

The background of the entire page is a dark blue color with a network of white lines and dots. The dots are of varying sizes and are connected by thin white lines, creating a complex web-like structure. The network is denser in some areas and sparser in others, with some lines curving and others straight. The overall effect is one of connectivity and technology.

REDOC

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

Liderazgo clínico

Fortaleciéndonos para hacer frente al cáncer

1 • Punto de partida



Fortaleciéndonos para hacer frente al cáncer. Tejiendo una Red de Apoyo a la Implementación de mejoras para combatir el 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.” 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. Magnitud del cáncer:	5
1.1 Principales cifras	5
1.2 Alto impacto económico y social del cáncer	12
1.3 Potencial preventivo no explotado en cáncer	13
1.4 El cáncer como enfermedad crónica	15
1.5 Modelo de gestión para afrontar el cáncer, con amplio recorrido de mejora	16
2. Impacto clínico de la crisis COVID-19 en el cáncer y aprendizajes generales	20
2.1 Pronóstico de pacientes con cáncer y COVID-19	21
2.2 Cáncer pediátrico y COVID-19	23
2.3 Cáncer y temor de las personas ante el contagio por COVID-19	24
2.4 Aprendizajes útiles para la gestión del cáncer que nos ha enseñado el COVID-19	26
3. El contexto del sistema sanitario tras la primera oleada COVID-19:	
Lo que aún queda por delante	28
3.1 Cambios en la asistencia oncológica durante la pandemia	28
3.2 Impactos COVID-19 que aún le quedan por asumir al sistema sanitario	29
4. Coalición de agentes para hacer frente al cáncer	33
5. Pacientes con cáncer	35
6. El liderazgo clínico	38
7. Un nuevo plan contra el cáncer en Europa	39
8. ¿Qué es la Red C y cómo ha empezado su recorrido?	41
9. Resultados finales en cáncer que desea la Red C para España	44
10. Valoración general del impacto observado en los resultados finales del cáncer durante la crisis del COVID-19	46
11. Una respuesta organizada al cáncer: el arsenal de intervención posible	49
12. Agenda de intervención propuesta por la Red C para enfrentar el cáncer en España	51
12.1 ¿Cómo ha sido construida?	51
12.2 La agenda de intervención	53
13. Próximos pasos: desencadenando un proceso organizado con otros agentes para tejer el avance	66
Anexo 1: Resultados en cáncer	68
Anexo 2: Marco que organiza el potencial de intervenciones evidenciadas en cáncer	76
Anexo 3: Ejemplos de directrices utilizadas para informar las decisiones clínicas durante la pandemia	84
Anexo 4: Algunas estrategias en desescalada para fortalecerse frente al cáncer	86
Bibliografía	95
Bibliografía Anexo 2	102

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 Echavarría: 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: Secretaria 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-Health¹). 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. Magnitud del cáncer:

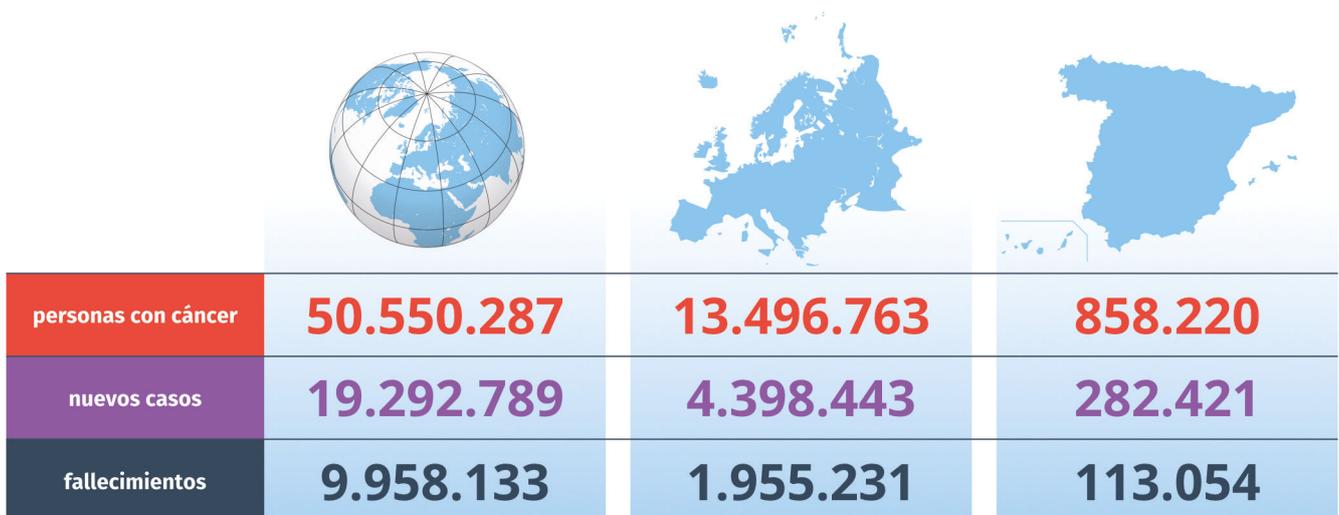
1.1 ¿Qué nos estaba diciendo el cáncer antes de la crisis sanitaria de la COVID-19?

El cáncer es la segunda causa de muerte más común en todo el mundo, representando el 26% de todas las muertes. Sin embargo, en los países de economías avanzadas, las muertes por cáncer ya han superado a las enfermedades cardiovasculares y ya son la primera causa de muerte [1]. Se ha convertido en **la epidemia del siglo XXI**.

Así lo constatan las cifras actuales. Los datos epidemiológicos revelan la magnitud del cáncer situándolo ya como la primera causa de mortalidad, por delante de las enfermedades cardiovasculares, en los países industrializados [1] con tendencia a consolidar esta posición si tenemos en cuenta las previsiones de incidencia de los próximos 20 años y que la mortalidad seguirá creciendo, pero a un ritmo menor que la incidencia [2].

La **prevalencia** a 5 años del cáncer a nivel mundial se sitúa en 50.550.287 personas, 13.496.763 en Europa y 858.220 en España. Cada año se diagnostican 19.292.789 **nuevas personas** en el mundo, de las cuales 4.398.443 se producen en Europa y 282.421 en España. En términos de **mortalidad**, las cifras que se registran anualmente a nivel mundial ascienden a 9.958.133 personas, 1.955.231 en Europa y 113.054 en España [3] [4].

▼ *Figura 1: El cáncer hoy.*



Las proyecciones al 2040 señalan que los nuevos casos se multiplicarán por dos, las muertes también aumentarán pero a un ritmo inferior, y la supervivencia generalizada tiende a aumentar y mejorar con el tiempo [5] [2].

▼ *Figura 2: El cáncer en 2040*



Dos tercios de los nuevos casos se concentran en población mayor de 65 años [4]. El envejecimiento poblacional incrementa el riesgo de padecer cáncer por dos [6] [7].

▼ *Figura 3: Edad y cáncer*



Respecto a los datos relativos a los subtipos de cáncer, se observa amplia **variabilidad en los indicadores epidemiológicos**. Las tasas de mortalidad estandarizadas por edad son dispares entre los cuatro principales tipos de cáncer. Mama, próstata, colon y pulmón son los cánceres con mayor tasa de incidencia en España [4].

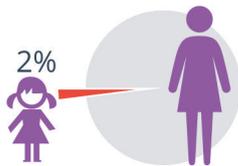
Se observan mejoras significativas en la supervivencia a 5 años en los cánceres con mal pronóstico, principalmente en colon y en pulmón. En 2000 los cánceres de colon presentaban una supervivencia general del 56% y en 2018 esta cifra aumentó hasta el 63%. En el caso del cáncer de pulmón, en dicho periodo la supervivencia pasó del 21% al 27% [3] [4].

Los cánceres con buen pronóstico presentan estabilidad en su supervivencia a 5 años. En este grupo se incluyen el cáncer de cuello de útero (65%), mama (85%), melanoma (87%) y próstata (90%) [8].

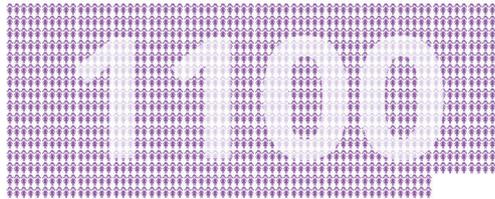
El cáncer constituye **la segunda causa de muerte en niños y la primera por enfermedad y apenas supone el 2% del cáncer del adulto**. Las neoplasias malignas pediátricas constituyen una enfermedad rara, con una incidencia de 15 nuevos casos al año/100.000 niños menores de 14 años. De acuerdo con los datos del Registro Español de Tumores Infantiles (RETI-SEHOP) actualizados en mayo 2019 y con más de 28000 casos recogidos desde 1980; cada año **se diagnostican en España 1100 nuevos niños menores de 14 años con neoplasias malignas**. Con los datos actualizados en mayo 2019, **la supervivencia de los niños menores de 14 años con cáncer en España es del 80%**, también del orden de la de otros países europeos de nuestro entorno [9].

▼ *Figura 4: cáncer en menores de 14 años*

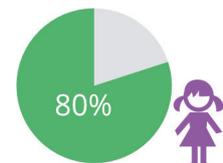
la **segunda causa** de muerte en niños y **la primera por enfermedad** y apenas supone el **2% del cáncer del adulto**



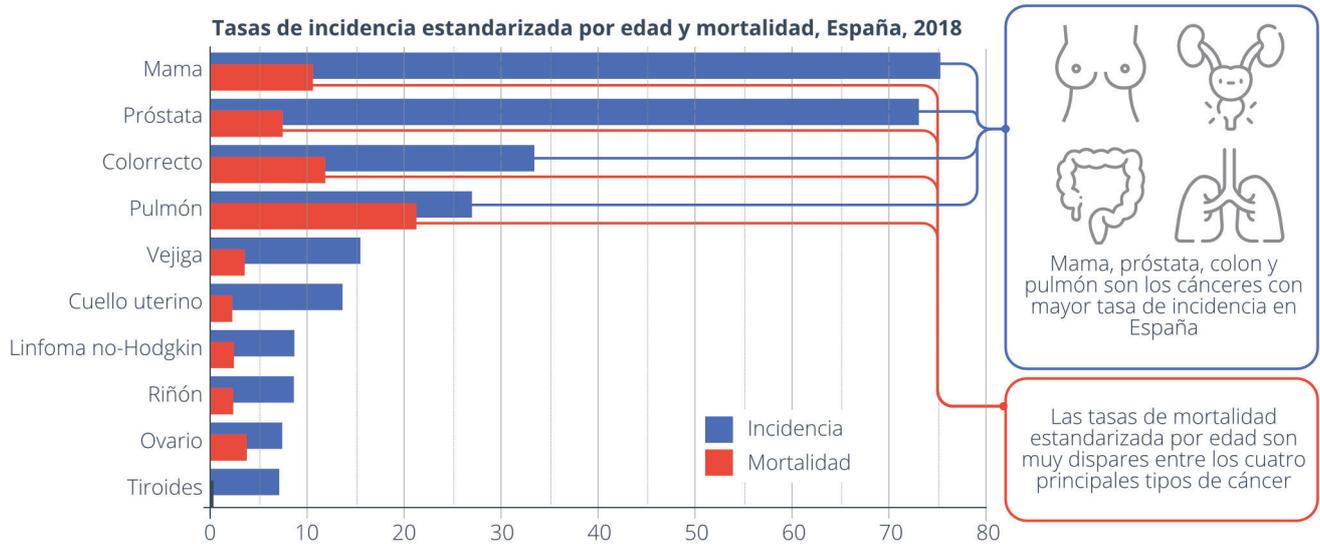
1100 nuevos menores de 14 años con neoplasias malignas



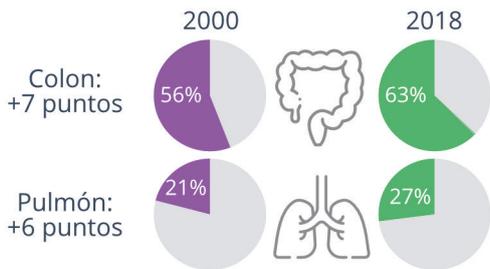
La **supervivencia** de niños menores de 14 años es del **80%** en España



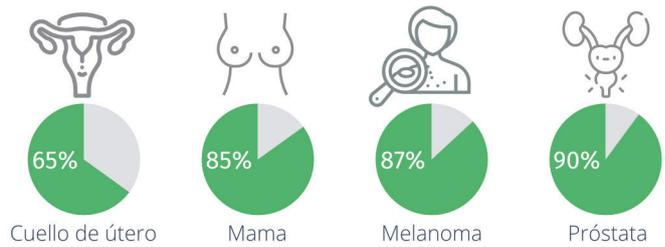
▼ **Figura 5: Tasas de incidencia por edad y mortalidad, España, 2018**



Mejoras significativas en la supervivencia a 5 años en cánceres con **mal pronóstico**



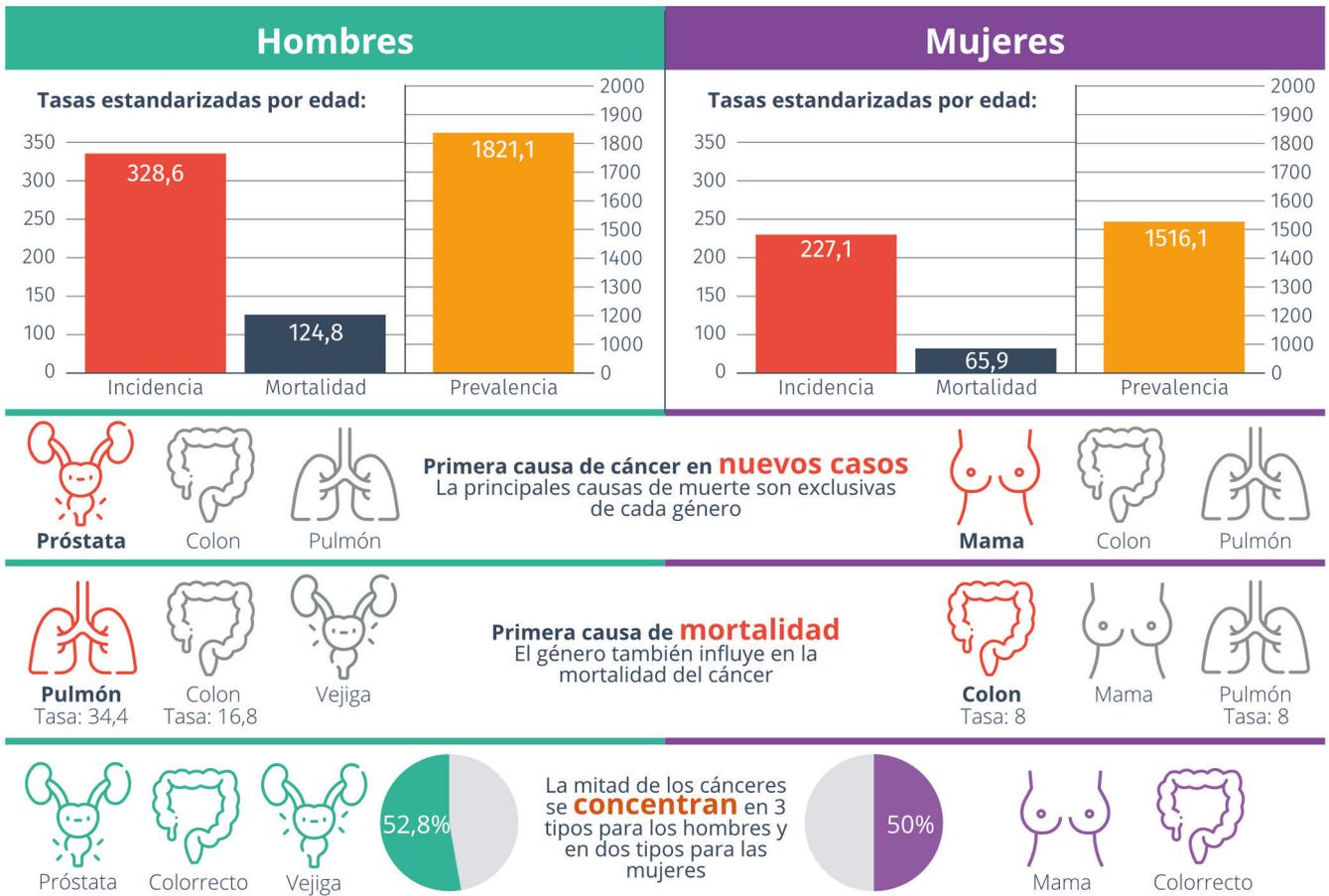
Estabilidad en la supervivencia a 5 años en cánceres con **buen pronóstico**



El comportamiento del cáncer es diferente por sexos. En hombres, la primera causa de mortalidad es pulmón, seguido de colon y vejiga. La primera causa de mortalidad por cáncer en mujeres se atribuye al cáncer de colon, seguido de mama y pulmón [4].

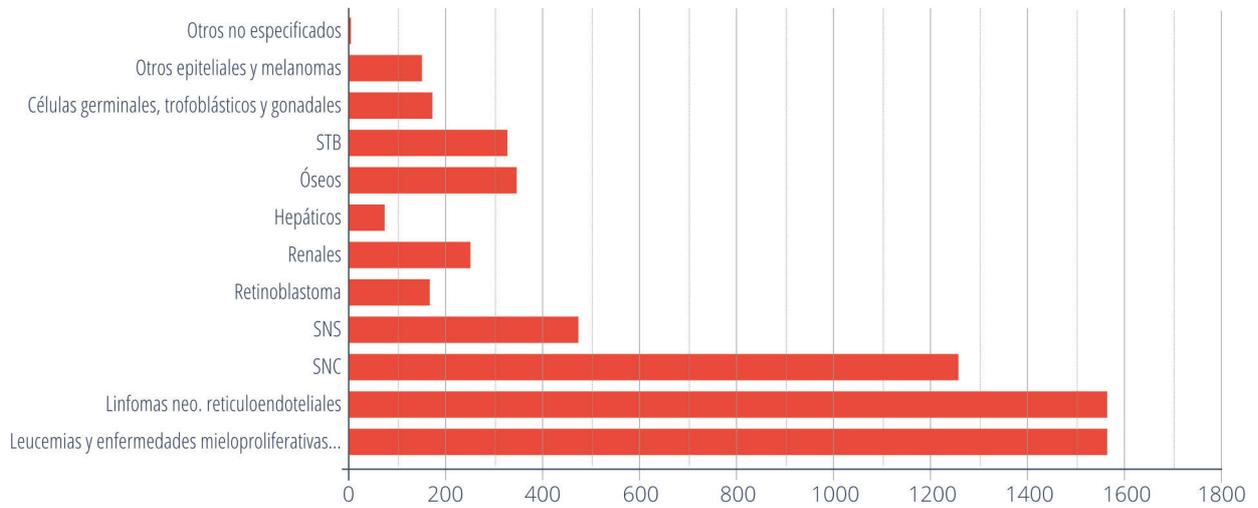
La primera causa de nuevos cánceres es la próstata en varones y la mama en mujeres. La mitad de los cánceres en hombres se concentran en tres tipos: próstata, colon-recto y vejiga. En mujeres, los cánceres de mama y colon-recto concentran el 50% [4].

Figura 6: Comportamiento del cáncer por sexos



Los **tumores malignos más frecuentes en los niños menores de 14 años** según su localización son: leucemia (30%), tumores del sistema nervioso central (SNC) (20%), linfomas (15%) y tumores de cresta neural (10%). **El tumor maligno más frecuente en este grupo de edad es la Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA)**. De acuerdo con los datos del RETI-SEHOP actualizados en mayo 2019, la supervivencia de los niños menores de 14 años con cáncer en España es del 80%, también del orden de la de otros países europeos de nuestro entorno [9].

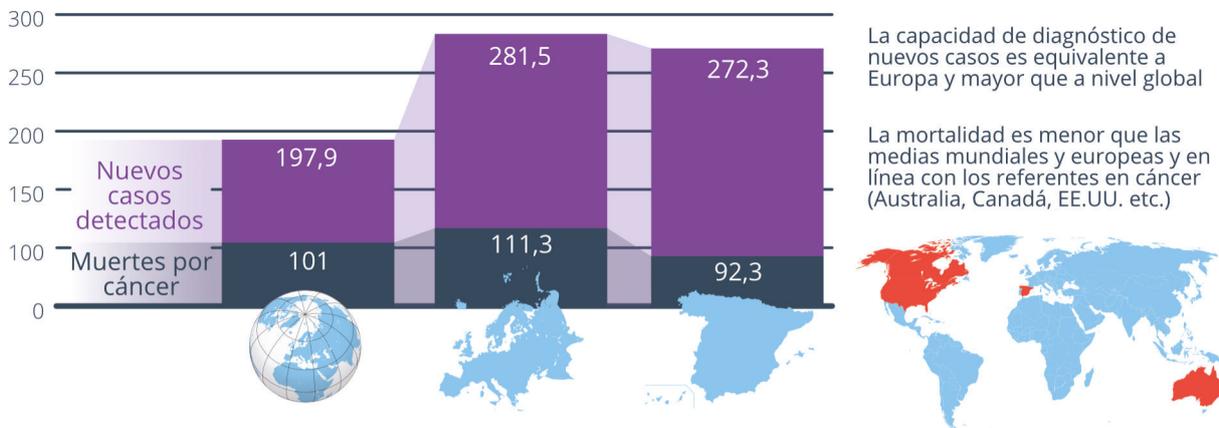
▼ **Figura 7:** Casos registrados en RETI-SEHOP por grupos diagnósticos, 0-14 años. Periodo de incidencia: 2015-2019, n=5.484.



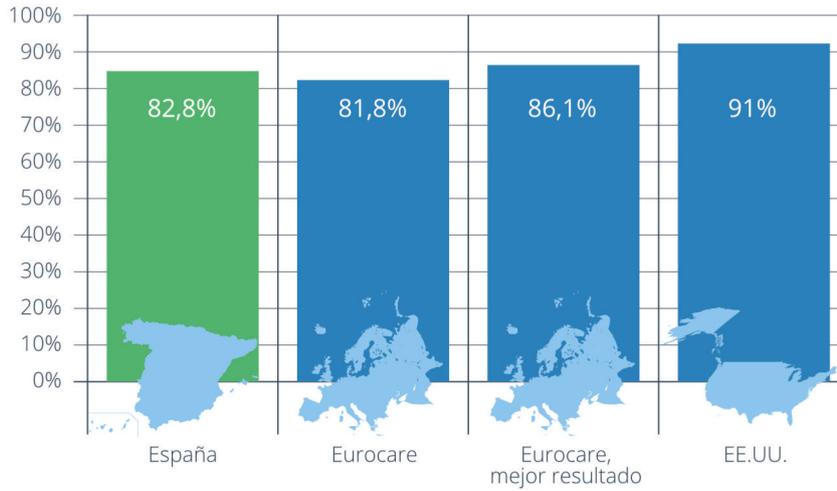
La capacidad de respuesta al cáncer en España es buena, pero no óptima.

En general, la capacidad de diagnóstico de nuevos casos en España es equivalente a Europa y mayor que a nivel global. La mortalidad es menor que las medias mundiales y europeas y en línea con los referentes en cáncer: Australia, Canadá y EE. UU [3] [4].

▼ **Figura 8:** Capacidad de diagnóstico y mortalidad en cáncer



▼ **Figura 9: Supervivencia cáncer de mama a 5 años**

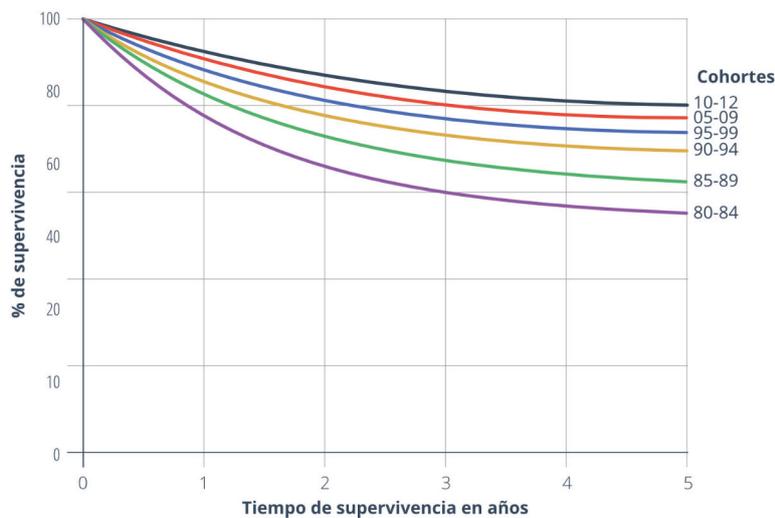


▼ **Figura 10: Supervivencia a 3 y 5 años del diagnóstico de cáncer en menores de 14 años**

Cohortes de incidencia	n	% seguimiento		% supervivencia	
		≥3 años	≥5 años	3 años	5 años
80-84	2.229	95,9	93,4	59(57-61)	55(53-57)
85-89	2.828	89,6	87,8	68(66-70)	62(60-64)
90-94	2.995	97,8	97,2	73(72-75)	69(67-71)
95-99	3.037	98,6	98,1	77(75-78)	74(72-75)
00-04	3.192	97,6	96,4	80(78-81)	76(75-78)
05-09	4.420	97,5	95,7	80(79-81)	77(76-78)
10-12	2.929	98,0	95,4	83(82-85)	80(79-81)
13-14	1.986	96,2		84(83-86)	
Total 80-12	21.630				
Total 80-14	23.616				

Fuente: RETI-SEHOP (9)

▼ **Figura 11: Supervivencia a 5 años del diagnóstico de cáncer en niños menores de 14 años**



Fuente: RETI-SEHOP (9)

1.2 Alto impacto económico y social del cáncer

El cáncer supone el 17% de la carga de enfermedad total en Europa y el 6% del gasto total en salud. **En las dos últimas décadas el gasto sanitario en cáncer en Europa se ha duplicado**, pasando de 52 billones de € en el año 1995 a 103 billones de € en el año 2018 [2].

Este crecimiento se asocia a 3 causas principales: (1) aumento de los costes directos asociados al aumento de la incidencia del cáncer y a cuidados más intensos; (2) cambio de cuidados hospitalarios a cuidados ambulatorios asociados a los nuevos tratamientos farmacológicos; (3) y aumento del gasto farmacológico. Éste último, sólo en los 10 últimos años ha pasado de 14,6 billones de € a 32 billones de €, representando el 31% del gasto total sanitario en cáncer a nivel europeo [2].

En España, el gasto de farmacia se sitúa en el 36%, y sólo un 6% se destina a atención primaria. El 58% restante corresponde al gasto hospitalario [10].

En 2015, los costes totales de la atención al cáncer en España se estimaron en 7.168 millones de euros, lo que equivale a un **10% del gasto sanitario total o el 0,66% del PIB** [10] [11].

La pérdida de productividad asociada a muertes prematuras o a incapacidad temporal o permanente en España, en el año 2015, **se estimó en 639 millones de €** [2].

Los costes de cuidados informales, esto es, cuidados no profesionales y no remunerados, que conllevan gastos para la familia **se estiman en 1.710 millones de €** [11] [12].

En el año 2017, el 11% de los nuevos diagnósticos por cáncer en España se encontraban en una situación socioeconómica de riesgo: personas en situación de desempleo, personas trabajadoras por cuenta propia (autónomos/as) o personas con rentas menores o iguales al salario mínimo interprofesional (SMI) [12].

▼ *Figura 12: Impacto económico y social del cáncer*



El **cáncer** supone el **17%** de la carga de enfermedad total en Europa y el **6%** del gasto total en salud.

1995
52.000.000.000.000 €
2018
103.000.000.000.000 €

En las dos últimas décadas el **gasto sanitario en cáncer en Europa se ha duplicado**, pasando de 52 billones de € en el año 1995 a 103 billones de € en el año 2018.

2015, en España
7.168.000.000 €
costes de atención cáncer

En España, los costes totales de la atención al cáncer en 2015 se estimaron en 7.168 millones de euros, lo que equivale a un **10% del gasto sanitario total o el 0,66% del PIB**

639.000.000 €
Pérdida de productividad en 2015

En España **la pérdida de productividad** asociada a muertes prematuras o a incapacidad temporal o permanente, en el año 2015, **se estimó en 639 millones de €.**

1.710.000.000 €
Costes de cuidados informales en España

Los **costes de cuidados informales**, es decir cuidados no profesionales y no remunerados, que conllevan gastos para la familia **se estiman en 1.710 millones de €**

2017, nuevos diagnósticos en España



El **11% de los nuevos diagnósticos por cáncer en España en el año 2017 se encontraban en una situación socioeconómica de riesgo** (personas en situación de desempleo, las personas trabajadoras por cuenta propia (autónomos/as) o las personas con rentas menores o iguales al salario mínimo interprofesional (SMI))

1.3 Potencial preventivo no explotado en cáncer

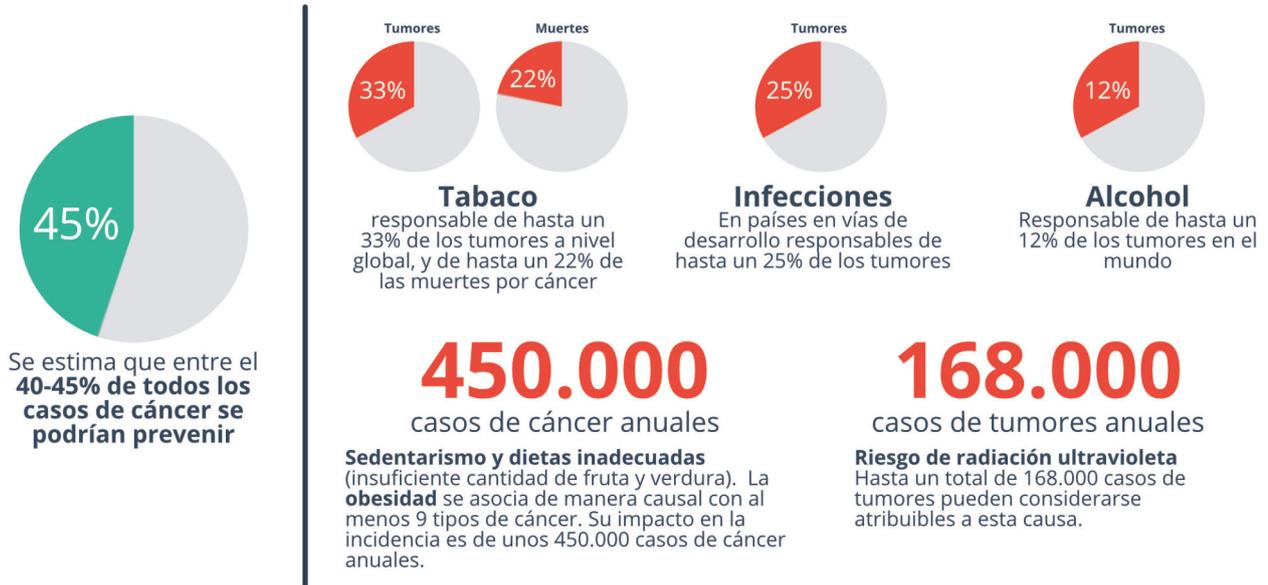
Se estima que **entre el 40-45% de todos los casos de cáncer se podrían prevenir** [3] [4].

Un tercio de las muertes por cáncer son debidas a cinco factores de riesgo evitables: tabaco, alcohol, sedentarismo y dietas inadecuadas, infecciones y exposición a radiación ultravioleta. El tabaco es responsable de hasta un 33% de los tumores a nivel global, y de un 22% de las muertes por cáncer. El alcohol es igualmente responsable de hasta un 12% de los tumores en el mundo [3] [4].

El sedentarismo y una dieta inadecuada (insuficiente cantidad de fruta y verdura) está provocando un aumento exponencial de **obesidad**, que se asocia de manera causal con al menos 9 tipos de cáncer. Su impacto en la incidencia es de unos 450.000 casos de cáncer anuales.

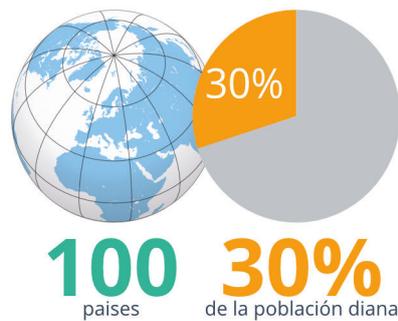
También se atribuye al riesgo de radiación ultravioleta hasta un total de 168.000 casos de tumores y, especialmente en los países en vías de desarrollo, las **infecciones** afectan hasta un 25% de los tumores.

▼ *Figura 13: Potencial preventivo no explotado*



Como intervención preventiva, el cáncer de cérvix constituye uno de los **objetivos prioritarios** de salud pública de la OMS, ya que la vacunación contra el virus del papiloma humano (VPH), puede evitar la mayoría de los casos de cáncer de este subtipo. **En 2019, 100 países en el mundo habían introducido la vacunación** en sus esquemas nacionales, **sin embargo**, estos 100 países tan sólo cubrirían el **30%** de la población diana global [3] [4].

▼ *Figura 14: Vacunación cáncer de cérvix, 2019*



Estos datos no hacen sino constatar que el potencial preventivo en cáncer presenta un amplio recorrido de mejora hoy.

1.4 El cáncer como enfermedad crónica

Las cifras de supervivientes al cáncer en todo el mundo alcanzan los **38.000.000 de personas**. Esta cifra se incrementará previsiblemente un **30% en el 2030** [13].

▼ *Figura 15: Supervivientes al cáncer y previsión de futuro.*



La **capacidad de remisión del cáncer ha aumentado** considerablemente. En los casos en los que no se consigue una remisión completa, se ha conseguido un aumento generalizado de la supervivencia y, en otros casos, se ha logrado que la **enfermedad cronifique**.

El cáncer, tiene una fase aguda, pero se concibe de forma creciente como una **patología crónica** que precisa ser gestionada como tal dentro y fuera del hospital.

A pesar de este avance, el cáncer es aún **una enfermedad “en descubrimiento”**. Prueba de ello es el cambio de paradigma en su aproximación clínica vivido en los últimos años: **de tratamientos sistémicos** dirigidos a evitar la replicación de las células para todos los tipos de tumores y cánceres **a tratamientos dirigidos según tipología**. En la actualidad se avanza hacia la medicina de precisión, donde existen dianas terapéuticas que se dirigen contra dianas moleculares concretas.

A este logro ha contribuido de un modo significativo las más de **4.500 organizaciones involucradas en la investigación** cuyos resultados se explicitan a través de las **más de 775.000 publicaciones que contribuyen a la generación de conocimiento en torno al cáncer** [14].

▼ *Figura 16: Investigación en cáncer*



La investigación científica básica en estos últimos años ha generado un **conocimiento sin precedentes en cáncer**. Ahora se comprenden muchas de las vías celulares que pueden conducir al cáncer; se ha aprendido a desarrollar medicamentos que bloquean esas vías; cada vez más, se sabe cómo personalizar la terapia a la genética única del tumor y del paciente, pero todavía queda mucho por conocer.

El **engrosamiento de la cifra de supervivientes de cáncer** plantea nuevos retos al sistema sanitario ya que debe buscar una solución efectiva y sostenible que dé respuesta a las secuelas que deja el cáncer que se manifiestan de muy diversa manera, pudiendo afectar a la esfera física, psicológica, emocional y social de la persona.

1.5 Modelo de gestión para afrontar el cáncer, con amplio recorrido de mejora

El conocimiento clínico en cáncer (adquirido a gran velocidad) junto a los avances en la organización de la clínica, permiten desarrollar nuevos modelos de gestión más innovadores y ajustados a las necesidades específicas de los distintos perfiles de pacientes con cáncer.

Los **pacientes y subpoblaciones** con cáncer son **muy diferentes** y precisan de aproximaciones ajustadas. No es lo mismo un paciente debutante que uno crónico; un superviviente de largo recorrido en edad pediátrica o en edad adulta o avanzada.

El cáncer es una enfermedad asociada al envejecimiento y de marcado carácter genético, de modo que a mayor edad mayor riesgo de padecer cáncer. Sin embargo, el hecho de que exista un componente genético importante hace que éste se pueda manifestar en cualquier momento del ciclo vital de una persona: edad pediátrica, infantil, adolescencia, edad adulta y edad avanzada.

Los cánceres con mayor manifestación en población pediátrica (leucemia (25%), cánceres del sistema nervioso central (19,6%) y linfomas (13,6%)) son diferentes a los que, de modo más frecuente, debutan en población adulta (pulmón (11,6%), mama (11,6%), colon (10,2%) y próstata (17,1%) [7]. Por tanto, las necesidades de asistencia y cuidados que presentan los diferentes colectivos son también diferentes y precisan abordajes ajustados.

Esta necesidad de adaptar los cuidados a las características de grupos de pacientes también ocurre en los pacientes con edad avanzada o frágiles, que al tener mayor probabilidad de coexistir patologías concomitantes pueden afectar a la efectividad del tratamiento y precisar adaptación [15]. Esta necesidad de adaptación, también se da durante el embarazo, entre otras casuísticas.

Por tanto, **segmentar los pacientes con cáncer en base a diferentes características y necesidades de atención es una necesidad** para ofrecer la mejor clínica y los mejores cuidados posibles. Además de la información demográfica,

clínica, psicológica o social se necesita también conocer la información molecular que condiciona el tipo de tratamiento a recibir.

El **abordaje clínico del cáncer** es **complejo**, entre otras razones, por ser altamente **intensivo en tecnología diagnóstica y de tratamiento, y por la criticidad en el funcionamiento coordinado de la multidisciplinariedad** clínica y biopsicosocial requerida en su abordaje.

Innovaciones diagnósticas y terapéuticas en cáncer

Los avances en el conocimiento de las bases moleculares del cáncer están acelerando las innovaciones en el área del diagnóstico y del tratamiento.

Las innovaciones diagnósticas están ocurriendo mayoritariamente en volumen, alrededor de la **secuenciación masiva del genoma, biopsias líquidas, imagen y digitalización** [16]. En esta área, las innovaciones más disruptivas son la biopsia líquida y las técnicas de nueva generación de secuenciación masiva que van permitiendo un entendimiento más profundo del estadio del cáncer, la respuesta al tratamiento [16], y previsiblemente mejorar la capacidad de detección temprana tanto de tumores primarios como recidivas (en un futuro muy próximo) [17].

En cuanto a las **innovaciones terapéuticas**, los avances más significativos se están produciendo en el tratamiento farmacoterapéutico, en técnicas quirúrgicas y radioterápicas. El elemento común que subyace en todas ellas es que buscan atacar directamente el tumor, minimizando la iatrogenia asociada a cada técnica. Así, por ejemplo, la **cirugía radioguiada**, utiliza una inyección de colides en torno al tumor que emigran por vía linfática, permitiendo la visualización de los ganglios centinela por tinción, lo que facilita su extirpación y una evaluación más precisa del grado de avance del tumor; o la **radioterapia estereotáxica corporal** que permite aplicar elevadas dosis de radiación en una zona muy bien delimitada sin irradiar tejido sano; o la **inmunoterapia con anticuerpos monoclonales** que actúa directamente sobre los receptores PD-1 y PD-L1 para activar la respuesta de los linfocitos T contra el tumor.

El “pipeline” de las **innovaciones farmacoterapéuticas** es el más amplio (desde derivados de anticuerpos monoclonales, a avances en terapia celular y en ácidos nucleicos) y el más dinámico en términos de nuevas innovaciones (61 fármacos registrados en la FDA en el periodo 2013-2018 para 23 tipos de cáncer diferentes y en el año 2017, de las 14 sustancias activas aprobadas, 11 de ellas fueron clasificadas como innovaciones disruptivas [18]. También es el más regulado y sobre el que existe más información sobre la coste-efectividad de cada innovación, si bien, existe recorrido de mejora en evidenciar el **beneficio clínico diferencial** (en términos de supervivencia y/o calidad de vida) que aporta cada innovación en relación con el arsenal terapéutico ya disponible [19].

Multidisciplinariedad necesaria en el abordaje del cáncer

En la atención al cáncer están involucrados multitud de agentes y disciplinas por la complejidad clínica, física, social y psicológica que los pacientes precisan.

Ya en el año 2007 la Unión Europea incluía en sus recomendaciones la necesidad de un abordaje multidisciplinar en la atención al cáncer. Esta aproximación contribuye a disponer un diagnóstico molecular -bio- psico- social completo, en la valoración de las diferentes opciones terapéuticas (quirúrgicas, radioterapia y/o farmacológicas) y apoyo a los cuidados que el paciente con cáncer precisa [20].

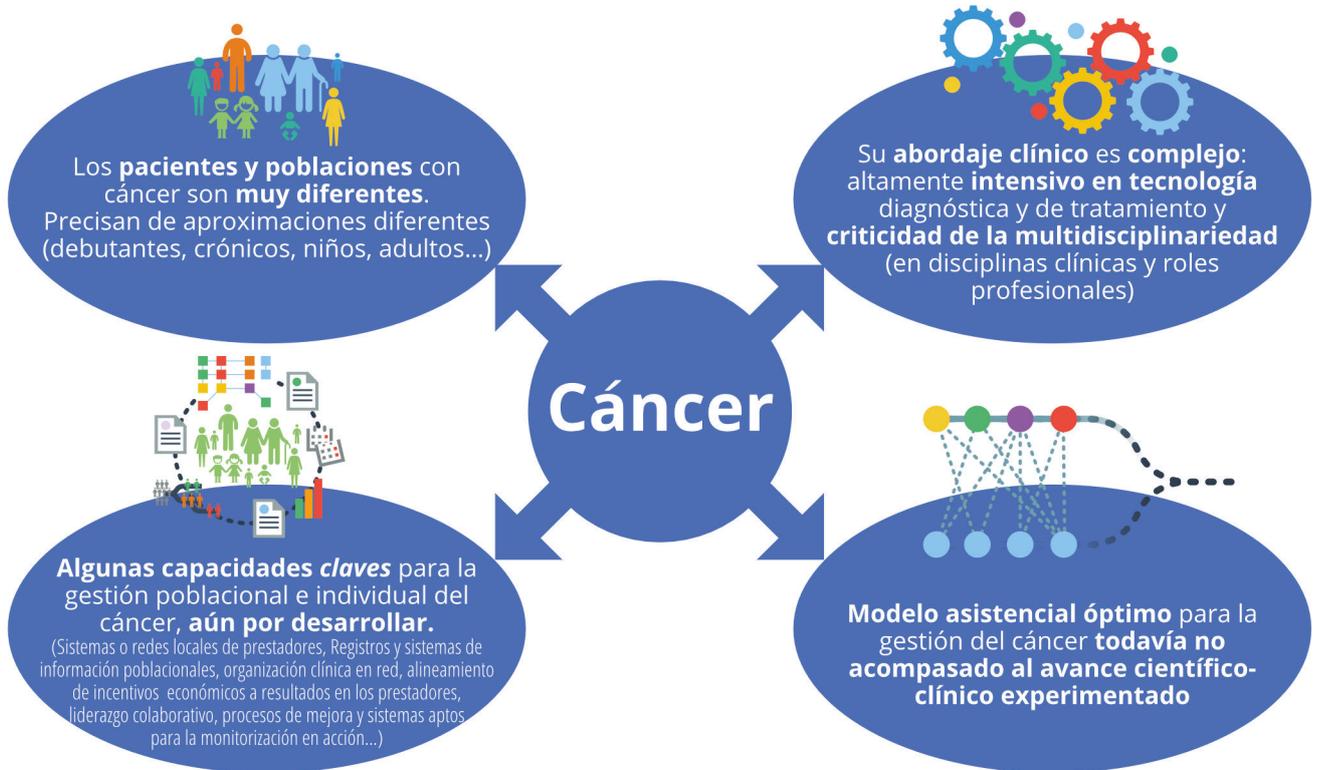
El trabajo interdisciplinar coordinado en torno al paciente presenta múltiples beneficios entre los que destacan la mejora en la toma de decisiones clínicas [21], la contribución a la disminución de los tiempos de diagnóstico y tratamiento [22,23], la mejora al acceso a las diferentes modalidades de tratamiento (cirugía, radioterapia, quimioterapia o inclusión en estudios clínicos) [21,24], la mejora de la satisfacción y calidad de los cuidados recibidos [23,25] y evita la duplicidad de pruebas e intervenciones [26].

La evidencia disponible informa que, la prestación de los cuidados a las personas afectadas de cáncer y sus familiares, cuando es proporcionada por enfermeras especialista en oncología, logra una mejor atención que disminuye complicaciones y efectos secundarios y aumenta la calidad de vida de estos pacientes [27,28].

Sin embargo, por la configuración habitual de los sistemas sanitarios, con una organización fragmentada en servicios, dificulta este abordaje interdisciplinar impactando negativamente en los resultados del paciente y en la eficiencia de la atención al cáncer. Estudios evidencian que la fragmentación en cáncer repercute en fallos en la comunicación y coordinación entre profesionales sanitarios. Estos fallos en la coordinación generan ineficiencias que se estiman en 1,1 billones de € al año en algunos estudios realizados (Inglaterra [29]). En Alemania se estima que mejorando la coordinación se pueden ahorrar cerca de 7,2 millones de € ya que una mejor coordinación redundaría en una disminución de las hospitalizaciones evitables [30].

Es indudable que para poder gestionar el volumen de información necesario en el abordaje de pacientes con cáncer, los centros asistenciales precisan dotarse de tecnología digital y áreas específicas de trabajo, como la inteligencia artificial o machine learning [31], además de nuevos roles profesionales (bioinformáticos, físicos, matemáticos, o nuevas funciones en roles ya existentes como en anatomía patológica, genetistas) [32] que faciliten la implementación, prevención y medicina de precisión.

▼ **Figura 17: Modelo asistencial óptimo para la gestión del cáncer todavía no acompasado al avance científico-clínico experimentado y la multidisciplinariedad clínica necesaria para su abordaje.**

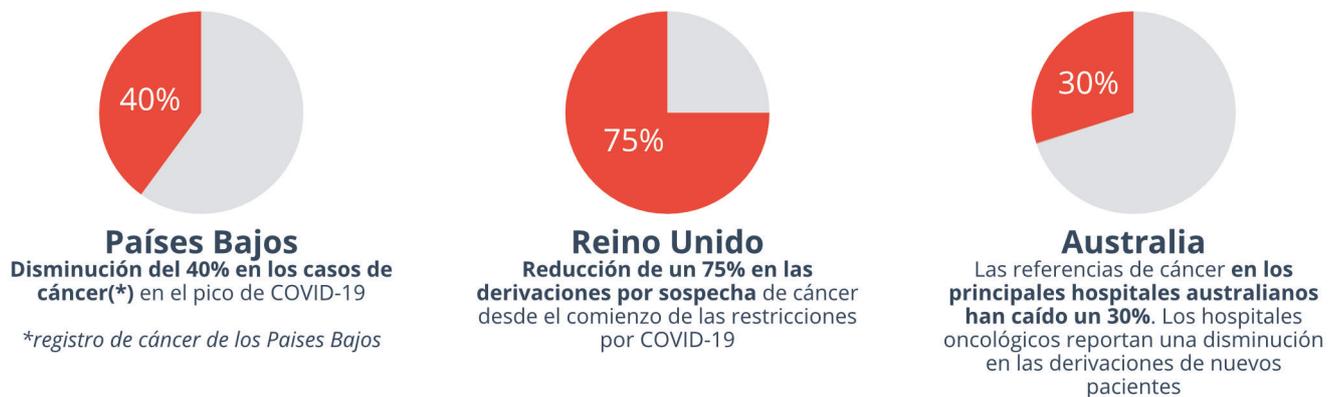


Fuente: Elaboración propia, Si-Health 2020

2. Impacto clínico de la crisis COVID-19 en el cáncer y aprendizajes generales

La crisis sanitaria del SARS-COV-2, en la que nos encontramos, está teniendo un **evidente impacto clínico** en los pacientes con cáncer. Según la encuesta realizada por la Organización Mundial de la Salud (OMS) de evaluación rápida de la prestación de servicios en enfermedades no transmisibles, realizada entre el 1 y el 25 de mayo de 2020, indica que el 42% de los 155 países estudiados han visto sus servicios de cáncer parcial o totalmente interrumpidos [33]. Durante la crisis, se han notificado **disminuciones en los casos de cáncer** en distintos países europeos. A modo de ejemplo, según los registros de cáncer de los Países Bajos, una disminución del 40% de los casos [34,35]. En Reino Unido, reducción de un 75% en las derivaciones por sospecha de cáncer, desde el comienzo de las restricciones por COVID-19 [34,36]. Del mismo modo, en Australia, se ha notificado una caída del 30% de las referencias de cáncer y disminuciones en las derivaciones de nuevos pacientes [34,37].

▼ *Figura 18: Disminución de los casos de cáncer*



Según un estudio presentado en septiembre 2020 el Congreso Virtual ESMO, y realizado en centros oncológicos de 18 países, el 60.9% de la actividad clínica se redujo en el pico de la primera ola de la pandemia. Dos tercios de dichos centros, el 64.2%, citaron tratamientos insuficientes como una preocupación importante y esperaban ver reducido los ensayos clínicos en un 37% [38].

Algunas razones que explican estos datos son **las barreras para consultar a un médico general** que pueden tener las personas, a modo de ejemplo, preo-

cupaciones morales sobre la pérdida de tiempo, de ese médico general, por síntomas no relacionados con el COVID-19; suposiciones sobre la capacidad insuficiente para los no esenciales COVID-19 o ansiedad por contagiarse con COVID-19 en un entorno de prestación de servicios asistenciales, entre otras. La mayoría de las consultas de medicina general, para problemas no agudos, se han transferido a la telesalud. Un médico general podría posponer las investigaciones iniciales para detectar síntomas que no apuntan, de inmediato, a un posible diagnóstico de cáncer, lo que resulta en derivaciones hospitalarias retrasadas o pospuestas.

Los hospitales pueden haber **pospuesto la evaluación de diagnóstico o tener tiempos de respuesta más largos** para la evaluación de diagnóstico porque se estén asignando muchos recursos hospitalarios al abordaje del COVID-19. En este sentido, ocho hospitales en el Reino Unido encontraron una disminución del 76% en urgencias referenciadas de médicos de cabecera de personas con sospecha de cáncer y un 60% de reducción en las citas de quimioterapia respecto a niveles de pre-COVID [39].

Los programas nacionales de detección de cáncer de mama, colorrectal y cervical se suspendieron temporalmente, a partir del 16 de marzo de 2020, para aliviar la demanda del sistema de atención de salud debido a COVID-19. El efecto de esta pausa en el diagnóstico de cáncer podría ser más pronunciado después de largos períodos de seguimiento. En Reino Unido, alrededor de 200.000 personas por semana ya no se someten a pruebas de detección de cáncer de intestino, mama y cuello uterino en el pico de la pandemia. Por tanto, habrá un número significativo de cánceres tempranos que no se detectarán antes de que estos programas puedan reintroducirse [40,41].

Con todo lo anterior, ya hay estudios que vaticinan que la **mortalidad de los pacientes con cáncer podría aumentar un 20%**, lo que supone 6.270 muertes adicionales en los próximos doce meses [39].

2.1 Pronóstico de pacientes con cáncer y COVID-19

Durante la primera ola de esta crisis, los pacientes con cáncer y COVID-19 han tenido el **doblo de tasa de letalidad que la población general y más probabilidades de ser intubados**. Estos pacientes son, **en edad, una década mayor que la población general y tienen mayor proporción de comorbilidades**. Según una revisión sistemática de 31 estudios y metaanálisis de 23.736 pacientes con cáncer contagiados, desarrollado entre diciembre 2019 y mayo 2020, no se encontró asociación entre la recepción de un tipo particular de terapia oncológica y la mortalidad. Entre los subtipos de cáncer, la **mortalidad fue más alta en neoplasias hematológicas**, seguida de **cáncer de pulmón** [42,43].

La **elevada toxicidad del tratamiento activo antineoplásico** y la **inmunosupresión** inducida por la mayoría de los tratamientos, son elementos que aumentan el riesgo en los pacientes con cáncer.

En **España** la **mortalidad observada** en un estudio del Hospital Universitario Infanta Leonor de Madrid, elaborado durante las tres primeras semanas de la

pandemia, alcanzó el **41,6% de los pacientes COVID-19 con cáncer y casi cuadruplicó la tasa de mortalidad en la población general (12,3%)** [44].

Antes de contar con una vacuna, es **esencial minimizar el riesgo de contagio de estos pacientes**, a través de circuitos limpios en los hospitales y limitando las visitas a los mismos.

Según una encuesta internacional realizada entre el 26 de marzo y el 2 de abril 2020 y en la que han participado 350 oncólogos y hematólogos de Estados Unidos, Canadá y Europa, entre ellos 42 españoles (21 oncólogos y 20 hematólogos), el 92% de los especialistas (90% en España) se vieron obligados a **posponer o cancelar consultas** debido a la pandemia en aquellos momentos. Esta reducción de la actividad asistencial presencial se vio parcialmente compensada por el **incremento de las consultas virtuales y telefónicas**, que crecieron en un 44% (65% entre los consultados en España). El 84% de los profesionales (porcentaje que se eleva al 95% entre los especialistas españoles) **se mostraron “muy preocupados” por el impacto del COVID-19 en la actividad asistencial**, debido a: retrasos en el acceso a los tratamientos y el consiguiente aumento de la mortalidad [45]; posibles cambios en el tratamiento de elección y riesgos a los que se podían exponer los pacientes inmunodeprimidos. El 64% reconocieron que habían tenido que **posponer o cancelar intervenciones quirúrgicas**. Y los **retrasos en el inicio de los tratamientos** ascendían al 25% de los pacientes (el 36% en el caso de España). El 21% de los pacientes (32% en España) habrían sufrido **interrupciones de tratamientos en marcha**. Con todo ello, los especialistas vieron reducirse en un 40% el **volumen de pacientes atendidos** [46, 47].

▼ *Figura 19: Encuesta internacional realizada entre el 26 de marzo y el 2 de abril y en la que han participado 350 oncólogos y hematólogos de Estados Unidos, Canadá y Europa, entre ellos 42 españoles (21 oncólogos y 20 hematólogos)*



Según el estudio realizado en centros oncológicos de 18 países, presentado en septiembre 2020, los tratamientos oncológicos con mayor probabilidad de ser cancelados o retrasados fueron la cirugía (44,1% de los centros), la quimioterapia (25,7%) y la radioterapia (13,7%). También se observó una duración más reducida de los cuidados paliativos en el 32,1% [38].

Según la experiencia del grupo de trabajo, en algunos servicios de oncología de hospitales en España, durante el pico de la pandemia, se redujeron considerablemente los sistemas de extracción de ADN, se registraron reducciones significativas en el diagnóstico de cáncer respecto del año previo y se redujeron alrededor de un tercio el número de pruebas diagnósticas (tac, resonancias magnéticas...), estando al 50% en algún subtipo.

2.2 Cáncer pediátrico y COVID-19

Los datos recientes del brote COVID-19 informan de una incidencia muy baja de casos confirmados en niños, así como cuadros clínicos más leves en comparación con adultos y ancianos [48, 49]. A modo de ejemplo, la prevalencia de la infección por COVID-19 entre los niños con cáncer en Madrid fue del 1,3% [50], durante la primera ola. Aunque esta población de pacientes es considerada como de alto riesgo, las características clínicas que presentan ante el COVID-19, son más leves y el pronóstico mejor que en la población adulta. No obstante, incluso después de completar la quimioterapia, la disfunción inmune puede persistir durante varios meses [51].

Los niños con antecedentes en cáncer pueden estar en grave riesgo de no recibir tratamiento necesario para su cáncer por no tener acceso fácil a los hospitales ante el riesgo de infección o no recibir la atención normal debido a la pandemia. Para tratar de evitarlo, se está reaccionando con asesoramiento médico on line, correo electrónico e intercambio de mensajes con pacientes y familiares [52]. Según el consenso internacional, siempre que sea posible, los niños que presenten un diagnóstico probable de cáncer durante esta pandemia deben someterse a una evaluación clínica e investigaciones apropiadas para establecer un diagnóstico confirmado y se les debe ofrecer una terapia efectiva dentro de los recursos disponibles al tiempo que mitigan el riesgo de exposición a COVID-19 [53].

La investigación clínica del cáncer pediátrico se ha visto significativamente afectada por la pandemia de COVID-19 [54]. Existe escasa información sobre la infección por SARS-COV-2 en niños con una enfermedad subyacente. A modo de ejemplo, en la primera semana de la pandemia, en un gran hospital universitario, 5 de los 12 niños que ingresaron presentaban comorbilidades importantes. Los pacientes con insuficiencia cardíaca por miocardiopatías o cardiopatías congénitas pueden contribuir un grupo especial de preocupación [55].

Es necesaria mayor investigación y documentación en relación a quimioterapia y COVID-19 en niños, puesto que a fecha de julio 2020, no se había publicado ningún informe específico relevante sobre las características clínicas y epidemiológicas sobre este tema, ni sobre ningún caso fatal en niños con cáncer afectado por infección por COVID-19 [52].

No obstante, durante la pandemia, han surgido iniciativas para compartir conocimiento **como el primer observatorio pediátrico Gobar COVID-19 y**

centro de recursos desarrollado por el hospital de investigación infantil Saint Jude [56]. El Hospital, fundado en 1962, es un centro de tratamiento e investigación pediátrico enfocado en enfermedades catastróficas de los niños, particularmente leucemia y otros tipos de cáncer. Tras la llegada de la pandemia, lanzó en mayo 2020 el primer Observatorio Global COVID-19 (asociación entre St. Jude y la Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica) para monitorizar COVID-19 en niños con cáncer en todo el mundo.

En junio 2020, contaba con 100 casos registrados y 700 personas registradas en el área de colaboración. Consta de una plataforma segura en la nube con tres componentes: una biblioteca de recursos para oncólogos e investigadores donde obtener información sobre COVID-19; un registro COVID-19 donde registrar y rastrear datos no identificados de pacientes pediátricos con cáncer y diagnosticado por infección SARS-COV-2; un espacio de colaboración para discutir, participar en encuestas, seminarios y colaborar.

El hospital Saint Jude menciona que del 80% al 90% de la carga del cáncer pediátrico se encuentra en países de bajos y medianos ingresos. Si en adultos, por ejemplo, en Holanda, se informa de una disminución del 25% de los nuevos diagnósticos, en los países de bajos recursos donde el diagnóstico de cáncer en niños es más difícil de realizar es de esperar que esa tasa sea mayor, a pesar de la existencia de iniciativas como la global de la OMS para el Cáncer Infantil (GICC). Lanzada en 2018, esta iniciativa ha establecido un ambicioso objetivo para mejorar las tasas de supervivencia para el 90% de los niños del mundo que viven en países de bajos y medianos ingresos (LIMC) al 60% para 2030.

2.3 Cáncer y temor de las personas ante el contagio por COVID-19

Algunas personas reaccionan al riesgo de cáncer sobre la base de la emoción, la intuición, la comparación y la identidad social [57]. Las creencias negativas sobre el cáncer que circulan entre la población, como que se trata de una sentencia a muerte o el miedo al propio tratamiento, entre otras, en muchos casos evitan diagnósticos potenciales ej.: a través de una endoscopia gastrointestinal) [58].

Durante el pico de la primera ola de la pandemia, disminuyó el número de endoscopias realizadas. En abril y mayo 2020, en Reino Unido, **sólo se realizan el 12%** de la actividad anterior al COVID-19 [59].

Con datos de la base nacional de endoscopias, para el 5 de julio de 2020, la actividad sólo había alcanzado el **42% del volumen anterior a la pandemia**.

Según una encuesta realizada en el Reino Unido [60], el 42% de los encuestados se sentían incómodos por asistir a una prueba en el hospital. Ante una endoscopia gastrointestinal, muchos pacientes se sienten ansiosos por el motivo de la derivación y lo que implica la prueba, situación agravada de por sí, por el miedo al contagio por COVID-19.

En Reino Unido, en junio 2020, se estimó que dos millones de personas esperaban posibles intervenciones y tratamientos contra el cáncer como resultado de los retrasos ocasionados por la pandemia [61].

Esto supone que se diagnosticó de cáncer a 2.700 pacientes menos, cada semana, en el Reino Unido [62].

Podría conducir a un exceso de muertes por cáncer de 7.000 en Inglaterra y de 30.000 en EE. UU [63,64].

Se estimaron 3.291-3.621 muertes adicionales por cánceres evitables en los próximos 5 años en Reino Unido [65].

Un estudio realizado en Hong Kong estimó que un retraso de 6 meses en el diagnóstico de endoscopia gastrointestinal podría estar asociado con un estadio más alto en el momento del diagnóstico en el 4,6% de los pacientes con cáncer gástrico y el 6,4% en los pacientes con cáncer colorrectal [66].

Parece que muchos pacientes perciben más riesgo inmediato de COVID-19 que el riesgo de un diagnóstico de cáncer tardío. Cabe preguntarse, por tanto, si **se están trabajando intervenciones para tranquilizar a los pacientes y, poder así, recuperar esos diagnósticos tardíos y cómo se podría trabajar para reducir este riesgo de ahora en adelante.**

Ayudar a los pacientes a acceder, jugar y sopesar los riesgos y que se convierta en comportamiento es clave para mitigar el daño colateral no intencional de la pandemia de la COVID-19.

Al inicio de la pandemia se indicaba no acudir a los centros hospitalarios, en general. Sin embargo, se han adoptado medidas de distanciamiento social y disminución del tiempo que un paciente está en un centro asistencial, que hacen que por ejemplo de 6.000 pacientes estudiados entre abril y junio 2020, no se encontraron entre los mismos, infecciones por COVID-19 en los 14 días posteriores a haber acudido al centro asistencial. Sólo se tiene constancia de un paciente en todo el mundo que se pudo haber contagiado tras un procedimiento de endoscopia gastrointestinal. Por tanto, los datos hasta el momento sugieren que el riesgo es bajo [67].

2.4 Aprendizajes útiles para la gestión del cáncer que nos ha enseñado el COVID-19

Además del **impacto en morbi-mortalidad**, la COVID-19, ha puesto de manifiesto de un modo muy evidente, algunos **fallos estructurales del modelo de gestión** para enfrentar el cáncer (figura 20):

1. **La necesidad de segmentar y tener monitorizada toda la población con cáncer o a riesgo.** Es un colectivo vulnerable al virus.
2. La necesidad de rediseñar los **procesos asistenciales con un mayor protagonismo del paciente y su entorno**: el virus ha sido muy cruel, su supervivencia ha sido muy baja en tiempo y el aislamiento final, cuestionable, en el siglo XXI.
3. Hemos necesitado un virus para **acelerar el desarrollo de los servicios no presenciales**. La madurez tecnológica ya existía, el cambio cultural lo ha traído la COVID-19. Ahora cabe definir, cuando esté indicada, su implementación generalizada y a escala a través de una férrea cooperación de profesionales sanitarios, gestores y pacientes.
4. **El riesgo en salud de una prevención "no desarrollada"** y una agenda clínica interrumpida en epidemia es demoledor. Es necesario prepararse mejor para que este impacto, en futuras oleadas de la pandemia, sea menor.

▼ *Figura 20: Aprendizajes necesarios en el modelo de gestión*



Necesidad de segmentar y tener monitorizada a toda la población con cáncer o a riesgo.



Necesidad de rediseñar los procesos asistenciales con un mayor protagonismo del paciente y su entorno.



Acercar el desarrollo de "servicios no presenciales".



El riesgo en salud de una prevención "no desarrollada" y una agenda clínica interrumpida en epidemia es demoledor.

Fuente: Elaboración propia, Si-Health 2020.

El otro gran aprendizaje, es que todo esto es endémico. No se va a solucionar rápido, así que es mejor prepararse para ofrecer una mejor respuesta desde los servicios sanitarios. Pero esta respuesta debe ser también rápida. Es necesario reflexionar y actuar en relación a (figura 21):

1. **El valor del trabajo multidisciplinar y la necesidad de eliminar los silos estructurales en el sistema.**

2. **La necesidad de contar con un equipo de profesionales fuerte.** El cansancio y el agotamiento de los profesionales aumentando por la pandemia y su impacto en el desempeño y bienestar **también debe ser gestionado** [68].
3. **La seguridad** que ofrece una **sólida capacidad investigadora global** que avance **rápido, a paso firme y trasladando rápidamente los hallazgos a la práctica asistencial** (reducción gap know-do). **Ensayos clínicos que puedan mantenerse y atraerse, a pesar de las adversidades.**
4. Las **bondades** de una **innovación ocurriendo “en tiempo real”**. Se debe trabajar la **eliminación de todas las barreras que nos impiden hacer esto “en el día a día”,** y no sólo “en crisis” [47].
5. **Los beneficios de contar con una “surge capacity” o capacidad de respuesta acelerada y organizada “como un sistema”**. En la crisis del COVID-19 esta incapacidad se ha puesto de manifiesto en la adquisición o fabricación de materiales y equipos de protección, en la dotación de equipamiento y estructuras sanitarias, en la puesta a punto de más y nuevos profesionales o en la capacidad para disponer de sistemas de registro y monitorización poblacionales, en tiempo real, entre otras.

▼ *Figura 21: Respuesta endémica y rápida*



El valor del trabajo multidisciplinar y la eliminación de los silos estructurales en el sistema.



La necesidad de contar con un equipo de profesionales fuerte. El cansancio y el agotamiento de los profesionales aumentando por la pandemia y su impacto en el desempeño y bienestar **también debe ser gestionado.**



Las seguridad que ofrece una **sólida capacidad investigadora global.** Ensayos clínicos que puedan mantenerse y atraerse, a pesar de las adversidades.



Las bondades de una **innovación ocurriendo “en tiempo real”**.



Los beneficios de contar con una “surge capacity” o capacidad de respuesta acelerada y organizada “como un sistema”.

Fuente: *Elaboración propia, SI-Health 2020.*

3. El contexto del sistema sanitario tras la primera oleada COVID-19: Lo que aún queda por delante

3.1 Cambios en la asistencia oncológica durante la pandemia

La asistencia oncológica durante la crisis sanitaria se ha modificado. **La pandemia de COVID-19 ha provocado cambios rápidos en la prestación de atención mundial contra el cáncer.** Varias sociedades científicas (la Sociedad Europea de Oncología Médica (ESMO), la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM), la Sociedad Española de Oncología Radioterápica (SEOR), la Sociedad Española de Enfermería Oncológica (SEEO) y grupos de expertos, han publicado guías sobre cómo modificar la práctica clínica durante la epidemia de COVID-19 y recomendaciones sobre cómo modificar la asistencia sanitaria o protocolos de tratamiento para minimizar los riesgos en los pacientes con cáncer [69,70].

En el **anexo 1**, se recogen algunos ejemplos de marcos generales utilizados por algunos centros asistenciales para informar las decisiones clínicas durante la pandemia.

Los profesionales sanitarios han tomado decisiones sin precedentes sobre qué asistencia dar al cáncer y cuál era la manera, más segura, de prestarla. También **ha cambiado el canal** en el que se presta la asistencia. Muchas visitas entre paciente y profesional sanitario se han realizado a distancia, a través de llamadas, webs o portales de pacientes, videoconferencias, superándose muchas de las barreras preexistentes.

El trabajo cooperativo entre profesionales ha aumentado exponencialmente durante la primera ola de la pandemia, incluso, a través de fronteras geográficas. Las decisiones de triaje, en pandemia, requieren **más coordinación y comunicación entre especialidades** de lo habitual [71]. Los profesionales recopilan datos, comparten estrategias, formulan guías y lo comparten de ma-

nera instantánea a través de la conectividad que proporcionan las redes, convertidas en foros de discusión clínica para identificar y difundir soluciones a una velocidad, sin precedentes.

Una de las decisiones que se han tenido que tomar durante la pandemia ha sido la modificación del tratamiento en función del tipo de paciente y tipo de tumor.

De otro lado, los pacientes están preocupados por si sus necesidades se pasan por alto en la pandemia. Aunque los datos todavía son escasos, los primeros estudios disponibles confirman la sospecha de una **mayor vulnerabilidad ante la COVID-19** en pacientes con cáncer [69]. Este aspecto es un foco por trabajar de manera especial. La empatía, esencial en la práctica oncológica, trasciende las barreras físicas de las mascarillas y la telesalud.

En las fases posteriores al pico de la primera ola, la evaluación de los efectos del COVID-19 sobre la mortalidad debe ser una prioridad, así como, la planificación para reanudar tratamientos y la detección precoz del cáncer.

3.2 Impactos COVID-19 que aún le quedan por asumir al sistema sanitario

La pandemia por COVID-19 ha puesto contra las cuerdas al sistema sanitario generando un impacto sin precedentes.

Las autoridades sanitarias y los profesionales del sector se han visto arrollados por un tsunami que ha desestabilizado el funcionamiento ordinario del sector que se ha visto obligado a focalizar gran cantidad de sus esfuerzos en la respuesta a la COVID-19. Esto ha supuesto **la ralentización del sector para otros pacientes “no COVID” y ha dejado al descubierto algunas de sus deficiencias estructurales.**

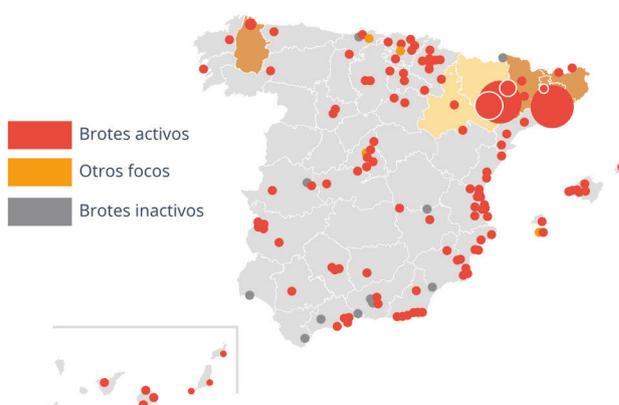
A medida que se avanza en el proceso de desescalada y se va recuperando la movilidad entre la población, a tenor del comportamiento del virus en España (figura 22) y en otros países y mientras no dispongamos de una vacuna que permita adquirir la inmunidad de rebaño, **el sistema sanitario sigue expuesto a una serie de oleadas previsibles** (figura 23).

▼ **Figura 22: Brotes COVID-19 activos en España**

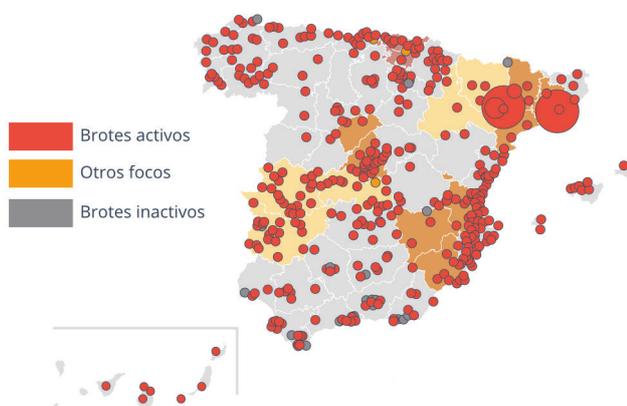
Brotes a 10 de julio de 2020



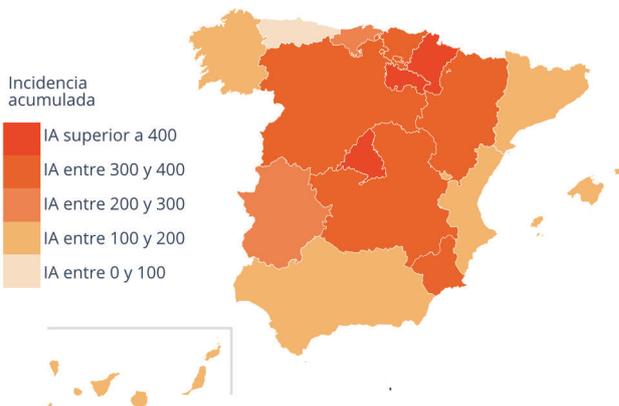
Brotes a 22 de julio de 2020



Brotes a 4 de septiembre de 2020



Brotes a 22 de septiembre de 2020



FUENTE: Consejerías de Sanidad y Asuntos Sociales de las CC.AA. y ayuntamientos de los municipios afectados, Centros territoriales de RTVE.

<https://www.rtve.es/noticias/20200709/cuantos-brotes-coronavirus-hay-espana/2018947.shtml>

FUENTE: Coronavirus El mapa del coronavirus en España. Incidencia acumulada.

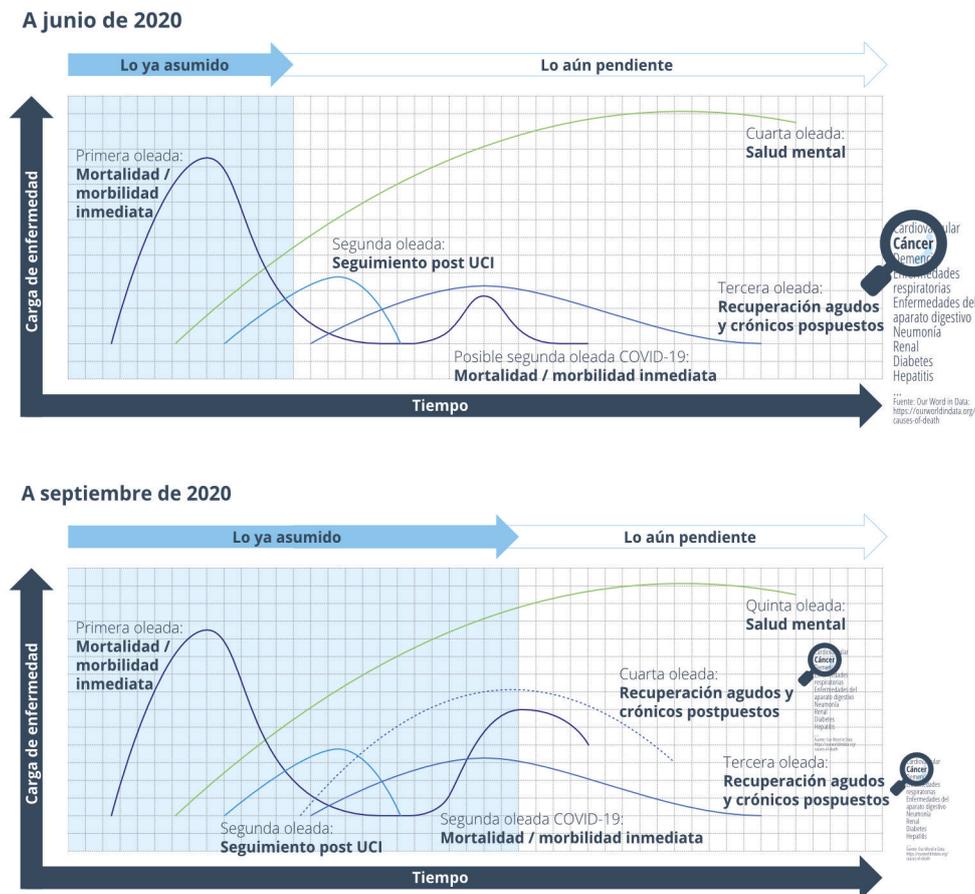
<https://www.rtve.es/noticias/20200920/mapa-del-coronavirus-espana/2004681.shtml>

Esas oleadas pendientes están teniendo un impacto importante en el quehacer clínico directo (profesionales y pacientes) y en el quehacer de la planificación y organización asistencial (en el Ministerio, CC.AA., en los sistemas locales integrados, en los hospitales y la atención primaria...).

Entre otros, desarrollar circuitos limpios de COVID-19, planificar y organizar la reactivación de la actividad asistencial (cirugía, hospitalización, consultas...); reevaluar los riesgos clínicos individuales; realizar adaptaciones y cambios en los centros asistenciales para absorber esta demanda, etc.

Todo ello hace prever un aumento, a corto plazo, de la presión asistencial general en el sistema.

▼ **Figura 23: Oleadas previsibles de la COVID-19**



Adaptado por Si-Health. NEIM. Septiembre 2020

Nota: Nótese el alto impacto que, aunque difícil de cuantificar con exactitud, es patente que está soportando el sistema entre la primera y la segunda oleada.

Las autoridades sanitarias (nacional y autonómicas) y las organizaciones prestadoras **necesitan el apoyo del ámbito clínico para manejar esas oleadas de pacientes.**

Si se hace bien lo comentado anteriormente, los pacientes irán, poco a poco, recuperando la gestión de sus tratamientos en los centros y se recuperarán también, **los programas de screening que estuvieran activos antes de la crisis y que hubieran sido paralizados.**

Los profesionales sanitarios van a estar muy ocupados en compensar las oleadas de la COVID-19 en el corto plazo. Esto implica que es **recomendable ayudar al sector a tejer una respuesta organizada contra el cáncer** sobre la base de lo que se conocía y los aprendizajes que ha dejado esta crisis sanitaria. La respuesta no es simple, ni rápida. Requiere un trabajo consistente, organizado, continuado y constructivo, entre todos. De forma colaborativa [47].

La pregunta que surge es si se puede hacer algo, desde ya, para prepararnos mejor en el corto plazo. Algunas estrategias que se han ido dando en distintos países durante la desescalada para fortalecerse frente al cáncer, pueden ser consultados en el anexo 2.

A continuación, se muestra una síntesis de algunas llevadas a cabo entre la primera y la segunda oleada (figura 24).

▼ *Figura 24: Síntesis de intervenciones en cáncer, en servicios de salud, para reducir el impacto del COVID-19*

Diagnóstico precoz

- **Dispositivos móviles para DX y tratamiento** (acercar pruebas a “la comunidad” o el domicilio del paciente (dispositivos para obtención de muestras o realización de pruebas, móviles): Mantenimiento screenings poblacionales
- **Reorganización de centros “monográficos” de cáncer** por geografía o área poblacional de referencia.

DX, manejo clínico

- **Circuitos limpios** de COVID 19: **mantenimiento de centros libres de COVID 19.**
- **Dispositivos móviles para DX y tratamiento.**
- **Reorganización de actividad para compensar mediciones, explotaciones,...en un día.**
- **Conversiones seguras de tratamientos (orales, ...)**
- **Realización de tratamientos “a domicilio” a través de servicios ambulatorios, casa,...**
- **Reorganización de centros “monográficos” de cáncer** por geografía o área poblacional de referencia.

Seguimiento

- **Desarrollo de servicios no presenciales para reducir las visitas presenciales al hospital, en particular para los seguimientos de rutina.**
- (Telemedicina y revolución digital para conectar virtualmente pacientes y profesionales)
- **Desarrollo de servicios no presenciales** (revolución digital para conectar virtualmente pacientes con otros pacientes; profesionales con familia y cuidadores).
- **Desarrollo de prestaciones en modalidad “a distancia”:** apoyo psicológico, apoyo para el desarrollo de rehabilitación, nutrición, ejercicio, acompañamiento, otros...

Fuente: Elaborado por SI-Health como síntesis de estrategias identificadas en la desescalada para fortalecerse frente al cáncer.

Fuente: Documento punto de partida Red C.

4. Coalición de agentes para hacer frente al cáncer

El entramado de agentes con capacidad para enfrentar el cáncer es muy amplio y esto conlleva dificultad relacional y de coordinación. En la figura 25, se presenta una foto panorámica de esa complejidad que ayuda a visibilizar la gran capacidad de reacción existente.

Así, en el ecosistema de agentes se identifica, en primer lugar, al paciente y su núcleo familiar o entorno referente. Su entorno relacional, social y laboral, entre otros.

Los pacientes con cáncer establecen relación con el sistema sanitario, social y otros sectores clave de la administración. Cada uno de estos sectores añade, a su vez, alta complejidad de agentes y funciones.

La red de investigación, la industria, las universidades, el tercer sector, los medios de comunicación o el sistema sanitario privado completan la coalición de agentes con capacidad para hacer frente al cáncer.

▼ *Figura 25: Coalición de agentes para hacer frente al cáncer*



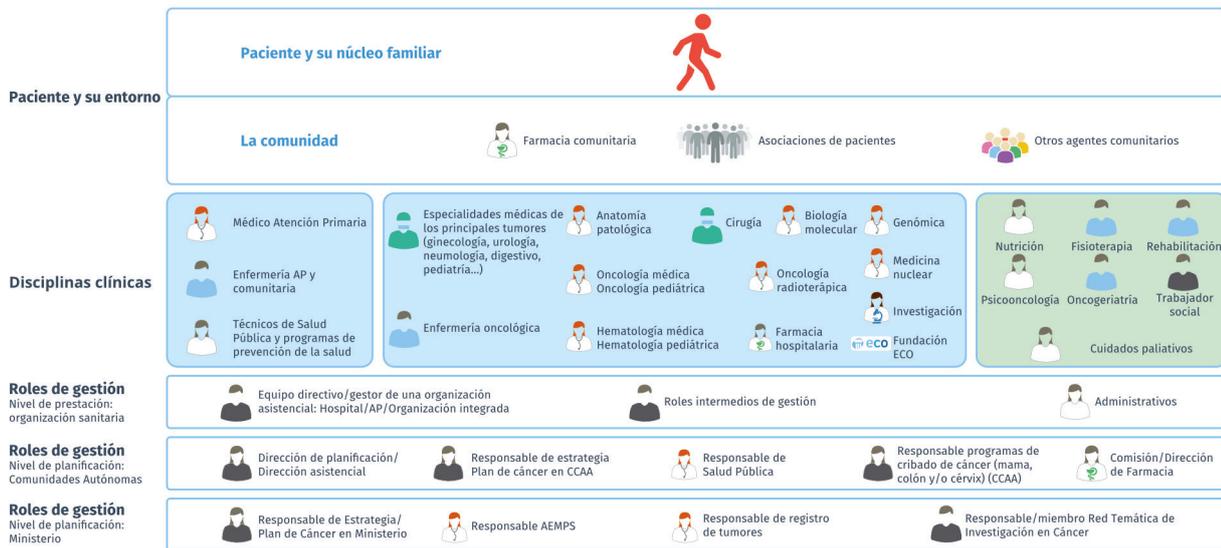
Fuente: *Elaboración propia, Si-Health 2020.*

Los distintos agentes, incluidos en la figura anterior, cuentan con orígenes, funciones, capacidades y grado de evolución o maduración heterogéneas. Las aspiraciones de cada uno de ellos son diversas y cuentan con tamaños variados.

En la figura 26 se muestra con mayor detalle las disciplinas y roles clave involucrados en el manejo clínico del cáncer. Para facilitar su presentación y recoger la gran variedad de roles, agentes y disciplinas involucradas, se presentan, sobre fondo azul, aquellas con un rol nuclear en cada una de las fases de atención al cáncer: prevención, cribado, diagnóstico, tratamiento, supervivencia y final de vida. Nos referimos a disciplinas oncológicas (oncología médica, radioterápica, hematología y enfermería oncológica) y aquellas disciplinas transversales de apoyo al diagnóstico y tratamiento como anatomía patológica, biología molecular, genómica, cirugía o farmacia hospitalaria.

Sobre fondo verde, se recogen aquellos agentes, roles o disciplinas que se corresponden con cuidados de apoyo que serán, más o menos necesarios o más o menos intensivos, para cada perfil de pacientes, a lo largo de todo el proceso asistencial o trayectoria de un paciente con cáncer.

▼ **Figura 26: Disciplinas y roles clave en el manejo clínico del cáncer**



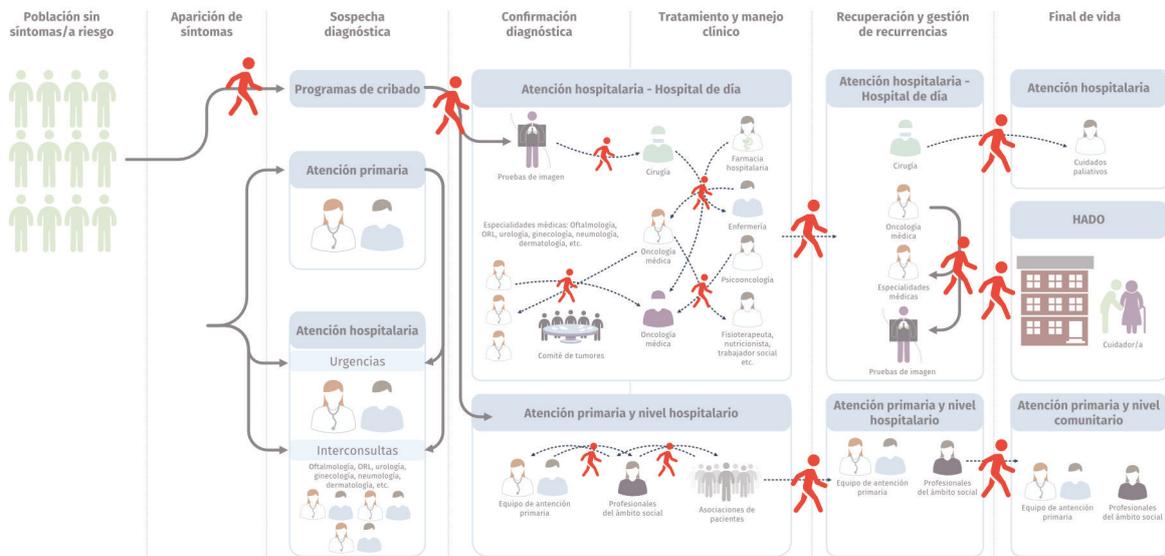
Fuente: Elaboración propia, Si-Health 2020.

Es incuestionable que este volumen de agentes tiene un potencial para enfrentar al cáncer muy elevado, pero también es evidente que este entramado no se “autorregulará” solo. Es necesario, por tanto, intervenir sobre el mismo para actuar sinérgicamente y de un modo organizado, dirigiendo toda esta capacidad para lograr el mayor impacto posible en los resultados finales deseados para el cáncer en España.

5. Pacientes con cáncer

El modelo asistencial y de organización que hoy impera, mayoritariamente, en los servicios clínicos en España, se caracteriza por su elevada fragmentación en multitud de silos que hacen que, al paciente oncológico y su entorno, le sea **costoso y a menudo difícil, transitar por las distintas estructuras que le ofrecen asistencia clínica y de cuidados.**

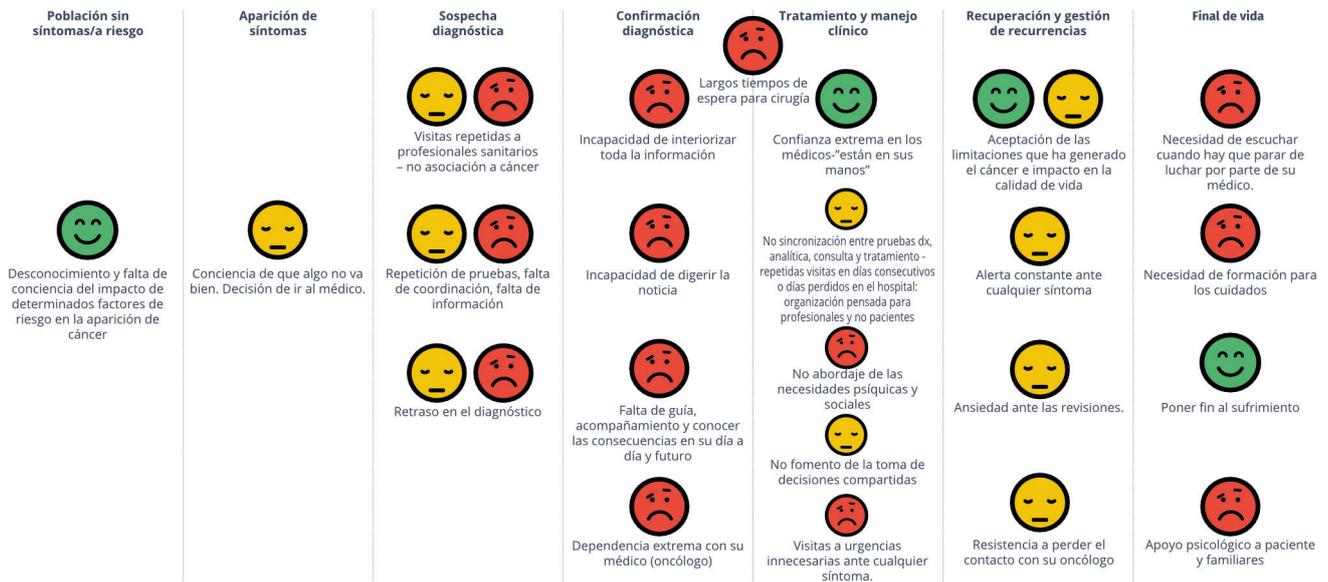
▼ *Figura 27: El difícil viaje del paciente oncológico*



Fuente: Elaboración propia, Si-Health 2020.

A esa dificultad organizativa se **suma la complejidad emocional** que supone un diagnóstico de cáncer para cualquier persona (figura 28).

▼ **Figura 28: Complejidad emocional y de autocuidado: Cómo se siente y cómo actúa un paciente con cáncer.**



Fuente: Elaboración propia, Si-Health 2020.

La pandemia del COVID-19 ha hecho más evidente, si cabe, lo cruel que es para los pacientes no tener voz en el sistema o la deshumanización vinculada al necesario aislamiento al que les obliga el COVID-19.

Es evidente que lo que más les importa a los pacientes que viven con cáncer son sus resultados finales de salud, la calidad de vida que pueden obtener y la experiencia que reciben cuando tienen que frecuentar los servicios de salud.

También, tener más voz y poder participar en las decisiones que les afecta es clave. Hoy en día, aún existe recorrido para incorporar su voz en varios frentes, tanto a nivel micro (entre pacientes y entre pacientes y profesionales), a nivel meso (entre las organizaciones (hospital, atención primaria, comunidad...) y a nivel macro (en planes nacionales y autonómicos).

Coaliciones y alianzas mundiales contra el cáncer, que representan la defensa y los intereses de más de 14 millones de pacientes en todo el mundo, se han unido para compartir una llamada a un plan de acción global para el cáncer con el que enfrentar los desafíos inherentes al mismo y las futuras pandemias o crisis de salud [72].

▼ **Figura 29: Aún existe recorrido para incorporar la voz de los pacientes en varios frentes**



En este apartado, es necesario resaltar cómo **la crisis sanitaria, ha unido a pacientes y profesionales a través de las emociones que han ido experimentando**. Los niveles de bienestar y desempeño laboral han ido disminuyendo a la mitad que han aumentado las tasas nacionales de mortalidad por COVID-19. El impacto de la pandemia en los profesionales de la oncología ha sido notable. Más de un tercio (38%) de los profesionales involucrados (1.520 de 101 países), han experimentado sentimiento de agotamiento y el 25% estaba en riesgo de angustia, mientras que dos tercios (66%) comentaron no poder realizar tan bien sus funciones como antes de la pandemia [68].

Por todo ello, es clave que pacientes y profesionales acuerden juntos los resultados finales que esperan conseguir y puedan proponer intervenciones y monitorizar las para asegurar mejoras a la altura de las posibilidades que ofrece hoy la ciencia y la innovación.

6. El liderazgo clínico

Un liderazgo reforzado aún más con la crisis sanitaria

La crisis sanitaria del SARS-COV-2 ha mostrado cómo los profesionales sanitarios saben trabajar juntos, con agilidad, flexibilidad y resiliencia [47]. Han mostrado capacidad para liderar cambios complejos. En sus manos está seguir liderando los profundos cambios que precisa hoy el sector, más allá de en los momentos de tensión provocados por la primera oleada del COVID-19. Cambios de organización y gestión que precisan incrustarse e implementarse, para siempre en el sector, y que no se puede hacer sin los profesionales.

Para ello, contamos hoy con un arsenal de innovación e investigación en cáncer sin precedentes, junto a los cambios culturales, de mentalidad y sociales nos ha dejado a todos la crisis sanitaria.

Algunos de estos cambios de mentalidad y de creencias que ha traído o acelerado la pandemia han sido los siguientes:

- Voluntad y capacidad de participar virtualmente y de cambiar los umbrales para el tratamiento.
- Mayor aceptación de las alternativas a recibir atención en el hospital.
- Reconocimiento del papel de los individuos en la autogestión y las comunidades en la prestación de apoyo.
- Foco en la atención pública, junto con la individual; Mayor reconocimiento e incomodidad con las desigualdades existentes.
- Aceptación de la experimentación y cambio liderado por los profesionales de primera línea.
- Impacto y reconocimiento mayor a los determinantes sociales, como la vivienda y la seguridad alimentaria.

Parece, por tanto, más probable, trabajar nuevas formas de crear salud, sobre el terreno, más allá de las visitas médicas [73].

7. Un nuevo plan contra el cáncer en Europa

Con anterioridad a la pandemia del SARS-COV-2 se había iniciado un proceso para la elaboración de un nuevo plan de cáncer en Europa. La magnitud de esta enfermedad y su impacto, así como el complejo entramado de agentes necesario para darle respuesta, precisan de una direccionalidad clara y una inversión acorde a las líneas de intervención que se precisen.

El 4 de febrero de 2020 se realizó el lanzamiento del proceso de definición de un Plan Europeo con su "roadmap". El primer informe se espera para finales de septiembre. Ya está en marcha el proceso de consultas con los estados miembros y el parlamento europeo para el posterior trámite interno con la Comisión Europea. El plan, a priori, podría contar con una dotación de recursos financieros acorde. Se prevé que el plan esté listo para finales de 2020.

Son cuatro las principales áreas de focalización que contempla el plan [74]. De manera sintética:

1. **Prevención:** Cuatro de cada diez cánceres son prevenibles. Por tanto, trabajar la reducción de exposición a factores de riesgo en el trabajo y el entorno, así como potenciar una nutrición saludable, es fundamental, al mismo tiempo que fomentar la actividad física y reducir la ingesta de alcohol y tabaco.
2. **Diagnóstico:** Existen gaps o lagunas de conocimiento. La digitalización reduce el tiempo en la detección y se debe promover el acceso universal de los screening.
3. **Tratamiento:** Mejorar los tiempos de tratamiento y acceso. Incentivar la innovación y las terapias asequibles. Promover el intercambio y la investigación.
4. **Supervivencia y cuidados paliativos:** Mejorar la calidad de vida para pacientes y supervivientes. Evitar la discriminación. Apoyo psicológico para la vuelta al trabajo.

Fortaleciéndonos para hacer frente al cáncer

2. Tejiendo una respuesta
organizada al cáncer en
España



8. ¿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 30: Qué es la RED C*



Fuente: Elaboración propia, Si-Health 2020. [75, 76, 77, 78, 79, 80].

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.**

9. 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 se sitúan en las mejores posiciones en el índice de preparación para hacer frente al cáncer [81] es que explicitan lo que esperan lograr con sus planes en términos de resultados finales (vs. Intervenciones para lograrlos, procesos y objetivos).

▼ *Figura 31: ¿Cómo se están enfrentando al cáncer otros países?*

Australia, Canadá, 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



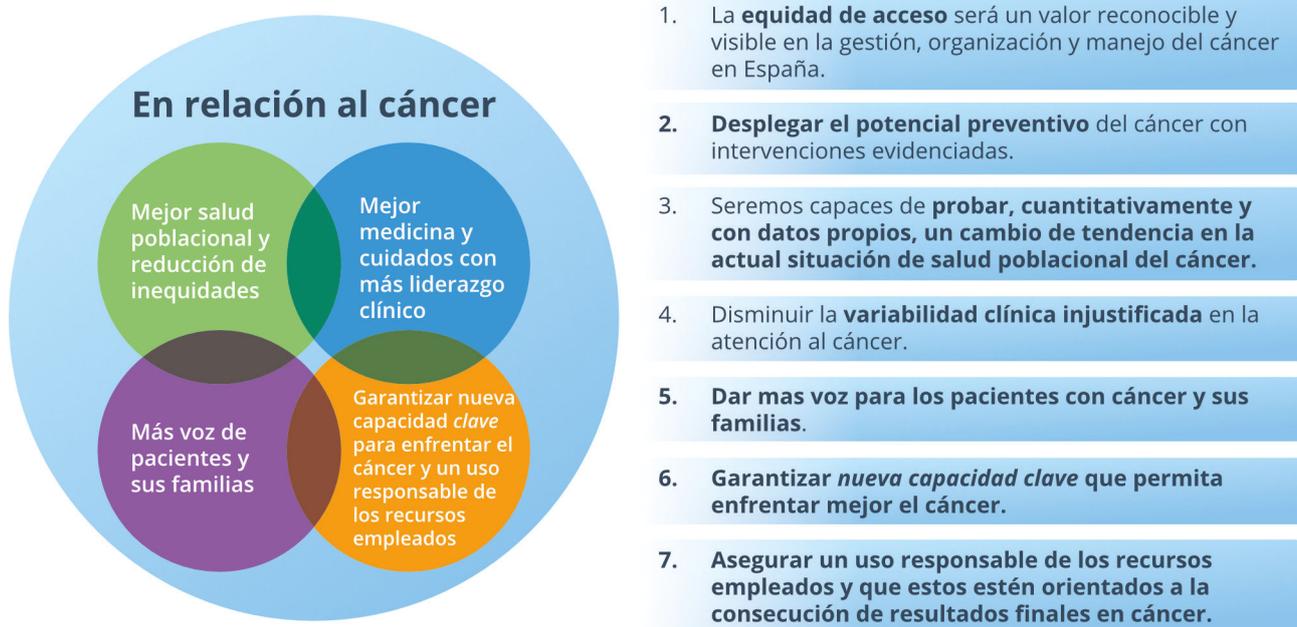
1. El último Plan nacional data del 22 de octubre de 2009.

*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 32: Síntesis de resultados finales deseados para el cáncer en España*



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.

10. 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 diagnóstica 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 33: Dónde se concentran los principales esfuerzos*

	Estado de desarrollo actual	¿Qué sería lo deseable?
<p>Promoción</p>  <p>Prevención (Detectar precozmente la enfermedad)</p>	 <p>Muy mejorable</p>	<p>Promoción de precisión</p>  <p>Prevención de precisión</p>
 <p>Medicina (Diagnosticar y tratar)</p>	 <p>Mejorable</p>	 <p>Medicina de precisión</p>
 <p>Cuidados (En el proceso, en supervivencia y en el final de la vida)</p>	 <p>Muy mejorable</p>	 <p>Cuidados de precisión</p>

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.

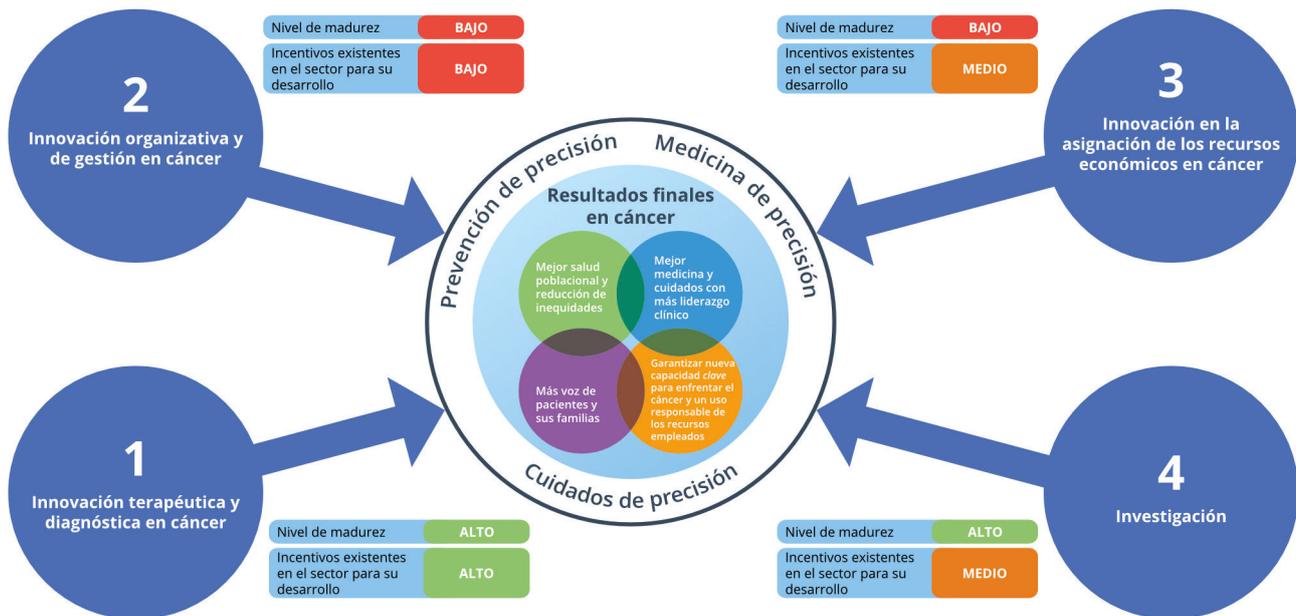
Tanto el personal médico como el personal de enfermería tienen mucho que aportar hoy a la formulación de respuestas que den forma a la gestión y organización estratégica del cáncer en España.

11. 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 34: 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.

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

12.1 ¿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 (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.

12.2 La agenda de intervención

12.2.1. 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 35: 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.

12.2.2. 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 aliadamente 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 atención**, 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 34), 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:

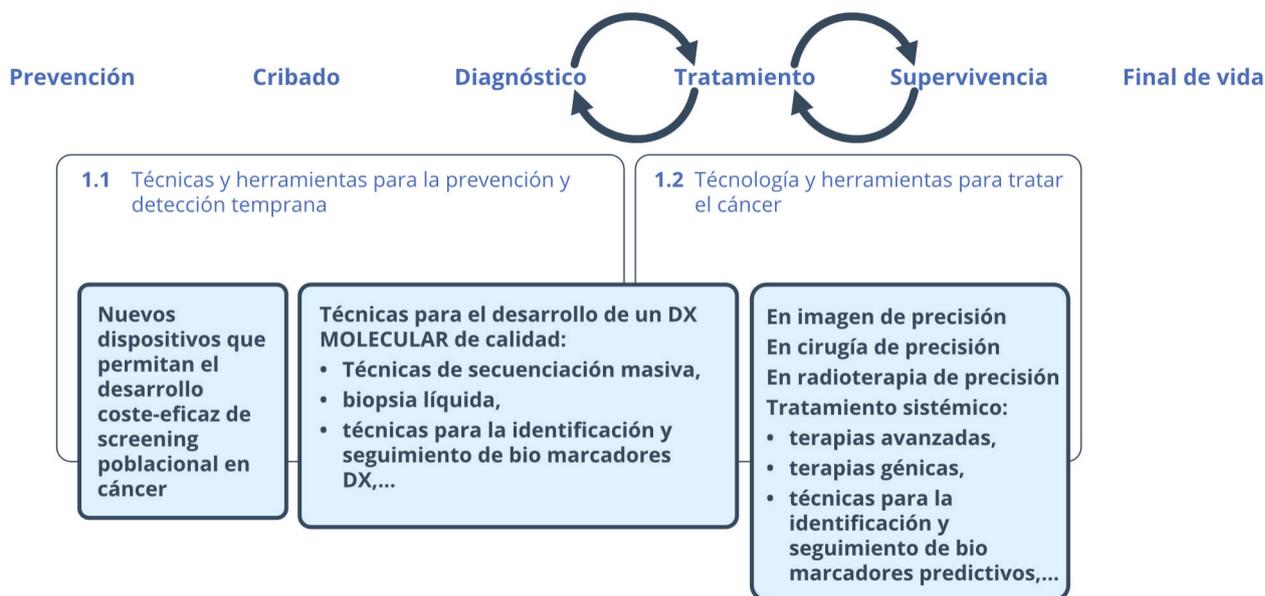
- **Nuevas tecnologías biomédicas:** Apostar por el desarrollo de nuevas tecnologías de frontera en los ámbitos biológicos de la física y de la inteligencia artificial que faciliten el desarrollo de un diagnóstico molecular de calidad (ej. técnicas de secuenciación masiva, biopsia líquida, identificación 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 36: 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:

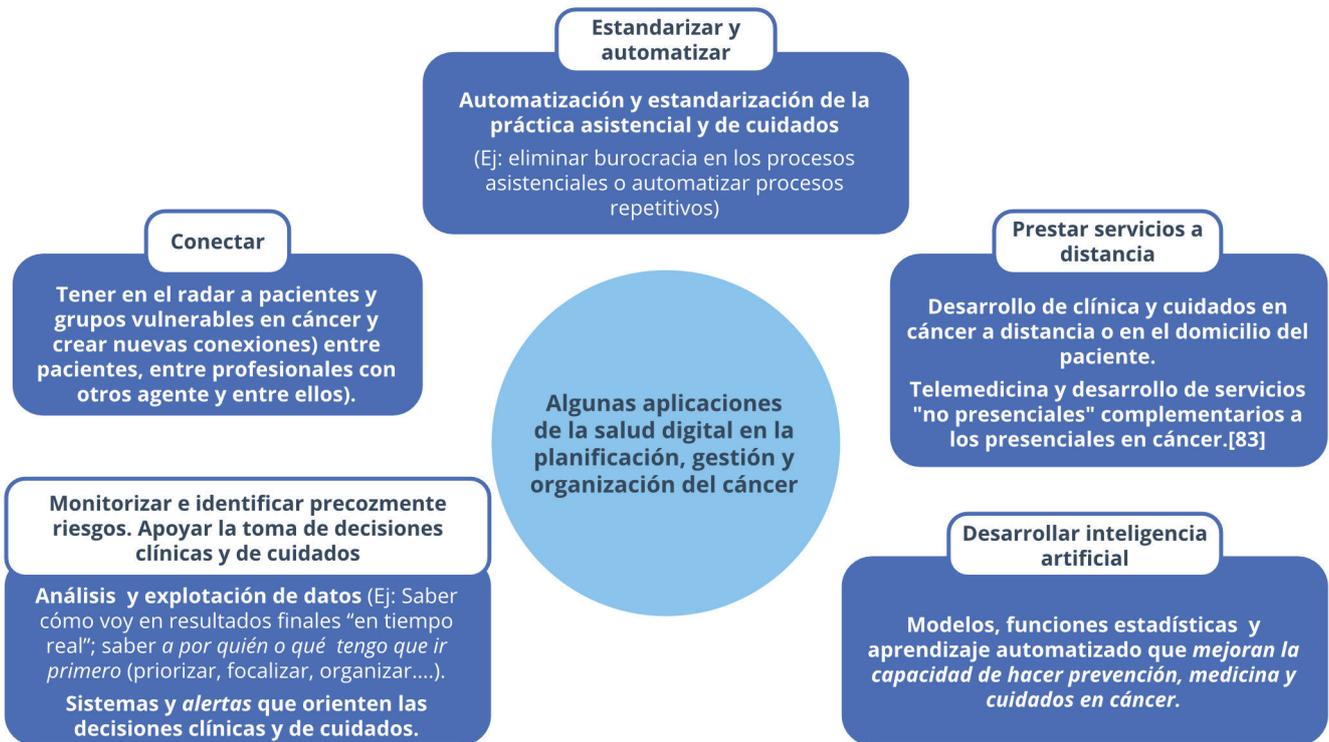
1. **Desarrollar la gestión poblacional del cáncer, con ambición:**
 - Se necesita **cooperar con la industria alimentaria** para hacer accesible, a todos los grupos poblacionales, dietas sanas y equilibradas a unos precios asequibles.
 - Se necesita **adecuar entornos y espacios amigables**, especialmente 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 interdisciplinariamente, 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 37: 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 navigator, 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 complementarios, 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 38: 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
<ol style="list-style-type: none"> Dispositivos que permitan el despliegue de screening poblacionales en cáncer. Técnicas biomédicas para el diagnóstico molecular de calidad: <ul style="list-style-type: none"> Secuenciación masiva. Biopsia líquida. Identificación y seguimiento de biomarcadores. Imagen de precisión. Cirugía de precisión Radioterapia de precisión. Tratamientos sistémicos: <ul style="list-style-type: none"> Terapias avanzadas. Terapias génicas. Inmunoterapia. Apostar por la medicina personalizada en el ámbito clínico oncológico. 	<ol style="list-style-type: none"> Desarrollar el liderazgo clínico en planificación, gestión y organización del cáncer. Abrir espacios organizados para incorporar la voz de los pacientes en: <ul style="list-style-type: none"> Planificación, gestión y organización estratégica del cáncer. Procesos asistenciales de cáncer. Impulsar el desarrollo de equipos multidisciplinares respondiendo coordinadamente a las necesidades de los pacientes. Explorar nuevos modelos de organización en red. Desplegar o implementa el potencial que ofrece la salud digital en cáncer: <ul style="list-style-type: none"> 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. 	<p>En cuanto a la forma en que se asignan:</p> <ul style="list-style-type: none"> 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. <p>En cuanto a nueva inversión RRHH</p> <ul style="list-style-type: none"> Enfermería oncológica. Psicooncología, neuropsicología onco geriátrica, cuidados paliativos, nutricionistas, fisioterapeutas y trabajadores sociales. Bioinformáticos, genetistas, inmunólogos... <p>Tecnología (ver punto 1). Registros, sistemas, herramientas y procesos para fortalecer capacidades "de sistema".</p> <ul style="list-style-type: none"> 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. 	<ul style="list-style-type: none"> Aumentar la dotación de recursos económicos. Planificaciones y ejecuciones presupuestarias plurianuales. Reducción de las barreras burocráticas. <p>Áreas de contenido para el desarrollo de investigación:</p> <ul style="list-style-type: none"> Prevención Cuidados Básica Clínica Traslacional Gestión y organización de la clínica Asignación de recursos <i>Real world data</i>

Fuente: Elaborado por la Red C

13. 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%** respectivamente¹.

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 solar⁴.

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.**

En relación al cáncer



- 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**

En relación al 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

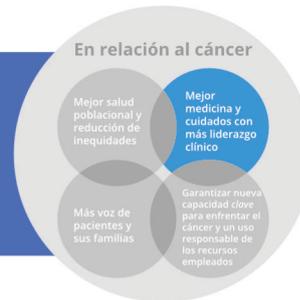
En 2030...

...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 interdisciplinariamente 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.
- **EFFECTIVIDAD:** 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 relación al cáncer

Mejor salud poblacional y reducción de inequidades

Mejor medicina y cuidados con más liderazgo clínico

Más voz de pacientes y sus familias

Garantizar nueva capacidad clave para enfrentar el cáncer y un uso responsable de los recursos empleados

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, 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.

En 2030...

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

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

En relación al cáncer

Mejor salud poblacional y reducción de inequidades

Mejor medicina y cuidados con más liderazgo clínico

Más voz de pacientes y sus familias

Garantizar nueva capacidad clave para enfrentar el cáncer y un uso responsable de los recursos empleados

- 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 **registrada 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 la 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 cáncer¹**.

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 relación al cáncer

Mejor salud poblacional y reducción de inequidades

Mejor medicina y cuidados con más liderazgo clínico

Más voz de pacientes y sus familias

Garantizar nueva capacidad para enfrentar el cáncer y un uso responsable de los recursos empleados

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).

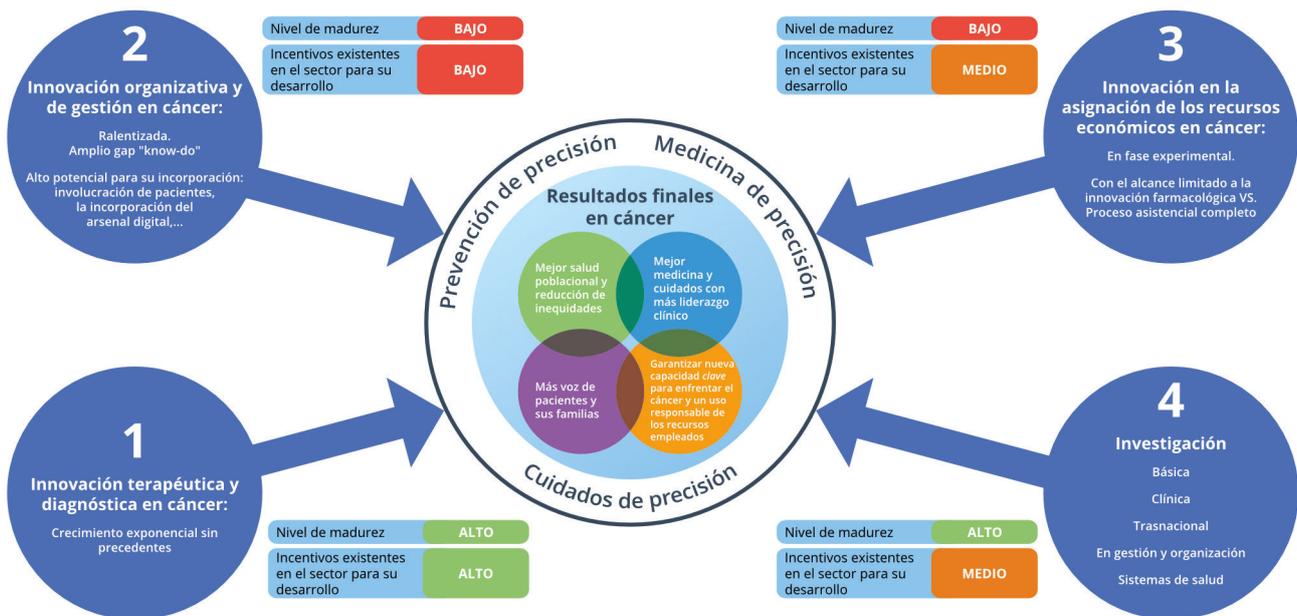
En 2030...

...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 34: 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 tanto 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 [75,76,77,78,79,80].

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 pacientes* 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

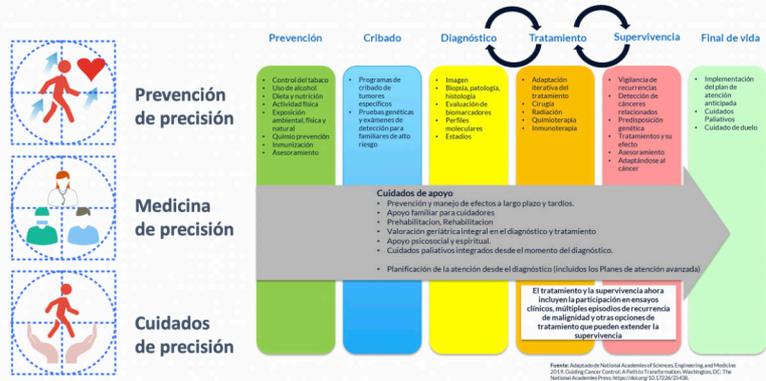
Nivel de madurez **ALTO**

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).



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?



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 propios 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?



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...

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**

¿A qué nos referimos? ¿Qué se incluye?



Investigación básica



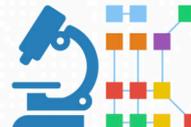
Investigación clínica (ensayos)



Investigación traslacional



Investigación en cuidados



Investigación en gestión y organización (46)

Investigación en sistemas de salud

2. Innovación organizativa y de gestión en cáncer:

Ralentizada. Amplio

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**



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



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**



Fuente: SI-Health 2020

Anexo 3:

Ejemplos de directrices utilizadas para informar las decisiones clínicas durante la pandemia

A continuación, se recoge, a modo de ejemplo, algunos marcos utilizados durante la pandemia del COVID-19 publicados en JAMA en abril 2020 [71, 82, 83].

Paciente	Casuística	Práctica clínica recomendada
1 Según tipo de cáncer y el riesgo de infección	1 Atención NO URGENTE, que se puede entregar de forma remota (Ej: Pacientes con tratamientos completados y sin síntomas agudos)	<ul style="list-style-type: none"> • Visitas de supervivencia y vigilancia. Pacientes de bajo riesgo que reciben quimioterapia hormonal u oral (Remoto). Análisis de sangre y de imágenes que se pueden diferir hasta recuperar la capacidad del sistema.
	2 Atención que NO es posible en REMOTO, pero su omisión o retraso tiene efecto marginal en la calidad o cantidad de vida. (Ej: quimioterapia sistemática en cáncer avanzado)	<ul style="list-style-type: none"> • Recomendado apoyo en lugar de continuar con el tratamiento. • La omisión o la demora son apropiados frente al beneficio potencial del tratamiento y el riesgo de infección. (Ej: Tumores sólidos metastásicos. Terapias adyuvantes para cánceres curables) • La detección de cáncer de seno, colorrectal, de pulmón y de próstata se ha detenido. Se espera una proporción menor de cánceres en estadio temprano por detección precoz. • La pandemia está forzando la eliminación de tratamientos de bajo valor (Choosing Wisely (1)).
	3 EL RETRASO tiene una INFLUENCIA ADVERSA moderada clínicamente importante en la calidad de vida o la supervivencia.	<ul style="list-style-type: none"> • Aunque la omisión del tratamiento aumenta las posibilidades de recaída, algunos oncólogos están omitiendo o retrasando este tratamiento. Los beneficios de los tratamientos con mayor riesgo de infección no se están priorizando (2). (Ej: 3 años de mantenimiento con rituximab después del trasplante autólogo para el linfoma del células del manto mejora la supervivencia general en un 9%) (2).
	4 TRATAMIENTO CON POTENCIAL DE CURAR y NO es posible el RETRASO de manera segura. (Ej: Nuevos diagnósticos de leucemia aguda, linfoma de alto grado y tumores que responden a la quimioterapia (Cáncer de pulmón, testicular, de ovario y de células pequeñas).	<ul style="list-style-type: none"> • Los oncólogos no están modificando los tratamientos, a pesar del riesgo, puesto que estos cánceres son más letales que la infección. (Ej: Los trasplantes alogénicos)

Servicio de salud

Fase de la crisis

Capacidad del sistema local

<p>2</p> <p>Según la capacidad del sistema local de atención</p>	<p>1</p> <p>Fase preparatoria</p>	<ul style="list-style-type: none"> • La fuerza laboral está intacta. Hay camas disponibles y equipos hospitalarios, incluidos respiradores.
	<p>2</p> <p>Fase aguda</p>	<ul style="list-style-type: none"> • La fuerza laboral tiene capacidad limitada pero es funcional. Con una reorganización estratégica, existe cierta capacidad para prestar atención de rutina.
	<p>3</p> <p>Fase de crisis</p>	<ul style="list-style-type: none"> • El sistema está abrumado por los casos de COVID-19 y no hay capacidad excedente con respecto a camas, equipos o personal hospitalario.

Anexo 4: Algunas estrategias en desescalada para fortalecerse frente al cáncer

A continuación, se muestran algunas de las estrategias seguidas en desescalada por distintos hospitales para fortalecerse frente al cáncer:

Algunos cambios en la prestación al cáncer: Reino Unido



Fuente:
pandemic/

"Autobuses" de
quimioterapia

Implementación rápida de un tipo innovador de radioterapia (radioterapia ablativa estereotáctica (SABR) que requiere menos dosis que la radioterapia estándar, reduciendo el número de visitas al hospital que los pacientes con cáncer, potencialmente vulnerables al virus, deben realizar.

Tratamiento en el hogar (En el Centro de Cáncer Clatterbridge en Merseyside, el número de personas que reciben atención en el hogar de enfermeras especializadas en quimioterapia ha aumentado un 15% durante el brote, con 285 pacientes en el área que reciben quimioterapia oral en su casa con voluntarios locales).

Realización de múltiples pruebas el mismo día para minimizar las visitas de los pacientes y expandir los centros de cáncer para que las cirugías puedan restablecerse a los niveles previos a la pandemia.

Despliegue de centros oncológicos "protegidos por covid" para tratamiento y consultas en línea para que las personas no tengan que ir a los hospitales para controles regulares.

Conversión oral de fármacos.

<https://www.england.nhs.uk/2020/06/convenient-modern-cancer-treatment-for-patients-during-COVID-19->

Propuesta de cambio en la prestación al cáncer, mientras siga covid 19: Reino Unido



Mantener los centros oncológicos libres de COVID-19.

Toma de temperatura y pruebas.

Monitorizar los números de biopsias de cáncer.

No es fácil conseguirlos, pero es una buena prueba de cuándo va a llegar el pico. Llegan las biopsias y luego los pacientes se prestan a radioterapia y quimioterapia un mes después, en general. Es útil.

Utilizar toda la capacidad disponible.

En Reino Unido hay 26 unidades de radioterapia del sector independiente. Hay 65 lugares donde puede recibir quimioterapia. Estamos todos juntos en esto. Hacer que trabajen juntos.

Coordinar la priorización de los regímenes del tratamiento con radioterapia y quimioterapia.

Tiene que hacerse localmente.

Tiene que ser un comité o una sola persona responsable de priorizar a los pacientes en el futuro.

Toda la capacidad full trabajando durante al menos 3 meses.

Fuente: https://www.medscape.com/viewarticle/932218?nlid=135946_5404&src=wml_dne_200615_mscpedlit&uac=266933DZ&impID=2419897&faf=1#vp_3



División de Hematología y Oncología Médica en NewYork-Presbyterian Hospital y Weill Cornell Medicine

Una encuesta entre sus médicos sugirió que las prácticas también cambiarían a medida que se avance en la desescalada.

Anticipan que entre el 25 y el 35% de sus visitas de pacientes serán visitas de telemedicina.

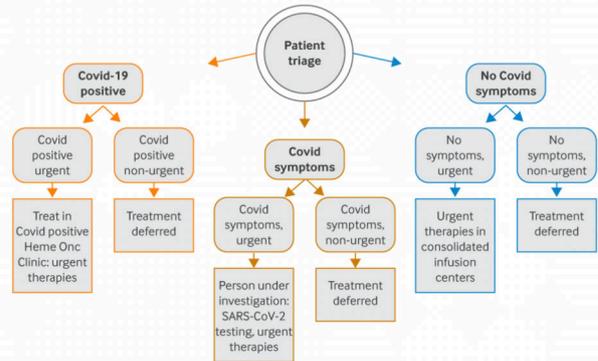
Esta crisis también ha sido el impulso para desarrollar nuevas estrategias clínicas multidisciplinarias y expandir la navegación del paciente con el objetivo de una mejor coordinación de citas para reducir los requisitos de viaje que los pacientes pueden experimentar mientras manejan su malignidad.

Fuente: Adapting Hematology and Medical Oncology Clinical Care in the Epicenter of the Covid-19 Pandemic (División de Hematología y Oncología Médica en NewYork-Presbyterian Hospital y Weill Cornell Medicine (NEJM))

Triaje telefónico previo

Patient Flow diagram

Patients were called prior to their scheduled visits and triaged as indicated in the schematic. Some patients could be deferred. Those who were known to be Covid-19 positive, or had symptoms consistent with Covid-19, were evaluated in pre-specified restricted treatment areas. Asymptomatic patients (by phone screen) were also screened upon arrival to the outpatient clinic area, and those with Covid-19 symptoms were triaged to the Covid symptoms area.



Source: Weill Cornell Medicine and NewYork-Presbyterian Hospital NEJM Catalyst (catalyst.nejm.org) © Massachusetts Medical Society



Programa Cancer Care at Home de Penn Medicine Filadelfia, EE.UU.



Fuente: Accelerating the delivery of cancer care at home during the Covid-19, NEJM Catalyst. Jul2020

¿Qué busca el programa?

Acelerar la administración de ciertos medicamentos (infundidos o inyectados*) a ciertas poblaciones en el hogar de forma segura. A pesar de ser segura la infusión en el hogar, está subutilizada.

Eliminar las barreras clínicas, administrativas y financieras:

Sesgo del status quo, en clínicos y pacientes. Los medicamentos para el cáncer deben administrarse en la seguridad de los centros hospitalarios o ambulatorios.

Sesgo normativo terapéutico. Los médicos adaptan los patrones de práctica a grupos de pacientes, en lugar de a individuos. Se pierde la oportunidad de identificar subgrupos de pacientes que podrían ser tratados de forma segura en el hogar.

Costes de fricción, burocracia. Los complicados requisitos al recetar el tratamiento en el hogar disuade a hacerlo.

La pandemia del Covid-19 ha impulsado el programa por cumplir tres objetivos

Continuar el tratamiento a pacientes inmunodeprimidos, fuera de los hospitales, restringiendo las posibilidades de contagio.

Disminución de la densidad de pacientes en las salas de infusión.

Aumentar la capacidad hospitalaria para pacientes Covid y no Covid.

Programa *Cancer Care at Home* de Penn Medicine Filadelfia, EE.UU.



Fuente: Accelerating the delivery of cancer care at home during the Covid-19, NEJM Catalyst. Jul2020

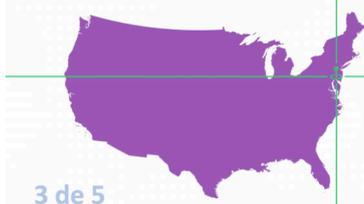
¿Cómo se ha conseguido?: claves de implementación (Eliminación de barreras)

- 1** Involucrando a las partes críticas interesadas (Clínicos y pacientes). Estableciendo un equipo coordinador compuesto por líderes clínicos y operativos. Probaron cómo los tratamientos podían trasladarse al hogar. (Figura 1).
- 2** Selección de pacientes y tratamientos apropiados. (Comenzaron por Leuprolíde (mama y próstata) y Epoch (linfoma no Hodgkin agresivo))

- 3** Eliminación de sesgos. ¿Cómo?:
- Eliminación del estatus quo de clínicos y pacientes**
(Realización de 40 entrevistas semiestructuradas y observacionales. Demostraron que los participantes favorecían el entorno hospitalario y ambulatorio si no tenían experiencias previas en el hogar. "Los pacientes pedían que se lo recomendará su médico". Se facilitó **información adicional sobre la seguridad**, tanto a clínicos como a pacientes.
 - Eliminación del sesgo de la norma terapéutica**
Identificación y segmentación proactiva de candidatos óptimos al tratamiento en base a criterios clínicos acordados por el equipo clínico. (Basado en necesidades clínicas)
 - Eliminación de la burocracia**
Facilitar el proceso de prescripción: Se repasó el proceso para facilitarlo (Llamadas a pacientes, preparación de pedidos de medicamentos, programación de visitas, documentación en HCE, atención de llamadas sobre problemas médicos. Se probaron pequeños cambios que agilizaron el proceso y se identificaban los recursos necesarios para poder escalar.

- 4** **Early wins**
Se derivaron a 39 pacientes para recibir 7 tratamientos en el hogar. Los comentarios de pacientes y clínicos fueron muy positivos.

Programa *Cancer Care at Home* de Penn Medicine Filadelfia, EE.UU.



Fuente: Accelerating the delivery of cancer care at home during the Covid-19, NEJM Catalyst. Jul2020

¿Cómo se ha conseguido?: claves de implementación (Eliminación de barreras)

- 5** Proceso simple desde la perspectiva del paciente
 - Prescripción del tratamiento en el hogar con el paciente (Visita presencial o a distancia).
 - Entrega del medicamento días previos a la cita programada.
 - Enfermera acude al domicilio para ayudar en la administración.

- 6** Las barreras de financiación las más complicadas de salvar. Necesidad de establecer nuevos incentivos.

Programa Cancer Care at Home de Penn Medicine Filadelfia, EE.UU.



4 de 5

Fuente: Accelerating the delivery of cancer care at home during the Covid-19, NEJM Catalyst, Jul2020

Resultados del programa

Incremento del 700% en el número de pacientes (de 39 a 310) que reciben tratamiento en casa, en siete semanas (finales de marzo-abril 2020). La pandemia ha acelerado el proceso, iniciado en noviembre 2019.

Aumento de 7 a 13 el número de medicamentos proporcionados en el hogar. Identificación de 12 más, factibles y seguros en la administración en el hogar.

¿Por qué en el hogar?

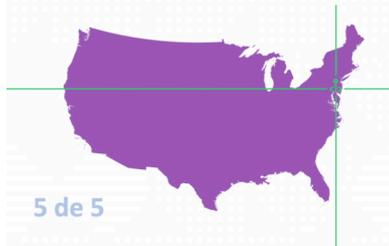
Los pacientes con cáncer tienen un mayor riesgo de morbilidad y mortalidad por Covid-19. (1)

Minimizar el tiempo que los pacientes están en los entornos de atención hospitalaria es fundamental para reducir la exposición potencial al Covid-19 (2,3)

La administración domiciliar es **segura y efectiva** en una poblaciones de pacientes y medicamentos determinados. Entre un 5% y un 10% de los pacientes en el mundo reciben tratamiento(hidratación y apoyo, 20 regímenes intensivos en quimioterapia) en el hogar (4,5).

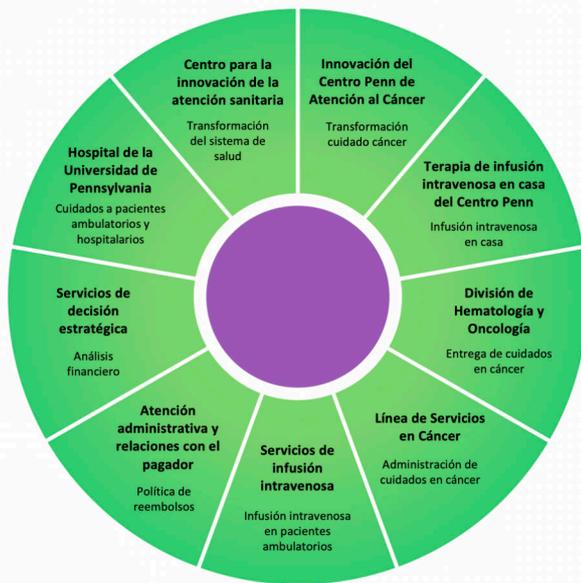
La infusión en el hogar da un resultado de atención comparable, mejor experiencia de pacientes y cuidadores y a un menor coste (6,7,8,9).

Programa Cancer Care at Home de Penn Medicine Filadelfia, EE.UU.



5 de 5

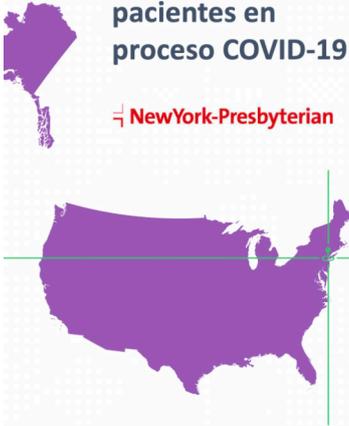
Fuente: The Authors. Accelerating the Delivery of Cancer Care at Home During the Covid-19 Pandemic. NEJM Catalyst. July 7, 2020.



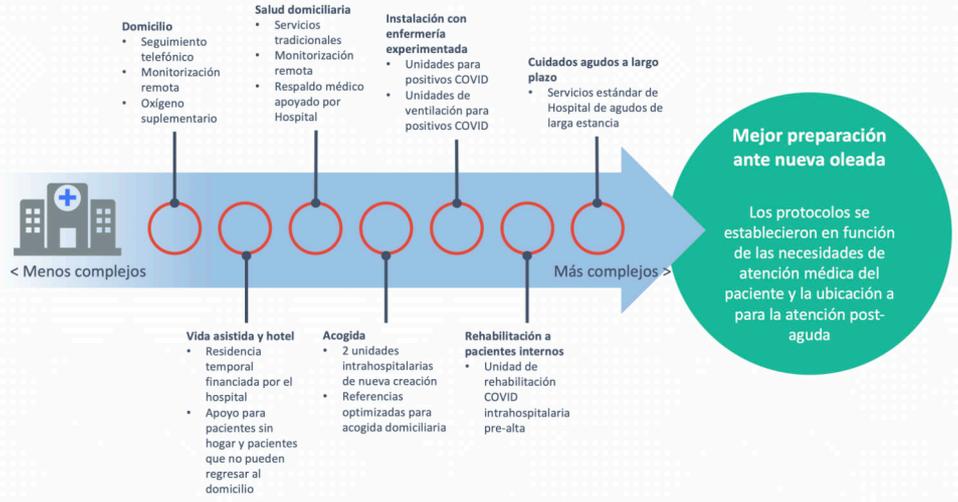
Compromiso de las partes interesadas clave en Penn Medicine para trasladar la atención del cáncer al hogar

Seguimiento a distancia de pacientes en proceso COVID-19

NewYork-Presbyterian



Fuente: The Authors. NEJM Catalyst (catalyst.nejm.org) © Massachusetts Medical Society



Uso de monitorización remota para reducir visitas al hospital de pacientes con cáncer (Insight Care)



1 de 4

Fuente: Daly, B. Baldwin-Medsker, A. Perchik, W. Using Remote Monitoring to Reduce Hospital Visits for Cancer Patients. Harvard Business Review, May 22, 2019.

Los pacientes que reciben atención oncológica tradicional terminan en el hospital por 2 razones principales:

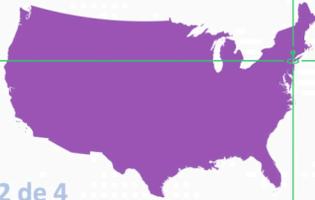
1
Los enfoques tradicionales a menudo no identifican a aquellos con alto riesgo de hospitalización.

2
No están diseñados para manejar a estos pacientes una vez abandonan la clínica.

En octubre de 2018 el Centro de Cáncer Memorial Sloan Kettering (MSK) lanzó un programa piloto llamado InSight Care.
InSight Care busca identificar a pacientes de alto riesgo y brindar atención coordinada, proactiva y digitalmente conectada antes de que necesiten hospitalización.

InSight Care aprovecha los 3 elementos entrelazados:

Uso de monitorización remota para reducir visitas al hospital de pacientes con cáncer
(Insight Care)



2 de 4

Fuente: Daly, B. Baldwin-Medsker, A. Perchik, W. Using Remote Monitoring to Reduce Hospital Visits for Cancer Patients. Harvard Business Review, May 22, 2019.

1

Nuevo modelo de predicción de riesgos

Se construyó a partir de 10.000 observaciones de pacientes que comienzan la quimioterapia y se ha refinado para predecir el riesgo de hospitalización aguda en función de 270 características del paciente que abarcan:

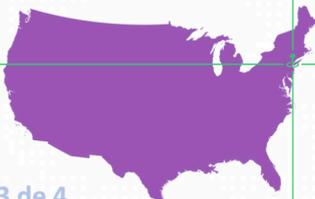
- Sociodemografía.
- Naturaleza de la malignidad.
- Tratamiento.
- Resultados laboratorio.
- Historial médico y social.
- Medicamentos.
- Antecedentes.
- Visitas a urgencias.
- Hospitalizaciones.

Este modelo se ejecuta todas las noches en pacientes programados para comenzar la quimioterapia y genera un correo electrónico al equipo clínico con la evaluación de riesgos de cada paciente de mayor a menor.

El puntaje de riesgo también está integrado en la plataforma digital InSight Care a través de una aplicación web, **Risk Explorer**, que muestra las 10 características principales que contribuyen al riesgo de un paciente individual.

Los pacientes que caen en el cuartil de mayor riesgo representan más del 50% de los días de cama hospitalarios que se puedan prevenir y podían beneficiarse de un manejo más intensivo de síntomas.

Uso de monitorización remota para reducir visitas al hospital de pacientes con cáncer
(Insight Care)



3 de 4

Fuente: Daly, B. Baldwin-Medsker, A. Perchik, W. Using Remote Monitoring to Reduce Hospital Visits for Cancer Patients. Harvard Business Review, May 22, 2019.

2

Digital monitoring

Los pacientes inscritos en el programa reciben una encuesta diaria de síntomas a través de un portal para pacientes en nuestro análisis de síntomas comunes que conducen a visitas de atención aguda.

Dolor, fatiga, actividad reducida, dificultad para comer o beber, náuseas, vómitos, estreñimiento, diarrea, deshidratación, ansiedad y depresión.

El sistema alerta al equipo de atención cuando un paciente informa síntomas leves/moderados (alerta amarilla) o graves (roja).

El trabajo previo en MSK descubrió que el manejo de los síntomas de manera proactiva en pacientes que reciben quimioterapia conduce a:

- Una mejora del 30% en la calidad de vida.
- Reducción de un 7% de visitas al servicio de urgencias.
- Mejora de 5 meses en supervivencia general.

Se cree que un beneficio de supervivencia fluye de síntomas reducidos y los controlados; y los pacientes pueden pasar más tiempo en tratamiento.

También componente psicosocial: cuando los pacientes están más activados y educados sobre sus síntomas, están más involucrados en el tratamiento y están en mejores condiciones para hacer frente a síntomas, esto conduce a mejores resultados.

Uso de monitorización remota para reducir visitas al hospital de pacientes con cáncer
(Insight Care)



4 de 4

Fuente: Daly, B. Baldwin-Medsker, A. Perchik, W. Using Remote Monitoring to Reduce Hospital Visits for Cancer Patients. Harvard Business Review. May 22, 2019.

3

Atención digital en el equipo

Darwin Symptom Tracker: el equipo puede monitorear las tendencias de los síntomas y cómo se relacionan con la quimioterapia.

Puede conectarse con los pacientes las 24h del día, los 7 días de la semana, por teléfono, portal, televisita si necesita ser visto determina la configuración correcta.

Un equipo dedicado y centralizado de gestión de cohortes, compuesto por enfermeras registradas en oncología y enfermeras practicantes (son un equipo extensión del equipo primario de oncología con el que colaboran).

Atención quirúrgica al cáncer durante la pandemia del COVID-19

- **No existe una respuesta simple** para determinar **cómo compensar las necesidades quirúrgicas de los paciente con el riesgo de los profesionales y el uso de recursos en pandemia.**
- **Los profesionales clínicos son quienes deben decidir** si los beneficios para la salud y las mejoras en la supervivencia, justifican el riesgo para el personal de quirófano y el uso de recursos en pandemia. Las existencias de equipos de protección, las camas de hospital y los ventiladores pueden poner en conflicto las cirugías de cáncer con la respuesta a COVID-19.
- **En oleada COVID, los cirujanos han operado sólo pacientes con emergencias potencialmente mortales y se han pospuesto la mayoría de los casos quirúrgicos electivos.** Sin embargo, **no se pueden retrasar más allá de un cierto tiempo** debido a la biología de la enfermedad y al impacto adverso en la supervivencia si la cirugía se retrasa.
- **Los factores que guían la práctica quirúrgica** en los picos de pandemia son:
 1. Estado de propagación comunitaria de la infección en la zona.
 2. La disponibilidad de recursos de atención médica.
- Varias sociedades y organizaciones científicas (*Colegio Americano de Cirujanos (ACS), La Sociedad de Oncología Quirúrgica (SSO), La Sociedad Europea de Oncología Quirúrgica (ESSO) y la Red Nacional Integral del Cáncer NCCN*)* han recomendado **la clasificación de pacientes quirúrgicos** y han puesto **pautas para el manejo de pacientes en espera de cirugía** de cáncer.

- Para dar forma a todo lo anterior, han funcionado **los equipos clínicos** (oncólogos médicos, enfermería, anestesiastas...). **Los flujos constantes de información y comunicación son vitales** ante este cometido.

Fuente: S. V. S. Deo, Sunil Kumar, Naveen Kumar, Jyotishman Saikia, Sandeep Bhorawal, Sushma Bhatnagar, and Atul Sharma, «Guiding Principles for Cancer Surgery during the COVID-19 Pandemic,» *Indian J Surg Oncol*, p. : 1–8., 2020 May 6 .

*March 24 O, 2020. COVID-19 Guidelines for Triage of Cancer Surgery Patients [Internet]. American College of Surgeons. [cited 2020 Apr 9]. Available from: <https://www.facs.org/COVID-19/clinical-guidance/elective-case/cancer-surgery>.
COVID-19 Resources [Internet]. Society of Surgical Oncology. [cited 2020 Apr 9]. Available from: <https://www.surgonc.org/resources/COVID-19-resources/>.
NCCN COVID-19 resources [Internet]. [cited 2020 Apr 9]. Available from: <https://www.nccn.org/COVID-19/>.
theihns. The Irish Head and Neck Society [Internet]. theihns. [cited 2020 Apr 9]. Available from: <https://theihns.com/COVID19> .
BASO - The British Association of Surgical Oncology :: ESSO [Internet]. [cited 2020 Apr 9]. Available from: <https://www.essoweb.org/baso/> .
Guidelines and Recent Publications [Internet]. British Gynaecological Cancer Society. [cited 2020 Apr 9]. Available from: <https://www.bgcs.org.uk/professionals/guidelines-for-recent-publications/>

The COVID19 Subcommittee of the O.R. Executive Committee at Memorial Sloan Kettering, «Cancer surgery and COVID19,» *Ann Surg Oncol*, p. 1–4, 2020 Apr 13.



Estrategia para el manejo de la cirugía de cáncer durante la pandemia del Covid-19

1. Un comité ejecutivo, constituido “ad hoc” para la pandemia (líderes clínicos quirúrgicos, anestesistas y enfermería), realizaban reuniones diarias para la **priorización de casos** esenciales con los recursos y **UCIs** disponibles.
2. Se establecieron **las pautas de priorización** para diferenciar entre cirugía electiva y esencial (con potencial curativo).
3. Se establecieron **escenarios de planificación**, teniendo en cuenta los elementos que **limitan la capacidad**: **1.** Enfermedad del personal **2.** Requisitos de cuarentena. **3.** Escasez crítica de recursos.
4. Se **trabajaron los desafíos de seguridad en quirófano**. En un escenario de pruebas universales, se redujeron notablemente los asintomáticos o presintomáticos antes de una cirugía, mejorando la seguridad de pacientes y de profesionales y limitando el movimiento de positivos por los quirófanos, sala de recuperación y hospital. Se establecieron las siguientes **pautas de seguridad**: **1.** Uso de pruebas Covid-19 preoperatorias y aplazamiento para pacientes infectados. **2.** Uso estándar de mascarillas N95, con protectores faciales y gafas. **3.** Uso seleccionado de cascos de flujo de aire de presión positiva.



Pautas de priorización

- Sólo cirugías esenciales de cáncer (pacientes que no pueden esperar de dos a tres semanas y obtendrán beneficio significativo de la cirugía).
- Con se permiten cirugías con opción no quirúrgica equivalente, adecuada y fácilmente disponible.
- No se permiten cirugías que puedan retrasarse de dos a tres meses sin un impacto negativo en la supervivencia.
- Se permiten ciertos procedimientos paliativos para el alivio agudo del dolor y el sufrimiento que no se pueden manejar por otros medios.
- No se permiten procedimientos electivos.
- Se permiten verdaderas emergencias, como una víscera perforada.
- Las solicitudes de excepciones serán revisadas por el subcomité Covid-19.

Escenarios de planificación

- Desde 100% de casos esenciales hasta reducción del 25%, 50% y 75% en función de la derivación de recursos necesarios a pacientes Covid-19
- Durante el pico, cierre de todos los quirófanos programados y salas de recuperación para dedicar todas las máquinas de anestesia como ventiladores auxiliares para pacientes Covid-19, a la par que mantener algún quirófano para emergencias quirúrgicas.
- Durante varias semanas de pandemia, únicamente se pudo realizar el 20% del volumen quirúrgico habitual. Necesidad de máxima colaboración para priorización de casos. Los jefes de servicio revisaron horarios semanalmente para proporcionar listas de clasificación para su uso en caso de tener que postponer incluso algunos casos esenciales.

Bibliografía

- [1] T. Lancet, «The lancet: cancer now leading cause of death in high-income countries - while heart disease burden persists in low-income and middle-income countries-,» 09 2019. [En línea]. Available: https://www.eurekalert.org/pub_releases/2019-09/tl-pss083019.php. [Último acceso: 09 2019].
- [2] T. Hofmarcher, G. Bradvik, C. Svedman, P. Lindgren, B. Jönsson y et al, «Comparator Report on Cancer in Europe 2019 – Disease Burden, Costs and Access to Medicines,» IHE Report, Lund, Sweden, 2019:7.
- [3] «Las cifras del cáncer en España 2020. Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM)».
- [4] «International Agency for Research on Cancer (IARC). Global Cancer Observatory (GCO).».
- [5] SEOM, «Las cifras del cáncer en España,» SEOM, 2019.
- [6] «Red Española de Registros de Cáncer (REDECAN)».
- [7] «Cifras del cancer en España 2019. Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM).».
- [8] Claudia Allemani, Tomohiro Matsuda, Veronica Di Carlo, Rhea Harewood, Melissa Matz, Maja Niksic, et al, «Global surveillance of trends in cancer survival 2000–14 (CONCORD-3): analysis of individual records for 37 513 025 patients diagnosed with one of 18 cancers from 322 population-based registries in 71 countries,» The Lancet, vol. 391, nº 10112, pp. 1023-1075, 2018.
- [9] Pardo Romaguera E, Muñoz López A, Valero Poveda S, Porta Cebolla S, Barreda Reines MS, Fernández-Delgado R, Peris Bonet R, «Cáncer infantil en España.,» Registro Español de Tumores Infantiles (RETI-SEHOP)., Valencia: Universitat de València, 2019 (Edición preliminar).
- [10] Badia, X; Tort, M, «La carga del cáncer en España,» 2018.
- [11] Diaz Rubio, E, «La carga del cáncer en España: situación en 2019,» Anales Ranm, vol. 1, nº 136, pp. 25-33, 2019.
- [12] Fernández Sánchez, Belén; Del Castillo Martín, Raquel, «El impacto económico del cáncer en las familias en España,» Observatorio del cáncer AECC, 2018.
- [13] American Cancer Society, , «Cancer Treatment & Survivorship Facts & Figures 2019-2021,» Atlanta, 2019.
- [14] A.Schmutz, C. Sliqnat, D. Plotkina y et al, «Mapping the global cancer Research Funding landscape,» JNCI Cancer Spectrum, vol. 3, nº 4, p. pkz069, 2019.

- [15] K. Clough-Gorr, A. Stuck, S. Thwin y P. Silliman, «Older breast cancer survivors: geriatric assessment domains are associated with poor tolerance of treatment adverse effects and predict mortality over 7 years of follow-up,» *Journal of Clinical Oncology*, vol. 28, nº 3, pp. 380-386, 2010.
- [16] Björn Albrecht, Philippe Menu, Jeff Tsao, Kevin Webster, «The next wave of innovation in oncology,» *Mckinsey Cancer Center*, 2016.
- [17] Douglas Hanahan, Robert A. Weinberg, «Hallmarks of cancer: The Next Generation,» *Cell*, vol. 144, nº 4, 2011.
- [18] Murray Aitken, Michael Kleinrock, Alana Simorellis, Deanna Nass, «Global Oncology Trends 2018 Innovation, Expansion and Disruption,» *IQVIA Institute for Human Data Science*, 2018.
- [19] Courtney Davis, Huseyin Naci, Evrim Gurpinar, Elita Poplavska, Ashlyn Pinto, Ajay Aggarwal, «Availability of evidence benefits on overall survival and quality of life of cancer drugs approved by European Medicine Agency: retrospective cohort study of drug approval 2009-13,» *BMJ*, vol. 13, 2017.
- [20] Gouveia, K; Coleman, M; Harward, R; et al., «Improving cancer control in the European Union: conclusions from the Lisbon Round table under the portuguese EU presidency 2007,» *European Journal of Cancer*, vol. 44, nº 10, pp. 1457-1462, 2008.
- [21] Eve Denton, Matthew Conron, «Improving outcomes in lung cancer: the value of the multidisciplinary health care team,» *Journal of Multidisciplinary Healthcare*, vol. 9, pp. 137-144, 2016.
- [22] Salomaa ER, Sällinen S, Hiekkanen H, Liippo K, «Delays in the diagnosis and treatment of lung cancer,» *Chest*, vol. 128, pp. 2282-2288, 2005.
- [23] Gabel, M; Hilton, NE; Nathanson, SD, «Multidisciplinary breast cancer clinics: do they work?,» *Cancer*, vol. 79, pp. 2380-2384, 1997.
- [24] Kenneth L Kehl, Mary Beth Landrum, Katherine L Kahn, Stacy W Cris, Aileen B Chen, Nancy L Keating, «Tumor board participation among physicians caring for patients with lung or colorectal cancer,» *JCO Oncology Practice*, vol. 11, nº 3, pp. e267-e278, 2015.
- [25] Griffin John P, Koch Kathryn A, Nelson Judith E; Cooley Mary E, «Palliative 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 Journal*, vol. 132, nº 3, pp. 404S-422S, 2007.
- [26] Thomas Ruhstaller, Helen Roe, Batir Thirlimam; Jonatahn J Nicoll, «The multidisciplinary meeting: an indispensable aid to communication between different specialties,» *European Journal of Cancer*, vol. 42, nº 15, pp. 2459-2462, 2006.
- [27] 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.

- [28] 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/>.
- [29] Andrew McDonald, «A long and winding road: improving communication with patients in the NHS,» Marie Curie, UK, 2016.
- [30] T. Stephenson, D. Maughan, J. Ansell, «Protecting Resources, Promoting Value: a Doctor's Guide to Cutting Waste in Clinical Care,» Academy of Medical Royal Colleges, London, United Kingdom, 2014.
- [31] «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.
- [32] «CNIO Stop Cancer,» [En línea]. Available: <https://www.cnio.es/noticias/noticias-cnio/bioinformaticos-fisicos-y-matematicos-se-unen-a-los-oncologos-para-desvelar-con-big-data-la-diversidad-del-cancer-y-personalizar-su-tratamiento/>. [Último acceso: 3 9 2019].
- [33] «Organización Mundial de la Salud,» [En línea]. Available: <https://www.who.int/es/news-room/detail/01-06-2020-COVID-19-significantly-impacts-health-services-for-noncommunicable-diseases>. [Último acceso: 1 6 2020].
- [34] «The University of Melbourne,» [En línea]. Available: <https://pursuit.unimelb.edu.au/articles/is-a-delayed-cancer-diagnosis-a-consequence-of-COVID-19>. [Último acceso: 2020].
- [35] Avinash G Dinmohamed , Otto Visser , Rob H A Verhoeven , Marieke W J Louwman , Francien H van Nederveen, Stefan M Willems, Matthias A W Merks, Valery E P P Lemmens, Iris D Nagtegaal, Sabine Siesling , «Fewer cancer diagnoses during the COVID-19 epidemic in the Netherlands,» *Lancet Oncol.*, vol. 21, n° 6, pp. 750-751, 2020 jun.
- [36] 'Thousands missing out on cancer diagnosis', «BBC,» [En línea]. Available: <https://www.bbc.com/news/health-52382303>. [Último acceso: 4 2020].
- [37] M. Cunningham, «The Sydney Morning Herald,» [En línea]. Available: <https://www.smh.com.au/national/fears-seriously-ill-people-going-unchecked-as-cancer-referrals-plummet-20200426-p54n95.html>. [Último acceso: 26 4 2020].
- [38] Guy Jerusalem, «LBA76 "Expected medium and long term impact of the COVID-19 outbreak in Oncology",» *Annals of Oncology*, vol. 31, n° supplement 4, September 2020.
- [39] Jacqui Wise, «COVID-19: Cancer mortality could rise at least 20% because of pandemic, study finds,» *BMJ*, vol. 369, 29 April 2020.
- [40] «Cancer Research UK,» [En línea]. Available: <https://scienceblog.cancerresearchuk.org/2020/04/21/how-coronavirus-is-impacting-cancer-services-in-the-uk/>. [Último acceso: 21 4 2020].
- [41] «Cancer Research UK,» [En línea]. Available: <https://scienceblog.cancerresearchuk.org/2020/06/01/impact-of-coronavirus-on-cancer-services-re>

vealed-over-2-million-people-waiting-for-screening-tests-and-treatments/. [Último acceso: 1 6 2020].

- [42] Bhanu Prasad Venkatesulu, Viveksandeeep Thoguluva Chandrasekar, Prashanth Giridhar, Pragati Advani, Amrish Sharma, Cheng En Hsieh, Thiraviyam Elumalai, Hagar I Elghazawy, Vivek Verma, Sunil Krishnan, «Systematic review and meta-analysis of cancer patients affected by a novel coronavirus,» 29 May 2020.
- [43] Jacobo Rogado, Cristina Pangua, Gloria Serrano-Montero, Berta Obispo, Almudena Martín Marino, Mar Pérez-Pérez, Ana López-Alfonso, Pedro Gullón, Miguel Ángel Lara, «COVID-19 and lung cancer: A greater fatality rate?,» Elsevier, vol. 146, pp. 19-22, 29 May 2020.
- [44] Miguel Ángel Lara Álvarez, Jacobo Rogado Revuelta, Berta Obispo Portero, Cristina Pangua Méndez, Gloria Serrano Montero, Ana López Alfonso, «Mortalidad por COVID-19 en pacientes con cáncer en un hospital,» Medicina Clínica, vol. 155, nº 5, pp. 19-22, 2020.
- [45] Timothy P Hanna, Will D King, Stephane Thibodeau, Matthew Jalink, Gregory A Paulin, Elizabeth Harvey-Jones, Dylan E O'Sullivan, Christopher M Booth, Richard Sullivan, Ajay Aggarwal, «Mortality due to cancer treatment delay: systematic review and meta-analysis,» BMJ, vol. 371, p. m4087, 2020.
- [46] «Efe Salud,» [En línea]. Available: <https://www.efesalud.com/cancer-coronavirus-especialistas-consultas/>. [Último acceso: 5 6 2020].
- [47] Raquel Barba, Cristina Rosado, Javier Pardo-Moreno, Juan Rey-Biel, «Gestión de personas, roles y recursos durante el aumento del COVID-19,» NEJM CATal Innov Deliv., 18 May 2020.
- [48] Yang Yu, Huali Jin, Ze Chen, Qingling L Yu, Yijie J Ma, Xiaolin L Sun, Bin Wang, «Children's vaccines do not induce cross reactivity against SARS-CoV,» Journal of Clinical Pathology, vol. 60, nº 2, pp. 208-211, Feb 2007.
- [49] Zhi Chen, Hao Xiong, Jianxin Li, Hui Li, Fang Tao, Yuting Yang, Bin Wu, Wei Tang, Juxian Teng, Qiang Fu, Li Yang, «COVID-19 with post-chemotherapy agranulocytosis in childhood acute leukemia: a case report,» Chinese Journal of Hematology, vol. 41, nº 4, pp. 341-343, Apr 2020.
- [50] Teresa de Rojas, Antonio Pérez-Martínez, Elena Cela, Marta Baragaño, Víctor Galán, Cristina Mata, Alba Peretó, Luis Madero, «COVID-19 infection in children and adolescents with cancer in Madrid,» Pediatric Blood & Cancer, vol. 67, nº 7, p. e28397, 2020 May 8.
- [51] MM Mustafa, GR Buchanan, Nueva Jersey Winick, GH McCracken, I Tkaczewski, M Lipscomb, Q Ansari, MS Agopian, «Immune recovery in children with malignancy after cessation of chemotherapy,» J Pediatr Hematol Oncol., vol. 20, nº 5, pp. 451-7, 1998.
- [52] Antonio Ruggiero, Alberto Romano, Giorgio Attinà, «COVID-19 and children with cancer: are they at increased risk of infection?.,» Pediatric Research, 2020.
- [53] Sullivan M, Bouffet E, Rodriguez-Galindo C, et al, «The COVID-19 pandemic: A rapid global response for children with cancer from SIOP, COG, SIOP-E, SIOP-PODC, IPSO, PROS, CCI, and St Jude Global,» Pediatr Blood Cancer, vol. 67, nº 7, p. e28409, 2020.

- [54] A. Rubio-San-Simón, J. Verdú-Amorós, R. Hladun, A. Juan-Ribelles, M. Molero, P. Guerra-García, A. Pérez-Martínez, A. Castañeda, A. Cañete, T. de Rojas, L. Moreno, and F. Bautista, «Challenges in early phase clinical trials for childhood cancer during the COVID-19 pandemic: a report from the new agents group of the Spanish Society of Paediatric Haematology and Oncology (SEHOP),» *Clin Transl Oncol*, pp. 1-7, 29 May 2020.
- [55] Francisco José Climent, Cristina Calvo, Luis García-Guereta, Diego Rodríguez-Álvarez, Nelson Mauricio Buitrago, Antonio Pérez-Martínez, «Fatal outcome of COVID-19 disease in a 5-month infant with comorbidities,» *Rev Esp Cardiol (Engl Ed)*, vol. 73, nº 8, pp. 667-669, Aug 2020.
- [56] «St. Jude Launches Pediatric Global COVID-19 Observatory and Resource Center,» jun 28 2020. [En línea]. Available: <https://www.onclive.com/view/st-jude-launches-pediatric-global-COVID-19-observatory-and-resource-center>.
- [57] Samantha L Quaife, Kelly Winstanley, Katie A Robb, Alice E Simon, Amanda J Ramirez, Lindsay J L Forbes, Kate E Brain, Anna Gavin, Jane Wardle, «Socioeconomic inequalities in attitudes towards cancer: an international cancer benchmarking partnership study,» *Eur J Cancer Prev*, vol. 24, nº 3, pp. 253-60, 2015 May,.
- [58] Colin J Rees, Matt D Rutter, Linda de Sharp, Bu Hayee, James E Oriente, Pradeep Bhandari, Ian Penman, «COVID-19 as a barrier to attending for gastrointestinal endoscopy: weighing up the risks,» *Lancet Gastroenterol Hepatol*, 2020.
- [59] Rutter MD, Brookes M, Lee TJ, Rogers P, Sharp L, «Impact of the COVID-19 pandemic on UK endoscopic activity and cancer detection: a National Endoscopy Database Analysis,» *Gut*, Published online July 19. <https://doi:10.1136/gutjnl-2020-322179>.
- [60] «Sky News.,» Coronavirus: Britons would strongly back second lockdown if COVID-19 cases spike, poll reveals, July 3, 2020. . [En línea]. Available: <https://news.sky.com/story/coronavirus-britons-would-strongly-back-second-lockdown-ifCOVID-19-cases-spike-poll-reveals-12019957>. [Último acceso: accessed July 22, 2020].
- [61] «Cancer Research UK,» Over 2 million people waiting for cancer screening, tests and treatments, [En línea]. Available: <https://scienceblog.cancerresearchuk.org/2020/06/01/impact-of-coronavirus-on-cancer-services-revealed-over-2-million-people-waiting-for-screening-tests-and-treatments/>. [Último acceso: 7 July 2020].
- [62] C. R. UK, «How coronavirus is impacting cancer services in the UK,» 21 April 2020. [En línea]. Available: <https://scienceblog.cancerresearchuk.org/2020/04/21/how-coronavirus-is-impacting-cancer-services-in-the-uk/>. [Último acceso: 22 July 2020].
- [63] Lai A, Pasea L, Banerjee A, et al, «Estimating excess mortality in people with cancer and multimorbidity in the COVID-19 emergency,» *MedRxiv* 2020, Published online June 1. <https://doi:10.13140/RG.2.2.34254.82242> (preprint).

- [64] Harvey W. Kaufman , Zhen Chen , Justin Niles , Yuri Fesko , «Changes in the Number of US Patients With Newly Identified Cancer Before and During the Coronavirus Disease 2019 (COVID-19) Pandemic,» *JAMA Netw Open*, p. e2017267, 2020.
- [65] Maringe C, Spicer J, Morris M, et al, «The impact of the COVID-19 pandemic on cancer deaths due to delays in diagnosis in England, UK: a national, population-based, modelling study,» *Lancet Oncol*, vol. 21, p. 1023–34, 2020.
- [66] Lui TKL, Leung K, Guo C-G, Tsui VWM, Wu JT, Leung WK, «Impacts of COVID-19 pandemic on gastrointestinal endoscopy volume and diagnosis of gastric and colorectal cancers: a population-based study,» *Gastroenterology*, 2020;published online May 17. <https://doi.org/10.1053/j.gastro.2020.05.037>.
- [67] Repici A, Aragona G, Cengia G, et al, «Low risk of COVID-19 transmission in GI endoscopy,» *Gut*, pp. Published online April 22. <https://doi:10.1136/gutjnl-2020-321341>, 2020.
- [68] Susana Banerjee , «4.LBA70 “The Impact of COVID-19 on Oncology Professionals: Initial Results of The ESMO Resilience Task Force Survey Collaboration”,» *Annals of Oncology*, vol. Volume 31 Supplement 4, Sept, 2020.
- [69] Dafina Petrova, Beatriz Pérez Gómez, Marina Pollán, María José Sánchez, «Implicaciones de la pandemia por COVID-19 sobre el cáncer en España,» *Medicina Clínica*, 8 May 2020.
- [70] Sociedad Española de Enfermería Oncológica SEEO, 20 3 2020. [En línea]. Available: <https://seeo.org/noticias/recomendaciones-de-la-sociedad-espanola-de-enfermeria-oncologica-seeo-sobre-la-infeccion-por-coronavirus-sars-cov-2-causante-de-la-enfermedad-COVID-19/>
- [71] Deborah Schrag, Dawn L. Hershman. Ethan Basch., «Oncology Practice During the COVID-19 Pandemic,» *JAMA*, vol. 323, nº 20, pp. 2005-2006, 13 April 2020.
- [72] «Alliance Statement,» jul2020. [En línea]. Available: <https://theibta.org/wp-content/uploads/2020/07/COVID19-Alliance-Statement-July6.pdf>.
- [73] Penny Pereira, «The Health Foundation,» 27 may 2020. [En línea]. Available: <https://q.health.org.uk/blog-post/embedding-and-scaling-COVID-innovations-the-mindset-shifts-behind-the-specifics/>.
- [74] Una nueva asistencia oncológica. Encuentro virtual de entidades del ámbito de la oncología y portavoces de sanidad. Organizada y dirigida por ECO y FUNDAMED. Con la colaboración de Novartis., 29 de junio de 2020.
- [75] 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.
- [76] Niloufer J Johansen; Christobel M Saunders, «Value-Based Care in the Worldwide Battle Against Cancer,» *Cureus*, vol. 9, nº 2, p. e1039, 2017 Feb.
- [77] Bernadette Bea Brown, Cyra Patel, Elizabeth McInnes , Nicholas Mays , Jane Young , Mary Haines, «The effectiveness of clinical networks in imp-

- roving 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.
- [78] 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.
- [79] 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 .
- [80] 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.
- [81] T. E. (. Unit), «World Cancer Initiative,» Index of cancer preparedness, 2019. [En línea]. Available: <https://worldcancerinitiative.economist.com/index-of-cancer-preparedness>.
- [82] Ten Things Physicians and Patients Should Question, «Choosing Wisely Org,» [En línea]. Available: <https://www.choosingwisely.org/societies/american-society-of-clinical-oncology/>. [Último acceso: 2019].
- [83] Le Gouill S, Thieblemont C, Oberic L, et al, «Rituximab after Autologous Stem-Cell Transplantation in Mantle-Cell Lymphoma,» *N Engl J Med*, vol. 377, pp. 1250-1260, 28 September 2017.
- [84] 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. McInness, 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: conclusions 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, «Palliative 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 National Health Service, Cancer Services Collaborative "Improvement 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. Hiekkänen 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, n° 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 Economics 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, n° 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 of 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 navigation 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 to 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 at home during the COVID-19 Pandemic. Jul.2020. Nejm Catalyst Innovations in care delivery.
- [42] Karen Donelan, Esteban A. Barreto, Sarah Sosson, Carrie 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 Thadaneysrani, 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, n° 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

RED C

Acelerador de innovaciones en cáncer

Sociedades integrantes de la RED C
(equipo liderazgo clínico)

