



Changing cancer care together

2º informe del Comité Científico de All.Can Spain

# El cáncer no entiende de **tiempos de espera**

# 10

Recomendaciones de mejora:  
**Desde el diagnóstico  
al tratamiento**





## I. SOBRE ALL.CAN INTERNATIONAL

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

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

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

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

- **Deben reforzarse las redes de cáncer en un territorio nacional y/o regional. Permiten compartir información clínica, estandarizar las vías clínicas, difundir las mejores prácticas y coordinar la atención.**
- **En el mismo estudio, se identificaron seis áreas a través de las cuales se puede mejorar la eficiencia a lo largo del proceso de atención.** Las recomendaciones del presente informe se encuentran reflejadas en dichas áreas susceptibles de mejora, especialmente en las áreas de **Gestión de procesos, Suministro de servicio integrado, Gestión de recursos humanos y Análisis de datos.**



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

## El cáncer no entiende de tiempos de espera

Recomendaciones para la mejora de la experiencia del paciente oncológico desde el diagnóstico al tratamiento

## II. SOBRE ALL.CAN SPAIN

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

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

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

### Comité Científico

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

- **Dr. Luis Paz-Ares**, Expresidente y Miembro de la **Junta Directiva de la Asociación Española de Investigación sobre el Cáncer (ASEICA)** y Jefe del **Servicio de Oncología Médica en el Hospital 12 de Octubre**
- **D. Antonio Blanes**, Director de Servicios Técnicos del **Consejo General de Colegios Oficiales de Farmacéuticos (CGCOF)**
- **Dña. Guadalupe Fontán**, Coordinadora del **Instituto Español de Investigación Enfermera del Consejo General de Colegios Oficiales de Enfermería de España (CGE)**
- **Dr. Rafael López**, Vicepresidente de la **Fundación para la Excelencia y la Calidad de la Oncología (Fundación ECO)** y **Jefe del Servicio de Oncología Médica del Complejo Hospitalario Universitario de Santiago de Compostela**
- **Dr. Mariano Provencio**, Académico Correspondiente de la **Real Academia Nacional de Medicina (RANM)** y **jefe de Servicio de Oncología Médica del Hospital Puerta de Hierro**
- **Dra. Candela Calle**, Vocal de la Junta Directiva de la **Sociedad Española de Directivos de la Salud (SEDISA)**
- **Dra. Fátima Santolaya**, Responsable del Grupo de Trabajo de Cuidados Paliativos y Oncología de la **Sociedad Española de Médicos Generales y de Familia (SEMG)**



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

- **D. Bernard Gaspar**, Presidente de la **Asociación Española de Afectados de Cáncer de Pulmón (AEACaP)**.
- **D. Roberto Saldaña**, Director de Innovación y Participación Ciudadana de la **Academia Europea de Pacientes EUPATI**.
- **D. Enric Barba**, Paciente Experto y Defensor del Paciente en la **Asociación Melanoma España**.

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

### III. AGRADECIMIENTOS

All.Can Spain quiere expresar su **agradecimiento a los Miembros Institucionales** que forman parte de la **Plataforma**, por su **apoyo incondicional** a la iniciativa y sus decisivas **aportaciones** para la **identificación** de las **diez recomendaciones** en esta segunda fase del proceso oncológico: **desde el diagnóstico hasta el tratamiento.**



Consejo General de Colegios Oficiales de Enfermería de España



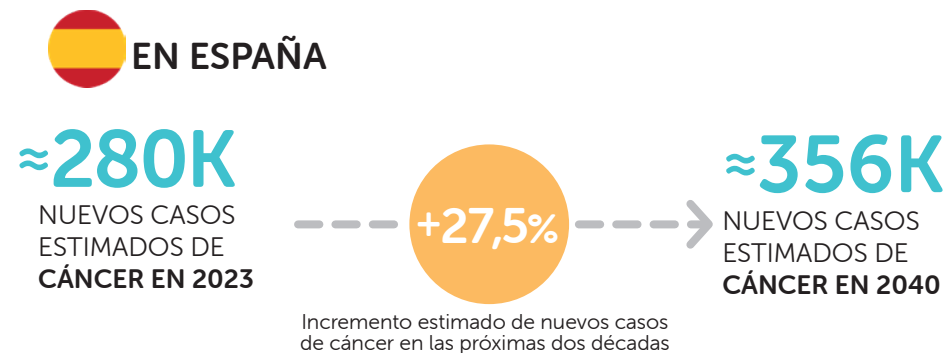
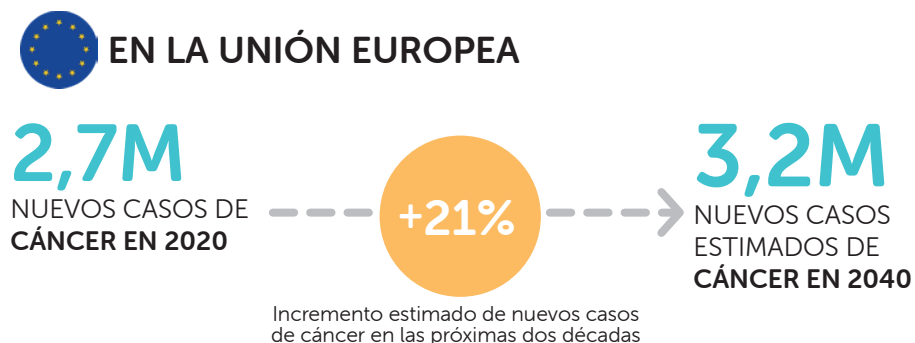
## El cáncer no entiende de tiempos de espera

Recomendaciones para la mejora de la experiencia del paciente oncológico desde el diagnóstico al tratamiento

### IV. RESUMEN EJECUTIVO

- Reducir los tiempos entre el diagnóstico de cáncer y el comienzo del tratamiento es de vital importancia.
- La **importancia del tiempo**, premisa fundamental de este informe, no se refiere únicamente a los **efectos negativos que el retraso en el inicio del tratamiento** puede tener en la **progresión de la enfermedad** y en los **resultados** de salud del paciente. Por supuesto, cada día que se retrasa su inicio, existe la posibilidad de que las células cancerosas se multipliquen, se diseminen a otras partes del cuerpo y se vuelvan más difíciles de tratar. Por lo tanto, cuanto antes se inicie el tratamiento, mayores serán las posibilidades de controlar la enfermedad y mejorar los resultados.
- Sin perjuicio de lo anterior, el tiempo también es un factor clave en relación con las **distintas interacciones** con el sistema realizadas por el paciente que, en ocasiones, **no aportan todo el valor esperado**, y cuya reconfiguración permitiría contar con un **sistema más ágil, más eficiente y humanizado**.
- Un diagnóstico de cáncer puede generar miedo, ansiedad y estrés tanto en el paciente como en sus seres queridos. Al **acortar el tiempo de espera** para comenzar el tratamiento, y de todas las fases intermedias, incluidos los desplazamientos evitables, se brinda un **alivio emocional** al paciente y se le ofrece la oportunidad de **abordar rápidamente la enfermedad**, mejorando su calidad de vida y bienestar general durante todo el proceso.
- Para ello, se han identificado **10 recomendaciones** que interpelan a los actores principales que intervienen en la fase que comienza con el diagnóstico de cáncer y el comienzo del tratamiento más adecuado para cada paciente. Ofrecer una atención de la máxima calidad, incluyendo los tratamientos más innovadores, nos interpela a todos.

### LA INCIDENCIA DEL CÁNCER EN CIFRAS



- En 2020, 2,7 millones de personas en la **Unión Europea** fueron diagnosticadas con la enfermedad, y otros 1,3 millones de personas perdieron la vida a causa de ella, estimándose un incremento del 21% de los casos diagnosticados en 2040, que ascenderían a 3,2 millones de nuevos diagnósticos al año (European Cancer Information System, 2023).

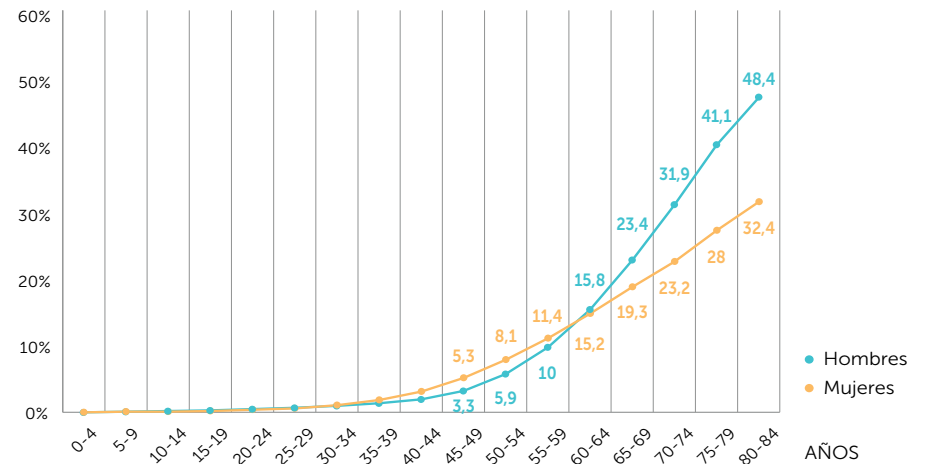
- Según la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM), en España, se estima que en el año 2023 la incidencia en cáncer alcanzará los 279.260 casos, lo que supone una estabilización con respecto al año anterior. Sin embargo, fuentes europeas estiman que en 2040 la incidencia alcance los 356.278 casos, lo que supondría un aumento estimado del 27,5%
- En la siguiente tabla se puede apreciar la estimación de nuevos casos de cáncer en España para el año 2023 (excluyendo los tumores cutáneos no melanoma), desagregados por sexo y rango de edad.

#### PROBABILIDAD (%) DE DESARROLLAR UN CÁNCER POR SEXOS EN ESPAÑA EN 2023 (EXCLUYENDO LOS TUMORES CUTÁNEOS NO MELANOMA)

	Hombres	Mujeres	Ambos sexos
<45 años	6.070	10.315	16.385
45 a 64 años	51.418	47.054	98.472
≥65 años	101.057	63.346	164.403
<b>Todas las edades</b>	<b>158.544</b>	<b>120.715</b>	<b>279.260</b>

- Asimismo, en el siguiente gráfico se muestra el riesgo de desarrollar cáncer de la población española en 2023, desagregado por sexo. Como se puede apreciar, la probabilidad aumenta exponencialmente con la edad en ambos sexos, llegando en hombres a rozar incluso el 50%, en la cuarta edad –desde los 80 años en adelante–

#### ESTIMACIÓN DE NUEVOS CASOS DE CÁNCER EN ESPAÑA PARA EL AÑO 2023 (EXCLUYENDO LOS TUMORES CUTÁNEOS NO MELANOMA)



Fuente: Red Española de Registros de Cáncer (REDECAN).

## El cáncer no entiende de tiempos de espera

Recomendaciones para la mejora de la experiencia del paciente oncológico desde el diagnóstico al tratamiento

## V. INTRODUCCIÓN

El anterior informe elaborado por el Comité Científico de All.Can Spain, titulado "La experiencia del paciente con cáncer: optimización del circuito y mejora de la atención y coordinación hasta el diagnóstico. 8 recomendaciones para un cambio real" cuya implementación supondría una **mejora sustancial** para los **pacientes** en la **primera fase** de su enfermedad. O, dicho en otras palabras, un **cambio real** para **superar determinadas ineficiencias** que afectan a cómo los pacientes oncológicos son atendidos por el Sistema Nacional de Salud desde la sospecha de cáncer:



Te recordamos las recomendaciones del primer informe:

1

Mayor coordinación a nivel nacional de todos los agentes involucrados

2

Mejores herramientas para Atención Primaria

3

Implantación efectiva y generalizada de clinical pathways

4

Nuevo rol de la Enfermería

5

Información adecuada en el momento oportuno

6

Disponibilidad de apoyo psicosocial

7

Existencia de Comités de tumores

8

Desarrollar un marco de calidad para medir, comparar y mejorar la eficiencia y eficacia del diagnóstico

- El presente informe supone una **continuación** cronológica del primero, teniendo siempre presente que las **fases en que se divide el viaje del paciente no son estancas**, sino que representan un proceso sin solución de continuidad. Aunque todavía presenta un elevado grado de fragmentación en muchas ocasiones, el viaje del paciente **es uno y es continuo**.
- Este **trabajo** centra sus recomendaciones en la fase que comienza en el momento en que el **paciente se encuentra ante el médico especialista** –una vez evaluado por el comité de tumores (Recomendación 7, vid. supra)–, que realizará el diagnóstico individualizado de su enfermedad para posteriormente dar comienzo efectivo al **tratamiento**.



- Como se recoge en este documento, **este tramo del circuito**, *corto* sobre el papel, presenta **numerosas áreas de mejora** que deben ser abordadas.
- Además de ser una **fase crítica para el pronóstico** de su enfermedad en términos clínicos, se trata de un momento de especial **estrés emocional** e **incertidumbre** para el paciente, que recibe el **diagnóstico** por vez primera y, finalmente, un **tratamiento** que, en muchas ocasiones, conlleva una serie de **efectos colaterales** en su salud y en el día a día suyo y de sus familiares.
- Entre las distintas áreas de mejora que todavía existen en este tramo del circuito, el presente trabajo recoge una serie de recomendaciones con un denominador común: **el cáncer no entiende de tiempos de espera y avanza inexorablemente**. Por ello, la **reducción de ineficiencias relacionadas** con los **retrasos** tiene un **impacto** claro en el **pronóstico del paciente** a nivel clínico y emocional. En él, también se abordan cuestiones que inciden en garantizar que la calidad de la **atención** que reciban los pacientes sea siempre y en todo caso de la **máxima calidad**.

“

Este trabajo recoge una serie de recomendaciones con un denominador común: el cáncer no entiende de tiempos de espera y avanza inexorablemente

## El cáncer no entiende de tiempos de espera

Recomendaciones para la mejora de la experiencia del paciente oncológico desde el diagnóstico al tratamiento

## VI. EL CÁNCER NO ENTIENDE DE TIEMPOS DE ESPERA

“The price of anything is the amount of life you exchange for it.”

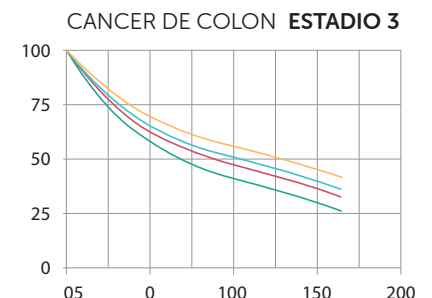
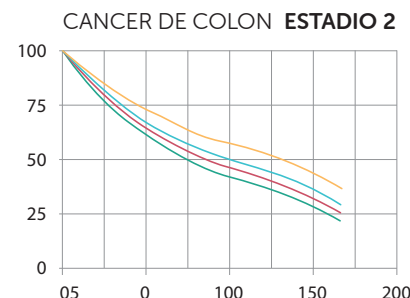
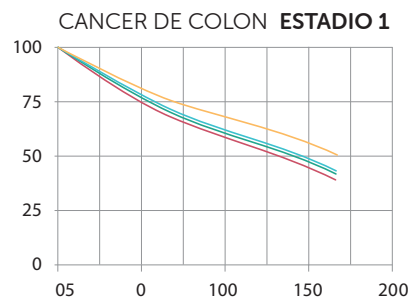
### El precio de cualquier cosa es la cantidad de vida que cambias por ella

Henry David Thoreau

19<sup>th</sup> Century American journalist and philosopher

- Entre los estudios de ámbito internacional que analizan el impacto negativo del tiempo desde el diagnóstico hasta el inicio del tratamiento, destaca el **Assessment of Time-to-Treatment Initiation (TTI) and Survival in a Cohort of Patients With Common Cancers** (Cone et al., 2020). En él se analiza y recoge de forma gráfica cómo el **aumento del tiempo hasta el inicio del tratamiento** tiene un **impacto directo** en la **supervivencia de los pacientes oncológicos**.
- Así, respecto del **cáncer de mama**, el **aumento del TTI** se asoció con los **efectos más negativos** sobre la **supervivencia en estadios II y III**, en consonancia con una revisión sistemática que concluyó que lo ideal es que la intervención quirúrgica se realice dentro de los 90 días siguientes al diagnóstico y la quimioterapia en menos de 120, con peores resultados asociados a los retrasos en los estadios de la enfermedad y el estado de los receptores estudiados.
- Respecto del **cáncer de colon**, se observó que la **probabilidad de supervivencia** es claramente **superior en los estadios I, II y III** en los casos en los que el tratamiento se inició entre los 8 y los 60 días posteriores al diagnóstico:
- Los **problemas** derivados de la **medición de estas variables** son **relevantes** y han sido motivo de **debate metodológico** a lo largo de los años, provocando que no abunde la literatura a este respecto. Además, también se ha puesto de manifiesto **una relación** entre los **retrasos de derivación a la atención especializada** y los **peores resultados de supervivencia** (Henrik Møller, 2015).

#### PROBABILIDAD PREVISTA DE SUPERVIVENCIA DE LOS CÁNCERES DE COLON DESDE EL DIAGNÓSTICO HASTA EL INICIO DEL TRATAMIENTO



- Por otro lado, en el contexto del **tratamiento del cáncer** también debe entenderse como el **tiempo que podría acortarse en las diferentes fases del proceso terapéutico** desde el punto de vista de la experiencia del paciente. Al reducir este tiempo, se brinda al paciente la oportunidad de **disfrutar de una mejor calidad de vida o evitar desplazamientos y esperas innecesarias**. La prontitud en el inicio del tratamiento permite **adaptar la atención a las circunstancias de la persona**, considerando sus **necesidades individuales** y proporcionando un **enfoque más centrado en su bienestar**.
- En efecto, **cuando se acorta el tiempo** entre el diagnóstico y el inicio del tratamiento, se **reduce la incertidumbre y la ansiedad** que puede experimentar el **paciente**. Esto le permite tomar **medidas más rápidas y proactivas** para **abordar su enfermedad**, lo que a su vez puede conducir a mejores resultados. Además, al iniciar el tratamiento de manera oportuna, se pueden evitar complicaciones adicionales y potenciales deterioros en la salud del paciente.
- Lo cierto es que, como refleja **la Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud** (en adelante, la Estrategia), “los procesos de diagnóstico y tratamiento en oncología son de una **complejidad** notable dado el **número de especialidades y de niveles asistenciales** que están implicados en los mismos” (Ministerio de Sanidad, 2021).

- Sin embargo, reconocer esta complejidad **no debe conllevar una paralización en la búsqueda activa de soluciones a las ineficiencias detectadas**, poniendo siempre y verdaderamente el interés del paciente en el **centro** de toda medida o actuación propuesta.
- La realidad es que cuando se trata de acceder a una **atención oncológica de la más alta calidad**, y en particular a un diagnóstico y tratamiento oportunos, los **pacientes** oncológicos siguen **enfrentándose a ineficiencias sustanciales**, por lo que, a lo largo de este informe, se han identificado **10 recomendaciones**, divididas a su vez en **3 bloques**, que **abordan las mejoras** que se consideran **más urgentes y necesarias**.

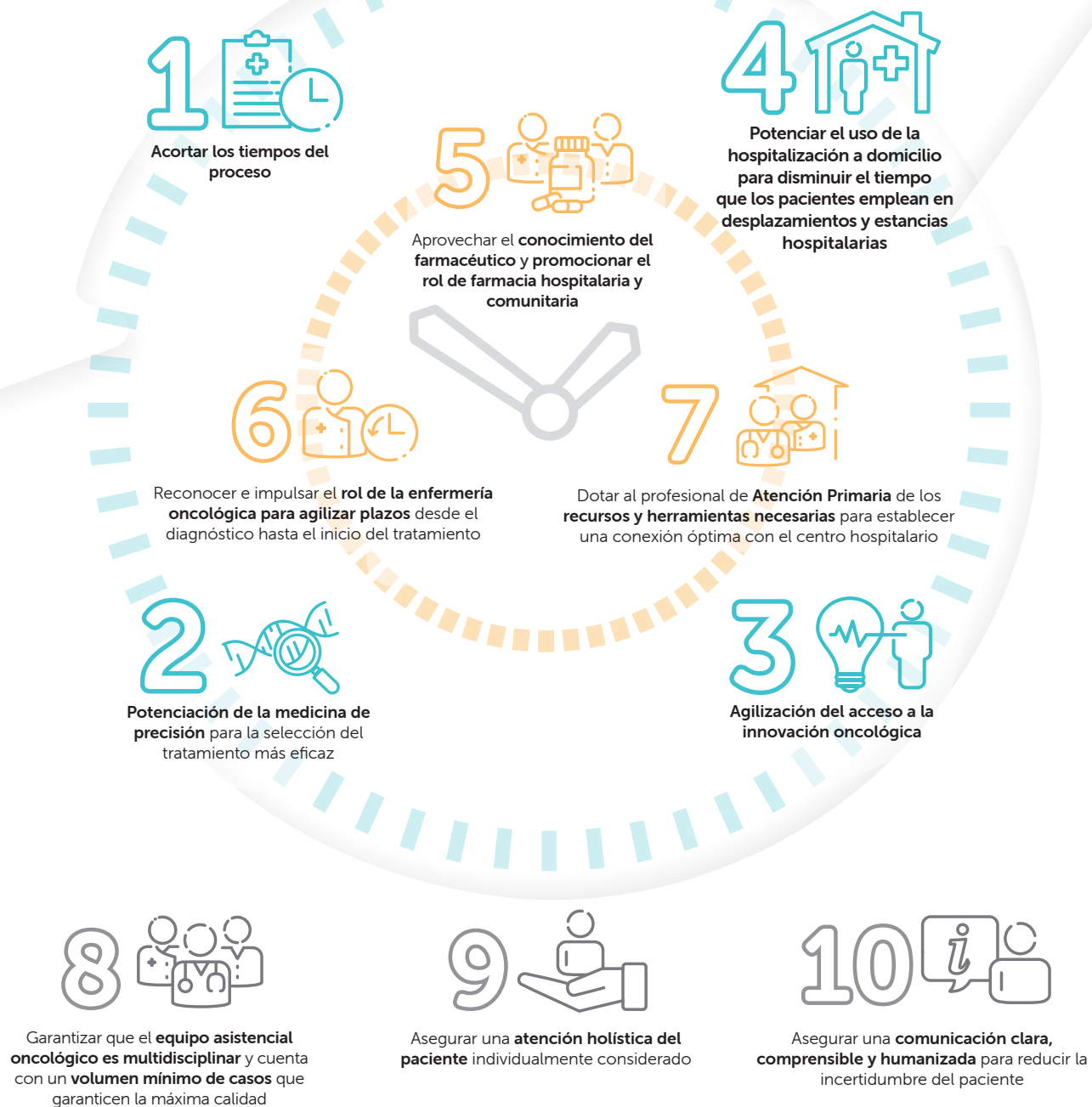


**Cuando se acorta el tiempo entre el diagnóstico y el inicio del tratamiento, no sólo aumenta la probabilidad de supervivencia, si no que también se reduce la incertidumbre y la ansiedad que puede experimentar el paciente**



## El cáncer no entiende de tiempos de espera

Recomendaciones para la mejora de la experiencia del paciente oncológico desde el diagnóstico al tratamiento





# 10

El cáncer no entiende de tiempos de espera

## Recomendaciones de mejora: Desde el diagnóstico al tratamiento



# BLOQUE I

## FACTORES ESENCIALES PARA LA OPTIMIZACIÓN TERAPÉUTICA



### Acortar los tiempos del proceso

**Cumplir con los tiempos máximos en el diagnóstico de cáncer mediante la implantación efectiva de clinical pathways.**

- El **Comité Científico de All.Can Spain coincide** en que, si en algún aspecto se refleja con mayor claridad el **efecto nocivo del paso del tiempo**, ese es el retraso en el diagnóstico, derivando, en consecuencia, en el **retraso del inicio efectivo del tratamiento**.
- La **Estrategia Nacional en Cáncer**, y en concreto el **Objetivo 21**, fija unos parámetros claros que, sin embargo, **no se están cumpliendo de forma generalizada**. Éstos son los siguientes:
  - Mantener una mediana de 15 días desde la primera visita en el nivel de atención hospitalaria hasta el diagnóstico patológico de cáncer o ausencia del mismo.
  - Si el diagnóstico implica el estudio molecular la mediana desde la primera visita en el nivel de atención hospitalaria hasta el diagnóstico patológico completo será de 4 semanas.

- Para lograr **cumplir con los parámetros temporales** fijados por la Estrategia, resulta ineludible **profundizar en la estandarización del circuito** y en el **control de la observancia de los plazos**, mediante la **homogeneización de los parámetros del proceso diagnóstico** para cada tipo de tumor.
- La **implantación** generalizada de **clinical pathways o vías clínicas** fue una de las **principales recomendaciones** del Comité Científico de All.Can Spain en su primer informe (vid. Recomendación 3), enfocadas a **mejorar la conexión y derivación rápida entre Atención Primaria y Atención Hospitalaria**.
- Asimismo, la instalación asistencial de los **Hospitales de Día Oncológicos (HDO)**, facilita la atención y el tratamiento prescrito de los pacientes sin ocasionar las molestias e inconvenientes derivados del ingreso en el centro hospitalario, permitiendo la **agilización de estudios diagnósticos, investigación clínica y/o exploraciones múltiples** aligerando la carga asistencial de los hospitales (Fundación ECO, 2023).
- Sin embargo, como decíamos, **su implantación no debe entenderse circunscrita a la primera fase del circuito**, sino que debe desplegar su ámbito de actuación a **toda la fase diagnóstica**, estableciendo un **circuito determinado en función del tipo de tumor, sospecha diagnóstica** o necesidad de realizar determinadas pruebas para el **diagnóstico y posterior tratamiento**.
- Es fundamental **garantizar** que los pacientes tengan **acceso rápido a las pruebas diagnósticas necesarias**. Por ejemplo, se recomienda el establecimiento de **slots reservados** para las **consultas** y la realización de **determinadas pruebas** -como el diagnóstico molecular, el histológico, PET, TAC o broncoscopias- **reservados para los pacientes con sospecha/diagnóstico de cáncer, y el establecimiento de tiempos máximos recomendables** para su **realización**.

“

Existen estudios que relacionan de forma clara cómo, a mayor tiempo hasta el inicio del tratamiento, mayor mortalidad. Patrón que se repite en todos los tipos de tumores estudiados y en los distintos estadios en los que se produzca el diagnóstico

- Por último, para **conocer** de forma precisa el **estado de situación** respecto de la **realización de pruebas diagnósticas** y del **diagnóstico** propiamente dicho, es fundamental **implementar mecanismos de medición homogéneos**. Solo de este modo podrán **detectarse los nodos de ineficiencia** que suponen un **obstáculo para el cumplimiento de los objetivos marcados y promover actuaciones para su superación**.

#### REDUCIR EL TIEMPO TRANSCURRIDO ENTRE EL DIAGNÓSTICO Y EL INICIO EFECTIVO DEL TRATAMIENTO

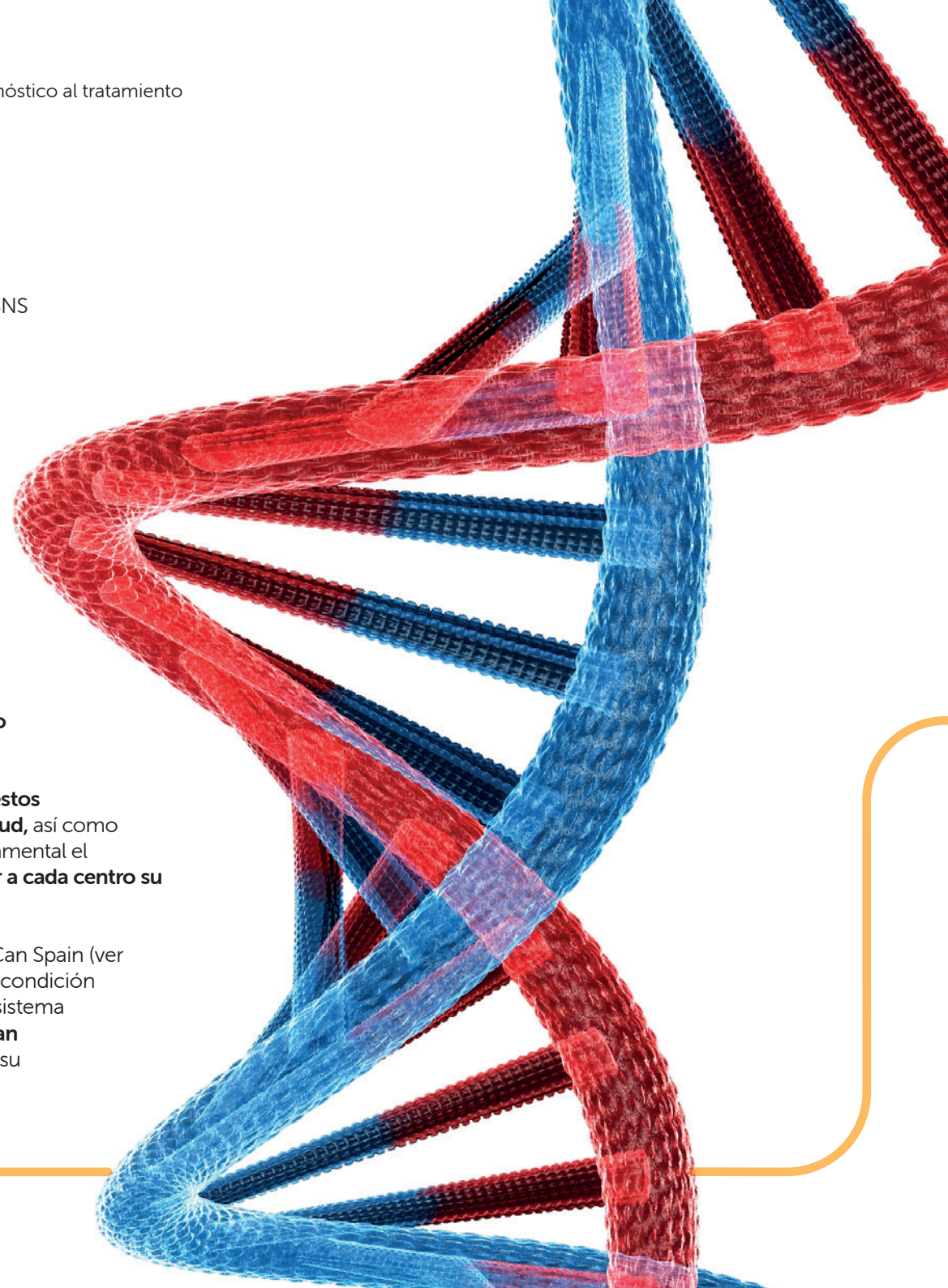
- Asimismo, el **coste de oportunidad** para los pacientes que implica el **retraso** desde el **diagnóstico hasta el inicio efectivo del tratamiento** es un elemento crítico en el **pronóstico de su enfermedad y supervivencia** (Cone et al., 2020).
- Como veíamos en la introducción, existen estudios que relacionan de forma clara cómo, a **mayor tiempo hasta el inicio del tratamiento, mayor mortalidad**. Patrón que se repite en todos los tipos de tumores estudiados y en los distintos estadios en los que se produzca el diagnóstico.



## El cáncer no entiende de tiempos de espera

Recomendaciones para la mejora de la experiencia del paciente oncológico desde el diagnóstico al tratamiento

- Dar efectivo cumplimiento a los Objetivos 21 y 22 de la Estrategia en Cáncer del SNS en esta fase del circuito:
  - **Objetivo 22:** Disminuir el tiempo transcurrido desde el diagnóstico de cáncer (incluyendo el estudio de extensión y el estudio patológico completo) hasta el inicio efectivo del tratamiento.
    - Tratamiento quirúrgico: recomendable una mediana de 2 semanas.
    - Tratamiento sistémico: recomendable una mediana de 1 semana.
    - Radioterapia: recomendable una mediana de 4 semanas (incluyendo el proceso de planificación).
  - El **establecimiento de estos objetivos** debe acompañarse, en todo caso, del requerimiento de **puesta en marcha efectiva** de un **cuadro de mandos oncológico** en hospitales.
  - El **acceso a métricas homogéneas** permitirá **medir y evaluar** el **cumplimiento de estos estándares** y, en definitiva, de los **resultados en salud de cada centro o área de salud**, así como **detectar y abordar las ineficiencias** que puedan ser detectadas. Por tanto, es fundamental el establecimiento de indicadores homogéneos en todo el SNS, que permita **conocer a cada centro su situación con respecto a los demás**.
  - Como se ponía de **manifiesto en el primer informe** del Comité Científico de All.Can Spain (ver Recomendación 8), la **medición rigurosa y efectiva** de los resultados en salud es condición de posibilidad para tener un **diagnóstico certero del estado de salud** del propio sistema (All.Can Spain, 2022). Y, al contrario, la **falta de indicadores fiables dificulta en gran medida la toma de las mejores decisiones** en beneficio último del paciente y de su salud y calidad de vida.





# 2



## Potenciación de la medicina de precisión para la selección del tratamiento más eficaz



Las pruebas basadas en biomarcadores mejoran la estrategia de selección y respuesta al tratamiento, logrando así una supervivencia más prolongada

- Una de las principales revoluciones en el tratamiento de los pacientes con cáncer ha sido el poder **establecer decisiones terapéuticas de forma personalizada**, es decir, en función de las características genómicas y moleculares del tumor de cada paciente.
- Así, la medicina personalizada de precisión incorpora **datos genéticos** y los combina con datos clínicos, radiómica, analítica, exposición ambiental, hábito de vida, determinantes socioeconómicos y otros datos relevantes para la salud, con el **objetivo de disponer de información más precisa e integrada para la toma de decisiones**, utilizando la **Ciencia de Datos** como ayuda a las decisiones médicas.
- Las pruebas basadas en biomarcadores **mejoran la estrategia de selección y respuesta al tratamiento**, logrando así una supervivencia más prolongada.
- En este sentido, mención destacada merece la incorporación a la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud de los **biomarcadores en cáncer**. El Comité Científico coincide en señalar que su incorporación generalizada y en condiciones de equidad es un paso fundamental para avanzar en la medicina de precisión oncológica. Asimismo, resulta crucial que el listado de biomarcadores **se actualice periódicamente**, permitiendo reflejar los últimos avances científicos en esta área clave de la investigación e innovación en oncología.
- Asimismo, la medicina de precisión debe potenciar el **desarrollo de la farmacogenética** y farmacogenómica para la selección del tratamiento más eficaz que permita una mayor agilidad y eficiencia en el inicio de los tratamientos, evitando toxicidades innecesarias.

## El cáncer no entiende de tiempos de espera

Recomendaciones para la mejora de la experiencia del paciente oncológico desde el diagnóstico al tratamiento



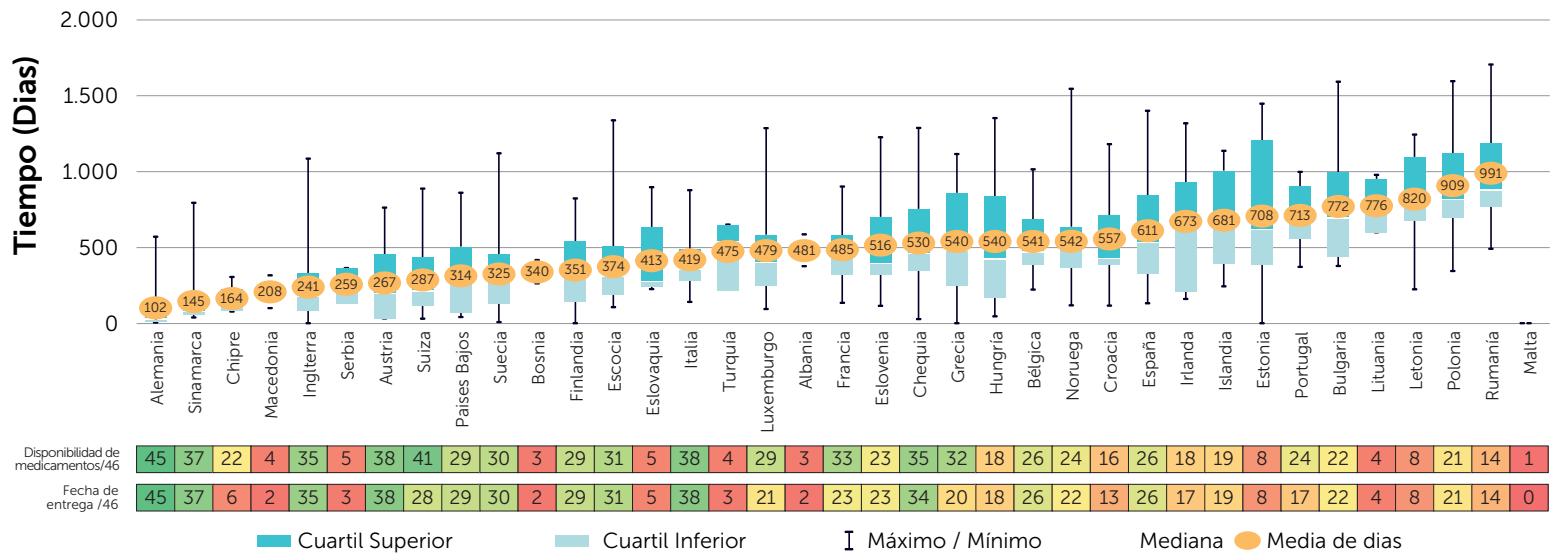
Establecimiento de un sistema de acceso temprano de los fármacos que aporten mayor beneficio clínico a los pacientes.

- El **acceso a la innovación oncológica** es, según numerosas publicaciones al respecto, un **indicador de altísima relevancia** en la lucha contra el cáncer puesto que nos facilita información de **cómo es el acceso de los pacientes oncológicos a tratamientos novedosos** y potencialmente beneficiosos para el abordaje de su enfermedad (Fundación ECO, 2023).
- Sin embargo, España está sufriendo un **retraso en la incorporación de los nuevos tratamientos oncológicos** que son aprobados por la *European Medicines Agency* (de ahora en adelante EMA), **en comparación con otros países europeos**. El último estudio Patients W.A.I.T Indicator realizado por la Federación Europea de Industrias y Asociaciones Farmacéuticas (EFPIA), en colaboración con IQVIA, en 2023, nos permite sacar **tres importantes conclusiones**.
- La primera es el **agravamiento**, desde 2018, de la **situación de acceso de los pacientes a la innovación oncológica**. Hoy en día, los pacientes con cáncer en España tienen que esperar 20 meses (611 días) desde que un **nuevo medicamento oncológico es aprobado por las autoridades europeas, hasta su financiación por el Sistema Nacional de Salud**, frente a los a 400 días aproximadamente que se tardaba en 2018, o, por ejemplo, los 102 días que se tarda actualmente en Alemania (EFPIA, IQVIA, 2023).





### TIEMPO HASTA DISPONIBILIDAD EN ONCOLOGÍA (2018 - 2021)



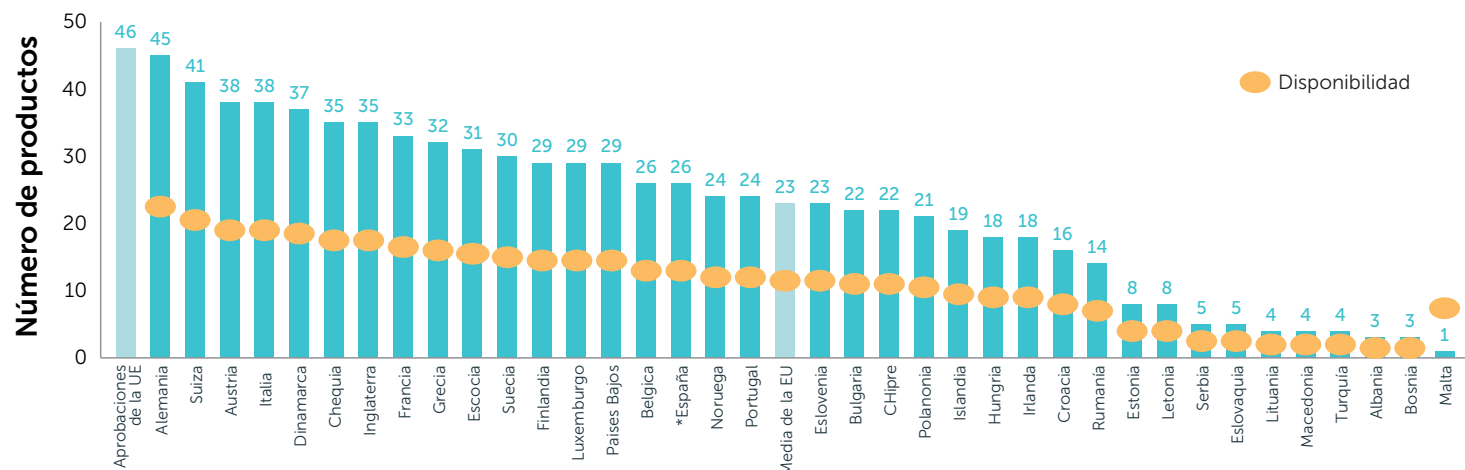
## El cáncer no entiende de tiempos de espera

Recomendaciones para la mejora de la experiencia del paciente oncológico desde el diagnóstico al tratamiento

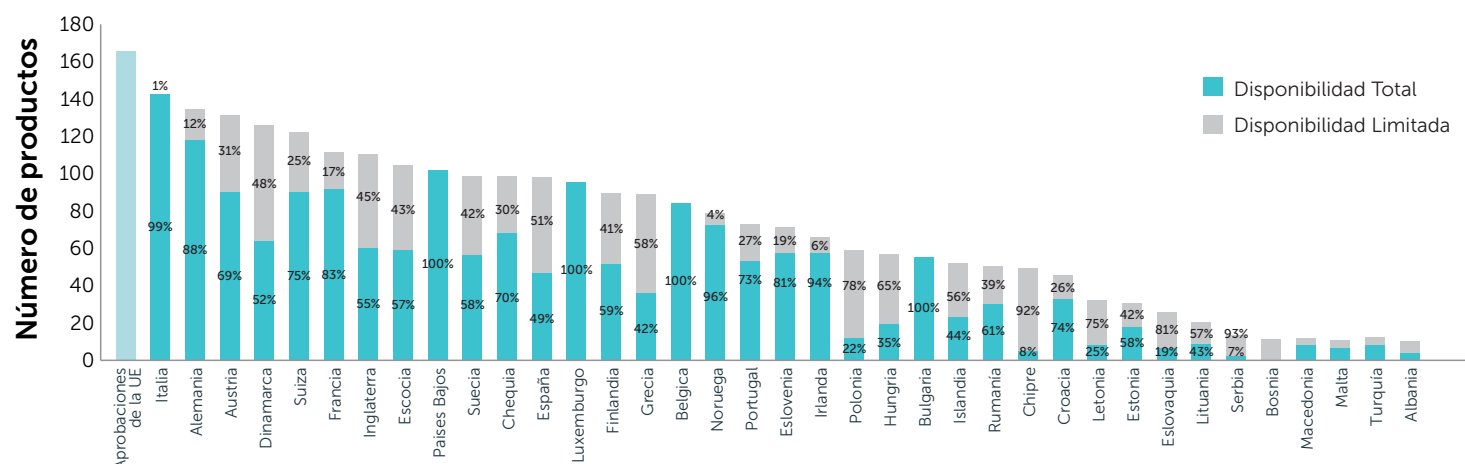
- La segunda, es que **entre todos los medicamentos frente al cáncer (46) aprobados por la EMA** entre 2018 y 2021 –que pertenecen ya a la medicina personalizada, que consigue el uso del tratamiento más efectivo en función de las características individuales de cada paciente– **solo el 57% están incluidos en la financiación pública y se encuentran disponibles en nuestro país**, frente al 98% de novedades oncológicas disponibles en Alemania, el 83% de Italia, el 76% de Inglaterra, o el 72% en Francia.

- Por último, cabe destacar el **número de restricciones de uso con respecto a las indicaciones aprobadas por la EMA** donde 50 de los 98 medicamentos financiados (51%) en España tienen restricciones de uso. Este valor sitúa a España muy por debajo de otros países europeos como Alemania (1%), Italia (12%) y Francia (17%), habiéndose además aumentado en 10 puntos porcentuales desde el informe WAIT anterior.

### TASA DE DISPONIBILIDAD EN ONCOLOGÍA (2018 - 2021)



(\*) En España, el análisis WAIT no identifica aquellos productos medicinales que podían ser accesibles antes del Real Decreto 1015/2009 de España sobre Medicamentos en Situaciones Especiales.



66

Los pacientes con cáncer en España tienen que esperar 611 días desde que un nuevo medicamento oncológico es aprobado por las autoridades europeas, hasta su financiación por el Sistema Nacional de Salud, frente a los a 400 días aproximadamente que se tardaba en 2018, o, por ejemplo, los 102 días que se tarda actualmente en Alemania

- Ante esta situación, **España debe implementar herramientas** que vuelvan a acercar a nuestro país a los tiempos de tasas de financiación de los países europeos que lideran el acceso, para favorecer la salud y el bienestar de los pacientes, y reducir el coste sanitario y no sanitario que conlleva.
- En este sentido, All.Can Spain se quiere sumar a las **recomendaciones de la Fundación ECO, Asociaciones de pacientes, o la Plataforma Farmaindustria**, en torno a posibles medidas a implementar para **agilizar el proceso de acceso a la innovación oncológica en España**.
- Dentro de las mismas, encontramos iniciativas como establecer un **sistema de acceso temprano de los fármacos** o el establecimiento de un **Procedimiento específico de financiación y fijación de precio**; medidas que lograrían mejorar el sistema actual y posicionar a España en la vanguardia del acceso a la innovación.
- Además de la mejora en el acceso y disponibilidad de los medicamentos, cabe resaltar la **necesidad de garantizar la equidad en el acceso en todas las Comunidades Autónomas** de nuestro país, para garantizar una atención de calidad, independientemente de la zona geográfica en la que se encuentre el paciente. Para ello, resulta determinante el establecimiento de indicadores de acceso que objetiven y permitan corregir desviaciones. Iniciativas, como la Proposición no de Ley aprobada en el Congreso de los Diputados tras la presentación del 1er Informe de All.Can Spain, relativa a garantizar la igualdad en el acceso a los tratamientos de cáncer en todo el territorio nacional, deben servir de base para lograr este objetivo.

## El cáncer no entiende de tiempos de espera

Recomendaciones para la mejora de la experiencia del paciente oncológico desde el diagnóstico al tratamiento

# 4



### Potenciar el uso de la hospitalización a domicilio para disminuir el tiempo que los pacientes emplean en desplazamientos y estancias hospitalarias

- La **puesta en marcha** generalizada de **planes o programas de hospitalización en casa** permitirá a los pacientes oncológicos que, sin estar condicionados por su lugar de residencia y solo cuando sea posible, puedan **recibir la atención que necesitan sin desplazarse de su domicilio**, dedicando el tiempo que habrían empleado en los desplazamientos a las actividades que deseen. Es, por tanto, **una nueva vía para reducir el tiempo en el viaje del paciente oncológico**.
- Entre las **best practices** a destacar en este ámbito, el Comité Científico de All.Can Spain quiere **destacar** el **Plan gallego de hospitalización a domicilio (HADO)**, puesto en marcha en **2019**, con el objetivo de garantizar a los pacientes un **acceso equitativo** a una HADO lo **más apropiada y eficiente posible, homogénea, estandarizada y de la máxima calidad** (Xunta de Galicia, 2022).
- Mediante este Plan, en Galicia es ya posible **consultar la historia clínica electrónica (HCE) en el domicilio del paciente e integrar la información** generada en ese momento, que queda inmediatamente **disponible para el resto de los profesionales** que participan en la atención de dicho paciente.
- Desde 2016 hasta 2020, los **pacientes ingresados en HADO por neoplasia maligna** ascendieron a 4.390 en Galicia, contabilizándose un total de 5.334 altas, suponiendo un **17,13% del total de altas** por cualquier motivo en HADO.
- Por tipo de tumor, durante el periodo de **análisis 2016-2020**, el de **pulmón, tráquea y bronquios** fue el que **más altas registró** (16,82%), seguido por el de **colon, recto y ano** (10,80%).



La puesta en marcha generalizada de planes o programas de hospitalización en casa permitirá a los pacientes oncológicos recibir la atención que necesitan sin desplazarse de su domicilio como una nueva vía para reducir el tiempo en el viaje del paciente oncológico



Fuente: HADO en Galicia (neoplasias malignas). Xunta de Galicia. (2022). Estrategia de gestión del cáncer en Galicia (2022-2028). Obtenido de [https://www.sergas.es/Asistencia-sanitaria/Documents/1635/Estrategia\\_de\\_gestion\\_del\\_cancer\\_en\\_Galicia\\_22-28.pdf](https://www.sergas.es/Asistencia-sanitaria/Documents/1635/Estrategia_de_gestion_del_cancer_en_Galicia_22-28.pdf)



# BLOQUE II

## POTENCIACIÓN DE PROFESIONALES CLAVE

# 5



### Aprovechar el conocimiento del farmacéutico y promocionar el rol de farmacia hospitalaria y comunitaria

- El **abordaje farmacoterapéutico del cáncer** está alcanzando una gran complejidad. Por ello, los **farmacéuticos**, desde sus diversos ámbitos profesionales (comunitaria, primaria y especializada) y de competencias, **contribuyen al adecuado asesoramiento y asistencia sanitaria** a los pacientes con cáncer.
- El **papel del farmacéutico hospitalario** tiene una indudable **influencia** en la consecución de los **mejores resultados en salud** de la farmacoterapia, desde la **participación en los comités de tumores y moleculares, la coordinación** con los **equipos multidisciplinares** que establecen los protocolos terapéuticos, la **elaboración de los medicamentos individualizados por paciente y la posterior monitorización de la efectividad y seguridad de los medicamentos oncológicos** y otros **tratamientos concomitantes**.
- La **participación de los servicios de farmacia en los ensayos clínicos** debe **adaptarse al número de ensayos y tipología que gestionan, para garantizar el desempeño correcto** de las funciones asignadas (Farmaindustria, 2019).
- La **coordinación asistencial** entre los **farmacéuticos especialistas de hospital** y los **farmacéuticos comunitarios** es de extraordinaria **importancia** en los pacientes con cáncer, pues contribuye a **facilitar y mejorar la monitorización de los tratamientos y a la revisión de la adherencia** a los mismos.
- Además del importante papel del **farmacéutico comunitario** en la contribución a la detección precoz del cáncer entre la población general, resulta **clave su participación en la atención y seguimiento de los pacientes oncológicos**.







## El papel del farmacéutico hospitalario tiene una indudable influencia en la consecución de los mejores resultados de la farmacoterapia, desde la participación en los comités de tumores y la coordinación con los equipos multidisciplinares

- En las **fases posteriores al diagnóstico**, cobran especial importancia las **medidas que fomenten la educación sanitaria y el mantenimiento de una vida saludable**.
- Entre otros aspectos, cabe destacar cómo, de **forma previa al inicio del tratamiento oncológico**, es necesario realizar una **labor de acompañamiento**, incluida la **revisión previa de los tratamientos** que ya pudiera estar recibiendo el paciente, estado de vacunación, educación e **información sobre la quimioterapia** que va a recibir, **resolución de dudas y formación** sobre el manejo de la posible aparición de **efectos adversos**.
- Los **tratamientos para el cáncer** pueden asociarse a **interacciones con otros medicamentos** (incluso aquellos que el paciente puede adquirir sin receta médica), mientras que alimentos y terapias alternativas y/o complementarias que pueden reducir la efectividad del tratamiento oncológico o, incluso, generar daños importantes en los pacientes.
- Por ello, es de **vital importancia detectar las interacciones más significativas** que se pudieran presentar, momento en el que la figura del **farmacéutico comunitario cobra especial relevancia**. No en vano, es el **profesional sanitario** que conocerá el resto de los medicamentos que el paciente pueda estar tomando en el momento en que se produzca el inicio del tratamiento, y puede **aconsejar a los pacientes** e incluso **derivar al médico especialista** si en esa fase inicial fuese necesario, en función de los potenciales riesgos que pueda percibir.

## PROMOCIÓN DEL ROL DE LA FARMACIA HOSPITALARIA Y COMUNITARIA EN LAS PRÁCTICAS DE DISPENSACIÓN COLABORATIVA Y EN LA ATENCIÓN AL PACIENTE ONCOLÓGICO

- De igual manera, es importante destacar la **promoción de las prácticas de dispensación colaborativa**, que ya se han instaurado en varias Comunidades Autónomas, de forma que los **medicamentos de ámbito hospitalario** para este tipo de pacientes, como la quimioterapia oral y los medicamentos biológicos autoadministrables, puedan ser **dispensados en la farmacia comunitaria**, de forma colaborativa con los servicios de farmacia hospitalaria, y **evitar así desplazamientos** de estos pacientes al hospital.
- Pacientes, farmacéuticos hospitalarios y comunitarios y gestores valoran muy positivamente los **protocolos puestos en marcha en la pandemia para la dispensación colaborativa** de medicamentos de diagnóstico y dispensación hospitalaria en farmacias comunitarias. Esta es una de las conclusiones del **Estudio y valoración de experiencias de dispensación colaborativa de medicamentos de Diagnóstico hospitalario y Dispensación hospitalaria (DHDH) durante la COVID-19**, que evaluó los protocolos de dispensación desarrollados en **Andalucía, Aragón, Cantabria, Cataluña, La Rioja y Navarra**; con el fin de **mantener la continuidad del tratamiento**, la calidad de la atención farmacéutica y reducir los riesgos de transmisión de la infección por SARS-CoV-2 a pacientes vulnerables (Comité Director del Consejo General de Colegios Oficiales de Farmacéuticos, 2021).
- Las experiencias de colaboración en la dispensación de los medicamentos de dispensación hospitalaria a través de la farmacia comunitaria han demostrado una **gran aceptación** por parte de los pacientes y de los profesionales farmacéuticos, hospitalarios y comunitarios.
- Además, la utilización de **herramientas digitales** permite mejorar la **comunicación farmacéutico-paciente**, para la resolución de consultas de forma rápida **evitando desplazamientos y conciliación laboral** para los pacientes y sus familiares.

## El cáncer no entiende de tiempos de espera

Recomendaciones para la mejora de la experiencia del paciente oncológico desde el diagnóstico al tratamiento

# 6



### Reconocer e impulsar el rol de la enfermería oncológica para agilizar plazos desde el diagnóstico hasta el inicio del tratamiento

- La **enfermería oncológica** está llamada a desempeñar un **rol fundamental en el acortamiento del tiempo** hasta el inicio del tratamiento y en el acompañamiento de pacientes y familiares, colaborando a reducir su estrés emocional.
- Para poder desplegar todo su potencial, una de las **prioridades** debe ser el **desarrollo de la especialidad**, integrada en el **comité de tumores** que ayude a **prevenir o paliar** posibles **fallos en la comunicación y/o coordinación** entre **diferentes profesionales** durante el proceso y del paciente con el sistema sanitario (All.Can Spain, 2022).
- Asimismo, **se debe definir el papel de las enfermerías oncológicas especialistas o de práctica avanzada**. Esta figura, especialista en **atención hospitalaria oncológica**, deberá actuar de acuerdo con guías y protocolos previamente **definidos**, incluida la capacidad de solicitar y tramitar las pruebas allí especificadas.
- Ambos perfiles, **gestora de casos y enfermera oncológica de práctica avanzada** deben poder **agilizar el proceso** mediante el **uso de protocolos, guías, capacidad de solicitar y tramitar pruebas** y otros recursos sanitarios como la **gestión de ambulancias**, por ejemplo.
- Como se señalaba en la **Recomendación 4 del primer informe del Comité Científico de All.Can Spain**, en la actualidad, la figura de la enfermera gestora de casos opera en un **limbo normativo**, donde las **funciones no están regladas ni se contempla su participación de manera generalizada** como una pieza necesaria en los comités de tumores o unidades multidisciplinares. Esta misma **indefinición afecta a la enfermera de práctica avanzada**.
- Distintas **experiencias internacionales** muestran el potencial de mejora que lleva consigo una **correcta implementación** de esta figura para los pacientes y para el propio sistema. Como señala el estudio ***Clinical outcomes of patient navigation performed by nurses in the oncology***





La enfermería oncológica está llamada a desempeñar un rol fundamental en el acortamiento del tiempo hasta el inicio del tratamiento y en el acompañamiento de pacientes y familiares, colaborando a reducir su estrés emocional

**setting: an integrative review**, "los **resultados clínicos** probados fueron la disminución de la angustia, la ansiedad y la depresión, la mejora del control y la gestión de los síntomas, del estado físico, de la calidad y la continuidad de la atención, de la calidad de vida y la reducción del tiempo necesario para iniciar el tratamiento" (Rodrigues et al., 2021).

- El **rol de las enfermerías** con participación y competencias avanzadas como **patient navigator** es, pues, un factor **determinante** para lograr **reducir los efectos negativos derivados del tiempo** para los pacientes oncológicos, garantizando la preparación y coordinación de las distintas pruebas.



## El cáncer no entiende de tiempos de espera

Recomendaciones para la mejora de la experiencia del paciente oncológico desde el diagnóstico al tratamiento

# 7



### Dotar al profesional de Atención Primaria de los recursos y herramientas necesarias para establecer una conexión óptima con el centro hospitalario

- Los profesionales de Atención Primaria pueden desempeñar una importante labor en torno a la **comunicación con el paciente su familia**, dada su relación de cercanía con ellos, ofreciendo asesoramiento paralelo.
- Para poder desplegar este potencial, es necesario dotar a los profesionales de Atención Primaria de los recursos y herramientas necesarias que permitan establecer una **conexión óptima con el centro hospitalario**.
- Un ejemplo de ello estaría en el proceso de la valoración, gestión y seguimiento de la **Incapacidad Transitoria (IT)** del paciente. Durante este proceso, el médico de familia requiere un conocimiento preciso de las circunstancias tanto clínicas, como personales y profesionales del paciente.



La Atención Primaria puede desempeñar un papel relevante en el abordaje de los efectos secundarios más comunes de los tratamientos del cáncer, así como en la revisión continuada del posible agravamiento de las patologías concomitantes del paciente

- Una vez más, el establecimiento generalizado de **clinical pathways** para los tumores más frecuentes habría de tener en cuenta esta vertiente, poniendo a disposición del paciente una atención de la máxima calidad, humanizada y eficiente.
- La Atención Primaria puede desempeñar un papel relevante en el **abordaje de los efectos secundarios** más comunes de los tratamientos del cáncer, así como en la **revisión continuada del posible agravamiento de las patologías concomitantes** del paciente, a lo largo de su proceso oncológico. Estos profesionales disponen, en muchas ocasiones, de un **conocimiento previo y profundo del estado de salud integral del paciente**, permitiendo integrar este conocimiento con el tratamiento que está recibiendo. Para lograr una asistencia más eficiente del paciente, se podría proporcionar una atención cercana a su domicilio, evitando desplazamientos que, en ocasiones, conllevan un esfuerzo físico y de tiempo evitable.

### BLOQUE III

## ELEMENTOS TRANSVERSALES DETERMINANTES EN EL CIRCUITO PARA MEJORAR LA CALIDAD ASISTENCIAL



Garantizar que el equipo asistencial oncológico es multidisciplinar y cuenta con un volumen mínimo de casos que garanticen la máxima calidad

- Los **pacientes oncológicos** presentan una **complejidad clínica específica**. Por ello, es necesario que se garantice que el equipo que los atiende sea **multidisciplinar** y que este cuente con un **volumen mínimo de pacientes** atendidos por los distintos especialistas, criterio también aplicable al caso de intervenciones quirúrgicas.
- Asimismo, se debe garantizar una **revisión periódica de los circuitos**, con el objetivo de **optimizar la actividad por parte de los equipos multidisciplinares**. (Fundación ECO, 2023)
- Estos **cuidados de complejidad** requieren, por tanto, que la **atención sea de la máxima calidad**. En caso de que la **aplicación** de estos estándares conlleve la necesidad de **desplazamiento de determinados pacientes**, habría que considerar la **concesión de ayudas públicas** que sufragasen el coste en que debieran incurrir.
- En otras palabras, cuando se señala que el **Sistema Nacional de Salud** debe ser **accesible para los pacientes**, existe una **dimensión clave** que ha de ser atendida: el **acceso de los pacientes a los cuidados de complejidad**, aunque **impliquen la necesidad de su desplazamiento a centros de referencia/excelencia**, en los de la **máxima calidad en la atención**. El **volumen mínimo de intervenciones es un parámetro esencial para garantizar la experiencia de los equipos, con un impacto directo** en la equidad en el acceso de los pacientes a la mejor atención oncológica.
- En este tipo de casos, es **esencial la coordinación entre servicios** para que los pacientes **no tengan que dedicar demasiado tiempo en hospitales lejanos**. Por ejemplo, un paciente de Cuenca acude a Toledo y le atiende un servicio el lunes a las 9.00, la siguiente cita la tiene a las 16.00 y la próxima el jueves de esa misma semana. Esto **ocurre y es evitable**. La figura de la **enfermera gestora de casos** es esencial para **paliarlo**.



“

Es necesario que se garantice que el equipo que los atiende sea multidisciplinar y que este cuente con un volumen mínimo de pacientes atendidos por los distintos especialistas

- Como señala la **Estrategia** respecto de la necesidad de **centralización de tratamientos complejos y/o tumores de baja incidencia** (Ministerio de Sanidad, 2021), “existe suficiente **evidencia científica** para establecer una **relación entre mortalidad y/o morbilidad y volumen de actividad de hospitales y profesionales** para determinados **procedimientos médicos y quirúrgicos**” (Birkmeyer JD, et al. 2002).
- En consecuencia, la **adopción homogénea y generalizada** de criterios que garanticen la **centralización de tratamientos complejos y/o tumores de baja incidencia** debe ser una de las **líneas de trabajo prioritarias** a abordar en el corto plazo, pues es condición de posibilidad de que la atención que reciba el paciente sea de la máxima calidad.
- La **enfermera gestora de casos** también tiene un **rol** que desempeñar en la **trazabilidad del paciente y su incorporación a centros** que cuenten con los **máximos estándares de calidad** en base al **volumen de casos ya tratados como garantía de coordinación y buena preparación** de las pruebas diagnósticas.
- Además, la **participación activa** de los **farmacéuticos expertos** en oncología en las **unidades asistenciales multidisciplinarias** permite una **mayor agilidad** en el acceso a los tratamientos, continuidad asistencial y resolución de problemas relacionados con la medicación.

## El cáncer no entiende de tiempos de espera

Recomendaciones para la mejora de la experiencia del paciente oncológico desde el diagnóstico al tratamiento



### Asegurar una atención holística del paciente individualmente considerado



- La **atención holística del paciente oncológico** reconoce que la **enfermedad afecta a todas las áreas de la vida** de una persona y busca **proporcionar una atención integral** que aborde las **necesidades físicas, emocionales, mentales y sociales del paciente**. Al hacerlo, se puede **mejorar la calidad de vida, promover la recuperación y fomentar un bienestar integral** durante **todo el proceso de tratamiento**, adaptándose a sus circunstancias particulares.
- Por ello, la **atención del paciente oncológico** debe incluir aspectos relacionados con la **nutrición, el ejercicio físico o sus necesidades psicológicas** en un momento de especial vulnerabilidad física y emocional (All.Can Spain, 2022).
- La **nutrición** juega un **papel clave** en la calidad de vida del paciente oncológico y en **cómo afrontará la fase en que reciba el tratamiento** (Instituto Nacional del Cáncer (EE.UU), 2023). Como es sabido, algunos de los **efectos colaterales** más comunes de la quimioterapia, la radioterapia o determinados procedimientos quirúrgicos son las **alteraciones de la función digestiva** (náuseas y/o diarreas). A estos efectos **se suma**, además, el hecho de que la aparición de la neoplasia maligna viene acompañada de una **pérdida acusada de peso**, provocando en el paciente una **debilidad añadida** a la producida por la existencia de la propia enfermedad.
- La **valoración nutricional** que realizan las **enfermeras oncológicas** desde su perfil con capacitación específica **facilita la identificación y derivación** a otras unidades o profesionales del equipo, **agilizando también el proceso**.
- El **ejercicio físico** es de **vital importancia** para los pacientes, ya que **mejora su calidad de vida, reduce los efectos secundarios del tratamiento, ayuda a controlar el peso corporal, fortalece la función cardiovascular y estimula el sistema inmunológico**, adaptando siempre la misma a las necesidades y condiciones individuales de cada paciente.
- En cuanto a sus **necesidades psicológicas** ante un diagnóstico de cáncer, la **atención psicológica y social debe integrarse en la atención al paciente** hasta el diagnóstico y en relación a los distintos procedimientos médicos. De hecho, aproximadamente un **30% de los casos de diagnóstico** de cáncer lleva aparejado un nivel de **malestar emocional** que llega a necesitar de **intervención clínica** (Asociación Española Contra el Cáncer, Fundación ECO, 2018). Es por ello por lo que el apoyo psicosocial debe integrarse como parte de la atención a la persona desde el momento en que se la remite a pruebas diagnósticas con ocasión de la sospecha de cáncer.



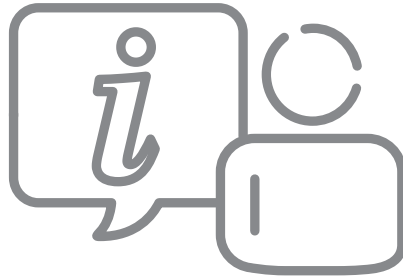
- Por otro lado, es importante destacar el **papel de la farmacia en diferentes acciones** una vez un paciente es **diagnosticado, integrando la labor asistencial y social** para contribuir a mejorar la calidad de vida del paciente oncológico (vid. Recomendación 2 supra).
- Un aspecto clave es el momento del **alta hospitalaria. La vuelta al domicilio y el inicio del tratamiento ambulatorio** es un momento clave en el que la **participación de los médicos y enfermeras de atención primaria**, así como de la **farmacia comunitaria** y su **coordinación con la farmacia hospitalaria**, puede **contribuir decisivamente** a que el paciente se **adapte** de la mejor manera a su **nueva situación**.

“

Aproximadamente un 30% de los casos de diagnóstico de cáncer lleva aparejado un nivel de malestar emocional que llega a necesitar de intervención clínica



# 10



Asegurar una comunicación clara, comprensible y humanizada para reducir la incertidumbre del paciente

- Una **comunicación humanizada y eficaz** redundará tanto en el **estado emocional** del paciente como en **conocer con claridad los próximos pasos** que debe seguir. De esta forma, se le ayudará a **reducir el tiempo** dedicado a **indagar dónde acudir**, qué **implica su diagnóstico**, el derivado de la búsqueda de **fuentes de información fiables** o a averiguar los **recursos psicosociales** a su disposición (All.Can Spain, 2022).
- La **diferencia entre «informar»** de un **diagnóstico de cáncer** y **«comunicarlo»** es, fundamentalmente, que **informar es solo transmitir la (mala) noticia clínica**, mientras que **comunicarlo es darle al paciente una visión completa y comprensible** de la situación y **fomentar una cooperación positiva** dirigida a los mejores resultados posibles, todo ello con **empatía y apoyo** al paciente (Campagne, 2018).
- Las **personas que reciben un diagnóstico de cáncer** se encuentran en una **situación de conmoción y gran impacto** por lo que, en muchas ocasiones, necesitan **información sencilla, clara y directa** sobre su enfermedad, así como **herramientas para afrontar mejor el día a día** de pacientes y cuidadores.
- Son necesarias **medidas** que **aseguren** que la **información relativa al diagnóstico y tratamiento** se realiza adecuadamente. Por un lado, **facilitando herramientas** al profesional sanitario para que pueda **adaptar la información al paciente** individualmente considerado (teniendo, por ejemplo, información de contexto de forma previa sobre su historial de salud, situación laboral o entorno familiar). Asimismo, es importante **dotar a los pacientes de información centralizada con fuentes de información fiable** donde poder **resolver sus dudas más frecuentes** y los **recursos a su disposición**.
- Un ejemplo de **best practice** relativa a la **mejora de la comunicación** con el paciente de cáncer es la llevada a cabo por el **Hospital de la Santísima Trinidad de Salamanca**, donde se **desarrolló un Plan de Humanización en la sala de quimioterapia** que desembocó en fijarse “como objetivo prioritario conseguir una **comunicación que se adapte a las necesidades físicas y psicosociales de cada paciente**, diseñando una información personalizada y conforme a las creencias de cada uno.” Los responsables añadían que “No es informar por informar, es **aportar una información precisa, estructurada y conforme a la historia clínica y psicosocial del paciente y del tipo de cáncer que padece**” (Lourdes Moro Gutiérrez, 2014).

“

Una comunicación humanizada y eficaz redundará tanto en el estado emocional del paciente como en conocer con claridad los próximos pasos que debe seguir

- Otro ejemplo a destacar sería el Proyecto ALÍA, enfocado en concreto al **cáncer de pulmón**. Este proyecto nace con el objetivo de **cubrir las necesidades informativas de los pacientes**, volcando en una plataforma los datos facilitados directamente por su oncólogo, así como información relativa a las **necesidades detectadas** por el **profesional sanitario** relacionadas con **el tratamiento, la nutrición, el ejercicio o el apoyo emocional**. Así, el paciente puede tener acceso a estos contenidos en cualquier momento, **sin necesidad de desplazarse de nuevo a la consulta**. Esta iniciativa pone de manifiesto la necesidad de crear nuevas vías de comunicación que ayuden a **superar barreras** y necesidades todavía **existentes** para pacientes, cuidadores y especialistas (Roche, 2022).

# El cáncer no entiende de tiempos de espera

Recomendaciones para la mejora de la experiencia del paciente oncológico desde el diagnóstico al tratamiento

## BIBLIOGRAFÍA

### All.Can Spain (2022)

*La experiencia del paciente con cáncer. Optimización del circuito y mejora de la atención y coordinación hasta el diagnóstico*  
Obtenido de [https://www.all-can.org/wp-content/uploads/2022/12/All.Can-Spain\\_Informe-8-recomendaciones-experiencia-paciente-con-cancer.pdf](https://www.all-can.org/wp-content/uploads/2022/12/All.Can-Spain_Informe-8-recomendaciones-experiencia-paciente-con-cancer.pdf)

### Asociación Española Contra el Cáncer, Fundación ECO (2018)

*Necesidades no clínicas de los pacientes con cáncer y acompañantes en España: Una visión multidisciplinar*

### Birkmeyer JD, Siewers AE, Finlayson EVA, et al.

*Hospital volume and surgical mortality in the United States*  
N Engl J Med 2002;346: 1128-37

### Campagne, D. M. (2018)

*Cancer: Communicating the diagnosis and prognosis. SEMERGEN*  
Obtenido de <https://www.elsevier.es/es-revista-medicina-familia-semergen-40-articulo-cancer-comunicar-el-diagnostico-el-S1138359318304374>

### Comité Director del Consejo General de Colegios Oficiales de Farmacéuticos (2021)

*Estudio y valoración de experiencias de dispensación colaborativa de medicamentos de Diagnóstico hospitalario y Dispensación hospitalaria (DHDH) durante la COVID-19*  
Obtenido de <https://www.farmaceticos.com/wp-content/uploads/2021/10/INFORME-HIRIS-20-07-2021.pdf>

### Cone, E. B., Marchese, M., Paciotti, M., Nguyen, D.-D., Nabi, J., Cole, A. P., & Molina, G. (2020)

*Assessment of Time-to-Treatment Initiation and Survival in a Cohort of Patients*  
JAMA Network Open

### Daily, K. (2017)

*The Toxicity of Time*  
Journal of Clinical Oncology, 300-301

### EFPIA, IQVIA (2023)

*Patients W.A.I.T.*  
Indicator 2022 Survey

### Eugene B. Cone, M. M.-D.-D. (2020)

*Assessment of Time-to-Treatment Initiation and Survival in a Cohort of Patients With Common Cancers*  
JAMA Network

### Farmaindustria (2019)

*Criterios de Excelencia para la Realización de Ensayos Clínicos*  
Obtenido de <https://www.farmaindustria.es/web/wp-content/uploads/sites/2/2020/04/Decalogo-1.pdf>

### Ferrara L, Otto M, Aapro M, Albrecht T, Jonsson B, Oberste S, et al.

*How to improve efficiency in cancer care: Dimensions, Methods and areas of evaluation. J Cancer Policy. 2022*  
Obtenido de <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2213538322000340>

### Fundación ECO (2023)

*ONCOptimal. Optimizando la eficiencia de los hospitales de día oncológicos. Madrid.*

### Fundación ECO (2023)

*Reflexión sobre la situación actual de España y posibles áreas de mejora en el acceso de los pacientes a la innovación oncológica.*

### Henrik Møller, C. G. (2015)

*Use of the English urgent referral pathway for suspected cancer and mortality in patients with cancer: cohort study*  
The BMJ

### Instituto Nacional del Cáncer (EE.UU)

*(16 de febrero de 2023). NIH. Instituto Nacional del Cáncer*  
Obtenido de [https://www.cancer.gov/espanol/cancer/tratamiento/efectos-secundarios/perdida-apetito/nutricion-pdq#\\_125](https://www.cancer.gov/espanol/cancer/tratamiento/efectos-secundarios/perdida-apetito/nutricion-pdq#_125)

### Lourdes Moro Gutiérrez, E. K.-C. (2014)

*El proceso de comunicación en oncología: relato de una experiencia*  
Psicooncología: investigación y clínica biopsicosocial en oncología, 403-418.

### Ministerio de Sanidad. (2021).

*Estrategia Nacional en Cáncer del SNS. Actualización aprobada por el CISNS en enero de 2021. Madrid: Ministerio de Sanidad.*  
Obtenido de [https://www.sanidad.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/ESTRATEGIA\\_EN\\_CANCER\\_DEL\\_SNS.pdf](https://www.sanidad.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/ESTRATEGIA_EN_CANCER_DEL_SNS.pdf)

### Roche (2022)

*Alia. Tu aliada cuando y donde me necesites*  
Obtenido de <https://www.aliacontigo.es/cancer/articulos-cancer.html>

### Rodrigues, R. L., Schneider, F., Kalinkel, L. P., Kempferl, S. S., & Backesl, V. M. (2021)

*Clinical outcomes of patient navigation performed by nurses in the oncology setting: an integrative review*  
Revista Brasileira de Enfermagem (REBEn). Obtenido de <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0804>


### SEOM (2023)

*Las cifras del cáncer en España*  
Obtenido de [https://seom.org/images/Las\\_cifras\\_del\\_Cancer\\_en\\_Espana\\_2023.pdf](https://seom.org/images/Las_cifras_del_Cancer_en_Espana_2023.pdf)

### Xunta de Galicia (2022)

*Estrategia de gestión del cáncer en Galicia (2022-2028)*  
Obtenido de [https://www.sergas.es/Asistencia-sanitaria/Documents/1635/Estrategia\\_de\\_gestion\\_del\\_cancer\\_en\\_Galicia\\_22-28.pdf](https://www.sergas.es/Asistencia-sanitaria/Documents/1635/Estrategia_de_gestion_del_cancer_en_Galicia_22-28.pdf)





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

# GRACIAS

[www.all-can.org](http://www.all-can.org)  
[@AllCanGroup](https://twitter.com/AllCanGroup)  
[secretariat@all-can.org](mailto:secretariat@all-can.org)

 Bristol Myers Squibb

**AMGEN**



All.Can  
Spain