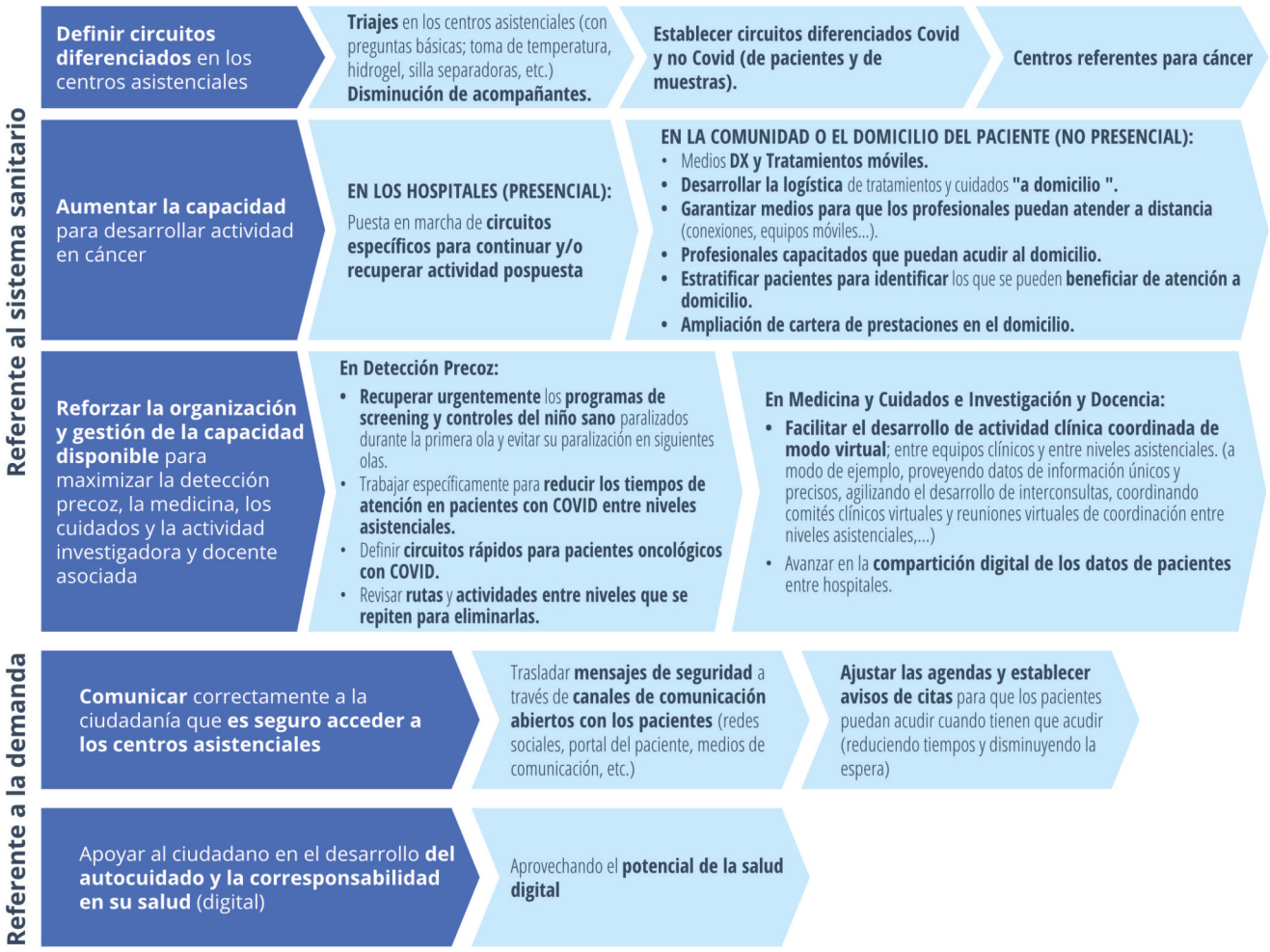
Partiendo de una planificación compartida entre profesionales clínicos y de enfermería es más fácil reforzar la capacidad necesaria para que los resultados sean los comprometidos.

Desde el lado de la demanda

Comunicar correctamente a la ciudadanía que es seguro acceder a los centros asistenciales.

Apoyar al ciudadano en el desarrollo y la corresponsabilidad en su salud (con apoyo del potencial digital).

▼*Figura 6: Agenda de intervención para garantizar la actividad en cáncer (en olas o picos COVID-19)*



Fuente: elaborado por la Red C.

Nótese que algunas de estas intervenciones están **acelerando un cambio de tendencia en la forma de prestar la asistencia en cáncer**. Estos cambios acelerados deberán consolidarse de un modo *estratégicamente organizado* para que su impacto pueda ser estructural en el sector.

5.2.2. Para enfrentar el cáncer en España a 2030:

Para lograr **avances estructurales en el sector** las intervenciones sugeridas en la agenda anterior tienen que integrarse en una "Agenda Estratégica para enfrentar el cáncer en España a 2030".

Nos referimos a un **conjunto de acciones de planificación, gestión, organización e inversión en recursos y nueva capacidad *claves***, estratégicamente

priorizadas sobre todas las posibles; que, incorporadas e implementadas alineadamente sobre la situación del sector hoy, **impulsen y faciliten, a pacientes y profesionales, en la gestión poblacional e individual del cáncer.**

Estas intervenciones ayudarán al **desarrollo de mejor actividad preventiva, clínica y de cuidados en todo el proceso de atenció**n, tanto a individuos o poblaciones sanas y de bajo riesgo en cáncer, como a individuos y poblaciones de alto riesgo y con evolución avanzada de su enfermedad.

Tomando como referencia para realizar **el ejercicio de priorización**, el marco de intervención que organiza el arsenal de innovación evidenciado en cáncer (ver figura 5), la Red C realiza la siguiente propuesta de priorización estratégica:

1. Innovación diagnósticas y terapéuticas:

Para su priorización, la Red C ha valorado la contribución de esta innovación a:

- Posibilitar diagnósticos más tempranos, precisos y de mayor calidad.
- Disponer de tratamientos más ajustados a perfiles diferenciados de pacientes con cáncer; con mayor coste-efectividad en relación con los tratamientos actuales y/o generadores de menor toxicidad y efectos secundarios para los pacientes con cáncer.
- Permitir el desarrollo de screening poblacionales en cáncer.

1.1. Tecnologías y herramientas que hagan la prevención y detección temprana en cáncer más efectiva, más eficiente, más rentable y aceptable para los pacientes:

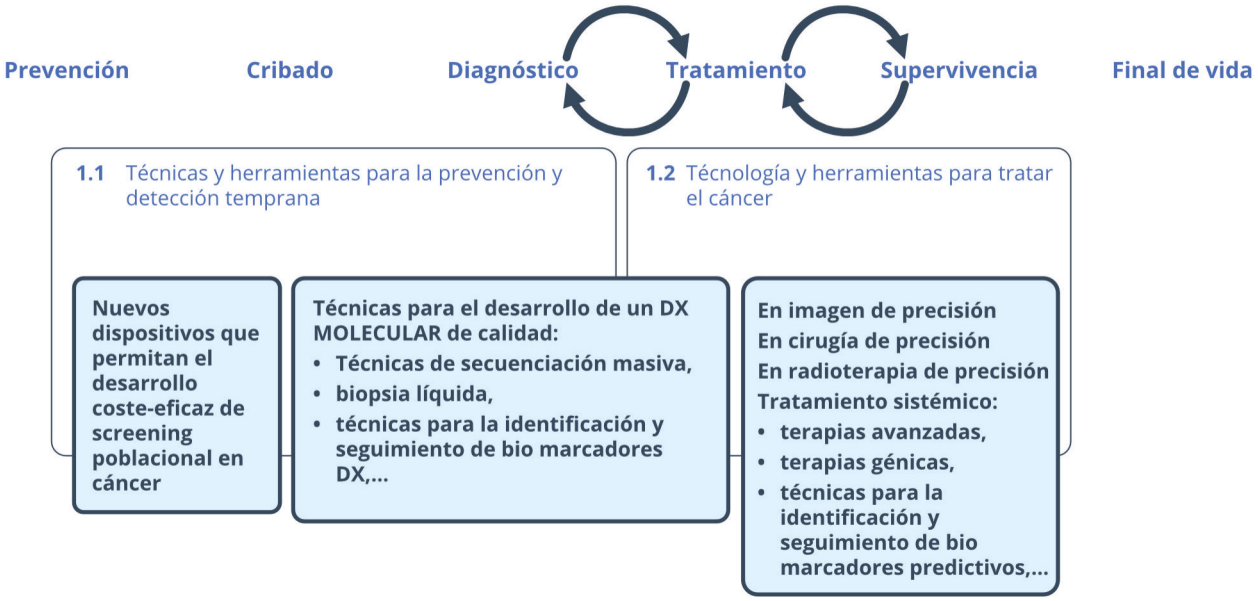
- **Nuevas tecnologías biomédicas**: Apostar por el desarrollo de nuevas tecnologías de frontera en los ámbitos biológicos de la física y de la inteligencia artificial que faciliten el desarrollo de un diagnóstico molecular de calidad (ej. técnicas de secuenciación masiva, biopsia líquida, identificación y seguimiento de biomarcadores diagnósticos...).
- **Nuevos dispositivos** que permitan el desarrollo coste-eficaz de screening poblacionales en cáncer y telemedicina..

1.2. Nuevas tecnologías y herramientas para mejorar la calidad clínica en el tratamiento del cáncer:

- **En Imagen de precisión.**
- **En cirugía de precisión.**
- **En Radioterapia de precisión.**
- **En Tratamiento sistémico de precisión: terapias avanzadas, terapias génicas, técnicas para la identificación y seguimiento de biomarcadores predictivos, ...**

1.3. Apostar decididamente por la implementación de la medicina personalizada en el ámbito clínico oncológico.

▼*Figura 7: Tecnología diagnóstica y de tratamiento para el cáncer priorizada hoy por la Red C*



Fuente: Elaborado por la Red C.

2. Innovación organizativa y de gestión:

Los principales cambios que se buscan con el despliegue de innovación organizativa y de gestión, en cáncer, son los siguientes:

1. **Desarrollar la gestión poblacional del cáncer, con ambición**:
   - Se necesita **cooperar con la industria alimentaria** para hacer accesible, a todos los grupos poblacionales, dietas sanas y equilibradas a unos precios asequibles.
   - Se necesita **adecuar entornos y espacios amigables**, especialmente en los núcleos urbanos, para el desarrollo de **ejercicio físico y rutas saludables**. Garantizando así, **un entorno saludable** con más espacios verdes, disminuyendo la contaminación y respetando la biodiversidad.
   - **Se necesita implicar a los agentes y recursos locales** (Ayuntamientos, organizaciones sin ánimo de lucro, asociaciones, y otros agentes comunitarios) por ser agentes próximos al entorno natural de los pacientes y sus familias; además de ampliar la capacidad actual de los servicios de salud (limitada).
   - Se necesita **garantizar el acceso a los programas poblacionales de cribado** en cáncer a toda la población diana en España.
   - Se necesitan **campañas de divulgación** sobre los signos y síntomas de presentación del cáncer pediátrico en los centros de salud para pediatras y enfermería, colegios, y otros colectivos sanitarios como las farmacias.

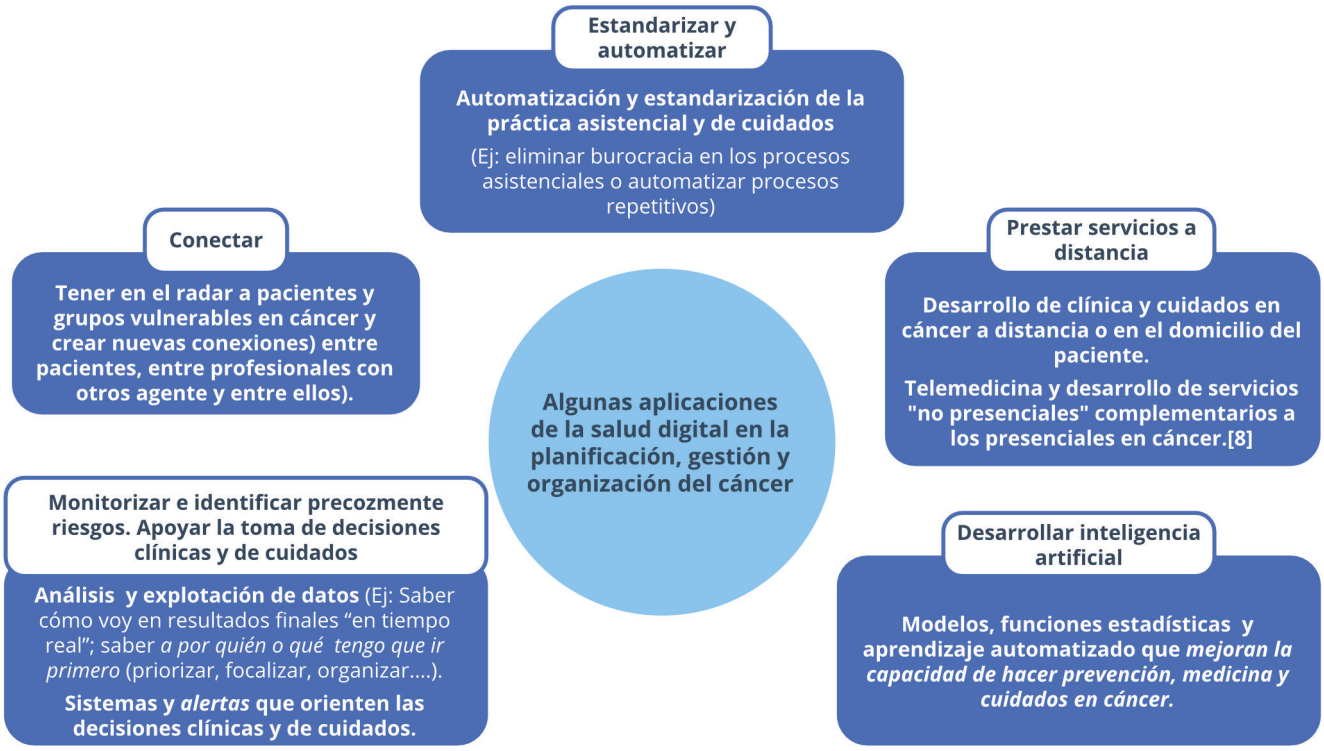
- Se necesita **sistematizar procesos de seguimiento de síndromes de predisposición al cáncer**.

2. **Identificar y caracterizar perfiles de pacientes con cáncer y avanzar en una estratificación o segmentación** que pueda ser utilizada y compartida **por diferentes centros asistenciales.**
3. **Definir estándares de resultados finales y procesos o trayectorias asistenciales recomendadas para perfiles diferenciados de pacientes con cáncer.** Estos estándares tienden a ser construidos en base a la evidencia y mejor experiencia disponibles y deben ser definidos interdisciplinarmente, integrando las disciplinas y roles profesionales involucrados en la clínica y los cuidados que importan a cada perfil de paciente concreto.
4. **Profundizar en el rediseño y mejora continua de los procesos asistenciales en cáncer**, en cada zona o área asistencial local, buscando mejorar los tiempos de respuesta y el resto de los resultados finales.

Las **principales innovaciones organizativas y de gestión** que facilitan el desarrollo de todo lo anterior son las siguientes:

1. **Apoyar y ayudar a desarrollar el liderazgo clínico** en funciones de planificación, gestión y organización de procesos asistenciales.
2. Abrir espacios organizados para **permitir, apoyar y facilitar la incorporación de la voz de los pacientes** en planificación, gestión y organización de los procesos asistenciales.
3. **Impulsar equipos multidisciplinares** respondiendo coordinada y permanentemente a las necesidades de los pacientes con cáncer (y sus familias). Nos referimos a una atención primaria y hospitalaria totalmente coordinada, así como, a todos los profesionales que intervienen en las diferentes fases del cáncer por las que transita un paciente (y su familia y entorno).
4. **Explorar con nuevos modelos de organización** y relación entre profesionales y organizaciones sanitarias, en Red. En este sentido, son relevantes los nuevos roles o funciones que permiten articular nuevos modelos organizativos. Nos referimos a las funciones de coordinador de cáncer a nivel de un sistema local de salud o área poblacional determinada, con entidad y capacidad suficiente para realizar una planificación local del cáncer. Así como, los roles de gestión de proceso o caso, esto es, profesionales sanitarios (médicos o de enfermería) referentes para el paciente durante toda su enfermedad y que le acompaña durante todo su proceso asistencial, a nivel micro.
5. **Desplegar o implementar el potencial que ofrece la salud digital** para orientar los procesos asistenciales en cáncer en la dirección descrita (ver figura siguiente).

▼*Figura 8: Potencial que ofrece la salud digital en cáncer*



Fuente: Elaborado por la Red C.

3. Innovación en la asignación de recursos económicos en cáncer:

Las políticas de incentivos y desincentivos económicos alineados con las metas finales, en cáncer, pueden estimular o detraen los comportamientos de los diferentes agentes involucrados en su consecución.

Detrás de la actual asignación de recursos económicos por parte de los agentes financiadores **no se identifica ninguna estrategia planificada** que busque activamente el alineamiento de los recursos invertidos con los **resultados finales** deseados en cáncer. Al menos, no explícitamente.

Se pueden identificar algunas iniciativas en esta dirección, pero están **lejos de conformar el comportamiento general del sector en la asignación de los recursos económicos y la nueva inversión.**

En relación a este área de intervención, la Red C propone para avanzar:

3.1. En cuanto a la forma en la que se asignan los recursos de cáncer en el sistema:

- Desarrollar nuevos indicadores para la monitorización de resultados finales en cáncer e implementar sistemas que permitan su monitorización y evaluación "en tiempo real" y con seguimiento a largo plazo (ver apartado 3.2.3.).
- Exigir y facilitar a los centros asistenciales transparencia en resultados finales.
- Exigir y facilitar, en los centros asistenciales, la apertura de procesos de trabajo organizados desde donde, profesionales sanitarios y pacientes juntos, con el apoyo de la gestión, puedan trabajar la mejora de resultados finales en cáncer.
- Explorar adaptaciones en los Acuerdos de Gestión, Contratos Programa o cualquier otro Instrumento que existente en el sector para operativizar la asignación económica de recursos vinculados al cáncer, para animar a los centros y sus profesionales a trabajar todo lo anterior.
- Diseñar y experimentar nuevas aproximaciones en la asignación de recursos económicos destinados a la gestión y organización del cáncer, buscando su alineamiento con la obtención de los resultados finales deseados.

3.2. En cuanto a la nueva inversión clave para poder enfrentar mejor el cáncer:

3.2.1. Dotaciones y perfiles profesionales:

- Apostar con fuerza por la **enfermería oncológica** (Nurse gavigator, gestión de casos, apoyo en la prehabilitación y rehabilitación).
- Reforzar dotaciones en nutricionistas, fisioterapeutas, trabajadores sociales, psicooncología, neuropsicología, oncogeriatría y cuidados paliativos.
- **Bioinformáticos, genetistas, inmunólogos**...: incorporación de nuevos perfiles de especialización complementa-

rios, para apoyar el diagnóstico y tratamiento del cáncer (aumento de complejidad y especialización requerida).

- **Fortalecer y capacitar las dotaciones de profesionales actuales en un triple ámbito**: El de sus funciones clínicas y de cuidados, el de funciones de gestión y organización y el de la investigación en cáncer.

3.2.2. Nueva innovación diagnóstica y terapéutica (desarrollado en el punto 1)

3.2.3. Nuevos procesos y sistemas que permitan desplegar la "gestión poblacional del cáncer", en España y desarrollar en el sector "capacidad de anticipación" y "capacidad de rápida adaptación" en cáncer.

En este apartado se incluyen Registros, Sistemas, Herramientas o Procesos para el desarrollo de las capacidades descritas (gestión poblacional del cáncer, capacidad de anticipación y capacidad rápida de adaptación en el sector).

La naturaleza compleja del cáncer obliga a una planificación y aproximación dinámicas y al desarrollo de una capacidad permanente para la implementación de intervenciones o procesos de mejora en el sistema de salud.

Se priorizan los siguientes:

1. Implementar **procesos sistematizados y automatizados** (con el apoyo de sistemas de información integrados) **que aseguren la trazabilidad y permitan una buena gestión de la calidad y seguridad de las intervenciones clínicas y de cuidados** que reciben los pacientes con cáncer.

   A modo de ejemplo: sistemas de control de calidad del análisis de biomarcadores tisulares o de las biopsias líquidas u otras técnicas diagnósticas y terapéuticas utilizadas en el manejo de pacientes con cáncer. Sistemas de información integrados para la gestión del proceso de preparación, manipulación y administración de tratamientos complejos en pacientes con cáncer (citostáticos), etc.

   Asegurar los correspondientes sistemas de evaluación de resultados clínicos finalistas ("audits clínicos" de estos procesos).

2. Desarrollar procesos y sistemas de información interoperables que permitan la trazabilidad y la gestión **del proceso asistencial (trayectoria) de pacientes con cáncer, en toda su longitudinalidad.** Deberán facilitar el registro de la información clave para la práctica clínica y de cuidados diarios, de un modo estructurado (formularios), así como, permitir la incorporación de datos directamente desde el paciente (a modo de ejemplo: efectos secundarios, complicaciones y/o seguimiento de supervivientes, datos para el análisis epidemiológico del cáncer, etc. A través de apps de paciente u otros canales de relación a distancia con el paciente y su entorno).

   Asegurar los correspondientes procesos de **explotación y evaluación de los datos e información útil registrada en estos procesos asistenciales, en clave de resultados finales**, para apoyar tanto de gestión individual como poblacional del cáncer. Asegurar una monitorización de esta información "en tiempo real" y con capacidad de seguimiento a largo plazo.

3. Desarrollar **herramientas digitales que hagan posible la segmentación de pacientes con cáncer en los sistemas de información** utilizados diariamente para la clínica y los cuidados.
4. **Sistemas y procesos para la identificación y evaluación "rápida" de tecnologías innovadoras en cáncer** que orienten las nuevas decisiones de inversión en cáncer.

   Las propuestas anteriores concretan tres principios fundamentales:

   - Los sistemas de información fundamentales deben estar al servicio de las funciones clave para mejorar los resultados en cáncer: la prevención, la clínica, los cuidados, la investigación y la gestión y organización del proceso asistencial que sigue el paciente. Por tanto, deben servir y apoyar el trabajo de los profesionales en estas áreas.
   - Lograr una historia clínica electrónica única e interoperable con otros sistemas de información necesarios, que permita la recogida y explotación de la información necesaria para realizar la actividad preventiva, clínica y de cuidados, así como, la gestión de todo el proceso asistencial de un paciente con cáncer, con calidad y seguridad clínica y de un modo eficiente. Esta historia es del paciente.
   - Los datos y la información clave que se genera en la práctica diaria y su explotación y evaluación debe realizarse con lógica de monitorizar resultados finalistas (y no sólo intermedios).

4. Investigación en cáncer:

La Red C estima necesario realizar **una apuesta decidida por la investigación en cáncer**. En este sentido considera fundamental trabajar **en tres líneas facilitadoras**:

1. **Aumentar la dotación de recursos económicos en investigación** con dos áreas fundamentales de focalización:
   - Proyectos de investigación.
   - Formación, capacitación y retención de talento joven.
2. **Avanzar hacia planificaciones y ejecuciones presupuestarias de carácter plurianual** que hagan posibles planificaciones científicas estables a largo plazo.
3. **Atacar y reducir las barreras burocráticas y administrativas** que limitan la gestión y el desarrollo de proyectos de investigación, así como, la capacidad de captación y retención de talento en nuestro país.

Las **áreas temáticas** para el **desarrollo de investigación en cáncer** que prioriza la Red C son las siguientes:

1. Promover y potenciar la **investigación en prevención** asociada al cáncer: **estilos de vida y educación para la salud.**
2. Promover y potenciar la **investigación en cuidados alrededor del cáncer**: autocuidado, complicaciones, efectos secundarios y pacientes supervivientes de largo recorrido.

3. Fortalecer la **investigación básica y clínica** dirigida a identificar nuevas dianas terapéuticas, vulnerabilidades moleculares de las células tumorales y nuevas terapias (moleculares e inmunoterápicas).
4. Apostar por **innovación en la inhibición de dianas tumorales** cruciales que, hoy en día, no pueden ser bloqueadas de acuerdo con el conocimiento biológico, químico y farmacológico actuales.
5. Fortalecer la investigación para **implementar la medicina personalizada** en el ámbito asistencial.
6. **Potenciar la transferencia de hallazgos científicos a los pacientes y el sector biomédico:**
   - Apostar por la realización de ensayos clínicos iniciados por investigadores y grupos clínicos cooperativos centrados en patologías específicas y facilitando nuevos ensayos aprovechando el *know how* existente.
   - Fortalecer oficinas de transformación tecnológica orientadas a la detección, protección y comercialización de hallazgos científicos de interés industrial.
   - Fortalecer el desarrollo de un tejido empresarial de base tecnológica y no tecnológica conectado con áreas de conocimiento en las que somos líderes en producción de conocimiento científico.
7. Promover y potenciar la **investigación en gestión y organización de la clínica en cáncer**, así como, **en modelos de asignación de recursos económicos.**
8. Promover y potenciar investigaciones y estudios de ***real world*** **data aplicados al cáncer.**

La justificación detrás de esta priorización que realizar la Red C se fundamenta en:

- Seguir avanzando en el desarrollo de diagnósticos tempranos, precisos y de calidad en cáncer.
- Facilitar el acceso equitativo a los tratamientos disponibles y profundizar en tratamientos innovadores y de calidad en línea con lo recogido en este documento.
- Desarrollar capacidad de anticipación y de respuesta adaptativa al cáncer en el sistema sanitario español.
- Proteger y fortalecer el poder científico y tecnológico del país para prevenir y poder dar una respuesta adecuada al diagnóstico y seguimiento de pacientes en cáncer ante posibles nuevos brotes epidémicos.

▼*Figura 9: Agenda Estratégica para enfrentar el cáncer en España a 2030 que propone la Red C.*

Innovación diagnóstica y terapéutica	Innovación organizativa y de gestión	Innovación en asignación de recursos	Investigación
1. Dispositivos que permitan el despliegue de screening poblacionales en cáncer. 2. Técnicas biomédicas para el diagnóstico molecular de calidad: • Secuenciación masiva. • Biopsia líquida. • Identificación y seguimiento de biomarcadores. 3. Imagen de precisión. 4. Cirugía de precisión 5. Radioterapia de precisión. 6. Tratamientos sistémicos: • Terapias avanzadas. • Terapias génicas. • Inmunoterapia. 7. Apostar por la medicina personalizada en el ámbito clínico oncológico.	1. Desarrollar el liderazgo clínico en planificación, gestión y organización del cáncer. 2. Abrir espacios organizados para incorporar la voz de los pacientes en: • Planificación, gestión y organización estratégica del cáncer. • Procesos asistenciales de cáncer. 3. Impulsar el desarrollo de equipos multidisciplinares respondiendo coordinadamente a las necesidades de los pacientes. 4. Explorar nuevos modelos de organización en red. 5. Desplegar o implementa el potencial que ofrece la salud digital en cáncer: • Conectar, crear conexiones y tener a grupos vulnerables en el radar. • Monitorizar e identificar precozmente riesgos. Apoyar la toma de decisiones clínicas y de cuidados. • Estandarizar y automatizar. • Desarrollar capacidad para prestar servicios asistenciales a distancia. • Desarrollar inteligencia artificial aplicada a la prevención, clínica y los cuidados en cáncer.	En cuanto a la forma en que se asignan: • Desarrollar nuevos indicadores de resultados finales. • Exigir y facilitar a los centros asistenciales transparencia en resultados finales. • Exigir y facilitar, procesos de trabajo organizados desde donde, trabajar la mejora de resultados finales en cáncer. • Nuevas aproximaciones a la asignación de los recursos económicos. • Explorar adaptaciones en los instrumentos que existen para la asignación económica. En cuanto a nueva inversión RRHH • Enfermería oncológica. • Psicooncología, neuropsicología oncogeriatría, cuidados paliativos, nutricionistas, fisioterapeutas y trabajadores sociales. • Bioinformáticos, genetistas, inmunólogos... Tecnología (ver punto 1). Registros, sistemas, herramientas y procesos para fortalecer capacidades "de sistema". • Procesos automatizados para el control de calidad, seguridad y trazabilidad de los actos clínicos que recibe un paciente. • Sistemas de información interoperables para la gestión de la trayectoria de un paciente con cáncer. • Asegurar los correspondientes procesos de explotación y evaluación de los datos e información en clave de resultados finales. • Desarrollar herramientas digitales que hagan posible la segmentación de pacientes con cáncer. • Sistemas y procesos para la identificación y evaluación "rápida" de tecnologías innovadoras en cáncer que orienten las nuevas decisiones de inversión en cáncer.	• Aumentar la dotación de recursos económicos. • Planificaciones y ejecuciones presupuestarias plurianuales. • Reducción de las barreras burocráticas. Áreas de contenido para el desarrollo de investigación: • Prevención • Cuidados • Básica • Clínica • Traslacional • Gestión y organización de la clínica • Asignación de recursos • *Real world data*

Fuente: Elaborado por la Red C

6. Próximos pasos: desencadenando un proceso organizado con otros agentes para tejer el avance

Sin embargo, a pesar de compartir una visión movilizadora para el avance; tener definidos los resultados finales deseados en cáncer para 2030; disponer de un enorme arsenal de intervención evidenciado para impulsar el movimiento y existir una coalición muy amplia de agentes que pueden dar impulso y velocidad a este movimiento; es necesario articular **un proceso para el trabajo colaborativo, entre todos los agentes** que permita ir dando forma e implementando las innovaciones en el sector de un modo organizado.

Este proceso de trabajo colaborativo requiere de lo siguiente:

i. Que los diferentes agentes clave en el sector acuerden **qué intervenciones concretas** van a desarrollar en el corto, medio y largo plazo, en función de su rol en el sistema, su contexto o situación de partida y su madurez actual (planificación colaborativa).

ii. Acuerden **recursos e instrumentos** que les permitan **dotarse de la capacidad necesaria** para el avance (recursos económicos y liderazgos en el sector) y **compartan e intercambien conocimiento y aprendizajes** en el avance (proceso aprendizaje colaborativo).

iii. Acuerden un **proceso de evaluación** para la monitorización y evaluación del avance en la consecución de los resultados finales.

Como ya se ha explicado **no todos los agentes son iguales** por razón de:

- El contexto o el nivel en el que desarrollan sus funciones los distintos agentes es diferente (central, autonómico, local; macro, meso, micro).
- Su tamaño o volumen (pequeño, mediano, grande).
- La madurez organizativa (baja, media, alta), son también diversos.
- Sus funciones. Hay algunos que tiene *funciones asistenciales* (planificación y prestación de servicios sanitarios en cáncer) y otros con *funciones de apoyo* (reguladores, financiadores, capacitadores, proveedores, facilitadores...).
- Sus dependencias en la actual organización del sistema nacional de salud. La hoja de ruta de unos agentes puede condicionar la de otros. A modo de ejemplo, un plan de cáncer en España condicionaría la hoja de ruta de los prestadores. Algunos agentes tienen hoja de ruta activas, otros no. (Planes vigentes, proyectos en curso...).

Las agendas de intervención propuestas por la Red C has sido concebidas como **punto de partida para tejer un proceso organizado de avance entre todos los agentes en el sector** que permita maximizar el potencial de impacto en los resultados finales.

La Red C se propone empezar a dar forma a algunas de las intervenciones propuestas es este documento y, a la vez, ir abriendo un proceso de trabajo organizado y estructurado con el resto de agentes clave en el sector, para ir tejiendo el avance y conseguir mejores resultados finales en cáncer.

Anexo 1:
Resultados en cáncer

A continuación se recogen los resultados finales en cáncer que ha explicitado el grupo de liderazgo clínico de la Red C para España a 2030.

Resultados finales para el cáncer en España: 2030

1 **Desplegar el potencial preventivo del cáncer con intervenciones evidenciadas.**

En 2030...

...**toda la población española** tendrá acceso a **programas de cribado de cáncer**, de al menos, Mama, Colon y Cérvix, con tasas de cobertura en población diana superiores al **75%, 65%** y **40%** respectivamente[1].

En 2030...

...existirán **intervenciones poblacionales de educación para la salud** diseñadas sobre grupos poblacionales **priorizados por razón de su efectividad e impacto**[2]. Se sugiere la priorización de educación para la salud (de pacientes y familias) en técnicas para afrontar la enfermedad, **en buenos hábitos alimentarios (dieta), ejercicio físico o hábitos sexuales sin riesgos**.

En 2030...

...**estarán disponibles**[3], en todas las áreas sanitarias para sus poblaciones diana, las **vacunas de prevención de cáncer que hayan demostrado coste-efectividad** (comenzando con la vacuna del VPH.)

En 2030...

...existirán **intervenciones efectivas de control de factores de riesgo**, lideradas desde las Administraciones Sanitaria (políticas de salud activas) y desde los servicios de salud (intervenciones dirigidas a grupos poblacionales diana entre su población de referencia en su área sanitaria).

Factores de riesgo objetivo: **obesidad, alcohol, tabaco y exposición solar**[4].

También, intervenciones que permitan el desarrollo de buenos hábitos alimentarios y el fomento de ejercicio físico entre la población.

En 2030...

...se habrá organizado y estará implementado el proceso para ofrecer **consejo genético a familiares de todas las personas que hayan desarrollado cáncer hereditario.**

1 Fuente: Análisis del cribado de cáncer en España desde una perspectiva de equidad. 2016. Este estudio se ha realizado en el contexto de la Acción Conjunta "European Partnership for Action Against Cancer" (EPAAC), financiada por la DG SANTE, dentro del Grupo de Trabajo 6 sobre "Cribado y Detección Precoz".

2 A modo de ejemplo, grupo poblacional que representan niños y adolescentes vs. total de población.

3 La acepción de disponibilidad es organizado el proceso desde la Administración Sanitaria para que la población diana indicada pueda recibir la dosis vacunal necesaria.

4 Por su relación directa con un volumen significativo de cánceres hoy.

Resultados finales para el cáncer en España: 2030

2 **La equidad de acceso será un valor** reconocido y visible en la **gestión, organización y manejo del cáncer en España.**

- **Equidad de acceso en la gestión poblacional del cáncer.**

En 2030...

...en España, se podrá garantizar equidad de acceso a los programas de cribado poblacional que están implementados.

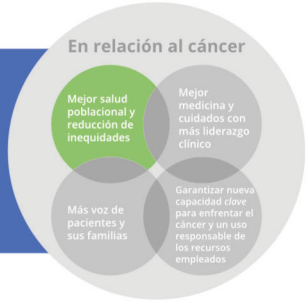
- **Equidad de acceso a una atención sanitaria "de calidad".**

En 2030...

...en España, se podrá garantizar equidad de acceso al mejor diagnóstico temprano y al mejor tratamiento indicado posibles; ambos (diagnóstico temprano y tratamiento indicado) con base en evidencia y ajustados a los medios disponibles.

Resultados finales para el cáncer en España: 2030

3 **Ser capaces de probar un cambio de tendencia** en la actual situación de **salud poblacional del cáncer**



- **Cada vez haya menos españoles que desarrollen cáncer.**
- **Los ciudadanos que desarrollen cáncer puedan vivir más y con calidad de vida.**
- **Cada vez haya menos españoles que mueran por cáncer.**
- **Mejorar la atención al final de la vida de los ciudadanos que mueren por cáncer**

En 2030...

...en España, seremos capaces de probar, **cuantitativamente**, este cambio de tendencia, **con datos propios**[1].

1 Ejemplo: La proporción de cánceres en estadios 1 y 2 respecto a los de estadios 3 y 4, se habrá incrementado relativamente en el total de cánceres registrados.

Resultados finales para el cáncer en España: 2030

4 Disminuir la variabilidad clínica injustificada en la atención al cáncer

En 2030...

...se habrán diseñado e implementado en España, **estándares generales de procesos o trayectorias asistenciales ajustados a perfiles diferenciados de pacientes con cáncer**.

Estos estándares serán construidos o adaptados con base en la evidencia clínica y organizativa disponibles; el contexto de gestión y organización del cáncer en España y siempre definidos interdisciplinarmente entre disciplinas y roles clínicos claves en el diagnóstico, manejo y seguimiento de estos pacientes.

Como **principios guía** para la definición de estos estándares en España la **Red C propone:**

- Explicitación de resultados finales para cada proceso.
- La búsqueda de un DX temprano.
- El acceso rápido al mejor tratamiento posible.
- Garantizar el acceso a cuidados expertos, especializados y evidenciados en cáncer.
- La explicitación de la coordinación estratégica y los liderazgos responsables de la revisión y actualización de estas trayectorias o procesos para garantizar la equidad de acceso a dichos procesos y lograr los resultados finales, en cada perfil de pacientes.

En 2030...

...**todas las áreas sanitarias contarán con "planes o iniciativas locales de mejora en cáncer"**, construidos entre profesionales sanitarios, pacientes y gestores locales. Estos planes podrán orientarse a:

1. **Reducir la "brecha local"** entre la trayectoria o proceso estándar aceptado en España y lo que realmente reciben esos pacientes **en ese área sanitaria o contexto local concreto.**
2. Lograr **mejoras de calidad clínica final** para los diferentes perfiles de pacientes en el área sanitaria local.

Nótese que los planes locales de mejora al cáncer están igualmente orientados a la mejora de resultados finales (bien buscando una mejora de los procesos para adecuarse a los evidenciados bien porque desarrollen intervenciones específicas para mejorar los resultados finales de subpoblaciones de pacientes ("mejoras de calidad clínica").

Dimensiones que integran la **calidad clínica**:

- **SEGURIDAD**: evitar daños a los pacientes por la atención que está destinada a ayudarlos.
- **EFECTIVIDAD**: Ofertar intervenciones basadas en el conocimiento científico a todos los que podrían beneficiarse y abstenerse de proporcionar servicios a aquellos que probablemente no se beneficiarán (evitando la subutilización y el mal uso, respectivamente).
- **CENTRADA EN EL PACIENTE**: Prestar atención respetuosa y receptiva a las preferencias, necesidades y valores individuales del paciente y garantizar que los valores del paciente guíen todas las decisiones clínicas.
- **OPORTUNA**: reducir las esperas y, a veces, los retrasos perjudiciales tanto para quienes reciben como para quienes prestan atención.
- **EFICIENTE**: evitar el desperdicio, incluido el desperdicio de equipos, suministros, ideas y energía.
- **EQUITATIVO**: disminuir la variabilidad clínica en la atención individual.

Fuente: Institute of Medicine (IOM). Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century. Washington, D.C: National Academy Press; 2001. https://www.ahrq.gov/talkingquality/measures/six-domains.html

Resultados finales para el cáncer en España: 2030

4 Disminuir la variabilidad clínica injustificada en la atención al cáncer *(continuación)*

En 2030...

...se habrán implementado **nuevos modelos de organización asistencial efectivos y sostenibles** para diferentes **subpoblaciones**[1] con cáncer.

En 2030...

...el 100% de los pacientes con cáncer **tendrán equidad de acceso a los estudios clínicos** en marcha en España

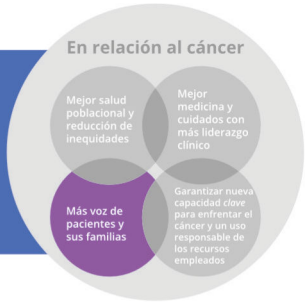
En 2030...

...el 100% delos pacientes con cáncer tendrán equidad de acceso, en el sistema nacional de salud, **a las técnicas diagnósticas y tratamientos altamente especializados e innovadores** que se hayan incorporado a la cartera de prestaciones.

1 Nos referimos, a modo de ejemplo, a: poblaciones especiales como población pediátrica y largos supervivientes dentro de este subgrupo; largos respondedores (personas con cáncer que siguen en tratamiento, con enfermedad controlada y que hacen vida normal); pacientes frágiles, con comorbilidades y tratamiento de soporte; etc.

Resultados finales para el cáncer en España: 2030

5 Dar más voz a los pacientes con cáncer



- **Incluir las preferencias de los pacientes en los resultados finales deseados**
- **Mejorar la experiencia de los pacientes con cáncer**
- **Incluir su participación en el diseño de los procesos asistenciales de cáncer, de un modo organizado**

En 2030...

...**al menos un 50%** de los pacientes con cáncer habrán tenido una **participación en sus procesos asistenciales mediante la cumplimentación de PROMs**.

(Resultados en salud, estado de salud, calidad de vida, efectividad, reportado por el paciente)

En 2030...

...**al menos un 50%** de los pacientes con cáncer tendrán r**egistrada su experiencia de cuidados con PREMs.**

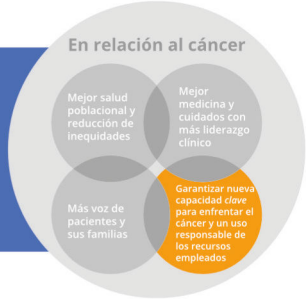
(Patient Reported Experience. Visión objetiva del paciente sobre su experiencia con la atención recibida).

En 2030...

...los estándares de procesos asistenciales o trayectorias en cáncer habrán contado, **en su diseño**, con **la voz de pacientes como un agente más.**

Resultados finales para el cáncer en España: 2030

6 Garantizar nueva *capacidad clave* que permita enfrentar mejor el cáncer



En 2030...

...el sistema de salud **dispondrá de un sistema de estratificación y/o segmentación de pacientes con cáncer**, que facilite la definición de trayectorias y procesos asistenciales ajustados a necesidades específicas de subtipos de pacientes con cáncer.

En 2030...

...el sistema de salud **habrá incorporado nuevas dotaciones y perfiles profesionales y habrá capacitado a sus profesionales** para mejorar la prevención, la calidad clínica de la asistencia y los cuidados que requiere la población con cáncer. Todo ello, adecuándose a los recursos económicos disponibles.

En 2030...

...el sistema de salud **habrá incorporado a su cartera de prestaciones nueva innovación diagnóstica y terapéutica** y contará con **un sistema o proceso claro, organizado y ordenado, para la identificación, evaluación e incorporación de nuevas tecnologías DX y de tratamiento aplicadas a la lucha contra el cáncer**. Todo ello, adecuándose a los recursos económicos disponibles.

En 2030...

...el sistema de salud habrá desarrollado **redes intercentros y alianzas entre agentes** para facilitar el desarrollo de su **función asistencial, investigadora y de desarrollo de innovación.**

(**En la asistencia**, el desarrollo de esta capacidad es clave para mejorar la calidad clínica de casos que precisan elevada especialización; **en investigación**, para lograr volúmenes de casos suficientes; **en desarrollo de innovación**; para agilizar y compartir rápidamente las evaluaciones e introducir así de forma rápida y generalizada las innovaciones en la práctica asistencial.

En 2030...

... el sistema de salud habrá desarrollado **sistemas de información inter operables para la monitorización y evaluación de resultados finales en cáncer.**

Estos sistemas permitirán la monitorización de resultados tanto a nivel poblacional como a nivel de paciente (distintos segmentos).

El desarrollo de los sistemas de información irá acompañado del desarrollo de capacidad para su uso tanto en el ámbito de la planificación sanitaria como en al práctica clínica.

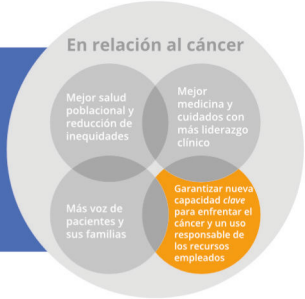
En 2030...

...el sistema de salud habrá **aumentado su dotación o capacidad investigadora actual**, especialmente en Estudios de *Real World Data* con datos anonimizados. **Se habrá avanzado en la investigación en gestión y organización de servicios de salud, en cáncer**[1].

1 Nos referimos, a modo de ejemplo, a investigación en desarrollo de redes clínicas, redes entre organizaciones, o modelos de gobernanza y de relación para articular la colaboración entre la investigación, la asistencia y el tejido industrial local, con el fin de desarrollar nuevas capacidades de respuesta al cáncer.

Resultados finales para el cáncer en España: 2030

7 **Asegurar un uso responsable de los recursos empleados y que estos estén orientados a la consecución de resultados finales en cáncer**



En 2030...

...el sistema de salud dispondrá de **sistemas y procesos para monitorizar el alineamiento de los recursos económicos asignados** al sistema para luchar contra **el cáncer, con los resultados finales deseados.**

En 2030...

...**los estándares de trayectorias o procesos asistenciales**, habrán tenido en cuenta, **en su definición, la eliminación del desperdicio** (prácticas, procesos y/o procedimientos que no aportan valor final diferencial).

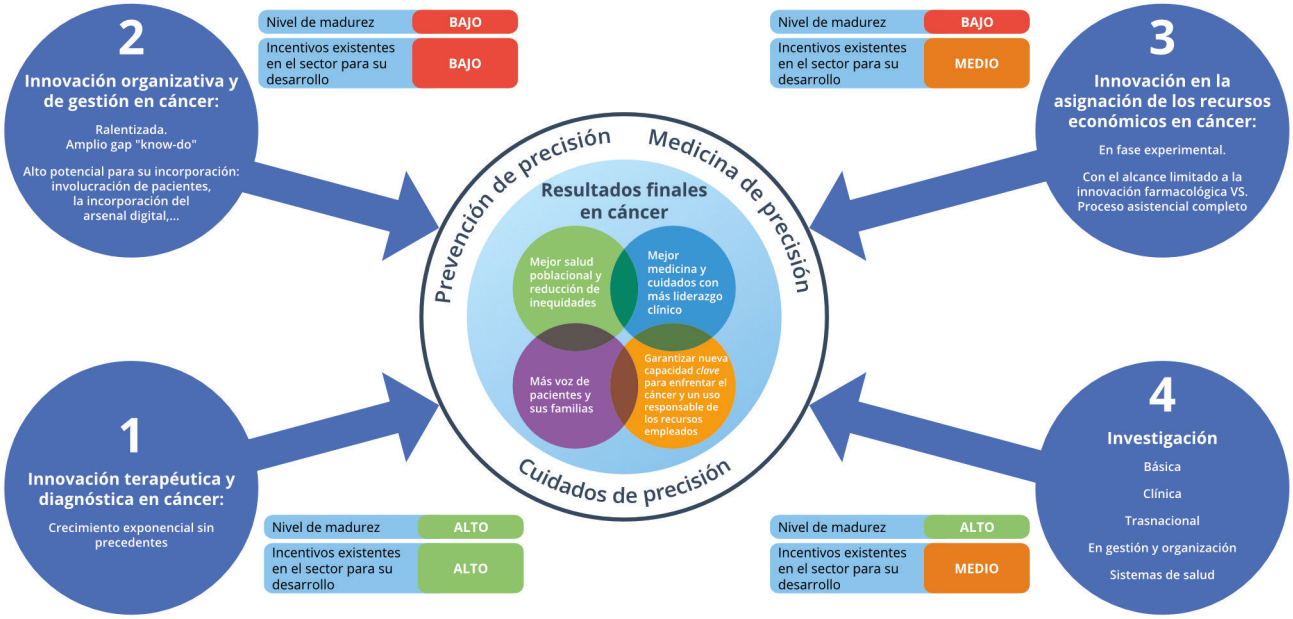
En 2030...

...se podrá apreciar un **reajuste en la inversión económica destinada al cáncer** entre las funciones **investigadora, preventiva, asistencial y de cuidados**, percibiendo un reforzamiento proporcional en las dos primeras (prevención e investigación) respecto a su peso actual.

Anexo 2: Marco que organiza el potencial de intervenciones evidenciadas en cáncer

A continuación, se desarrolla el marco que ha utilizado la Red C para la identificación y priorización de intervenciones que ayudan a alcanzar los resultados finales deseados, en cáncer, en España.

▼*Figura 5: Marco que organiza el potencial de intervención evidenciado en cáncer*



Fuente: Patricia Arratibel, Rafa Bengoa. Marco que organiza el potencial de intervención evidenciado en cáncer. The Institute for Health and Strategy. Si-Health. 2020.

El "arsenal de intervención" en cáncer es enorme:

- Innovación diagnóstica y terapéutica en cáncer.
- Innovación Organizativa y de gestión en cáncer:
- Innovación en asignación de recursos económicos y nueva inversión.
- Investigación en cáncer.

Sin embargo, este arsenal no cuenta con igual *nivel de madurez* en todas las intervenciones que lo integran; ni cuenta con el *mismo volumen de incentivos* para su despliegue.

Así la ***innovación diagnóstica y terapéutica en cáncer*** presentan hoy una senda de avance en las dos variables descritas (nivel de madurez y volumen de incentivos en el sector) comparativamente mayor que las intervenciones o acciones pertenecientes a los otros ejes de innovación.

Esto no significa que deba reducirse esta capacidad para dotarse a las otras áreas, al contrario, es necesario seguir fortaleciéndola con más fuerza. Pero para que esta innovación pueda ser incorporada y prender en el sector de manera rutinaria, va a ser necesario acompasar su desarrollo con las otras áreas de innovación y la investigación en cáncer.

A modo de ejemplo, ***la innovación organizativa y de gestión en cáncer en España***, presenta aún un amplio recorrido de mejora. Aunque muchas de las intervenciones o acciones, que integran esta área de innovación, cuentan ya con amplia evidencia probada (ver bibliografía); lo cierto es que su *implementación* en los sistemas de salud presenta un nivel de madurez muy bajo.

Sin embargo, esta realidad no extraña demasiado, ya que los recursos económicos que invierte el sector son muy bajos tantos en recursos finalistas invertidos para desarrollar funciones de planificación, organización y gestión del cáncer, como en términos del tiempo dedicado a esta función por los profesionales sanitarios.

En general, el personal médico y personal de enfermería invierten su tiempo en el desarrollo de funciones asistenciales, investigadoras y docentes.

Sin embargo, para desarrollar, en todo su potencial, la actividad asistencial, investigadora y docente, (especialmente en un área tan compleja como el cáncer), se precisa de un *modelo organizativo que lo facilite*. La evidencia reciente nos dice que cuanto más maduro es un agente en "gestión y organización" mejores son sus resultados finales [1] [2] [3] [4] [5] [6].

La participación de los profesionales sanitarios en funciones de *planificación, gestión y organización* se está incrementando, especialmente en los últimos años. Sin embargo, la carga asistencial y la necesidad de seguir avanzando en investigación y docencia consumen hoy la mayor parte de su tiempo y de los recursos que se asignan en el sector.

Consecuentemente, *la planificación, gestión y organización en cáncer* no están aún, al nivel de desarrollo que se reconoce.

A lo anterior se suma una fuerte "desconexión operativa" entre el nivel micro del sistema de salud (nivel en el que tienen lugar los actos clínicos) y los niveles meso y macro del sistema (niveles en los que se toman la mayoría de las decisiones de planificación, gestión y asignación de los recursos económicos a los prestadores).

Esta desconexión se ha venido fraguando hace unos años y está alcanzando sus mayores niveles de expresión.

Por lo que respecta a **la innovación en la asignación de los recursos económicos y nueva inversión clave** también se observa espacio para la mejora.

No se identifica detrás de la actual asignación de recursos económicos ninguna estrategia planificada que busque el alineamiento de estos recursos con los

resultados finales que se persiguen en cáncer. Se pueden identificar algunas iniciativas en esta dirección, pero están lejos de conformar el comportamiento general en el sector en la asignación de los recursos.

Por otro lado, la complejidad del cáncer obliga a una planificación y aproximación dinámicas y al desarrollo de **nueva inversión** para aumentar la capacidad de anticipación y reacción inmediata contra el cáncer. Nos referimos, por ejemplo, a sistemas de información que permitan el registro y la organización de *datos e información de pacient*es con trazabilidad en los procesos asistenciales y que puedan ser utilizados para diferentes fines (la gestión poblacional, la asistencia y cuidados, la investigación, gestión y organización).

También se incluye en esta nueva inversión, el desarrollo de herramientas para realizar segmentación de la población con cáncer en perfiles diferenciados o herramientas que faciliten la definición de sistemas de alerta para la toma de decisiones en tiempo real.

Por último, la investigación en cáncer va a permitir seguir avanzando, sin embargo, es compartida la visión de que los recursos destinados a la investigación en cáncer deberían aumentarse todo lo posible.

No parece que se puedan lograr los resultados finales deseados si únicamente se desarrollan algunas de las potencialidades que recoge el marco, al menos, con la velocidad de avance que se requiere hoy para enfrentar el impacto que nos deja el cáncer.

Se necesita acelerar el desarrollo de toda la potencialidad de este arsenal e incorporarlo de un modo alineado en el sector.

A continuación, se describe, para cada una de las áreas de intervención que integra el marco, cómo aplica en la planificación, gestión y organización del cáncer y qué tipo de acciones e intervenciones o contenidos se integran en cada área.

1. Innovación terapéutica y diagnóstica en cáncer:
Crecimiento exponencial sin precedentes
Nivel de madurez
ALTO
Incentivos existentes en el sector para su desarrollo
ALTO
¿Cómo actúa esta innovación en la gestión del cáncer?
Permite realizar prevención de precisión, identificar mejor el progreso de una enfermedad como el cáncer, dinámica y heterogénea, y ajustar de un modo personalizado el mejor tratamiento posible.
Toma forma de nuevas prestaciones, procesos o técnicas en el continuo de atención del cáncer (o mejora de las ya existentes).
Prevención de precisión
Medicina de precisión
Cuidados de precisión
Prevención
Cribado
Diagnóstico
Tratamiento
Supervivencia
Final de vida
Control del tabaco
Uso de alcohol
Dieta y nutrición
Actividad física
Exposición ambiental, física y natural
Quimio prevención
Inmunización
Asesoramiento
Programas de cribado de tumores específicos
Pruebas genéticas y exámenes de detección para familiares de alto riesgo
Imagen
Biopsia, patología, histología
Evaluación de biomarcadores
Perfiles moleculares
Estadios
Adaptación iterativa del tratamiento
Cirugía
Radiación
Quimioterapia
Inmunoterapia
Vigilancia de recurrencias
Detección de cánceres relacionados
Predisposición genética
Tratamientos y su efecto
Asesoramiento
Adaptándose al cáncer
Implementación del plan de atención anticipada
Cuidados Paliativos
Cuidado de duelo
Cuidados de apoyo
Prevención y manejo de efectos a largo plazo y tardíos.
Apoyo familiar para cuidadores
Prehabilitacion, Rehabilitacion
Valoración geriátrica integral en el diagnóstico y tratamiento
Apoyo psicosocial y espiritual.
Cuidados paliativos integrados desde el momento del diagnóstico.
Planificación de la atención desde el diagnóstico (incluidos los Planes de atención avanzada)
El tratamiento y la supervivencia ahora incluyen la participación en ensayos clínicos, múltiples episodios de recurrencia de malignidad y otras opciones de tratamiento que pueden extender la supervivencia
Fuente: Adaptado de National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine 2019. Guiding Cancer Control: A Path to Transformation. Washington, DC: The National Academies Press. https://doi.org/10.17226/25438.

1. Innovación terapéutica y diagnóstica en cáncer:
Crecimiento exponencial sin precedentes
Nivel de madurez
ALTO
Incentivos existentes en el sector para su desarrollo
ALTO
¿A qué nos referimos? ¿Qué se incluye como intervención?
Fármacos
Técnicas
Tecnologías
DNA SEQUENCING

2. Innovación organizativa y de gestión en cáncer

Nivel de madurez	BAJO
Incentivos existentes en el sector para su desarrollo	BAJO

¿Cómo actúa en la gestión del cáncer?

1. Facilita el funcionamiento de **equipos multidisciplinares respondiendo coordinadamente a necesidades de pacientes con cáncer y su entorno**.
2. Permite **"horizontalizar" los procesos asistenciales y acortar tiempos de respuesta**: construir trayectorias de pacientes **ajustadas a necesidad** vs. suma de actos clínicos.
3. **Permite poner en marcha modalidades de prestación de los servicios asistenciales propias del S.XXI** (telemedicina)
4. **Facilita el desarrollar el liderazgo clínico en los nuevos modelos asistenciales y su mejora continua** (desarrollar **más autonomía de gestión del cáncer**).
5. Permite **diseñar, organizar y poner en marcha intervenciones de GESTIÓN POBLACIONAL del cáncer.**
6. **Permite desarrollar** una organización más ágil, moderna y facilitadora de la clínica, investigación y docencia en cáncer: **LA ORGANIZACIÓN EN RED**.

2. Innovación organizativa y de gestión en cáncer

Nivel de madurez	BAJO
Incentivos existentes en el sector para su desarrollo	BAJO

¿A qué nos referimos? ¿Qué se incluye?

La voz de pacientes
(18,19,20,21,22,23,24,25)

Salud digital
(29, 39,40,41,42,43,44)

Gestión de salud poblacional.
Herramientas de estratificación y segmentación de pacientes (45)

Definición de trayectorias de pacientes con cáncer(procesos).(36)
Orientación a resultados finales de los procesos y sistemas de gestión. (1,2,3,4).
Analizar y atacar el desperdicio (26,27,28).

Alertas y apoyo a la toma de decisiones clínicas (29).
Desarrollo de trabajo multidisciplinar
(5,6,7,8,9,10,11,12,13,14,15,16,17)

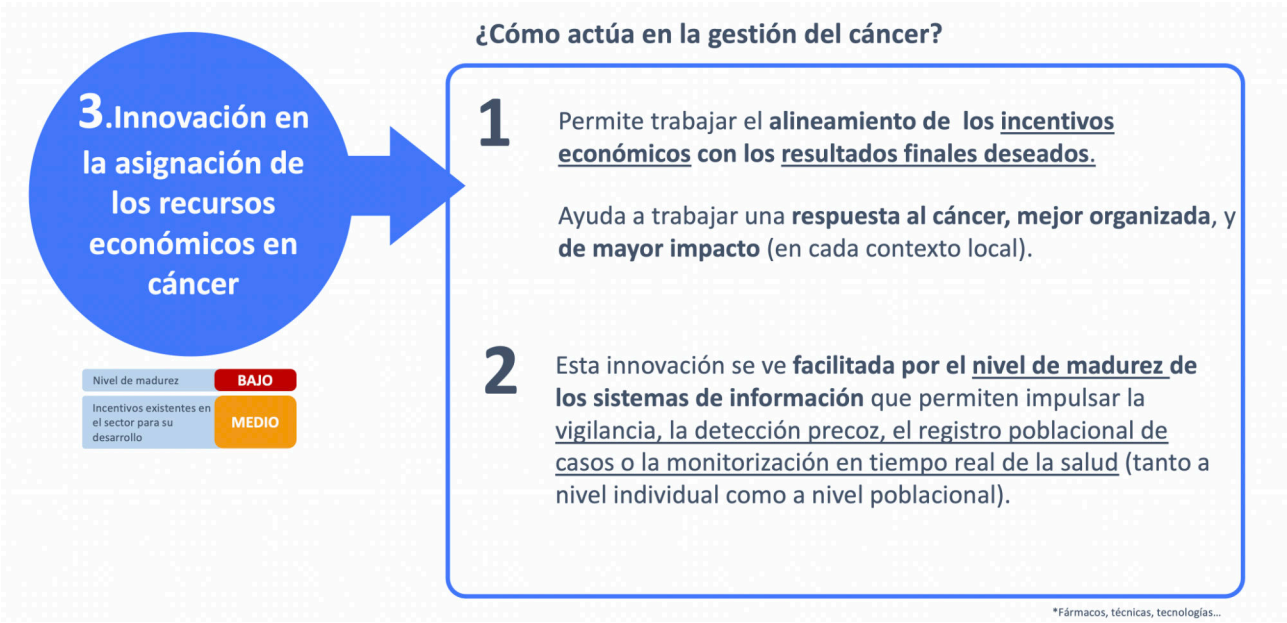
Navegador/**enlazador**/
Facilitador (**enfermería oncológica**)
(30,31,32,33, 47, 48)

Capacitación y entrenamiento de equipos.
Desarrollo de proyectos asistenciales locales de mejora al cáncer (34).

Modelos organizativos
y de gestión. **Redes clínicas**
Redes entre-organizaciones
(16,20,35,36,37,38)

Estilo y liderazgo
(49, 50, 51, 52)

2. Innovación organizativa y de gestión en cáncer
Nivel de madurez
BAJO
Incentivos existentes en el sector para su desarrollo
BAJO
¿A qué nos referimos? ¿Qué se incluye?
INTERVENCIONES DE GESTIÓN POBLACIONAL DEL CÁNCER
Intervenciones para el control de factores de riesgo (a nivel de política sanitaria, a nivel meso y a nivel micro)
Universo general de pacientes
Y subpoblaciones
Programas de cribado poblacional
Mama
Colon
...
Educación sanitaria (sobre grupos diana específicos)
Prevención
Prevención de precisión

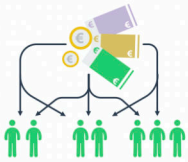

3.Innovación en la asignación de los recursos económicos en cáncer
Nivel de madurez
BAJO
Incentivos existentes en el sector para su desarrollo
MEDIO
¿Cómo actúa en la gestión del cáncer?
1
Permite trabajar el alineamiento de los incentivos económicos con los resultados finales deseados.
Ayuda a trabajar una respuesta al cáncer, mejor organizada, y de mayor impacto (en cada contexto local).
2
Esta innovación se ve facilitada por el nivel de madurez de los sistemas de información que permiten impulsar la vigilancia, la detección precoz, el registro poblacional de casos o la monitorización en tiempo real de la salud (tanto a nivel individual como a nivel poblacional).
*Fármacos, técnicas, tecnologías...

3.Innovación en la asignación de los recursos económicos en cáncer

Nivel de madurez	BAJO
Incentivos existentes en el sector para su desarrollo	MEDIO

¿A qué nos referimos? ¿Qué se incluye?

1 Nuevas aproximaciones para la asignación de los recursos económicos en el sistema:



"Co-Responsabilizar" a las organizaciones asistenciales o a las áreas o sistemas sanitarios locales (Ej:OSI) con la consecución de resultados finales (1, 2, 3).

Explorar **colaboraciones entre financiadores y prestadores** que vayan, progresivamente, orientando a los sistemas sanitarios locales hacia la búsqueda de resultados y haciendo la correspondiente asignación de cursos, alineadamente, con dichos resultados (4,5,6).

*Fármacos, técnicas, tecnologías...

3.Innovación en la asignación de los recursos económicos en cáncer

Nivel de madurez	BAJO
Incentivos existentes en el sector para su desarrollo	MEDIO

¿A qué nos referimos? ¿Qué se incluye?

2 "Nueva capacidad *clave"* para gestionar individual y poblacionalmente el cáncer mejor:

Herramientas para la segmentación de perfiles de pacientes con cáncer

Sistemas de información interoperables que **permitan trazabilidad del proceso asistencial**

Registros y explotación de su conocimiento: procesos para realizar medicina de calidad, investigación, explotación de datos e información, medición de resultados finales...

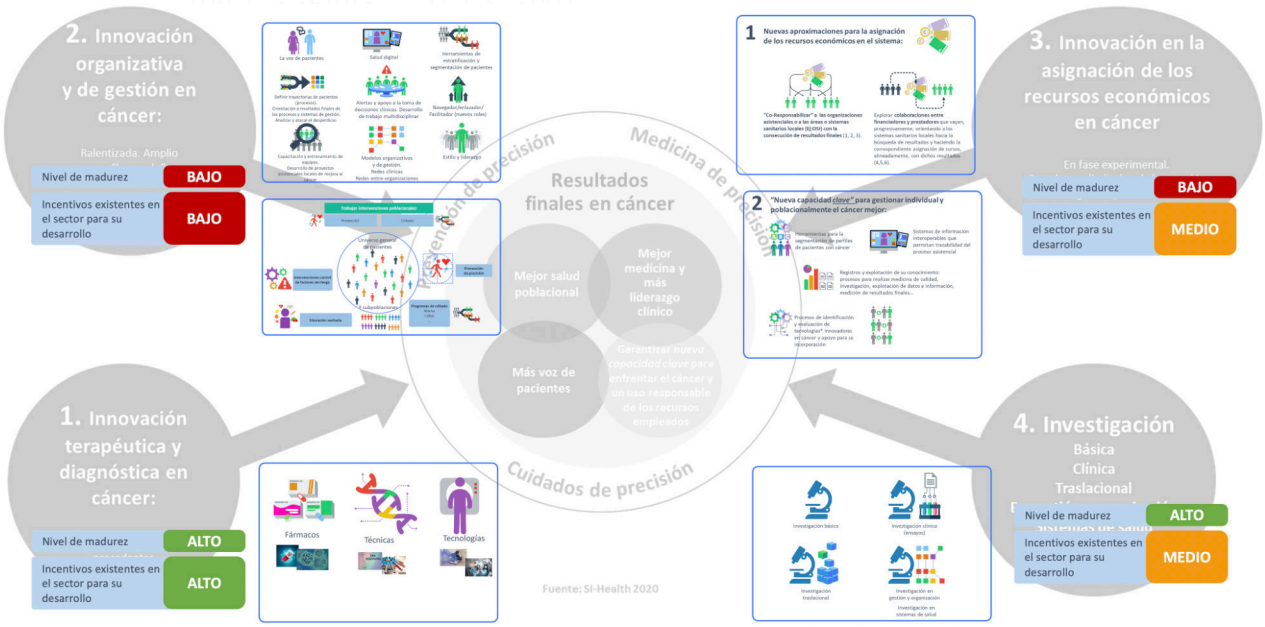
Procesos de identificación y evaluación de tecnologías* innovadoras en cáncer y apoyo para su incorporación

Nuevas competencias profesionales y organizacionales:

- Técnico- clínicas: "ómicas", "técnicas", cuidados...
- De gestión: gestión poblacional del cáncer, gestión de redes...

*Fármacos, técnicas, tecnologías...

¿A qué nos referimos? ¿Qué se incluye?
4. Investigación en cáncer:
Básica, clínica, traslacional, en gestión y organización, en asignación de recursos, y conectada con el tejido productivo en España
Nivel de madurez
ALTO
Incentivos existentes en el sector para su desarrollo
MEDIO
Investigación básica
Investigación clínica (ensayos)
Investigación traslacional
Investigación en cuidados
Investigación en gestión y organización (46)
Investigación en sistemas de salud


2. Innovación organizativa y de gestión en cáncer:
Nivel de madurez
BAJO
Incentivos existentes en el sector para su desarrollo
BAJO
1. Innovación terapéutica y diagnóstica en cáncer:
Nivel de madurez
ALTO
Incentivos existentes en el sector para su desarrollo
ALTO
Fármacos
Técnicas
Tecnologías
Prevención de precisión
Medicina de precisión
Cuidados de precisión
Resultados finales en cáncer
Mejor salud poblacional
Mejor medicina y más liderazgo clínico
Más voz de pacientes
Garantizar nueva capacidad clave para enfrentar el cáncer y un uso responsable de los recursos empleados
Fuente: SI-Health 2020
3. Innovación en la asignación de los recursos económicos en cáncer
En fase experimental.
Nivel de madurez
BAJO
Incentivos existentes en el sector para su desarrollo
MEDIO
4. Investigación
Básica
Clínica
Traslacional
Nivel de madurez
ALTO
Incentivos existentes en el sector para su desarrollo
MEDIO

Bibliografía

[1] Anke Wind , Francisco Rocha Gonçalves , Edit Marosi , Lucia da Pieve , Monica Groza , Marco Asioli , Marco Albini , Wim van Harten, «Benchmarking Cancer Centers: From Care Pathways to Integrated Practice Units,» J Natl Compr Canc Netw, vol. 16, nº 9, pp. 1075-1083, 2018 Sep.

[2] Niloufer J Johansen; Christobel M Saunders, «Value-Based Care in the Worldwide Battle Against Cancer,» Cureus, vol. 9, nº 2, p. e1039, 2017 Feb.

[3] Bernadette Bea Brown, Cyra Patel, Elizabeth McInnes , Nicholas Mays , Jane Young , Mary Haines, «The effectiveness of clinical networks in improving quality of care and patient outcomes: a systematic review of quantitative and qualitative studies,» BMC Health Serv Res, vol. 8, nº 16(1), p. 360, 2016 Aug .

[4] Institute of Medicine (US) Committee on Quality of Health Care in America, «Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century,» Washington (DC): National Academies Press (US), 2001.

[5] Stephen J Swensen , Gregg S Meyer, Eugene C Nelson, Gordon C Hunt Jr, David B Pryor, Jed I Weissberg, Gary S Kaplan, Jennifer Daley, Gary R Yates, Mark R Chassin, Brent C James, Donald M Berwick, «Cottage industry to postindustrial care--the revolution in health care delivery,» N Engl J Med, vol. 4, nº 362(5), p. e12, 2010 Feb .

[6] Stephen H. Taplin, Laura Ichikawa, Diana S. M. Buist, Deborah Seger, Emily White., «Evaluating Organized Breast Cancer Screening Implementation: The Prevention of Late-Stage Disease?,» Cancer Epidemiology, Biomarkers & Prevention, vol. 13, nº 2, p. 225–234, 2004 Feb.

[7] T. E. (. Unit), «World Cancer Initiative,» Index of cancer preparedness, 2019. [En línea]. Available: https://worldcancerinitiative.economist.com/index-of-cancer-preparedness.

[8] Morillo-Verdugo R, Margusino-Framiñán L, Monte-Boquet E, Morell-Baladrón A, Barreda-Hernández D, Rey-Piñeiro XM, et al. Posicionamiento de la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria sobre Telefarmacia. Recomendaciones para su implantación y desarrollo. Farm Hosp. 2020;44(4):174-81.

Bibliografía Anexo 2

[1] N. Johansen y C. Saunders, «Value-Based Care in the Worldwide Battle Against Cancer,» Cureus, vol. 9, nº 2, p. e1039, 2017.

[2] E. Nancy, E. Adler y E. Ann, «Cancer Care for the Whole Patient: Meeting Psychosocial Health Needs,» Institute of Medicine, Washington D.C., 2008.

[3] M. Porter, S. Larsson y T. Lee, «Standardizing patient outcomes measurement,» New England. j. Med., vol. 374, nº 6, pp. 504-506, 2016.

[4] «European Medicines Agency Paper for STAMP meeting 10 March 2016: Update on Real World Evidence Data Collection,» European Union, Report No.: STAMP 4/23 rev.1 Contract No.: EMA/158310/2016., 2016.

[5] B. Bernadette, C. Brown, C. Patel, E. Mclness, N. Mays, J. Young y M. Haines, «The effectiveness of clinical networks in improving quality of care and patient outcomes: a systematic review of quantitative and qualitative studies,» BMC Health Serv Res, vol. 16, nº 1, p. 360, 2016.

[6] E. Denton y M. Conron, «Improving outcomes in lung cancer: the value of the multidisciplinary health care team,» Journal of Multidisciplinary Healthcare, vol. 9, pp. 137-144, 2016.

[7] M. Gabel, N. Hilton y S. Nathanson, «Multidisciplinary breast cancer clinics: do they work?,» Cancer, vol. 79, pp. 2380-2384, 1997.

[8] K. Gouveia, M. Coleman, R. Harward y et al., «Improving cancer control in the European Union: conclussions from the Lisbon Round table under the portuguese EU presidency,» Eur J Cancer, vol. 44, pp. 1457-1462, 2008.

[9] K. Griffin, K. Koch, J. Nelson y M. Cooley, «Pallitive care consultation, quality-of-life measurements, and bereavement or end-of-life care in patients with lung cancer: ACCP evidence-based clinical practice guidelines,» Chest, vol. 132, pp. 404S-422S, 2007.

[10] C. Griffith y J. Thurner, «United Kingdom Nationl Health Service, Cancer Services Collaborative "IImprovement Partnership": redesign of cancer services,» Eur J Surg Oncol, vol. 30, nº 1, pp. 1-86, 2004.

[11] K. Kehl, M. Landrum, K. Kahn, S. Gray, A. Chen y N. Keating, «Tumor board participation among physicians caring for patients with lung or colorectal cancer,» J Oncol Pract, vol. 11, pp. e267-e278, 2015.

[12] National Breast Cancer Centre, «Multidisciplinary Meetings for Cancer Care: A Guide for Health Services Providers,» NBCC, Sydney, 2005.

[13] B. Lamb, K. Brown, K. Nagpal, C. Vincent, J. Green y N. Sevdalis, «Quality of care management decisions by multidisciplinary cancer teams: a systematic review,» Am Surg Oncol, vol. 44, pp. 2116-2125, 2011.

[14] T. Ruhstaller, H. Roe, B. Thürlimann y J. Nicoll, «The multidisciplinary meeting: an indispensable aid to communication between different specialties,» Eur J Cancer, vol. 42, pp. 2459-2462, 2006.

[15] E. Salomaa, S. Sälinen, H. Hiekkanen y K. Lippo, «Delays in the diagnosis and treatment of lung cancer,» Chest, vol. 128, pp. 2282-2288, 2005.

[16] J. Wolfson, C.-L. Sun, L. Wyatt y et al., «Impact of care at comprehensive cancer centers on outcome: results from a population-based study,» Cancer, vol. 1, nº November, pp. 3885-3893, 2015.

[17] P. Yong, R. Saunders y L. Olsen, «The Healthcare Imperative: lowering costs and improving outcomes,» Institute of Medicine, Washington, 2010.

[18] «A Guide to Patient Reported Measures. Theory, Landscape and Uses,» MONMOUTH. Innovation insight impact.

[19] «ASCO 2016: Study Finds Use of Mobile Web App Associated With Improved Outcomes in Lung Cancer,» The ASCO Post, 6 junio 2016. [En línea]. Available: http://www.ascopost.com/News/41629. [Último acceso: 29 enero 2019].

[20] T. Albrehet, C. Amati, A. Angelastro, M. Asioli, G. Amunni y et al, «Integrated cancer control: the case for comprehensive cancer care networks (CCCN),» de European Guide on Quality Improvement in Comprehensive Cancer Control.

[21] American College of Surgeons, «Cancer Programs Standards: Ensuring patient-centered care,» ACS, Chicago, 2006.

[22] Department of Health and Social Care, «Patient Reported Outcome Measures (PROMs) in England: The case-mix adjustment methodology,» GOV.UK, 10 April 20112. [En línea]. Available: https://www.gov.uk/government/publications/patient-reported-outcome-measures-proms-in-england-the-case-mix-adjustment-methodology. [Último acceso: 15 Juny 2018].

[23] L. Warrington, K. Absolon y G. Velikova, «Integrated care pathways for cancer survivors - a role for patient reported measures and health informatics,» Acta Oncológica, vol. 54, pp. 600-608, 2015.

[24] A. Smith, N. Hex y M. Taylor, «Patient-Reported Experience Measures (PREMS). A Scoping Document to Inform the Evaluation of the NHS Vanguard Sites,» YHEC. York Health Econocimcs Consortium, 2015.

[25] J. Mora, P. Arratibel, R. Bengoa y Grupo multidisciplinar Modelo Afectivo Efectivo, Como avanzar con el paciente. Modelo afectivo efectivo, The Institute for Health and Strategy (SI-Health), 2017.

[26] 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.

[27] IQVIA Institute, «Global Oncology Trends,» IQVIA Institute for Human Data Science, 2018.

[28] «Health Systems financing: the path to universal coverage,» World Health Organization, 2010.

[29] G. Fasola, M. Macerelli, A. Follador, K. Rihawi, G. Aprile y V. Mea, «Health Information Technology in Oncology Practice: A Literature Review,» Cancer Inform, vol. 13, pp. 131-139, 2014.

[30] C. Tan, S. Willson y R. McConigley, «Experiences of adult cancer patients in a patient navigation program: a qualitative systematic review protocol,» JBI Database os Systematic Reviews and Implementation Reports, vol. 12, nº 1, pp. 1-12, 2014.

[31] M. Case, «Oncology Nurse navigator: ensuring sage passage,» Clin J Oncol Nurs, vol. 15, pp. 33-40, 2011.

[32] L. Hunnibell, M. Rose, D. Connery, C. Grens, J. Hampel, M. Rosa y D. Vogel, «Using nurse navigatio to improve timeliness of lung cancer care at a veterans hospital,» CJON, vol. 16, nº 1, pp. 29-36, 2012.

[33] M. Richards, C. Devane y D. Beasley, «Quality in nursing. Excellence in Cancer Care: The contribution fo the Clinical Nurse Specialist,» NHS. National Cancer Action Team, London.

[34] A. Ramalho, P. Castro, M. Gonçalves-Pinho, J. Teixeira, J. Santos , J. Viana y et al, «Primary health care quality indicators: An umbrella review,» PLoS One, vol. 16, nº 14, p. 8, 2019.

[35] CANCON: https://cancercontrol.eu/archived/who-we-are/index.html

[36] "Transforming cancer outcomes in England: earlier and faster diagnoses, pathways to success, and empowering alliances" 10.2147/JHL.S150924

[37] Effective networks for improvement. The Health Foundation. Learning Report. March 2014.

[38] Cross R, Prusak L. The people who make organizations go – or stop. Harvard Business Review. 2002;80(6):104–112

[39] Richard Lewis, Penny Pereira, Ruth Thorlby, Will Warburton . Understanding and sustaining the health care service shifts accelerated by COVID-19. The Health Foundation. Sept 2020.

[40] Interactive infographic: frontline insights on the rapid implementation of video consultations. Health Foundation, Aug 2020.

[41] Laughlin A, Begley M, Delaney T, Zinck L, Schuchter L, Doyle J, Mehta S, Bekelman J, Scott C. Accelerating The delivery of Cancer al home during the COVID-19 Pandemic. Jul.2020. Nejm Catalyst Innovations in care delivery.

[42] Karen Donelan, Esteban A. Barreto, Sarah Sossong, Carie Michael, Juan J. Estrada, Adam B. Cohen, Janet Wozniak, Lee H. Schwamm. Patient and Clinician Experiences With Telehealth for Patient Follow-up Care. Jan 2019.

[43] Samantha F. Sanders , Ariel D. Stern and William J. Gordon. How to Make Remote Monitoring Tech Part of Everyday Health Care. Harvard Business Review, jul 2020.

[44] Malathi Srinivasan , Anuradha Jayant Phadke , médico ,Donna Zulman , Sonoo Thadaney Israni ,Evan Samuel Madill ,Thomas Robert Savage ,Norman Lance Downing , Ian Nelligan ,Maja Artandi , Christopher Sharp. Enhancing patient engagement during virtual care: A conceptual model and rapid implementation at an academic medical center. NEJM Catal Innov Care Deliv. Jul 2020.

[45] Stratified cancer pathways: redesigning services for those living with or beyond cancer. NHS Improving Quality (2013).

[46] Sara M Tolaney, MD, MPH, Christine A Lydon, BA, Tianyu Li, MS, Jiale Dai, PhD, RPH, Andrea Standring, PharmD, Kristen A Legor, JD, RN, OCN, Caryn M Caparrotta, BSN, RN, OCN, Matthew P Schenker, MD, Daniel I Glazer, MD, Nabihah Tayob, PhD, Steven G DuBois, MD, Jeffrey A Meyerhardt, MD, Mary-Ellen Taplin, MD, Bruce E Johnson, MD, The Impact of COVID-19 on Clinical Trial Execution at the Dana-Farber Cancer Institute, JNCI: Journal of the National Cancer Institute, , djaa144, https://doi.org/10.1093/jnci/djaa144

[47] Campbell, P., Torrens, C., Kelly, D., Charalambous, A., Domenech-Climent, N., Nohavova, I., Östlund, U., Patiraki, E., Salisbury, D., Sharp, L., Wiseman, T., Oldenmenger, W., Wells, M., «Recognizing European cancer nursing: Protocol for a systematic review and meta-analysis of the evidence of effectiveness and value of cancer nursing,» Journal of Advanced Nursing, vol. 73, nº 12, pp. 3144-3153, 2017.

[48] L. Sharp, M. Eicher , «European Oncology Nursing Society,» Recognising the contribution and value of cancer nursing: results of the ReCaN project phase 1-3, Swiss Oncology Nursing Society annual conference, Berne, Switzerland., 2019. [En línea]. Available: https://cancernurse.eu/research/recan/.

[49] West, M. Developing cultures of high quality care. The Kings Fund. March 2013.

[50] Michael West, Regina Eckert, Katy Steward, Bill Pasmore, «Developing Collective leadership for Health care.,» The KingsFund, may 2014.

[51] Ibarra, H. Scoular, A. «The leader as coach» Harvard Business Review. November-December, 2019.

[52] Chokshi, D. Swensen, S. «Leadership Survey: Why Clinicians Are Not Engaged, and What Leaders Must Do About It» NEJM Catalyst. August 8, 2019

REDC

Acelerador de innovaciones en cáncer

Sociedades integrantes de la RED C
(equipo liderazgo clínico)

SEEO Sociedad Española de Enfermería Oncológica

SEAP-IAP [Sociedad Española de Anatomía Patológica] [International Academy of Pathology]

SEHH Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia

Asociación Española de Pediatría AEP

SEOM Sociedad Española de Oncología Médica

SEOR Sociedad Española de Oncología Radioterápica

gedefo Grupo de Farmacia Oncológica de la sefh

SEMERGEN Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria AP

semFYC Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria

aseica

SEHOP Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas

Red Oncológica Madrileña

ICO Institut Català d'Oncologia

eco Fundación para la Excelencia y la Calidad de la Oncología