



Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud



MINISTERIO
DE SANIDAD
Y CONSUMO

SECRETARÍA GENERAL
DE SANIDAD

DIRECCIÓN GENERAL
DE LA AGENCIA DE CALIDAD
DEL SISTEMA NACIONAL
DE SALUD

ESTRATEGIA EN CÁNCER DEL SISTEMA NACIONAL DE SALUD

ESTRATEGIA EN CÁNCER DEL SISTEMA NACIONAL DE SALUD

Ministerio de Sanidad y Consumo
2006

COMITÉ TÉCNICO DE REDACCIÓN

Coordinador Científico:

Eduardo Díaz-Rubio

Expertos:

Nieves Ascunce Elizaga

Josep M. Borrás Andrés

Carmen Cabezas Peña

José Expósito Hernández

Vicente Guillem Porta

Blanca López-Ibor

Antonio Pascual López

Lorenzo Pascual López

Dulce Ramírez Puerta

Miguel Ángel Ripoll Lozano

Eugenio Santos de Dios

Ministerio de Sanidad y Consumo:

Alberto Infante Campos

Pilar Polo Sanz

Enrique Terol García

Paloma Soria Valle

Rosa Blanca Pérez López

M.^a Santos Ichaso Hernández-Rubio

Ángel Abad Bassols

COMITÉ INSTITUCIONAL DE CC.AA.

Andalucía: José Expósito Hernández

Aragón: Alejandro Tres Sánchez

Asturias (Principado de): Isabel Palacio Vázquez

Baleares (Islas): Francisca González Porcel

Canarias: Isabel Díez de Lastra Bosch

Cantabria: José Manuel López Vega

Castilla-La Mancha: Javier Gil Madre

Castilla y León: María Luisa Cuadrado

Cataluña: Reger Pla Farnós

Comunidad de Valencia: Carlos Ferrer Albiach

Extremadura: Eulalio Ruiz Muñoz

Galicia: Rafael López López

Madrid (Comunidad de): Andrés González Navarro

Murcia (Región de): Agustín Navarrete Montoya

Navarra (Comunidad Foral): Nieves Ascunce Elizaga

País Vasco: M. Luisa Artegoitia González

Rioja (La): Adolfo Cestafe Martínez

Ingresa (Ceuta-Melilla): Agustín Cotano Méndez

APOYO METODOLÓGICO

Juan Carlos Abanades Herraz



Edita y distribuye:

© MINISTERIO DE SANIDAD Y CONSUMO

CENTRO DE PUBLICACIONES

Paseo del Prado, 18. 28014 Madrid

NIPO:

El copyright y otros derechos de propiedad intelectual de este documento pertenecen al Ministerio de Sanidad y Consumo. Se autoriza a las organizaciones de atención sanitaria a reproducirlo total o parcialmente para uso no comercial, siempre que se cite el nombre completo del documento, año e institución.

ÍNDICE

Prólogo	11
Introducción	15
Nota técnica	19
1. Aspectos generales	21
1.1. Justificación	23
1.2. Situación del cáncer en España	24
1.3. Descripción del documento	63
2. Objetivos de la Estrategia en Cáncer del S.N.S.	69
2.1. Promoción y protección de la salud	71
2.2. Detección precoz	73
2.3. Asistencia adultos	75
2.4. Asistencia niños y adolescentes	77
2.5. Cuidados paliativos	78
2.6. Calidad de vida	80
2.7. Investigación	81
2.8. Evaluación de la Estrategia	82
3. Recomendaciones técnicas de apoyo a la Estrategia	97
3.1. Promoción y protección de la salud	99
3.1.1. Antecedentes	99
3.1.2. Estándar	113
3.1.3. Objetivos	113
3.1.4. Puntos críticos	115
3.1.5. Acciones	116
3.1.6. Ejemplos de buenas prácticas	121

3.2. Detección precoz	125
3.2.1. Antecedentes	125
3.2.2. Estándares	129
3.2.3. Cáncer de mama	129
3.2.4. Cáncer de cuello de útero	137
3.2.5. Cáncer colorrectal	141
3.2.6. Cáncer de próstata	147
3.2.7. Cáncer de piel	147
3.2.8. Cáncer de pulmón, tráquea y bronquios	148
3.2.9. Otras intervenciones de cribado	149
3.3. Asistencia adultos	150
3.3.1. Antecedentes	150
3.3.2. Estándares	154
3.3.3. Objetivos	156
3.3.4. Puntos críticos	157
3.3.5. Acciones	160
3.3.6. Ejemplos de buenas prácticas	165
3.4. Asistencia niños y adolescentes	170
3.4.1. Antecedentes	170
3.4.2. Estándares	175
3.4.3. Objetivos	175
3.4.4. Puntos críticos	176
3.4.5. Acciones	177
3.4.6. Ejemplos de buenas prácticas	179
3.5. Calidad de vida	182
3.5.1. Antecedentes	182
3.5.2. Estándares	185
3.5.3. Objetivos	186
3.5.4. Puntos críticos	186

3.5.5. Acciones	189
3.5.6. Ejemplos de buenas prácticas	195
3.6. Cuidados paliativos	197
3.6.1. Antecedentes	197
3.6.2. Estándares	200
3.6.3. Objetivos	200
3.6.4. Puntos críticos	200
3.6.5. Acciones	201
3.6.6. Ejemplos de buenas prácticas	203
3.7. Sistemas de información	207
3.7.1. Antecedentes	207
3.7.2. Estándares	208
3.7.3. Objetivos	209
3.7.4. Puntos críticos	209
3.7.5. Acciones	210
3.7.6. Indicadores	212
3.7.7. Ejemplos de buenas prácticas	229
3.8. Investigación	233
3.8.1. Antecedentes	233
3.8.2. Estándares	239
3.8.3. Objetivos	240
3.8.4. Puntos críticos	241
3.8.5. Acciones	242
3.8.6. Ejemplos de buenas prácticas	246

ANEXOS

I. Bibliografía	249
II. Componentes de los grupos de trabajo	272
III. Comité científico	276
IV. Revisores externos	277
V. La importancia de la perspectiva de género en la Estrategia del Cáncer.....	278

PRÓLOGO

El cáncer es una de las enfermedades más prevalentes y la primera causa de muerte en España y en la Unión Europea. En nuestro país, provoca aproximadamente unas 90.000 defunciones al año, lo que supone un 25.6% de todas las muertes y la incidencia anual de nuevos casos se sitúa en torno a los 162.000. En términos de riesgo individual, uno de cada tres españoles y una de cada cinco españolas podrán padecer cáncer en algún momento de su vida, aunque los avances médicos están consiguiendo reducir significativamente la mortalidad y mejorar la calidad de vida de los pacientes y de hecho, se estima que la mitad de los casos de cáncer sobrevivirán a su enfermedad más de 5 años.

Según estimaciones de la Organización Mundial de la Salud (OMS), más del 40% de todos los cánceres se pueden prevenir. Sin embargo, el pronunciado aumento de algunos factores de riesgo, como el consumo de tabaco y la obesidad, está contribuyendo a aumentar la incidencia de la enfermedad.

Las rápidas transformaciones del entorno mundial, consecuencia de la globalización de los mercados y de la urbanización, están propiciando un consumo de alimentos elaborados ricos en grasas, azúcar y sal, así como de productos del tabaco; un menor consumo de frutas y verduras; y un estilo de vida más sedentario. El resultado es que la incidencia de cáncer y de otras enfermedades crónicas está aumentando. Otros factores de riesgo prevenibles son muchos carcinógenos ambientales y las infecciones que causan el virus de la hepatitis B y el papilomavirus humano.

El Ministerio de Sanidad y Consumo, en coherencia con los planteamientos de la OMS, propugna un enfoque integrado que combine la prevención, el diagnóstico y el tratamiento del cáncer con las correspondientes medidas para las cardiopatías, la diabetes, los accidentes cerebro-vasculares y otras enfermedades crónicas, dado que muchas de ellas comparten factores de riesgo comunes tales como el tabaquismo, determinadas dietas o la inactividad física, y requieren respuestas similares desde los servicios sanitarios del Sistema Nacional de Salud.

En este contexto, la Estrategia frente al Cáncer del Sistema Nacional de Salud constituye un texto de apoyo para la coordinación en todo el país de planes o programas de prevención y promoción de la salud, medios de diagnóstico apropiados para realizar una detección temprana de la enfermedad y tratamientos cada vez más eficaces en Cáncer.

Del mismo modo, la Estrategia tiene entre sus objetivos reforzar la investigación, tanto epidemiológica como básica y clínica, y crear herramientas precisas que permitan evaluar la situación en cada momento y valorar la utilidad de las medidas que se pongan en marcha.

Este documento ha sido elaborado por expertos de todas las disciplinas relacionadas con el Cáncer, coordinados por el Dr. Eduardo Díaz-Rubio, Jefe del Servicio de Oncología Médica del Hospital Clínico de Madrid, y con la participación de técnicos de las Consejerías de Salud de las Comunidades Autónomas y del Ministerio de Sanidad y Consumo. Para su elaboración se han tenido en cuenta las actuaciones y planes llevados a cabo tanto en España como en la Unión Europea y la OMS, así como por parte de otros organismos como el Consejo de Europa y la OCDE, entre otros.

Esta Estrategia forma parte del Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud y representa un esfuerzo consensuado entre Ministerio de Sanidad y Consumo, Sociedades Científicas y Comunidades Autónomas para conseguir una atención a los pacientes de cáncer basada en la excelencia clínica en condiciones de igualdad en todo el territorio nacional, avanzando de esta forma en la necesaria cohesión de nuestro sistema sanitario en beneficio de todos los ciudadanos, con independencia del lugar en el que residan. Algo que, sin duda, servirá para reforzar tanto la calidad como la cohesión de nuestro Sistema Nacional de Salud.

Con esta iniciativa de trabajo conjunto, los servicios sanitarios y los profesionales que en ellos trabajan, tienen un instrumento de enorme importancia en la mejora de la salud de los ciudadanos en general y de los pacientes en particular.

La Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud va a constituir una «hoja de ruta» para la coordinación en todo el país de programas de prevención y promoción de la salud, de los medios de diagnóstico apropiados para realizar una detección temprana de la enfermedad y de la articulación de tratamientos cada vez más eficaces en coherencia con la evidencia científica. Del

mismo modo, la estrategia tiene entre sus objetivos reforzar la investigación, tanto epidemiológica como básica y clínica, y crear herramientas precisas que permitan evaluar la situación en cada momento y valorar la utilidad de las medidas que se pongan en marcha.

Es obligado agradecer a todos quienes han participado en la elaboración de este documento cuyo fin último es la mejora de la calidad de vida de nuestros ciudadanos ya que el resultado de su trabajo contribuirá definitivamente en hacer posible una mejora en la calidad de la atención sanitaria en el Sistema Nacional de Salud español.

JOSÉ MARTÍNEZ OLMOS
Secretario General de Sanidad

INTRODUCCIÓN

El cáncer agrupa a numerosas enfermedades diferentes en su etiología, comportamiento y respuesta al tratamiento, siendo posible decir que muchas de ellas son evitables, que otras se pueden diagnosticar de manera temprana y tener un tratamiento más eficaz, que puede en ciertos casos conocerse los grupos de personas de mayor riesgo para ofrecerles el consejo genético adecuado, que la asistencia reclama una intervención multidisciplinar, que muchos casos son curables, y que en el peor de los casos se deben aplicar los oportunos cuidados paliativos. Siendo imprescindible que la calidad esté siempre presente y que se pongan en marcha programas de investigación en todas las áreas mencionadas.

A todo ello, se suma la necesidad de equidad, cohesión, y homogeneidad en todos los procesos que se apliquen. Por lo tanto, se hace evidente la oportunidad del desarrollo de una Estrategia frente al Cáncer a nivel del Sistema Nacional de Salud.

Cuando el Ministerio de Sanidad y Consumo decidió iniciar los trabajos para realizar un documento técnico sobre Cáncer, la primera acción que se desarrolló fue la de elaborar un estudio sobre la situación del cáncer en España que sirviese de base para la Estrategia frente al Cáncer del Sistema Nacional de Salud. Se encargó al Área de Epidemiología Ambiental y Cáncer del Centro Nacional de Epidemiología del Instituto de Salud Carlos III, el estudio de la incidencia, prevalencia y mortalidad de este grupo de enfermedades, utilizándose los datos de la supervivencia del programa europeo Eurocare III.

La Estrategia recoge un total de siete líneas prioritarias de actuación: promoción y protección de la salud; detección precoz; asistencia a adultos; asistencia a niños y adolescentes; cuidados paliativos; calidad de vida; e investigación. En cada una de ellas se ha hecho un análisis de los antecedentes existentes y del estado de la situación, se han establecido, los puntos críticos existentes, los objetivos a alcanzar, las acciones a desarrollar e indicadores de evaluación. Así mismo, se muestran ejemplos de buenas prácticas con la intención de que sirvan de referencia.

Cada línea estratégica de actuación contó con un grupo de expertos, coordinado por un moderador de reconocido prestigio y capacidad integradora. En estos grupos se involucraron representantes de las sociedades científicas de las distintas disciplinas implicadas y agentes sociales. El número de expertos que han participado en los grupos de trabajo ha sido cercano al centenar, además de otro número igualmente importante que lo han hecho como consultores externos.

En un primer momento y tras numerosas reuniones se llegaron a definir 60 objetivos, 152 acciones y 50 indicadores, a partir de los cuales se procedió a una priorización utilizando una metodología muy rigurosa, para llegar a una propuesta de 20 objetivos, 37 acciones y 20 indicadores.

En todo momento el consenso ha sido la clave de este trabajo, sin que se hayan producido disonancias tanto personales como institucionales, lo que ha sido primordial para que el documento tuviera el máximo rigor técnico. El éxito ha estado sin duda en que todas las personas que han participado, comprendieron la dimensión del problema y que la elaboración de la Estrategia debía estar centrada en la atención al paciente y por encima de los intereses profesionales.

Tras el acuerdo de todas las Comunidades Autónomas y el Ministerio de Sanidad y Consumo, la Estrategia en Cáncer del SNS fue aprobada el 29 de marzo de 2006, por el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud. Una vez aprobada la Estrategia comienza la parte más importante, la puesta en marcha de la Estrategia de Salud en Cáncer por todos aprobada. Se requiere primero una fase de difusión, que consideramos muy importante para darla a conocer a lo largo del SNS. Su implementación corresponde al conjunto del Sistema Nacional de Salud. Luego se articulará el mecanismo más adecuado para realizar el seguimiento de la Estrategia, con la finalidad de evaluar y analizar su desarrollo, así como proponer los posibles cambios que en cada momento convenga introducir.

Los objetivos establecidos en la Estrategia frente al Cáncer pretenden, basados en la evidencia científica, reducir la incidencia del cáncer, su mortalidad y la mejoría en la calidad asistencial. Se trata de reducir las inequidades y las variaciones injustificadas y existentes en el riesgo de padecer cáncer, en el acceso a los servicios preventivos y en el acceso a los servicios clínicos de calidad.

Estamos seguros que la implantación de la Estrategia permitirá disminuir las cifras de mortalidad y de incidencia del cáncer, a la par que crear un ambiente asistencial en todos los niveles, más adecuado y comprometido con la calidad. Además, la Estrategia supondrá un respaldo e impulso a la investigación en cáncer, tanto clínica como básica, epidemiológica y aplicada, y por supuesto un punto a partir del cual se puedan tener sistemas de información adecuados.

Es mi deseo mostrar mi agradecimiento más sincero a todas las personas e instituciones que han participado, ya que ellos son los artífices de que esta Estrategia pueda ser una realidad. También es preciso recalcar la ayuda prestada por todas las CCAA, así como la del Ministerio de Sanidad a través de la Dirección General de Calidad.

Personalmente ha sido un orgullo y un honor poder coordinar estos trabajos, y aunque a primera vista pueda parecer ardua la tarea realizada, debo decir que ha sido sencilla, y ello ha sido debido a la extraordinaria colaboración que siempre he encontrado en todos los lugares, estamentos y personas. Ha sido un trabajo gratificante donde el consenso ha presidido todos los trabajos realizados.

EDUARDO DÍAZ-RUBIO
Coordinador de la Estrategia frente al Cáncer del SNS

NOTA TÉCNICA

Este documento consta de tres partes bien diferenciadas:

Una primera parte —Aspectos Generales—, que aborda la situación general de la epidemiología del cáncer en España y la justificación de la Estrategia (págs. 21-68).

Una segunda parte —Objetivos de la Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud—, que detalla los objetivos, las acciones y el sistema de evaluación de la Estrategia, aprobados por el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud el 29 de marzo de 2006 (págs. 69 a 95).

Y una tercera parte —Recomendaciones técnicas de apoyo a la Estrategia—, que presenta una serie de posibles objetivos, estándares, acciones e indicadores, a modo de documento de apoyo, para aquellas instituciones sanitarias implicadas en la elaboración de planes o programas relacionados con el Cáncer (págs. 97 a 247).

1. ASPECTOS GENERALES

1.1. JUSTIFICACIÓN

La Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad, en su artículo 70 establece que la coordinación general sanitaria incluirá la determinación de fines u objetivos mínimos comunes en materia de promoción, prevención, protección y asistencia sanitaria..., así como el establecimiento con carácter general de criterios mínimos, básicos y comunes de evaluación de la eficacia y rendimiento de los programas, centros y servicios sanitarios.

La ley establece, además, que el Estado y las CC.AA. podrán establecer estrategias conjuntas que cuando implique a todas ellas se formularán en el seno del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud.

Por otra parte, la experiencia internacional más reciente sugiere que una buena vía para afrontar estas actuaciones conjuntas puede ser la elaboración de estrategias sobre las enfermedades más relevantes con el objetivo de lograr un enfoque homogéneo en el ámbito del Sistema Nacional de Salud.

Estas estrategias deben establecer objetivos, acciones y recomendaciones basados en la evidencia científica y en las buenas prácticas disponibles en los ámbitos de la promoción, la prevención, el manejo clínico, la rehabilitación y la reinserción social, los sistemas de información y la investigación. Deben ser elaboradas con amplia participación de las sociedades científicas y otros agentes sociales y revisadas periódicamente.

Los principios rectores de la Estrategia en Cáncer son la solidaridad, la equidad y la participación para lograr la reducción de desigualdades, la promoción de la salud y de los estilos de vida saludables y la calidad de la atención.

En este sentido, cada Comunidad Autónoma, a partir de este documento, implantará en mayor o menor grado aquellos elementos que sean consensuados como los de mayor eficacia e impacto.

En la elaboración de este documento han participado expertos de todas las disciplinas relacionadas con el cáncer y un Comité Institucional integrado por representantes de todas las Comunidades Autónomas.

Los trabajos técnicos del Comité de Redacción sobre Cáncer comenzaron en abril del 2003, dando lugar a un excelente documento técnico previo sobre el que, a partir del verano del 2004, se procedió a la redefinición de la Estrategia y a la aplicación de una metodología contrastada para la priorización de objetivos, actividades e indicadores.

El resultado de este trabajo son los 19 objetivos con las correspondientes recomendaciones y propuestas de acciones e indicadores de evaluación. Este documento se completa con una propuesta técnica más completa y detallada que puede servir a las Comunidades Autónomas, que así lo estimen, como texto de apoyo en la elaboración de sus Planes o Programas en Cáncer.

1.2. SITUACIÓN DEL CÁNCER EN ESPAÑA

El cáncer constituye uno de los mayores problemas de salud en el mundo desarrollado y su impacto negativo incide de manera especial en los grupos humanos más desfavorecidos. Los últimos 20 años han visto un progreso real en la comprensión y el manejo del cáncer. Desde el comienzo de los años 90 la frecuencia de muertes producidas por cáncer ha ido disminuyendo a un ritmo medio de 0,7% anual. Este progreso ha llevado a cifras globales próximas al 50% de curaciones, definidas funcionalmente como supervivencias superiores a cinco años. En todo caso, a pesar de que se ha hecho un progreso real, es clara la necesidad de avanzar hacia un objetivo final, que no puede ser otro que prevenir y curar todas las formas de cáncer.

El cáncer es una de las enfermedades más prevalentes en España y en la Unión Europea. Estadísticas recientes estiman que el número de nuevos diagnósticos de cáncer en la Unión Europea es de 1.300.000 por año y el de muertes de 837.000. En España el cáncer constituye la primera causa de muerte: aproximadamente 90.000 defunciones al año, lo que supone el 25% de todas las muertes.

En el año 2000 fallecieron por cáncer en España 91.623 personas (57.382 hombres y 34.241 mujeres), lo que supuso el 25,6% de todas las defunciones (Instituto de Salud Carlos III, *Situación del cáncer en España*, junio 2003).

En nuestro país la incidencia anual de nuevos casos se sitúa en torno a los 155.000. De estos españoles, la mitad sobrevivirán a su enfermedad más de cinco años. En términos del riesgo individual, uno de cada tres españoles y una de cada cinco españolas serán diagnosticados de cáncer en un momento de su vida.

Aunque la supervivencia del cáncer haya mejorado significativamente en nuestro país en los últimos veinte años, la realización de una Estrategia del Cáncer del SNS supone una oportunidad para la optimización de su prevención, su diagnóstico y su tratamiento en el ámbito de la organización sanitaria, y también para la investigación y para la evaluación de los avances logrados.

Por otro lado, existen importantes diferencias sociales en cuanto a incidencia de cáncer e importantes diferencias geográficas en cuanto a resultados, mortalidad, procedimientos y asistencia dentro de los mismos grupos de enfermedades. Así, llama la atención la elevada variabilidad de la tasa de altas y de la estancia media de los ingresos oncológicos entre Comunidades Autónomas, aunque la información disponible puede presentar problemas de comparabilidad (Instituto de Salud Carlos III, *Situación del cáncer en España*, junio 2003).

Al mismo tiempo, Andalucía, Cataluña, Valencia, Navarra, Galicia, Castilla y León y País Vasco han elaborado Planes Oncológicos o Estrategias de atención al cáncer. Y existen programas organizados y efectivos de cribados poblacionales, así como registros de calidad contrastada. De la interrelación de todos estos esfuerzos y de la colaboración mutua es de esperar una potenciación y estímulo para la consecución de los objetivos comunes perseguidos. La Estrategia del Cáncer del SNS se ha beneficiado de esta experiencia y de estos esfuerzos. A su vez, puede servir como apoyo para las Comunidades Autónomas que están en proceso de elaboración de sus propios planes.

Análisis de la situación del cáncer en España

Por otro lado, El Instituto de Salud Carlos III, a través de un convenio de colaboración con el Ministerio de Sanidad y Consumo, ha elaborado un informe sobre la situación de esta enfermedad (incidencia, prevalencia y mortalidad) y recursos y demanda asistencial que como consecuencia de la misma se produce, del que se han extractado los datos que aquí se presentan.

Mortalidad

En términos absolutos, el cáncer es la primera causa de muerte en España, con 91.623 muertes en el año 2000, lo que supuso el 25,6% de todas las defunciones (tabla 1.1).

TABLA 1.1. DIEZ CAUSAS PRINCIPALES DE MUERTE. ESPAÑA, 2000

	Causa	Número de defunciones	Tasa cruda	Tasa ajustada (*)	Porcentaje del total
	Todas las causas	357.788	906,58	623	
1	Tumores malignos	91.623	232,16	173,45	25,6
2	Enfermedades del corazón	77.237	195,71	127,56	21,6
3	Enfermedades cerebrovasculares	36.420	92,28	57,49	10,2
4	Enfermedades crónicas de las vías respiratorias inferiores	16.573	41,99	26,17	4,6
5	Accidentes (lesiones no intencionadas)	11.661	29,55	25,73	3,3
6	Diabetes mellitus	9.232	23,39	14,79	2,6
7	Gripe y neumonía	8.278	20,98	13,08	2,3
8	Enf. crónica del hígado y cirrosis	5.137	13,02	10,88	1,4
9	Nefritis, síndrome nefrótico y nefrosis	5.634	14,28	8,98	1,6
10	Enfermedad de Alzheimer	5.381	13,64	8,04	1,5

(*) Tasas ajustadas por 100.000 habitantes (población estándar europea).

Para el conjunto de grupos de edad, el cáncer es la primera causa en hombres (57.382 fallecimientos) (tabla 1.2). En mujeres (34.241 fallecimientos), aunque aún se sitúa en segundo lugar después de las enfermedades cardiovasculares, el cáncer presenta una tasa truncada ajustada (para los grupos de edad de 35-64 años) tres veces mayor que aquéllas, y provoca el mayor número de años potenciales de vida perdidos.

TABLA 1.2. NÚMERO DE DEFUNCIONES REGISTRADAS PARA LAS 10 CAUSAS DE MUERTE MÁS IMPORTANTES POR SEXO. ESPAÑA, 2000

Todas las edades				
Hombres			Mujeres	
1.º	Cáncer	57.382	Enf. corazón	40.903
2.º	Enf. corazón	36.334	Cáncer	34.241
3.º	Enf. cerebrovascular	14.931	Enf. cerebrovascular	21.489
4.º	Enf. crónica respiratoria	12.197	Diabetes	5.686
5.º	Accidentes	8.524	Enf. crónica respiratoria	4.376
6.º	Gripe/Neumonía	4.127	Gripe/Neumonía	4.151
7.º	Diabetes	3.546	Alzheimer	3.622
8.º	Cirrosis	3.538	Accidentes	3.137
9.º	Nefritis, etc.	2.764	Nefritis, etc.	2.870
10.º	Suicidio	2.534	Aterosclerosis	2.749

Analizando las defunciones por edad, sexo y causa, en el mismo año 2000 el cáncer es la causa de muerte más frecuente en hombres y mujeres en los grupos de edad entre 40 y 79 años, y en mujeres también lo es para el grupo de 20 a 39 años.

En términos de mortalidad, los tumores más importantes son, para los hombres, el cáncer de pulmón, el cáncer colorrectal y de próstata, superando todos ellos las 5.000 muertes/año, mientras que en mujeres este número de muertes sólo son alcanzadas por los tumores de mama y el cáncer colorrectal (tabla 1.3).

TABLA 1.3. NÚMERO DE DEFUNCIONES REGISTRADAS PARA LOS 10 TUMORES MALIGNOS MÁS FRECUENTES POR SEXO. ESPAÑA, 2000

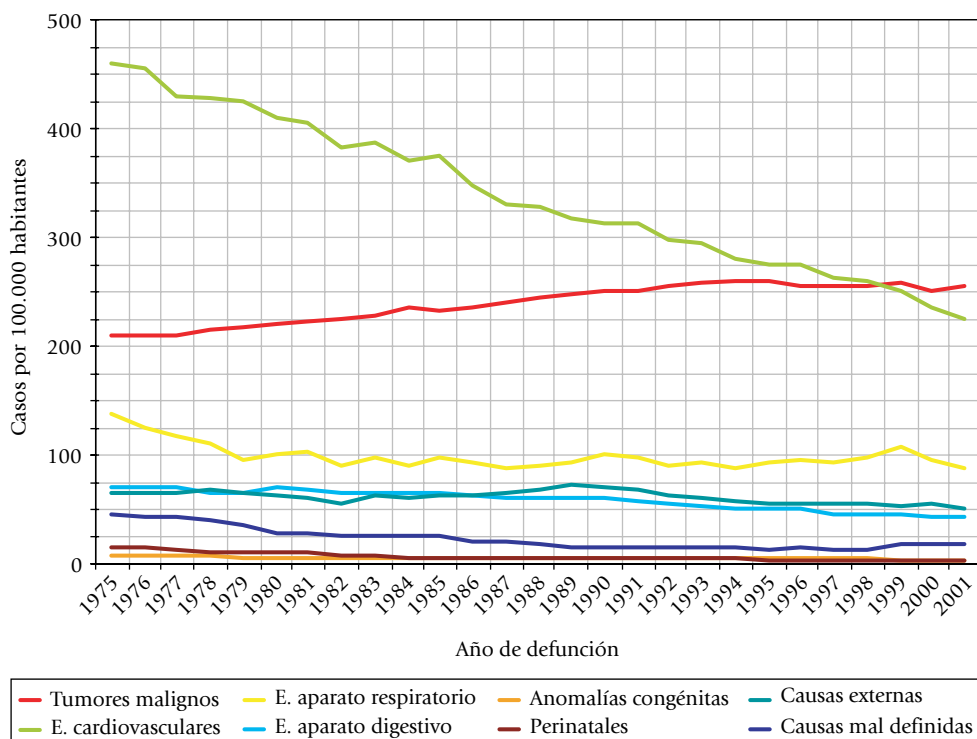
		Todas las edades		
		Hombres	Mujeres	
1.º	Pulmón	15.432	Mama	5.663
2.º	Colorrectal	6.448	Colorrectal	5.184
3.º	Próstata	5.448	Tumores mal definidos	2.629
4.º	Estómago	3.741	Estómago	2.340
5.º	Tumores mal definidos	3.300	Páncreas	1.920
6.º	Vejiga	3.189	Pulmón	1.876
7.º	Páncreas	2.069	Útero	1.800
8.º	Cav. bucal y faringe	1.833	Ovario	1.755
9.º	Laringe	1.768	Leucemias	1.255
10.º	Hígado primario	1.722	LNH	1.101

En la última década, la mortalidad por cáncer en los hombres españoles ha sufrido un incremento medio de un 0,10% anual, estadísticamente significativo (figura 1.1).

Este incremento es debido principalmente al aumento de la mortalidad por cáncer colorrectal, y en menor grado a la tendencia creciente de la mortalidad debida a cáncer de páncreas, tumores del sistema nervioso central, linfomas no Hodgkin, mieloma múltiple y cáncer de riñón (figura 1.2). Algunas localizaciones muestran un claro descenso en la última década: cáncer de estómago, cáncer de laringe, cáncer de huesos, tumores malignos de piel no melanomas, cáncer de testículo y linfoma de Hodgkin. Es interesante constatar que el cáncer de pulmón por fin muestra signos de estabilización en nuestro país en los últimos años. Finalmente, llama la atención el pronunciado incremento observado en localizaciones tradicionalmente consideradas como infrecuentes: cáncer de pleura, melanoma cutáneo y mieloma múltiple, con incrementos porcentuales medios cercanos o superiores al 3% anual.

En las mujeres, durante la década de los 90 la mortalidad por cáncer ha ido disminuyendo significativamente un promedio de 0,53% al año (figura 1.3).

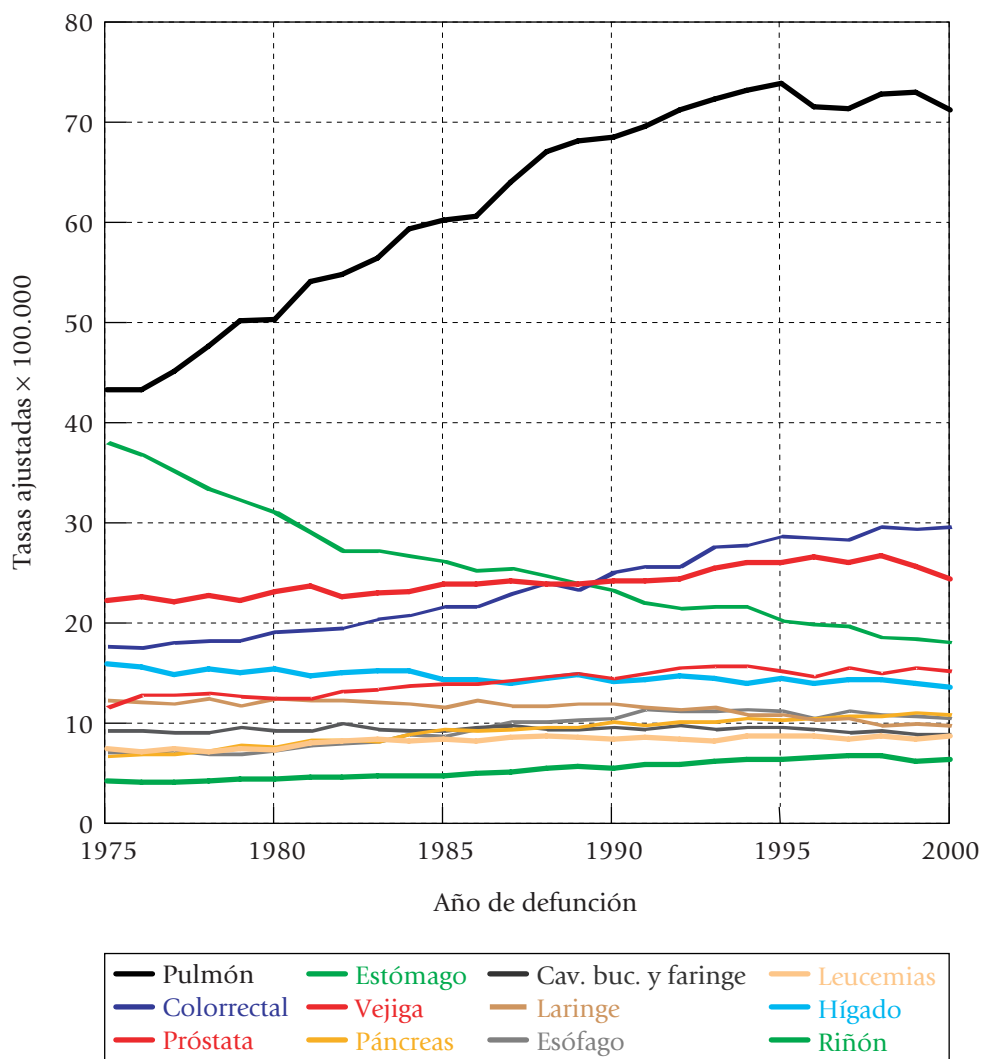
**FIGURA 1.1. EVOLUCIÓN DE LA MORTALIDAD EN ESPAÑA
POR GRANDES CAUSAS. HOMBRES, 1975-2001**
Tasas ajustadas con población estándar europea



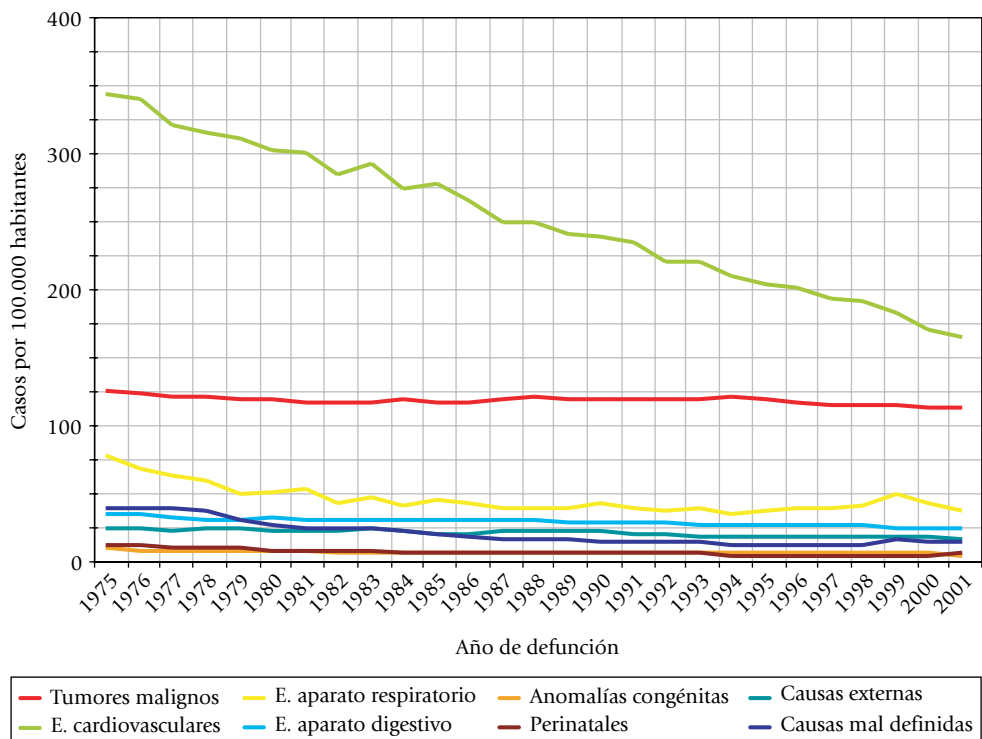
Fuente: Centro Nacional de Epidemiología, «Vigilancia del cáncer y otras causas online», <http://cancer.isciii.es>

Este descenso es debido a la disminución de la mortalidad por cáncer de mama, que decrece a un ritmo de 1,4% anual, y a los tumores de estómago, intestino delgado e hígado principalmente (figura 1.4). A diferencia de lo comentado en los hombres, la mortalidad por cáncer de pulmón aumenta rápidamente en las mujeres españolas, un 1,75% anual. También aumenta la mortalidad por cáncer de páncreas, cáncer de ovario y tumores malignos del sistema nervioso central en las mujeres, mientras que disminuye la debida a linfomas de Hodgkin y a tumores malignos de piel no melanomas. Por último, los linfomas no Hodgkin, el mieloma, el melanoma cutáneo y los sarcomas de tejidos blandos, presentan incrementos de la mortalidad por encima del 1,8%.

FIGURA 1.2. EVOLUCIÓN DE LA MORTALIDAD POR LAS LOCALIZACIONES TUMORALES MÁS FRECUENTES EN ESPAÑA. HOMBRES, 1975-2000

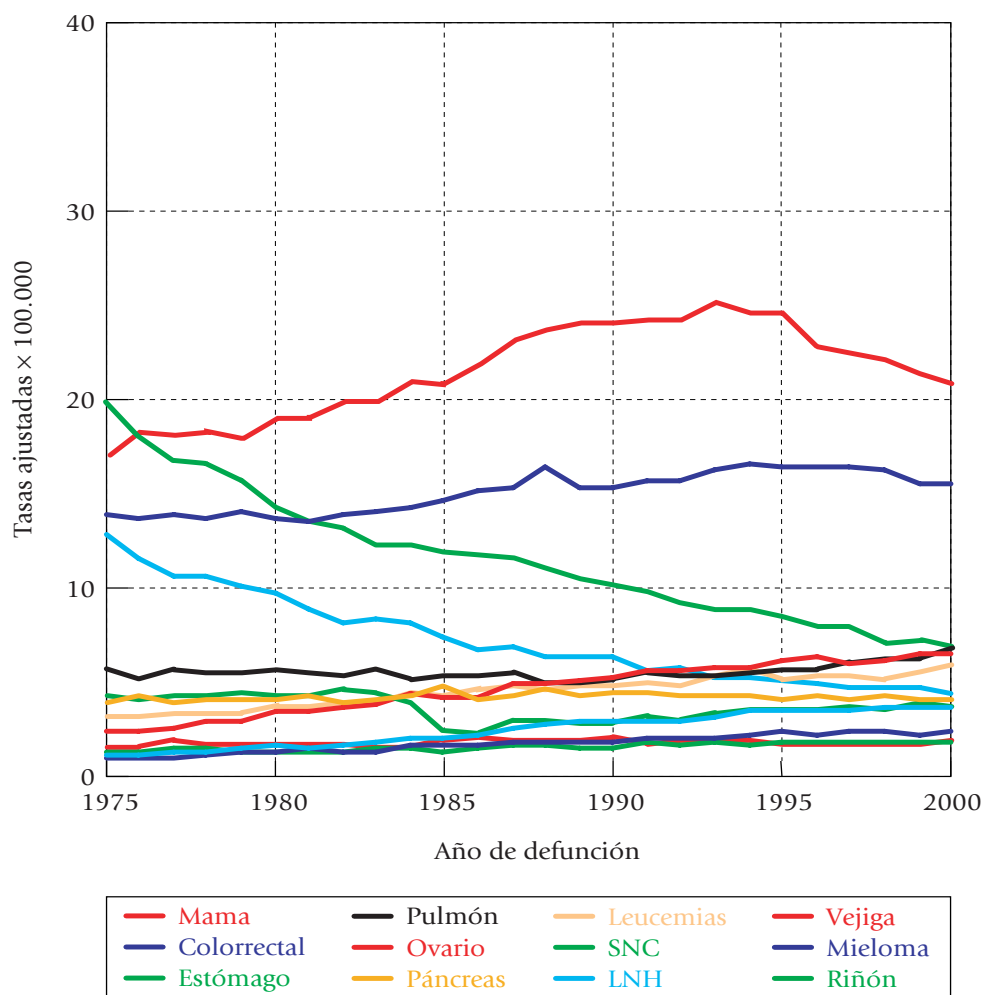


**FIGURA 1.3. EVOLUCIÓN DE LA MORTALIDAD EN ESPAÑA
POR GRANDES CAUSAS. MUJERES, 1975-2001**
Tasas ajustadas con población estándar europea



Fuente: Centro Nacional de Epidemiología, «Vigilancia del cáncer y otras causas online», <http://cancer.isciii.es>

FIGURA 1.4. EVOLUCIÓN DE LA MORTALIDAD POR LAS LOCALIZACIONES TUMORALES MÁS FRECUENTES EN ESPAÑA. MUJERES, 1975-2000



Incidencia

En base a los datos de incidencia y mortalidad en las provincias con registros de cáncer se han estimado los datos presentados en la tabla 1.4. En ella se muestra una estimación del número de casos anuales de diferentes tumores malignos a nivel nacional, su intervalo de credibilidad al 95% y la tasa ajusta-

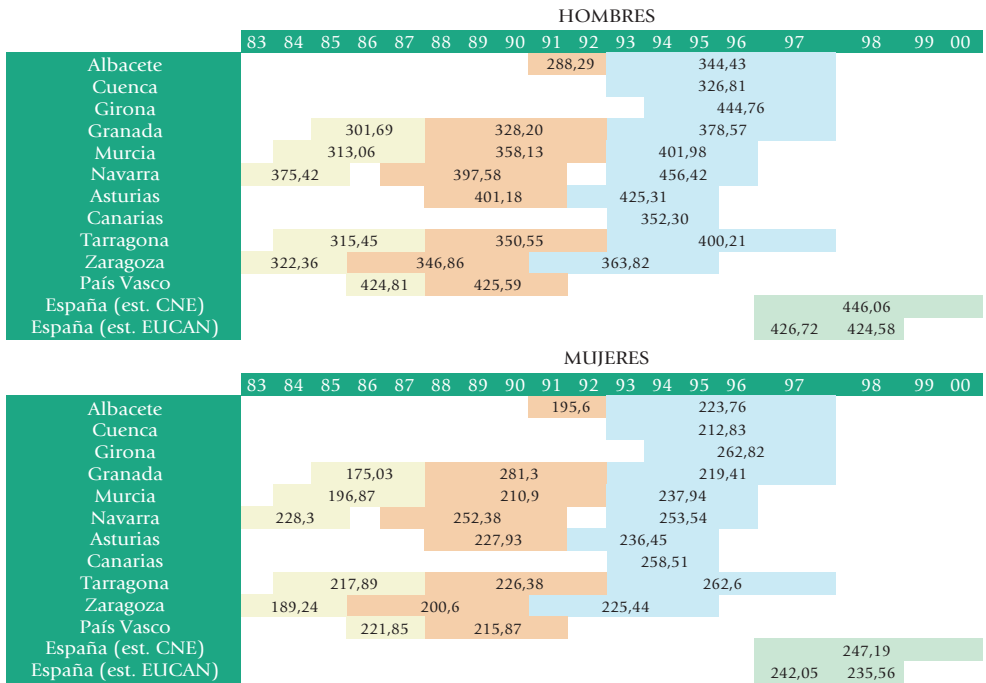
TABLA 1.4. ESTIMACIÓN DE LA INCIDENCIA ANUAL DE CÁNCER EN ESPAÑA EN EL PERÍODO 1997-2000

Localización tumoral	Hombres			Mujeres			Ambos sexos
	Casos	IC al 95%	TA	Casos	IC al 95%	TA	Total casos
Todos excepto la piel	97.050	69.560-132.927	448,08	64.977	49.526-83.465	247,19	162.027
Colon y recto	14.204	9.977-19.753	63,58	11.461	8.152-15.679	39,01	25.665
Pulmón	16.690	12.271-22.084	77,40	2.131	1.455-3.036	8,07	18.821
Mama	15.979	10.508-23.586	67,06	15.979			
Vejiga	12.727	6.441-23.121	58,06	1.750	1.371-2.201	5,56	14.477
Próstata	13.212	6.245-24.524	56,29	13.212			
Útero y cérvix	7.164	4.120-11.657	31,92	7.164			
Estómago	2.896	1.964-4.118	12,76	3.454	1.752-6.225	11,42	6.350
LNH	3.253	1.868-5.280	15,25	2.209	1.696-2.846	8,19	5.462
Laringe	3.705	2.034-6.248	18,31	852	54-3.897	3,66	4.557
Encéfalo	1.954	953-3.650	9,56	287	194-410	0,97	2.241
Hígado	3.081	2.233-4.158	13,85	1.309	807-2.025	4,02	4.390
Leucemia	2.436	1.873-3.104	11,15	1.852	1.429-2.361	6,75	4.288
Páncreas	1.919	1.449-2.516	8,87	1.675	1.247-2.238	5,30	3.594
Esófago	1.512	1.319-1.730	7,46	257	160-406	0,89	1.769
Riñón	1.441	374-3.923	6,71	1.189	771-1.772	4,59	2.630
Melanoma	1.283	597-2.406	6,14	1.785	1.231-2.543	7,26	3.068
Hodgkin	890	386-1.773	4,23	528	244-1.009	2,29	1.418
Mieloma	795	384-1.471	3,54	769	532-1.063	2,54	1.564
Ovario	2.997	1.735-4.870	12,31	2.997			
Tiroides	456	48-1.776	2,22	1.278	205-4.246	5,69	1.734
Vesícula	696	497-944	3,06	1.542	761-2.804	4,52	2.238
Testículo	820	60-3.706	3,85	820			

da para España. El número de casos/año de cáncer estimados para el período 1997-2000 es de 162.000, de los que 25.600 casos serían carcinomas colorectales, el tumor más frecuente de todos en términos absolutos. El siguiente tumor en frecuencia es el cáncer de pulmón, con 18.800 nuevos casos, seguido del cáncer de mama en mujeres, con 15.979 casos.

Es importante constatar el incremento que está sufriendo la incidencia de cáncer según los datos de los registros que disponen de series temporales (figura 1.5).

FIGURA 1.5. TASAS AJUSTADAS DE INCIDENCIA EN LOS REGISTROS ESPAÑOLES Y ESTIMADA PARA ESPAÑA



Los registros de Navarra y Zaragoza son los más antiguos de nuestro país y por tanto con una mayor serie temporal. Así, las tasas ajustadas para el conjunto de tumores (excepto piel) en Navarra entre 1983-86 y 1993-97 han aumentado un 21,6% en hombres y un 15,4% en mujeres, y en la misma medi-

da en Zaragoza (19% en ambos sexos). En el mismo período, las tasas de cáncer de pulmón en hombres han aumentado en ambos registros en torno a un 18%, pero en mujeres el comportamiento es diferente (Navarra 19% y Zaragoza 0,8%), reflejando diferencias en los patrones de incorporación al hábito de fumar en las mujeres de ambas provincias. Para el cáncer colorrectal en hombres, los incrementos son del 46 y 43% en Navarra y Zaragoza respectivamente, y en mujeres del 18 y 29% (figuras 1.6 y 1.7).

La Rioja cuenta con un Registro de Cáncer de Base Poblacional de la Comunidad Autónoma. La incidencia en el año 1993 fue de 1011 casos nuevos de cáncer. Tasa bruta en hombres de 479,69 por 100.000 y, en mujeres 289,62 por 100.000. En el año 1994 la incidencia fue de 945 nuevos casos, tasa bruta en hombres 413,03 por 100.000 y en mujeres 305,41 por 100.000.

La Comunidad Autónoma de Cantabria también cuenta con un registro de tumores de base poblacional, Registro de Tumores de Cantabria (RTC). La incidencia de casos nuevos de cáncer en el año 1997 fue de 2.437 y en 2001 de 2.335. Siendo la tasa bruta por 100.000 habitantes en 1997 de 588,06 en hombres y 342,34 en mujeres, y en el año 2001 de 551,21 en hombres y 323,25 en mujeres.

FIGURA 1.6. EVOLUCIÓN DE LA INCIDENCIA DE CÁNCER EN NAVARRA, 1973-1999. EXCLUYE PIEL NO MELANOMA
Tasas por 100.000 ajustadas a la población mundial

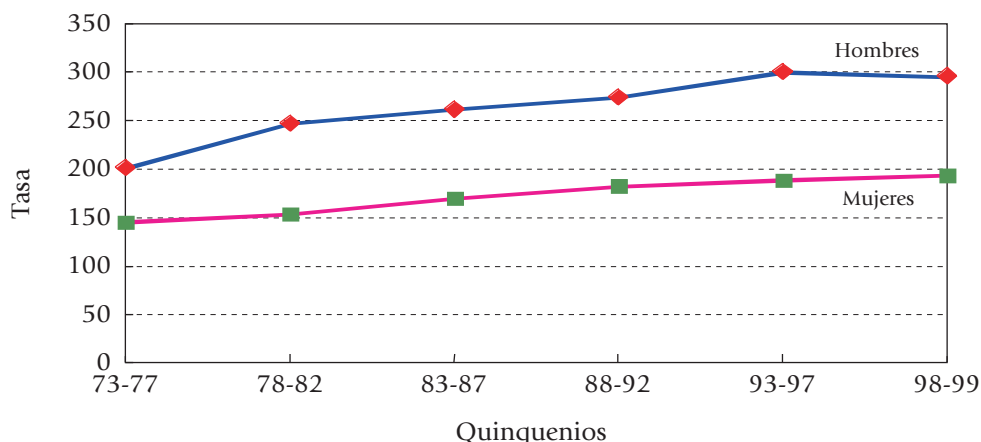
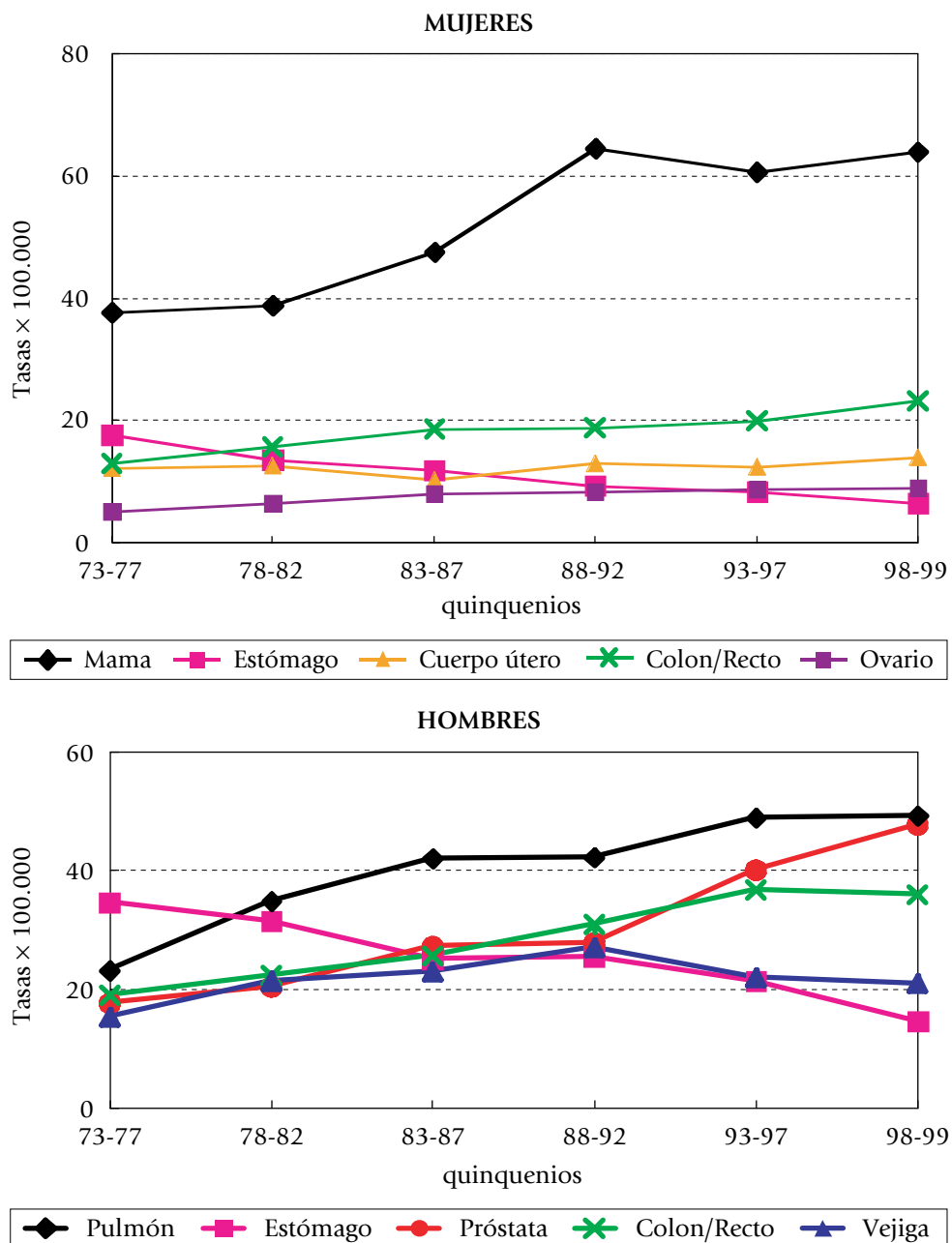


FIGURA 1.7. EVOLUCIÓN DE LA INCIDENCIA DE LAS LOCALIZACIONES TUMORALES MÁS FRECUENTES POR SEXO EN NAVARRA, 1973-1999
Tasas por 100.000 ajustadas a la población mundial



Supervivencia

La supervivencia de los pacientes con cáncer, medida como proporción de casos que logran sobrevivir un tiempo preestablecido (uno, tres, cinco años, por ejemplo), es el indicador más importante de la eficacia del sistema asistencial en la lucha contra el cáncer. Este indicador refleja en qué medida los casos son diagnosticados en un estadio potencialmente curable y el grado de eficacia de los procedimientos terapéuticos. Los proyectos EUROCARE-1, 2 y 3 proporcionan información sobre la supervivencia global de los pacientes con cáncer en Europa. EUROCARE ha supuesto el seguimiento de todos los casos de cáncer incluidos en los registros de cáncer europeos participantes, todos ellos registros de base poblacional, minimizando así los posibles sesgos de selección. Los datos que aquí se presentan en este capítulo se refieren a los resultados de EUROCARE-3, estudio que incluyó los casi 1.800.000 pacientes con cáncer de los registros participantes que fueron diagnosticados en los años 1990-1994. Las estimaciones para España proceden de los registros de cáncer del País Vasco, Granada, Gerona, Mallorca, Navarra y Tarragona. Teniendo en cuenta el año de registro, es esperable que la supervivencia actual sea mayor, especialmente para aquellos tumores con altas posibilidades de respuesta al tratamiento.

En las tablas 1.5 y 1.6 se presenta la supervivencia relativa (ajustada por otras posibles causas de muerte) de las diferentes localizaciones tumorales a 1, 3 y 5 años según los datos del proyecto referido.

Comparando estos porcentajes con los obtenidos en el proyecto anterior (EUROCARE-2), incluyendo pacientes diagnosticados en el período 1985-1989, se observa un significativo aumento de la supervivencia global (de 40 a 44% a los 5 años en el caso de los hombres, y de 52 a 57% en el caso de las mujeres) y en la mayor parte de las localizaciones.

**TABLA 1.5. SUPERVIVENCIA DEL CÁNCER EN ESPAÑA POR LOCALIZACIÓN TUMORAL.
RESULTADOS DEL PROYECTO EUROCORE-3. HOMBRES**

Cáncer	Supervivencia 1 año		Supervivencia 3 años	Supervivencia 5 años	
	Observaciones	Porcentaje	Porcentaje	Porcentaje	IC 95%
Cavidad oral y faringe	2.021	71	42	36	[34-39]
Esófago	992	33	14	13	[10-16]
Estómago	2.848	44	28	27	[25-29]
Colon/Recto	5.044	72	57	53	[51-55]
Hígado	881	26	13	10	[8-13]
Páncreas	762	15	6	5	[3-8]
Laringe	2.214	88	71	67	[64-69]
Pulmón	8.789	32	14	12	[12-13]
Melanoma de piel	498	90	77	74	[69-79]
Próstata	3.635	86	70	65	[63-68]
Testículo	298	92	89	87	[84-91]
Vejiga	3.998	86	77	75	[73-78]
Riñón	999	71	58	56	[52-60]
Encéfalo, sistema nervioso	651	34	21	19	[16-22]
Tiroides	122	84	81	82	[68-98]
Linfoma no Hodgkin	277	87	79	73	[68-79]
Enfermedad de Hodgkin	1.083	69	57	53	[49-57]
Mieloma múltiple	350	70	46	34	[28-41]
Leucemia	764	64	50	47	[42-52]
Todas localizaciones excepto piel	36.021	62	47	44	[43-45]

Fuente: G. López-Abente *et al.*, *Situación del cáncer en España*, Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo, diciembre 2003. Elaborado a partir de Berrino *et al.*, *Survival of Cancer Patients in Europe: the EUROCORE-3 Study*, Annals of Oncology, volume 14, 2003, Supplement 5.

**TABLA 1.6. SUPERVIVENCIA DEL CÁNCER EN ESPAÑA POR LOCALIZACIÓN TUMORAL.
RESULTADOS DEL PROYECTO EUROCARE-3. MUJERES**

Cáncer	Supervivencia 1 año		Supervivencia 3 años	Supervivencia 5 años	
	Observaciones	Porcentaje	Porcentaje	Porcentaje	IC 95%
Cavidad oral y faringe	322	78	55	52	[47-59]
Esófago	113	45	26	23	[16-35]
Estómago	1.546	48	33	30	[28-33]
Colon/Recto	3.709	73	58	55	[53-57]
Hígado	349	26	13	12	[8-16]
Páncreas	646	15	7	6	[5-9]
Laringe	42	92	79	80	[65-98]
Pulmón	773	33	16	13	[11-16]
Melanoma de piel	695	98	91	90	[86-93]
Mama	9.814	94	84	78	[77-79]
Cuello del útero	985	86	72	69	[66-72]
Cuerpo del útero	1.741	89	78	75	[73-78]
Ovario	1.084	66	49	43	[40-46]
Vejiga	665	82	73	70	[66-75]
Riñón	465	76	64	61	[56-66]
Encéfalo, sistema nervioso	461	37	20	18	[14-22]
Tiroides	437	87	86	86	[81-90]
Linfoma no Hodgkin	191	89	80	76	[70-83]
Enfermedad de Hodgkin	924	72	60	55	[52-59]
Mieloma múltiple	340	74	54	38	[32-44]
Leucemia	539	62	49	44	[40-49]
Todas localizaciones excepto piel	24.699	72	60	56	[56-57]

Fuente: G. López-Abente *et al.*, *Situación del cáncer en España*, Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo, diciembre 2003. Elaborado a partir de Berrino *et al.*, *Survival of Cancer Patients in Europe: the EUROCARE-3 Study*, Annals of Oncology, volume 14, 2003, Supplement 5.

Los costes del cáncer en España

Una estimación del costo del cáncer, en total y por Comunidades Autónomas, se muestra en la siguiente tabla 1.7. En ella se exponen los costos directos e indirectos, así como la pérdida de productividad laboral asociada al cáncer, considerando que:

Costes directos: Es el consumo de recursos del sistema de atención sanitaria. Se diferencian dentro de los costes directos, los relativos a **hospitalización** y **tratamiento ambulatorio**.

Costes de hospitalización: coste de las estancias hospitalarias.

Coste tratamiento ambulatorio: atención especializada ambulatoria, consultas, tratamientos quimioterapia y hormonoterapia, fármacos y consultas de atención primaria.

Costes indirectos: Son las pérdidas potenciales de productividad laboral ocasionadas por la **mortalidad** y la **morbilidad** de la enfermedad.

Costes estimados por mortalidad: a través de la valoración de los años potenciales de vida perdidos (APVP).

Costes estimados por morbilidad: a través de la valoración de los recursos que se asocian a la incapacidad permanente (IP) y a la incapacidad temporal (IT).

Costes totales: Son la suma de costes directos e indirectos.

TABLA 1.7. ESTIMACIÓN DE LOS COSTES TOTALES DE CÁNCER (*) EN ESPAÑA
Datos actualizados a 2003. En euros

	Coste total	Coste directo	Hospitalización (1)	Tratamiento ambulatorio	Coste indirecto	Mortalidad prematura	Incapacidad permanente (IP)	Incapacidad transitoria (IT)
Andalucía	258.223.155	187.141.350	4.493.648	142.647.702	71.081.805	34.589.144	32.534.358	3.958.303
Aragón	55.222.690	40.116.251	11.665.658	28.450.593	15.106.439	6.984.181	7.190.117	932.142
Asturias	54.385.230	40.532.927	11.250.605	29.282.322	13.852.303	6.375.310	6.632.507	844.485
Baleares	35.610.075	23.225.942	5.250.538	17.975.404	12.384.133	5.872.672	5.827.350	684.111
Canarias	55.659.944	37.019.763	8.464.139	28.555.624	18.640.181	8.949.827	8.617.863	1.072.491
Cantabria	22.494.205	14.776.319	3.337.178	11.439.141	7.717.886	4.016.627	3.302.498	398.760
Castilla y León	114.244.218	88.945.564	23.896.299	65.049.265	25.298.654	11.860.850	11.901.368	1.536.436
Castilla-La Mancha	65.468.983	48.901.030	11.343.883	37.557.147	16.567.953	7.716.315	7.850.403	1.001.234
Cataluña	307.879.651	198.790.493	55.997.630	142.792.863	109.089.158	54.238.810	48.698.847	6.151.501
Com. Valenciana	164.872.616	112.687.488	25.853.296	86.834.192	52.185.128	24.965.514	24.192.559	3.027.056
Extremadura	41.150.683	30.681.590	7.552.033	23.129.557	10.469.093	5.096.242	4.778.824	594.027
Galicia	128.279.235	93.348.733	27.146.187	66.202.546	34.930.502	16.375.408	16.429.951	2.125.142
Madrid	239.756.237	149.030.773	39.761.967	109.268.806	90.725.464	46.629.497	39.212.493	4.883.475
Murcia	40.070.822	29.449.513	6.275.134	23.174.379	10.621.309	5.422.835	4.627.576	570.897
Navarra (C. Foral)	24.683.406	16.487.628	3.814.396	12.673.232	8.195.778	4.139.721	3.573.122	482.934
País Vasco	105.603.723	62.123.374	14.365.341	47.758.033	43.480.349	21.351.055	19.499.624	2.629.669
La Rioja	12.950.798	9.286.396	2.493.452	6.792.944	3.664.402	1.858.983	1.573.728	231.690
Ceuta y Melilla	3.568.637	2.393.922	368.962	2.024.960	1.174.715	644.181	476.528	54.006
España	1.730.124.306	1.184.939.054	303.330.344	881.608.710	545.185.252	267.087.173	246.919.719	31.178.361

(*) Tumores: colorrectales, mama, próstata y cérvix.

(1) Según datos de CMBD y Encuesta de Morbilidad Hospitalaria (INE) referidos al año 2000.

Fuentes: Antoñanzas y col., *Estudio de costes directos del tratamiento del cáncer en España*. Oliva y col., *Informe sobre las pérdidas de productividad ocasionadas por el cáncer en España*.

La prevención del cáncer

El cáncer es una enfermedad que se puede prevenir, tanto su aparición como sus impactos negativos una vez se ha desarrollado.

En efecto, existe una relación, ampliamente aceptada, que liga la exposición del ser humano a una serie de condiciones y el desarrollo de ciertos tumores malignos. Algunas publicaciones relevantes han mostrado que entre 5 y 7 de cada 10 cánceres tienen una causa que se puede ligar a la actividad humana, definiendo así el cáncer como una enfermedad evitable en cierta medida (R. Doll y R. Peto, 1981; K. Czene *et al.*, 2002). La prevención primaria del cáncer tiene por objeto disminuir la incidencia de esta enfermedad a través de una reducción, tan intensa como sea posible, de la exposición a una serie de factores cuya presencia se reconoce como necesaria o favorecedora de la aparición de la enfermedad. En algunos casos, estos factores no son modificables o no lo son de una manera fácil (como los asociados a la reproducción). En otros, en cambio, es posible combatir y erradicar la exposición nociva. Dado que con frecuencia estos factores de riesgo se relacionan con más de una enfermedad, los diferentes planes de salud y, específicamente, los planes para el control del cáncer han hecho de esta información una importante fuente de estrategias de prevención.

Enfoque actual de las estrategias de prevención primaria

Durante las dos últimas décadas se han desarrollado algunas estrategias preventivas que ya han sido evaluadas desde el punto de vista de la disminución de la incidencia de tumores y de su aplicabilidad, lo que ha permitido alcanzar una serie de acuerdos, consensuados, entre los diferentes agentes comprometidos con la mejora del control del cáncer, de los que destacamos los más relevantes:

- Se demuestra la complejidad de cualquier medida de mejora de la salud que implique la modificación de hábitos personales, sociales y productivos (C. Stephens *et al.*, 2001). De hecho, pese al empeño puesto por ciudadanos, profesionales, instituciones y gobiernos, el control sobre ciertos hábitos de probada acción carcinogénica, como el tabaco, se revela extremadamente difícil. Desalentador incluso, si se tiene en cuenta los datos disponibles sobre el daño real que produce. Así pues, reconociendo la dificultad que entraña, se precisa en todo momento de un

enorme esfuerzo y seriedad en la evaluación y actualización de las estrategias más idóneas, que habrán de ser abiertas y multisectoriales, y en constante cambio y evaluación.

- Tradicionalmente las estrategias de prevención primaria han partido del principio de riesgo, es decir, de la consideración de las diferentes cantidades o concentraciones de agentes o hábitos carcinogénicos, a partir de las cuales podrían ser considerados como peligrosos y por tanto evitables. Este principio ha sido sustituido por el principio de precaución a la hora de definir políticas y estrategias preventivas para el cáncer y otras enfermedades (N. Myers, 2002).

Esto significa que el reconocimiento de la incertidumbre científica, sobre los daños que cierto nivel de exposición es capaz de producir, debe traducirse en una conducta que valore el riesgo potencial en la planificación de acciones preventivas. Este cambio de planteamiento conduce a una serie de principios operativos, ya recogidos en normativas comunes para países desarrollados, especialmente para los agentes contaminantes y el tabaco (J. Lubchenco, 1998). Así, por ejemplo, no son el público o las agencias gubernamentales quienes deben encontrar las pruebas de la inocuidad de una cierta actividad. El peso de la prueba corresponde al interesado en llevarla a cabo. Pruebas que deben ser valoradas a través de un proceso abierto, informado y democrático, invitando al debate a los potenciales afectados, e incorporando el examen de un amplio rango de alternativas a esa actividad, incluso la no acción (European Environment Agency, 2003).

- Esto conlleva que a la hora de transmitir la información a la población general y diseñar estrategias preventivas de carácter individual y colectivo, se necesite clarificar hacia qué factores de riesgo es necesario dirigir los esfuerzos más vigorosos, y hacia cuáles debemos tener una actitud menos determinante, evitando, de ese modo, la diseminación de medidas de escasa eficacia o ineficacia probada, que saturan a la población.

Se distinguen, pues, un plano legislativo y normativo que afecta al diseño de políticas sanitarias y en general de protección de la salud y el medio ambiente, y un plano de diseño de estrategias de aplicación a grupos de ciudadanos. El primero debe tender a ser muy restrictivo y conservador, y el segundo muy sólido y evaluado.

- En este sentido conviene no perder la referencia del *Código Europeo Contra el Cáncer* recientemente revisado y actualizado (P. Boyle *et al.*, 2003), cuyos consejos relativos a la prevención primaria parecen en este momento los más sólidamente relacionados con una disminución real de la incidencia del cáncer. De hecho, la mayoría de los planes contra el cáncer existentes, de diferentes niveles de aplicación, basan sus estrategias de prevención primaria en estas ideas y su mejor difusión.

El *Programa Europa Contra el Cáncer* (CE 96/646) y sus desarrollos posteriores son un buen motor para que las iniciativas de control del cáncer, y específicamente las estrategias de prevención primaria, encuentren la difusión y la consideración que merecen. El *Código Europeo Contra el Cáncer*, recientemente revisado (Boyle *et al.*, 2003), contiene las recomendaciones mejor documentadas en estos momentos y debe continuar siendo una referencia para todas las estrategias que se diseñen desde las diferentes Estrategias del Cáncer. Se trata de una base general para la realización de programas, que deben ser adaptados a la realidad de cada país, y que encuentra su concreción y sus especificaciones en cada uno de los capítulos de este documento.

Si adopta un estilo de vida sano, puede prevenir ciertos tipos de cáncer y mejorar su salud general:

- No fume; si fuma, déjelo lo antes posible. Si no puede dejar de fumar, nunca fume en presencia de no fumadores.
- Evite la obesidad.
- Realice alguna actividad física de intensidad moderada todos los días.
- Aumente el consumo de frutas, verduras y hortalizas variadas: coma al menos 5 raciones al día. Limite el consumo de alimentos que contienen grasas de origen animal.
- Si bebe alcohol, ya sea vino, cerveza o bebidas de alta graduación, modere el consumo a un máximo de dos consumiciones o unidades diarias, si es hombre, o a una, si es mujer.
- Evite la exposición excesiva al sol. Es especialmente importante proteger a niños y adolescentes. Las personas que tienen tendencia a sufrir quemaduras deben protegerse del sol durante toda la vida.

- Aplique estrictamente la legislación destinada a prevenir cualquier exposición a sustancias que pueden producir cáncer. Cumpla todos los consejos de salud y de seguridad sobre el uso de estas sustancias. Aplique las normas de protección radiológica.

Existen programas de salud pública que pueden prevenir el cáncer o aumentar la posibilidad de curar un cáncer que ya ha aparecido:

- Las mujeres, a partir de los 25 años, deberían someterse a pruebas de detección precoz del cáncer de cuello de útero.
- Las mujeres, a partir de los 50 años, deberían someterse a una mamografía para la detección precoz de cáncer de mama.
- Los hombres y las mujeres, a partir de los 50 años, deberían someterse a pruebas de detección precoz de cáncer de colon.
- Participe en programas de vacunación contra el virus de la hepatitis B.

Estos puntos podrían resumir la visión actual en torno a los intentos por disminuir la incidencia del cáncer y consecuentemente sus efectos individuales y sociales.

Detección precoz

Cáncer de mama

El primer programa poblacional de detección precoz de cáncer de mama en España se inició en Navarra en 1990 (tabla 1.8). En 1991 se puso en marcha en Asturias. En 1992, otras Comunidades Autónomas siguieron esta iniciativa: Castilla-La Mancha, Castilla y León, Cataluña, Comunidad Valenciana y Galicia. Progresivamente se han puesto en marcha nuevos programas. Los más recientes se iniciaron en 1998 en Extremadura, en 1999 en Canarias y Madrid y en el año 2001 en la ciudad de Ceuta, completando así la extensión de esta actividad preventiva a todas las CC.AA.

TABLA 1.8. AÑO DE INICIO DE LOS PROGRAMAS, GRUPOS DE EDAD DIANA Y COBERTURA DEL PROGRAMA POR COMUNIDADES

Comunidad Autónoma	Año inicio programas	Grupo de edad diana	Población objetivo	Población cubierta (%)
Andalucía	1995	50-65	548.216	93,60
Aragón	1997	50-64	101.908	61,21
Asturias	1991	50-64	95.640	100,00
Baleares	1997	50-64	69.141	74,19
Canarias	1999	50-64	136.253	83,50
Cantabria	1997	50-64	45.079	100,00
Castilla-La Mancha	1992	45-67	190.850	100,00
Castilla y León	1992	45-65	292.632	100,00
Cataluña	1992	50-69	554.465	100,00
Ciudad de Ceuta	2001	45-64	3.622	37,49
Comunidad Valenciana	1992	45-69	504.596	100,00
Extremadura	1998	50-64	79.819	100,00
Galicia	1992	50-64	244.956	100,00
La Rioja	1993	45-65	30.984	100,00
Madrid	1999	50-64	417.762	100,00
Murcia	1994	50-69	113.106	100,00
Navarra	1990	45-69	78.791	100,00
País Vasco	1995	50-64	199.828	100,00

Fuente: <http://www.programascancerdemama.org>, «Situación de los Programas de Cáncer de Mama en España. Año 2002», elaboración propia.

Todos los programas incluyen como población objetivo el grupo de edad de 50 a 64 años. Algunos programas, que se iniciaron antes de 1994 (Castilla-La Mancha, Castilla y León, Comunidad Valenciana, La Rioja y Navarra), atienden a las mujeres a partir de los 45 años. La edad máxima objetivo es, en todos los programas, de 64/65 años, excepto Navarra, Cataluña, Comunidad Valenciana y Murcia, que incluyen hasta los 69 años, y Castilla-La Mancha, que está en proceso de aumento de edad.

El número de mujeres objetivo de los programas, teniendo en cuenta los diferentes grupos de edad objetivo en cada autonomía, en diciembre de 2002

era de 3.707.648. La población cubierta por los programas era de 3.510.625, lo que supone que el 94,69% de la población objetivo tenían en esa fecha acceso a este programa preventivo. Trece Comunidades ya tenían una cobertura del 100% de su población objetivo. Andalucía alcanzó el 93,6%, Canarias el 83,5%, Baleares el 74,19%, Aragón el 61,21%, y la Ciudad de Ceuta el 37,49%.

La prueba básica de cribado que se realiza en las unidades de exploración es la mamografía. A las mujeres que acuden por primera vez a realizar el cribado se les hacen 4 placas (2 proyecciones en cada mama). Lo mismo ocurre en exploraciones sucesivas, salvo en 5 Comunidades que en esa fecha realizaban una única proyección por mama: Asturias, Castilla-La Mancha, Comunidad Valenciana, Extremadura y Navarra.

Todos los programas coinciden en la periodicidad del cribado, cada dos años, independientemente de los factores de riesgo. Únicamente se recomienda una mayor frecuencia, denominada mamografía intermedia, basada en criterios radiológicos y no epidemiológicos.

En este momento no se dispone de indicadores agregados de todos los programas en marcha.

La «cartera de servicios» de atención primaria con relación a servicios de diagnóstico precoz de cáncer de mama y de cérvix en el antiguo INSALUD incluía como norma técnica (208.3) que «se realizará una mamografía cada dos años, a toda mujer incluida en servicio, cuya edad esté comprendida entre 50 y 64 años, ambos inclusive, constando el resultado en la historia clínica». En la tabla 1.9 se presenta la cobertura de mamografía en algunas Comunidades Autónomas.

Estos datos hay que interpretarlos con la precaución que la construcción del propio indicador implica; sólo los datos de cobertura y participación de los programas poblacionales dará una idea completa de la actividad de cribado de cáncer de mama en España.

Según los datos del informe «Uso de la mamografía y de la citología de Papanicolau para la detección precoz del cáncer de mama y de cérvix uterino en España» (Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias, Informe de Evaluación n.º 34, noviembre de 2002), el 59,2% de las mujeres de 40 a 70 años de edad entrevistadas manifiestan haberse realizado al menos una mamografía durante los dos años anteriores al momento de la entrevista (el 48% si se considera una mamografía preventiva).

TABLA 1.9. COBERTURA DE MAMOGRAFÍA

Ámbito geográfico	Cobertura (%)	Ámbito geográfico	Cobertura (%)
Aragón	40,9	Castilla-La Mancha	67,0
Asturias	57,9	Extremadura	50,7
Baleares	59,8	La Rioja	89,7
Cantabria	78,8	Madrid	48,1
Ceuta	49,5	Melilla	22,8
Castilla y León	68,0	Murcia	65,9

Fuente: INSALUD, 2001.

Cáncer de cuello de útero

En España se realiza un gran número de citologías vaginales, aunque no se desarrollan programas de cribado organizados de carácter poblacional. Actualmente se realizan muchas citologías en mujeres jóvenes y pocas en mujeres de mayor edad, especialmente de nivel socioeconómico más bajo (Instituto de Salud Carlos III, *Situación del cáncer en España*, junio 2003).

Las diversas Comunidades Autónomas han ido adoptando las recomendaciones de los organismos internacionales, especialmente las de la Unión Europea, para establecer programas o protocolos de actuación con los profesionales sanitarios en el ámbito de su competencia. Actualmente nueve Comunidades Autónomas disponen de programas o protocolos de diagnóstico precoz de cáncer de cuello de útero.

Las estrategias definidas en estos programas o protocolos están basadas en el cribado oportunista.

Existe una gran variabilidad tanto en la edad de indicación de realización de la citología como en la periodicidad entre las pruebas. Un reciente estudio de la Agencia de Evaluación de Tecnologías describe la situación de las recomendaciones en cuanto a edades e intervalo entre pruebas, que a continuación se transcribe (AETS, Informe de Evaluación n.º 34, 2002).

La mayoría de los programas incluyen mujeres de entre 35 y 65 años, algunos comienzan en edades más tempranas, desde el comienzo de las relaciones sexuales: Extremadura, Canarias, Castilla y León, Cataluña, Navarra, País Vasco y Murcia (tabla 1.10). En el caso de Andalucía la población diana son mujeres en edad fértil desde los 15 a los 49 años.

TABLA 1.10. DESCRIPCIÓN DE LOS PROGRAMAS DE CRIBADO DE CÁNCER DE CUELLO UTERINO EN ESPAÑA

Comunidad Autónoma	Año inicio	Tipo programa	Ámbito de realización	Población diana	Periodicidad
Andalucía	1986	Oportunista	A.P. y P.F.	15-49	
Canarias	1995	Oportunista	A.P. y A.E.	18-65	Tras 2 citologías, cada 3 años hasta los 35 años y cada 5 hasta los 65 años
Castilla y León	1986	Poblacional	A.P.	25-65	Dos primeras 1 año y luego cada 3 años
Cataluña		Oportunista	A.P. y programas de la mujer	25-64	Cada 3 años
Comunidad Valenciana	1995	Oportunista	A.P y P.F.	35-65/25-35 según riesgo	Cada 3 años
Extremadura	1983	Oportunista	Equipos del programa	Desde inicio relaciones hasta 65	Dos primeras 1 año y luego cada 3 años
Galicia		Oportunista	A.P.	35-65	Dos primeras 1 año y luego cada 5 años
Navarra	2000	Oportunista	A.P. y Centros de la mujer	25-65	Bajo riesgo: 3 ó 5 años. Alto riesgo: dos primeras 1 año y luego cada 3 años
País Vasco	1999	Oportunista	A.P. y A.E.	25-59	Dos primeras 1 año y luego cada 3-5 años según riesgo
Antiguo territor. INSALUD		Oportunista	A.P.	35-64	Dos primeras 1 año y luego cada 5 años

A.P.: Atención Primaria. A.E.: Atención Especializada. P.F.: Planificación Familiar.

La periodicidad más frecuente es cada 3 ó 5 años, pero muchos programas recomiendan que las dos primeras citologías se realicen con un intervalo de un año. Prácticamente todos los programas coinciden en que se realicen en el ámbito de la atención primaria, programas de atención a la mujer y planificación familiar.

La «cartera de servicios» de atención primaria con relación a servicios de diagnóstico precoz de cáncer de mama y de cérvix en el antiguo INSALUD incluía como norma técnica (206.1) que «toda mujer entre 35 y 64 años deberá tener realizada y registrado el resultado (normal o no) en la historia clínica de: A) Dos citologías iniciales (exfoliativas con tinción de Papanicolau) consecutivas con un año de intervalo entre ellas. B) Una citología cada cinco años desde los 35 a 64 años de edad». En la siguiente tabla 1.11 se presentan los resultados de cobertura en algunas Comunidades Autónomas.

TABLA 1.11. COBERTURA DE CITOLOGÍAS

Ámbito geográfico	Cobertura (%)	Ámbito geográfico	Cobertura (%)
Aragón	39,5	Castilla-La Mancha	25,3
Asturias	18,9	Extremadura	12,8
Baleares	33,4	La Rioja	28,9
Cantabria	40,2	Madrid	37,5
Ceuta	18,2	Melilla	41,3
Castilla y León	42,6	Murcia	22,5

Fuente: INSALUD, 2001.

Cáncer colorrectal

Hasta el momento sólo se han realizado en España algunos estudios piloto, la mayoría por iniciativa de profesionales del ámbito hospitalario (Albacete, Canarias, Navarra).

Entre las últimas experiencias que se han desarrollado se encuentra la prueba piloto de cribado de cáncer colorrectal de Hospitalet de Llobregat promovido por el Departament de Sanitat y Seguretat Social de la Generalitat de Catalunya. Esta experiencia podrá aportar información en un futuro cercano sobre la aceptación y viabilidad de programas de este tipo.

Algunos investigadores españoles en este terreno se han incorporado al European Colorectal Cancer Screening Group que reúne representantes de doce países europeos.

Planes oncológicos y detección precoz

Cáncer de mama

Las seis comunidades que han desarrollado planes oncológicos (Andalucía 2002-2006, Castilla y León 2002-2004, Cataluña 2001-2004, Galicia 2002-2005, Navarra 2001, Comunidad Valenciana 2002-2006) disponen de programas de detección precoz de cáncer de mama ya implantados, por lo que las referencias que se hacen en relación con este tumor corresponden a actuaciones orientadas a conseguir una cobertura total y a mejorar la calidad de los diferentes programas. En la tabla 1.12 se resumen las referencias que se realizan en los planes de seis Comunidades Autónomas. El Plan de Salud de Murcia 2003-2007 incluye la realización de una experiencia piloto en un área seleccionada y su evaluación antes de finalizar el 2005.

TABLA 1.12. DETECCIÓN PRECOZ DEL CÁNCER DE MAMA EN SEIS PLANES ONCOLÓGICOS

Andalucía	Castilla y León	Cataluña	Galicia	Navarra	Com. Valenciana
• Conseguir accesibilidad del 100% para mujeres de 50-65 años. • Implicación de profesionales de atención primaria. • Establecimiento de mecanismos de coordinación y evaluación del funcionamiento y de resultados del programa. • Realización de encuestas de satisfacción a las usuarias. • Garantizar una alta participación. • Existencia de circuitos ágiles que permitan tiempos de respuesta adecuados en las principales etapas del programa.	Mejora de calidad y cobertura del Programa de Detección Precoz del Cáncer de Mama en lo que se refiere a: • Desarrollo de guías y protocolos. • Impulso de comisiones de seguimiento. • Actualización de unidades de mamografía para garantizar el intervalo de 24 meses. • Garantizar una participación de al menos 70%. • Desarrollo de unidades de Consejo Genético.	• Finalizar el despliegue a todas las mujeres de Cataluña entre 50 y 69 años. • Una vez finalizada esta etapa, evaluar la conveniencia de iniciar el cribado entre las mujeres de 45 a 49 años.	• Mantener los estándares europeos, potenciando la participación de las mujeres. • Ampliar la población objetivo a todas las mujeres residentes en Galicia hasta los 69 años. • Siguiendo las recomendaciones de la Unión Europea, el intervalo de tiempo una vez establecida la indicación de cirugía y la primera cita desde admisión sea menor o igual a 3 semanas en el 90% de los casos.	• Mantener el Programa de Prevención de Cáncer de Mama. • Aumentar en un 10% los tumores de mama con tamaño menor a 1 cm. en 2002-2008 respecto a los diagnosticados en el período 1990-1997.	• Ampliar la edad de la población diana del Programa de Prevención de Cáncer de Mama a los 69 años. • Mejorar aquellos aspectos que influyen no sólo en la supervivencia sino también en la calidad de vida de las mujeres, como es el acortamiento de los tiempos para el tratamiento. • Proporcionar el apoyo psicológico que algunas mujeres precisan.

Todas las Comunidades, excepto Castilla y León, que tiene implantado un programa poblacional, señalan la necesidad de realizar actividades de detección precoz con carácter oportunista tanto en mujeres de riesgo como en población general con el desarrollo de protocolos que permitan obtener el máximo beneficio posible (tabla 1.13).

TABLA 1.13. DETECCIÓN PRECOZ DEL CÁNCER DE CUELLO DE ÚTERO EN SEIS PLANES ONCOLÓGICOS

Andalucía	Castilla y León	Cataluña	Galicia	Navarra	Com. Valenciana
Programa de diagnóstico precoz basado en la detección de casos con un esquema mixto de intervalos de realización de citologías para mujeres con y sin factores de riesgo.	Mejora de calidad y cobertura del Programa de Detección Precoz del cáncer de cuello uterino en lo que se refiere a: - Implantación del programa en el 100% de las zonas básicas. - Desarrollo de guías y protocolos. - Garantizar una participación suficiente para que el programa sea efectivo. - Desarrollo de actividades de información y educación para la salud en relación con los factores de riesgo de cáncer de cuello de útero y sus medidas de prevención.		- Realizar actuaciones con carácter de información y difusión, especialmente dirigidas a grupos de riesgo. - Emitir recomendaciones consensuadas con los grupos de expertos correspondientes, para establecer las indicaciones del cribado de cáncer de cérvix en el sistema público antes del año 2006. - Establecer un programa de garantía de calidad basado en «European Guidelines for Quality Assurance in Cervical Cancer Screening».	Aplicar las «Recomendaciones del Consenso Técnico en Detección Precoz del Cáncer de Cérvix».	- Incrementar las actuaciones de prevención primaria y secundaria en grupos de riesgo frente al cáncer de cérvix. - Actualizar y difundir el protocolo de actuación para la detección precoz del cáncer de cuello de útero.

Cáncer colorrectal

Todos los planes hacen referencia a la necesidad de realización de estudios piloto que evalúen la viabilidad de este tipo de cribado (tabla 1.14).

TABLA 1.14. DETECCIÓN PRECOZ DEL CÁNCER COLORRECTAL EN LOS PLANES ONCOLÓGICOS

Andalucía	Castilla y León	Cataluña	Galicia	Navarra	Com. Valenciana
Realización de estudios piloto para valorar el resultado de las distintas técnicas de cribado en las zonas de mayor mortalidad.	- Diseño de un protocolo de detección precoz de cáncer colorrectal en población de alto riesgo de acuerdo a los resultados de la investigación y la evidencia científica disponible, con implicación de los diferentes niveles asistenciales. - Inclusión entre las actividades de prevención y promoción de la salud del adulto sano de la cartera de servicios de atención primaria, actuaciones de búsqueda activa de sujetos con factores de riesgo y oferta de test de cribado, sustentadas en el protocolo.	Prueba piloto de cribado de cáncer colorrectal: evaluar sus resultados y recomendar su extensión al resto de Cataluña si procede.	- Población de alto riesgo: - Rectosigmoidoscopia anual o colonoscopia bianual en personas con poliposis adenomatosa familiar o síndrome de Lynch. - Historia familiar de cáncer en familiares de primer grado: desde los 35-40 años estudio de sangre oculta en heces y rectosigmoidoscopia cada 3-5 años. - Población no de riesgo mayor de 50 años: estudio sistemáticos de sangre oculta en heces cada 2 años dentro de un programa organizado. Previamente deberá evaluarse su efectividad y factibilidad.	- Elaborar y aplicar un programa de detección precoz del cáncer de colon en la población de alto riesgo. - Diseñar y promover un programa piloto de detección poblacional del cáncer de colon. - Aumentar para el año 2010 en un 20% los tumores en estadio Dukes A+B respecto a lo observado en el período 1990-1996.	- Incrementar el diagnóstico precoz de cáncer de colon en grupos de riesgo según la evidencia científica disponible en la actualidad. - Realizar un estudio piloto de cribado de cáncer de colon en dos áreas de salud para conocer su viabilidad, eficacia y eficiencia.

Asistencia

El uso de los procedimientos diagnósticos y terapéuticos varía ampliamente en los distintos ámbitos. Factores que juegan un papel fundamental en la variabilidad son las diferencias en la disponibilidad de recursos, en la adecuación de su uso, en la aplicación de las guías de práctica clínica, así como en el grado de implantación y homogeneidad en los protocolos de derivación de pacientes o la práctica ausencia de los mismos.

Estas discrepancias en el uso de procedimientos diagnósticos y terapéuticos que han demostrado su eficacia no son aceptables, ya que pueden tener un impacto en la mortalidad y morbilidad de los pacientes, siendo por tanto deseable su reducción.

Un aspecto relevante en la calidad de la atención oncológica es la variabilidad en la práctica médica, tanto en el ámbito diagnóstico como en el terapéutico (Peris, 2001; Pla, 2003). Dos aspectos son relevantes en el análisis de esta problemática: la variabilidad por distinto enfoque terapéutico según la especialidad que atiende al paciente en primer lugar, y la vinculada al criterio médico. El tratamiento en equipos multidisciplinares que efectúa sus indicaciones terapéuticas en guías de práctica clínica basadas en la mejor evidencia disponible son las vías de avance frente a este problema.

La equidad en oncología se refiere al acceso a las tecnologías diagnósticas y terapéuticas, que puede ser distinta según el lugar de residencia o en los resultados clínicos. Probablemente, el problema más relevante en atención oncológica relacionado con el acceso a los recursos asistenciales a lo largo de las décadas anteriores ha sido el déficit de equipos en radioterapia, ampliamente documentado en los distintos libros blancos de la FESEO (1998, 1999, 2002). Otros aspectos relevantes de equidad de recursos tienen que ver con la falta de profesionales formados en algunas especialidades relevantes en la atención de los pacientes con cáncer. Indudablemente, la equidad en la disponibilidad de recursos especializados en las distintas Comunidades Autónomas es una condición necesaria para una atención de calidad, pero no suficiente para unos resultados clínicos similares, ya que otro aspecto esencial es la experiencia de los profesionales clínicos, así como la integración multidisciplinar de los profesionales que efectúen los procedimientos terapéuticos (Smith, TC *et al.*, 2001; Institute of Medicine, 1999).

Calidad de vida

En los últimos años se están produciendo avances importantes en el diagnóstico y tratamiento del cáncer, por lo que se puede decir que en la actualidad casi el 50% de los pacientes diagnosticados de cáncer pueden ser curados. Sin embargo, al mismo tiempo que se van produciendo avances científicos en el estudio y tratamiento del cáncer, se están produciendo cambios muy importantes tanto en el perfil clínico del paciente como en los aspectos terapéuticos y asistenciales.

Los avances científicos realizados en el campo de la oncología, así como su rápida difusión a los medios de comunicación general, provocan en nuestro entorno dificultades de «adaptación», tanto técnicas como económicas, al mismo tiempo que producen cambios importantes en la percepción que la población general tiene de los problemas relacionados con el cáncer.

La gran importancia del problema, dada su elevada incidencia y mortalidad, así como la mayor información de que dispone la población general acerca del cáncer y sus tratamientos, supone que:

- Se genere un estímulo constante tanto para los profesionales como para las autoridades sanitarias que deben satisfacer las demandas de los usuarios en cuanto a capacitación técnica y disponibilidades tecnológicas y terapéuticas.
- Se genere una intensa sensibilidad social, por lo que su diagnóstico y tratamiento debe realizarse en el menor tiempo posible, facilitando al máximo la accesibilidad de los usuarios al sistema.
- Las exigencias actuales de la sociedad en general, y de los pacientes en particular, sean cada vez mayores, habiéndose hecho popular el término «calidad de vida». Sin embargo, el término calidad de vida se refiere más a la satisfacción del usuario que a la calidad de la asistencia prestada, aunque no hay ninguna duda de que en gran medida es necesaria la segunda para conseguir la primera.

Por todo ello, la Estrategia del Cáncer del SNS contempla la calidad de vida de los pacientes diagnosticados de cáncer, las repercusiones de los distintos tratamientos y su adaptación social y laboral.

Cuidados paliativos

La atención adecuada a las múltiples necesidades de los pacientes en fases avanzadas y terminales y de sus familias representa un componente esencial del tratamiento del cáncer. El documento «Plan Nacional de Cuidados Paliativos: Bases para su desarrollo» (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2001) subraya el derecho del individuo a los mismos en cualquier lugar, circunstancia o situación. Para obtener éxito en la aplicación de estos cuidados sugiere «combinar dos tipos de estrategias: en primer lugar, la formación básica en cuidados paliativos de todos los profesionales sanitarios y, en segundo lugar, el desarrollo de programas específicos de cuidados paliativos con profesionales capacitados y posibilidad de intervención en todos los niveles asistenciales».

Desde 1991, año en el que se creó la Cartera de Servicios de Atención Primaria como un catálogo de prestación de servicios que responde a las necesidades de salud (impacto) y a las demandas de los usuarios (satisfacción), ya se incluyó un servicio de desarrollo obligatorio denominado «Servicio de Atención Domiciliaria a pacientes inmovilizados y terminales». En 1993 se diferenció pasando a denominarse «Servicio de Atención a Pacientes Terminales». Este servicio de cartera ha ido mejorando a lo largo del tiempo tanto en sus indicadores de cobertura (cantidad) como de cumplimiento de normas técnicas mínimas que son los que miden la calidad del servicio que se presta y que incluyen normas de captación, control sintomático, situación sociofamiliar o tratamientos. La evolución de las cifras de cobertura en el antiguo territorio INSALUD ha pasado de 44,5% en 1995 a 51,3% en 2001. La evaluación de este servicio realizada en el año 2001 en el antiguo territorio INSALUD apuntó un porcentaje de cumplimiento de normas técnicas mínimas del 79%, lo que refleja una buena calidad de atención, siendo la norma técnica del servicio de más baja cumplimentación la evaluación de la situación sociofamiliar del enfermo.

Disponemos de algunos datos sobre la actividad paliativa de los servicios de oncología. Se calcula que un 40-50% de los pacientes atendidos se encuentran en fase terminal y que más del 70% del tiempo del oncólogo médico está destinado a paliar (Sanz, 2002). Resultados preliminares de una encuesta reciente realizada por la SEOM señalan que el 56% de las unidades de oncología disponen de recursos para cuidados paliativos, un 42% de servicios dispone de camas específicas para cuidados paliativos y en el 57% de los pacientes se realiza un seguimiento propio y específico por el oncólogo médico responsable (Sanz, 2002, b).

Según el Directorio 2000 de la SECPAL se calcula que aproximadamente 22.000 pacientes con cáncer en fase terminal son atendidos por algún equipo específico de cuidados paliativos, lo que supone una cobertura del 25% (Centeno, 2000).

En el año 2002 la SECPAL ha identificado 294 recursos de cuidados paliativos en España, de los cuales 213 (72%) eran recursos específicos. Entre estos últimos, 96 son recursos hospitalarios y 117 domiciliarios (Centeno, 2002). Es destacable una gran heterogeneidad entre las distintas Comunidades Autónomas.

La atención a niños diagnosticados de cáncer

El cáncer en los niños presenta unas características histológicas, clínicas y epidemiológicas distintas al de los adultos, que hace necesario su estudio en un capítulo aparte. La incidencia de cáncer infantil en España es estable, mientras que su mortalidad ha disminuido gracias al éxito de los avances terapéuticos. Aun así, el cáncer constituye la segunda causa de muerte en niños después del primer año de vida (M. Pollán, 1998). Los tipos histológicos predominantes en la infancia son las leucemias, tumores cerebrales y sarcomas, a diferencia de los adultos en que predominan los carcinomas. En el niño, los principales factores de riesgo conocidos para el cáncer (tabaco, alcohol y ocupación) no tienen aplicación. En los niños, el evento genético que conduce al desarrollo de un cáncer es mucho más corto en el tiempo que en el adulto, sobre todo para los tumores que se desarrollan en el primer año de vida y que son en su mayoría tumores de estirpe embrionaria. Por ello, se puede suponer que muchos casos de cáncer en el niño se deben a la producción de alteraciones genéticas en el período del desarrollo embrionario y fetal.

Conocer cuál es la incidencia del cáncer infantil en España es el primer paso para poder dimensionar el problema sanitario que esta enfermedad plantea. Aproximadamente 140/10⁶ niños de 0-14 años son diagnosticados de cáncer al año en España (tabla 1.15). El registro nacional de tumores infantiles (RNTI/SEOP) es el referente para conocer los datos epidemiológicos de esta enfermedad en España (R. Peris, 2003).

**TABLA 1.15. TODOS LOS TUMORES INFANTILES.
INCIDENCIA MEDIA EN ESPAÑA. PERÍODO 1980-1991. EDAD: 0-14 AÑOS**

	Todos los tumores
Tasas de incidencia ($\times 10^6$ niños)	
0-4 años	187,7
5-9 años	112,9
10-14 años	109,6
Tasa cruda	132,3
Tasa ajustada por edad	
Niños	154,3
Niñas	127,0
Total	141,3

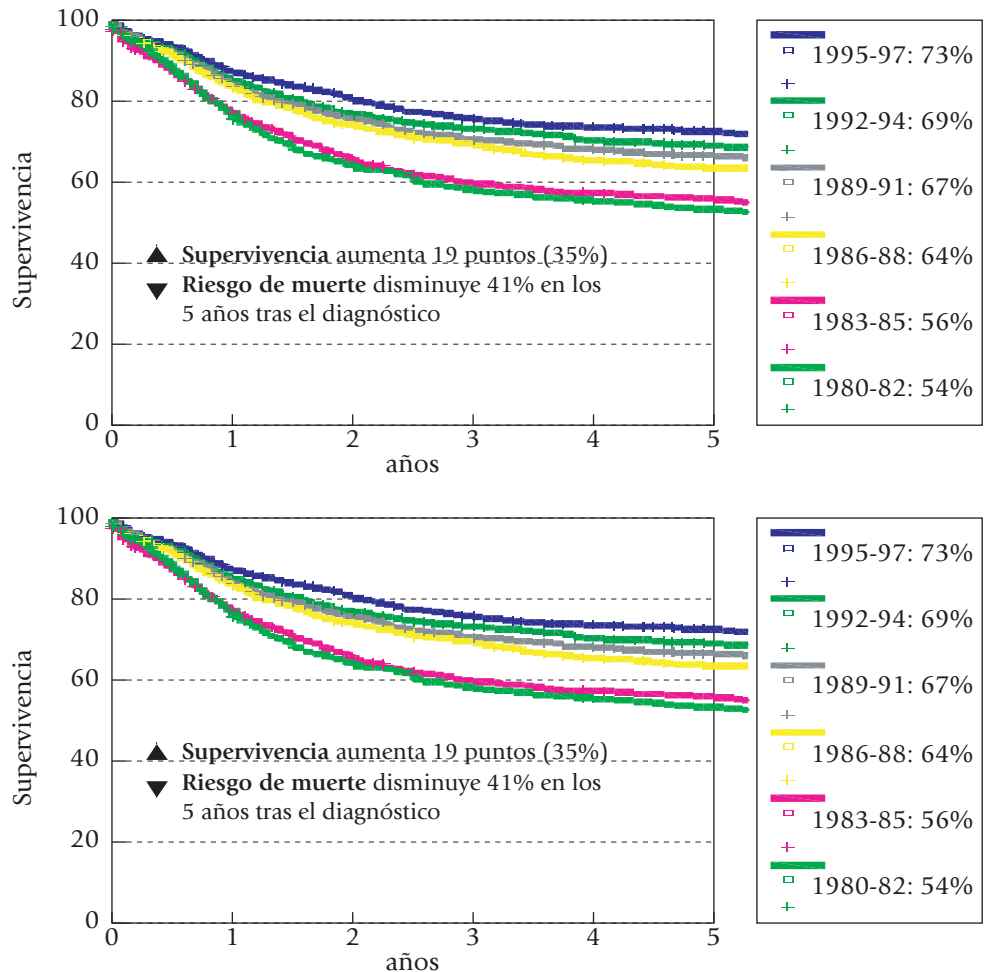
El cáncer más frecuente en la infancia es la leucemia aguda, seguido de los tumores cerebrales, los linfomas no Hodgkin y tumores del sistema nervioso simpático, como se muestra en la tabla 1.16.

**TABLA 1.16. CASOS REGISTRADOS EN EL RNTI-SEOP
POR TIPO Y EDAD. PERÍODO 1980-2001.
TODOS LOS CASOS, 0-19 AÑOS (CORTE A 5/7/02)**

Grupos de diagnóstico	0-4 años	5-9 años	10-14 años	>14 años	Total
Leucemias	1.542	936	545	45	3.070
Linfomas	382	674	663	82	1.801
Tumores SNC	838	888	594	70	2.390
Tumores SNS	1.141	163	39	13	1.358
Retinoblastoma	325	23	1	1	350
Tumores renales	586	168	39	13	806
Tumores hepáticos	134	10	15		159
Tumores óseos	73	285	529	144	1.031
Tejidos blandos	422	288	214	42	966
Gond/Cél. germinales	186	67	102	16	371
Carcinomas	48	66	142	16	272
Otros tumores	284	157	160	26	627
Total	5.961	3.727	3.043	468	13.199

La puesta en marcha de protocolos nacionales coordinados por las Sociedades Españolas de Oncología Pediátrica (SEOP) y Hematología Pediátrica (SEHP) y la colaboración de las mismas en protocolos internacionales, ha determinado que la supervivencia de los niños diagnosticados de cáncer en España sea similar a la de los países de nuestro entorno (figura 1.8).

FIGURA 1.8. TODOS LOS TUMORES. SUPERVIVENCIA OBSERVADA A LOS 5 AÑOS DEL DIAGNÓSTICO EN EL RNTI-SEOP, POR COHORTES DE AÑOS DE DIAGNÓSTICO. PERÍODO 1980-1997 (CORTE A 5/7/02). EDAD: 0-14 AÑOS



Investigación

Los últimos 20 años han visto un progreso real en el manejo y entendimiento del cáncer. Desde el comienzo de los años 90 la frecuencia de muertes producidas por cáncer ha ido disminuyendo a un ritmo medio de 0,7% anual. Este progreso ha llevado a las cifras actuales aproximadas de 50% de curación, definida funcionalmente como supervivencia superior a cinco años. En todo caso, a pesar de que se ha hecho un progreso real, es clara y esencial la necesidad de avanzar hacia un objetivo final que no puede ser otro que prevenir y curar todas las formas de cáncer.

De los 155.000 españoles afectados anualmente en nuestro país, la mitad sobrevivirá a su enfermedad más de cinco años. En términos del riesgo individual, uno de cada tres españoles y una de cada cinco españolas serán diagnosticados de cáncer en un momento de su vida. Finalmente, aunque la supervivencia del cáncer haya mejorado significativamente en nuestro país en los últimos veinte años, con datos procedentes de los registros de tumores de población, queda mucho por hacer para mejorar su prevención, diagnóstico y tratamiento en el ámbito de la organización sanitaria, pero también en el ámbito de la investigación.

Aumentar sustancialmente el porcentaje de supervivencia de los enfermos de cáncer necesita el descubrimiento y desarrollo de nuevos conocimientos básicos y metodologías diagnósticas, pronósticas y terapéuticas. La aportación que la comunidad biomédica española está haciendo a estas tareas investigadoras es limitada en comparación con países de similar potencial en el entorno del mundo desarrollado. Por ello se hace necesario desarrollar planes de actuación que hagan posible el alcanzar la situación de otros países similares de nuestro entorno occidental y así poder contribuir adecuadamente al objetivo común final de conseguir la prevención y/o curación de todos los procesos cancerosos.

Ámbito científico-técnico del área de investigación en cáncer

El objeto fundamental de la investigación biomédica en cáncer es profundizar en el conocimiento de los mecanismos moleculares, bioquímicos, celulares, genéticos, fisiopatológicos y epidemiológicos de esta enfermedad y establecer estrategias para su prevención y tratamiento. La biología, la bioquímica, la biología molecular, la genética y otras disciplinas relacionadas deben converger con los estudios de todos los aspectos clínicos en esta área para

conseguir la ampliación de conocimientos que permitan eventualmente resolver este importantísimo problema de salud humana. Estas áreas incluyen, asimismo, la investigación en nuevos fármacos y desarrollos terapéuticos, así como en salud pública y servicios de salud, donde la epidemiología, la sociología y la economía se aplican conjuntamente. La investigación biomédica constituye un instrumento clave para incrementar el bienestar social y mejorar la calidad y expectativa de vida de los pacientes con cáncer.

La viabilidad de la investigación biomédica debe ser contemplada en el seno de un escenario globalizado, altamente competitivo, que requiere abordajes temáticos integrales, capaces de ejecutar programas coordinados de investigación que incluyan grupos de investigación básica, investigación clínica, investigación en salud pública e investigación aplicada llevada a cabo principalmente por compañías biotecnológicas y farmacéuticas y en menor proporción por entidades públicas y grupos cooperativos. Como ejemplos de este nuevo marco en el que se sitúa la investigación del cáncer, la información generada con la secuencia del genoma humano y de otros organismos, y la expansión de las tecnologías para el análisis de proteínas, expresión de genes y sus variantes posibilitan redefinir la organización de los sistemas biológicos y profundizar en los mecanismos implicados en el desarrollo de la enfermedad. Los conocimientos básicos alcanzados por la medicina genómica abren oportunidades para su traslación en la mejora del diagnóstico y caracterización de los pacientes, y en el planteamiento de nuevas dianas terapéuticas cuya utilidad, toxicidad y eficacia deben corroborarse con los ensayos clínicos apropiados. Mediante estas herramientas, la investigación biomédica del cáncer ha de satisfacer la demanda social y clínica de una medicina más personalizada y eficaz. Estos avances en el conocimiento fundamental sólo se traducirán en calidad de vida y en bienestar para las personas cuando puedan ser aplicados para mejorar la prevención, el diagnóstico y tratamiento de esta enfermedad, lo cual supone la necesidad de coordinación con el sector industrial y los grupos cooperativos de investigación clínica. Ello requiere, entre otras medidas, la creación de centros integrados que den cabida a un número suficiente de investigadores biomédicos básicos y clínicos.

Sistemas de información

Por un lado, se hace preciso conocer el estado en que se hallan los registros hospitalarios y poblacionales de cáncer, como paso previo a su mejora y fortalecimiento.

Por otro, se precisa establecer los métodos y los indicadores adecuados para poder monitorizar el grado de ejecución y consecución de los objetivos que se plantean en la Estrategia del Cáncer del SNS.

El sistema de información deberá ser capaz de evaluar el desarrollo de cada una de las líneas de intervención en forma particular y también la Estrategia del Cáncer en su conjunto. El análisis de la información deberá plantearse tanto a nivel del SNS como de las Comunidades Autónomas

1.3. DESCRIPCIÓN DEL DOCUMENTO

1.3.1. Contenido y estructura del documento

El objetivo de este documento es definir un marco de actuación general con unos estándares e indicadores de atención que garanticen a los pacientes una adecuada prevención, asistencia y seguimiento en cualquiera de las fases de la enfermedad.

Para ello se han determinado de forma consensuada unos *estándares* de atención, con unos *objetivos* claros y definidos que darán lugar a unas *acciones* determinadas en todo el proceso, desde antes del inicio de la enfermedad hasta su rehabilitación. Se definen así mismo los *indicadores* de evaluación y de seguimiento.

La Estrategia del Cáncer del SNS está referida a las siguientes áreas de intervención:

1. Prevención primaria
2. Detección precoz
3. Asistencia a pacientes adultos con cáncer
4. Asistencia a niños y adolescentes
5. Calidad de vida de los pacientes con cáncer
6. Cuidados paliativos
7. Sistemas de información
8. Investigación

Las dos últimas áreas son de carácter transversal, ya que se refieren a aspectos tratados en los seis capítulos anteriores, tal como se muestra en la figura 1.9.

FIGURA 1.9. ESTRATEGIA DEL CÁNCER DEL SNS



Para cada una de estas áreas de intervención se definen estándares, objetivos, puntos críticos, acciones, indicadores y ejemplos de buenas prácticas.

Definición de conceptos generales

Estándar: grado de cumplimiento exigible a un criterio y que asegura el nivel de atención que toda persona debería obtener. Garantiza la atención a una patología de forma equitativa para todas las personas y enfermos implicados, evitando discriminaciones entre la población.

Los objetivos: son metas a alcanzar, aplicables a toda la población a la que van dirigidos. Todos ellos han sido recogidos de las diversas recomendaciones de las sociedades científicas y los entes institucionales autorizados. Y han demostrado un impacto considerable en la reducción de la mortalidad y la mor-

bilidad. Los objetivos son consecuciones, no elaboración de herramientas ni de instrumentos, por tanto deben ser monitorizables, cuantificables y actualizables.

Esta primera versión de la Estrategia del Cáncer se considera un punto de partida desde la situación actual real con la que contamos, y debe dar lugar, en el futuro, a objetivos de mayor compromiso, siendo necesaria la progresión hacia metas más ambiciosas en aras de un incremento constante en la calidad de la atención: «Cada paso ha de ser una meta, sin dejar de ser un paso».

Los puntos críticos: son aspectos, problemas o situaciones que pueden dificultar el alcance de los objetivos y cuya ignorancia puede hacer fracasar el proyecto. Han sido considerados y puestos claramente de manifiesto desde el primer momento, constituyendo el hilo conductor del trabajo en cada una de sus vertientes.

Las acciones: son las actividades generales que es necesario llevar a cabo, de una manera o de otra, según los diferentes criterios organizativos de las distintas Administraciones. Son imprescindibles para garantizar el cumplimiento de los objetivos. Se debe asegurar que la acción se instaurará cumpliendo las recomendaciones de las guías clínicas elaboradas por las diferentes asociaciones profesionales, a menos que exista una contraindicación especial. Las acciones están sujetas a los cambios propios del devenir y el avance de los conocimientos. Deben ser, por tanto, actualizables.

Los indicadores: son medidas de proceso o de resultados, esenciales para evaluar la efectividad de la Estrategia del Cáncer. Facilitarán información clara, consistente y actualizable.

Las buenas prácticas: son ejemplos de iniciativas, actividades o modelos de funcionamiento que han sido puestos en marcha en España o fuera de ella, y que por su demostrada eficacia, en su contexto, merecen ser consideradas como una posible referencia.

1.3.2. Metodología de trabajo

Proyecto inicial

En el año 2003 se iniciaron los trabajos de redacción del documento, con la designación de un responsable científico en el Dr. Eduardo Díaz Rubio, la constitución de tantos grupos de trabajos como áreas de intervención se abordarían —ocho— y la designación de un «líder» para cada uno de los grupos de trabajo. Cada líder sería el responsable de dirigir los trabajos en su grupo y de redactar el capítulo correspondiente a su área de intervención. Todos los líderes, además del responsable científico y los representantes del Ministerio de Sanidad y Consumo, se constituyeron en un Comité Técnico de Redacción.

Cada uno de los ocho grupos de trabajo estaba constituido por 8 miembros: 6 de ellos designados oficialmente por las sociedades científicas con competencia en el área de intervención correspondiente y 2 designados oficialmente por las CC.AA. Todas las CC.AA. designaron un representante.

El documento resultante fue enviado a los consultores externos designados por los equipos de trabajo, así como al comité científico representante de todas las sociedades implicadas y a las Administraciones de las CC.AA., quienes realizaron sus aportaciones.

Redefinición de la estrategia

En el 2004 se procedió a la revisión de los contenidos del documento técnico preexistente, considerándose que la orientación y contenidos desarrollados hasta ese momento, aun siendo de excelente calidad desde el punto de vista científico, debían ajustarse al concepto de «ESTRATEGIA» en el actual marco de transferencias y dentro de las competencias del Ministerio de Sanidad y Consumo. Se procedió a realizar una síntesis de los objetivos prioritarios, así como a una definición de indicadores relativos a los anteriores que pudieran objetivar los avances realizados y con el fin de que el documento resultante pudiera ser sustrato de pacto entre las diferentes administraciones sanitarias.

Diseño de una metodología de trabajo

La metodología, como primer aspecto, supuso la formación del denominado «Comité Técnico de Redacción» que, partiendo de la base científico-técnica del documento previo, tuvo como misión priorizar los objetivos míni-

mos comunes y seleccionar los indicadores que permitan cuantificar los progresos realizados.

Para ello, se asignan cuatro tareas concretas al Comité:

- Aplicación de un sistema sencillo de priorización de los objetivos definidos y sus correspondientes estándares. Los criterios de priorización propuestos fueron:
 - ✓ Porcentaje de individuos afectados por la situación clínica u organizativa a la que se refiere el objetivo. Se refiere al número de individuos afectados por la situación definida en el objetivo.
 - ✓ Riesgo para la salud de los usuarios afectados por la situación clínica u organizativa a la que se refiere el objetivo. Hace referencia a la medida en que la situación clínica u organizativa supone un perjuicio para la salud, expresado en términos de morbilidad, mortalidad, esperanza de vida o calidad de vida.
 - ✓ Datos disponibles para medir la situación clínica u organizativa a la que se refiere el objetivo. Este criterio está en relación con la existencia de los datos necesarios para cuantificar cada situación definida, su accesibilidad para las personas que tengan que evaluar el resultado de las intervenciones y el grado de complejidad para su obtención.
 - ✓ Número de profesionales implicados en la solución de la situación clínica u organizativa a la que se refiere el objetivo. Se refiere al número de profesionales del sistema sanitario que están implicados en la solución de la situación planteada.
 - ✓ ¿Hay evidencia de que las actividades propuestas sean eficaces y/o efectivas para solucionar la situación clínica u organizativa a la que se refiere el objetivo? Se refiere al grado de evidencia existente en cuanto a eficacia de las intervenciones propuestas —sobre todo ensayos clínicos randomizados— y efectividad —sobre todo mediante estudios cuasi-experimentales o estudios analíticos—.
 - ✓ Coste de la solución de la situación clínica u organizativa a la que se refiere el objetivo. Este criterio hace referencia a los recursos a movilizar en las Comunidades Autónomas para la solución de una situa-

ción concreta, en relación no sólo al coste económico, sino también con los profesionales necesarios, esfuerzo, tiempo, etc.).

- Definición de las fases de implantación del documento y del conjunto de objetivos básicos comunes que se propone conseguir en todas las Comunidades Autónomas.
- Para cada objetivo priorizado, destacar la/las actividades más efectivas y factibles necesarias a poner en marcha.
- Asimismo, para cada objetivo, elegir el/los indicadores de medida que cuantifiquen el progreso alcanzado. Estos indicadores debían seleccionarse en base a criterios de validez, fiabilidad y factibilidad.

Aplicación de un sistema sencillo de priorización de los objetivos definidos y sus correspondientes estándares, en función del grado de evidencia existente en cuanto a eficacia de las intervenciones propuestas —sobre todo ensayos clínicos randomizados— y efectividad —mediante estudios cuasi-experimentales o estudios analíticos—.

Valoración de la complejidad y factibilidad de la intervención propuesta a la situación clínica u organizativa a la que se refiere el objetivo.

Lo anterior permite seleccionar, en base a la información/evidencia disponibles, un conjunto de objetivos, estándares y actividades a alcanzar a corto, medio y largo plazo que de forma realista y en función de los recursos disponibles y del ámbito de competencias de las CC.AA. contribuyan a mejorar la calidad de las intervenciones y resultados en relación con el cáncer. Los criterios básicos utilizados para dicha priorización han sido:

- Que respondan a criterios de evidencia, impacto, oportunidad y factibilidad.
- Que sea posible su monitorización/evaluación mediante un sistema de información factible para el conjunto del SNS.
- Que ofreciendo estándares y ejemplos de buenas prácticas respeten el ámbito competencial de las instituciones.

2. OBJETIVOS DE LA ESTRATEGIA EN CÁNCER DEL S.N.S.

2.1. PROMOCIÓN Y PROTECCIÓN DE LA SALUD

2.1.1. Objetivos

Objetivo 1

La prevalencia de ex fumadores en España (o cualquier Comunidad Autónoma) debería situarse por encima del 23%.

Objetivo 2

La prevalencia de consumo de tabaco en la población adulta (>15 años) en España (o cualquier Comunidad Autónoma) se habrá reducido hasta el 28% (hombres 35%, mujeres 25%).

Objetivo 3

La prevalencia de consumo de tabaco en jóvenes (16-24 años) en España (o cualquier Comunidad Autónoma) será inferior al 36%.

Objetivo 4

Las CC.AA. desarrollarán las normativas que regulen el consumo de tabaco en el ámbito público y privado, implementando las medidas contempladas en la Ley de Prevención del Tabaquismo.

Objetivo 5

En las CC.AA. se habrán puesto en marcha las intervenciones de carácter poblacional, o en colectivos de riesgo, conducentes a mejorar los estilos de vida y hábitos alimenticios relacionados con el cáncer. Una prioridad será invertir la tendencia de obesidad en mujeres y hombres.

2.1.2. Acciones

Los centros docentes implantarán programas específicos que favorezcan las medidas preventivas que eviten el inicio de consumo de tabaco y favorecedoras de hábitos saludables de vida.

Los fumadores tendrán acceso a medidas que le ayuden a dejar de fumar mediante las intervenciones adecuadas en función del estadio de cambio (modelo de los estadios de cambio): consejo mínimo, asistencia personalizada y especializada.

Los colectivos de profesionales sanitarios y educadores tendrán una especial consideración en el diseño de estrategias preventivas y asistenciales, mediante programas específicos que contemplen el tratamiento de deshabitación tabáquica y las medidas de carácter laboral que lo hagan viable.

Los centros de trabajo públicos y privados (centros sanitarios, centros docentes, centros de la Administración y de las empresas) se incorporarán a la red de espacios libres de humo de manera integral. En el caso de los centros públicos se incluirán estos criterios en sus contratos, programas y acuerdos sindicales.

Se favorecerá que las diversas Comunidades Autónomas elaboren planes integrales de tabaquismo que contemplen las medidas legislativas, de promoción y asistenciales que hoy día han mostrado una mayor eficacia, en coherencia con la Estrategia Nacional de Prevención del Tabaquismo.

Se realizarán actuaciones en materia de educación, sensibilización y promoción de estilos y hábitos de vida saludables destinados a profesionales y población general.

2.1.3. Indicadores (Ver ficha técnica detallada en 2.8)

- Prevalencia de ex fumadores.
- Tasa de abandono del hábito de fumar.
- Tasa de fumadores en mayores de 15 años.
- Existencia de normativa sobre consumo de tabaco en lugares públicos.
- Existencia de normativa sobre centros libres de humo.
- Prevalencia de obesidad.

2.2. DETECCIÓN PRECOZ

2.2.1. Objetivos

Objetivo 6

Implantar programas de cribado de cáncer de mama organizados con carácter poblacional cuyas bases se establecen de la siguiente forma:

- Población objetivo: 50-69 años de edad.
- Tendrán acceso las mujeres con edades comprendidas entre 50 y 65 años y se iniciará la ampliación de la cobertura hasta los 69 años.
- Prueba de cribado: mamografía.
- Intervalo entre exploraciones: 2 años.

Objetivo 7

Se desarrollarán programas de seguimiento organizado de aquellas personas con riesgo elevado de padecer cáncer de mama, cáncer colorrectal y cáncer de cérvix.

Objetivo 8

Se promoverá la evaluación del riesgo individual y familiar de cáncer de mama y cáncer de colon, incluyendo la indicación de realización de estudio y consejo genético, de aquellas personas con riesgo elevado familiar o hereditario de padecer el tumor.

2.2.2. Acciones

Las Comunidades Autónomas desarrollarán los programas de cribado poblacionales siguiendo las recomendaciones de las Guías Europeas de Control de Calidad en Mamografía.

Se implantarán programas de garantía de calidad total que aborden todas las fases del programa, con especial énfasis en el desarrollo de un sistema de control de calidad de imagen.

Los programas dispondrán, desde su inicio, de un sistema de información que permita la gestión diaria, control de calidad y evaluación periódica.

Debe asegurarse un completo seguimiento de los casos detectados.

Se organizarán programas de seguimiento específico para mujeres con antecedentes personales de carcinoma lobulillar in situ o hiperplasia epitelial atípica.

Se organizarán programas de seguimiento específico para mujeres con riesgo elevado de padecer cáncer de cuello de útero, definidas como mujeres provenientes de países con alta incidencia de la enfermedad y/o susceptibles de patología asociada (VIH u otras enfermedades de transmisión sexual).

Se organizarán programas de seguimiento específico de personas con pólipos adenomatosos considerados de alto riesgo o enfermedad inflamatoria del intestino.

Se proporcionará consejo genético a las personas con riesgo hereditario de padecer cáncer de mama o colorrectal.

Los diferentes niveles asistenciales captarán activamente a las personas de riesgo elevado, mediante el establecimiento de protocolos específicos, para que se determine la pauta de cribado específico en función de su riesgo.

2.2.3. Indicadores (Ver ficha técnica detallada en 2.8)

- Cobertura de los programas de cribado de cáncer de mama.
- Porcentaje de mujeres con mamografía realizada.
- Atención organizada a pacientes con riesgo de cáncer.
- Mapa de unidades especializadas de carácter multidisciplinar de referencia.

2.3. ASISTENCIA ADULTOS

2.3.1. Objetivos

Objetivo 9

En los pacientes con sospecha clínica fundada de cáncer de mama se iniciará el proceso de confirmación diagnóstica en los 15 días siguientes al establecimiento de la sospecha*.

Se desarrollarán proyectos pilotos cuyo objetivo principal sea conseguir la misma demora para los cánceres de pulmón y colon (15 días desde la sospecha fundada de cáncer hasta el inicio del proceso diagnóstico).

Objetivo 10

Los pacientes diagnosticados de cáncer serán tratados en el marco de un equipo multidisciplinario e integrado y con un profesional que actúe como referente para el paciente a lo largo del proceso de atención hospitalaria. La decisión terapéutica debe estar basada en las guías de práctica clínica y protocolos de cada centro hospitalario, para cada tipo de tumor. El proceso terapéutico debe finalizar con un informe global que será entregado al paciente.

* Se considera que se inicia el proceso de confirmación diagnóstica cuando, ante una sospecha fundada de cáncer, el médico solicita por primera vez una prueba o realiza una derivación para llegar a confirmar el diagnóstico.

Objetivo 11

El tiempo transcurrido desde la decisión terapéutica hasta el inicio efectivo del tratamiento se ajustará progresivamente a las siguientes recomendaciones:

- Tratamiento quirúrgico: recomendable 2 semanas.
- Quimioterapia: recomendable una semana.
- Radioterapia: recomendable 4 semanas (incluyendo el proceso de planificación).

Objetivo 12

Los centros hospitalarios que ofrezcan tratamiento oncológico pondrán en marcha comités de tumores que planteen la decisión terapéutica previa al tratamiento y establezca un plan terapéutico global, en el que participen los profesionales implicados en el proceso diagnóstico y terapéutico del cáncer (según el volumen de casos, los comités de tumores serán específicos por localización tumoral).

Objetivo 13

Los centros hospitalarios que traten pacientes con cáncer, establecerán una metodología de evaluación de resultados clínicos de los pacientes tratados total o parcialmente en dicho centro y que permita evaluar: la supervivencia según estadio en el diagnóstico, el porcentaje de recidivas y la mortalidad quirúrgica a los 30 días o dentro del mismo ingreso hospitalario.

2.3.2. Acciones

Establecer criterios clínicos de sospecha fundada de cáncer para los principales tumores junto con la prueba diagnóstica de referencia y el circuito prioritario de realización de dicha prueba diagnóstica.

Elaborar guías de práctica clínica, que incluyan el proceso diagnóstico y terapéutico, mediante el consenso con los profesionales y las sociedades científicas.

ficas y basadas en la mejor evidencia disponible. El proceso deberá contar con el apoyo de las agencias de evaluación de tecnología médica y tener en cuenta las experiencias previas desarrolladas en este ámbito.

Establecer unos comités de tumores en cada centro, caso de no existir, que evaluarán todos los casos diagnosticados y/o tratados en el centro con la participación de todos los especialistas implicados en el proceso terapéutico oncológico correspondiente. Los intervalos terapéuticos entre tratamientos deberán ser evaluados anualmente por el comité.

Establecer los mecanismos de recogida de datos y la metodología de evaluación de resultados clínicos para los indicadores seleccionados. Al final del período de vigencia de este plan se planteará una auditoría de historias clínicas para evaluar demoras terapéuticas.

2.3.3. Indicadores (Ver ficha técnica detallada en 2.8)

- Demora diagnóstica en cáncer de mama.
- Mortalidad hospitalaria posquirúrgica.
- Porcentaje de tratamientos conservadores.

2.4. ASISTENCIA NIÑOS Y ADOLESCENTES

2.4.1. Objetivo

Objetivo 14

La atención a los niños y adolescentes diagnosticados de cáncer se realizará preferentemente en unidades multidisciplinarias de oncología y/o hematología pediátrica que favorezcan la atención psicosocial y educativa desde el momento del diagnóstico y que les permita continuar su desarrollo madurativo y su educación.

2.4.2. Acciones

Informar a los responsables de los servicios/áreas de pediatría de las distintas Comunidades Autónomas de la necesidad de atender a los niños y adolescentes (0-18 años) diagnosticados de cáncer, de forma multidisciplinar y preferentemente en servicios de oncología o hematología con experiencia acreditada en tratamiento de cáncer en edad pediátrica.

Recomendar a las sociedades científicas relacionadas con el cáncer infantil que implementen la coordinación y comunicación entre todas las unidades de oncología o hematología pediátrica en España para que todos los enfermos tengan acceso a protocolos de tratamiento actualizados.

Los servicios de salud de las distintas CC.AA. deben garantizar la atención a los aspectos psicosociales y rehabilitación del niño y adolescente diagnosticado de cáncer.

Establecer criterios y protocolos de derivación a las unidades de hematología y/o oncología pediátrica.

2.4.3. Indicador (Ver ficha técnica detallada en 2.8)

- Mapa de unidades de referencia de oncología y/o hematología pediátrica.

2.5. CUIDADOS PALIATIVOS

2.5.1. Objetivos

Objetivo 15

En el caso de los cuidados paliativos, la respuesta será consensuada y coordinada entre los distintos niveles asistenciales de cada área sanitaria, incluyendo equipos de soporte de cuidados paliativos en los centros hospitalarios y en atención primaria.

Objetivo 16

En los pacientes en situación avanzada y terminal de cáncer, se realizará una valoración de las necesidades del paciente y su familia, estableciéndose un plan interdisciplinar de cuidados paliativos en cualquier nivel asistencial.

2.5.2. Acciones

La Administración Sanitaria describirá el proceso asistencial, con identificación de recursos y estructuras de soporte de cuidados paliativos y de su integración por áreas sanitarias. Se definirán la composición y funciones de estos equipos de soporte, tanto a nivel de atención primaria como a nivel de centros hospitalarios.

Las Direcciones de atención primaria y centros hospitalarios establecerán un circuito ágil de atención urgente y en su caso ingreso de los pacientes subsidiarios de cuidados paliativos.

La dirección de cada centro hospitalario asegurará la disponibilidad de camas destinadas a cuidados paliativos en hospitales generales y centros socio-sanitarios, respetando la privacidad e intimidad de pacientes y acompañantes.

En el momento de la inclusión en programa de cuidados paliativos de un paciente en cualquier nivel asistencial, los profesionales sanitarios registrarán en la historia clínica:

- Una relación de sus síntomas físicos, situación emocional y comunicación.
- Una relación de las necesidades de la familia, incluyendo la atención en el duelo.
- El plan terapéutico interdisciplinar.

2.5.3. Indicadores (Ver ficha técnica detallada en 2.8)

- Cumplimiento de criterios de los programas de cuidados paliativos.
- Utilización de morfina.

2.6. CALIDAD DE VIDA

2.6.1. Objetivos

Objetivo 17

Proporcionar atención psicológica al paciente y sus familiares.

2.6.2. Acciones

Promover el acceso a la atención psicooncológica de los pacientes y familiares que lo precisen, con objeto de:

- Reforzar aquella información que pueda tener mayor posibilidad de confusión o malinterpretación con respecto a la enfermedad, su evolución y su tratamiento.
- Potenciar, en pacientes y familiares, estrategias de afrontamiento adecuadas y saludables frente a la enfermedad, los tratamientos, a los profesionales, al sistema como organización, etc.
- Detectar, evaluar, y en su caso abordar, posibles respuestas con potencial psicopatológico presente o futuro.
- Ayudar a enfocar y solucionar de forma positiva los problemas afectivos y personales que aparezcan a lo largo de la evolución del proceso, secundariamente a la enfermedad y su cuidado.
- Asesorar sobre pautas de organización y funcionamiento del entorno del paciente, reparto de cargas, prevención de la codependencia, etc.
- Informar a pacientes y familiares de los derechos que les asisten en caso de plantearse alguna situación de posible conflicto, tratando de ayudar a buscar soluciones positivas cuando sea posible.

2.6.3. Indicador (Ver ficha técnica detallada en 2.8)

- Porcentaje de centros hospitalarios con profesionales o unidades funcionales que prestan apoyo psicológico.

2.7. INVESTIGACIÓN

2.7.1. Objetivos

Objetivo 18

Potenciación de redes de centros y/o grupos de excelencia en investigación del cáncer que estén interconectados de una manera coordinada y cooperativa.

Objetivo 19

Favorecer la creación y consolidación de grupos de investigación estables, sólidos e integrados en redes acreditadas, potenciando la asignación de espacios y recursos específicos para desarrollar su labor.

2.7.2. Acciones

Establecimiento de una estructura estable de investigación en red sobre el cáncer en España (nivel interautonómico) con mecanismos de financiación, evaluación periódica y reglas definidas de funcionamiento e intercambio de recursos, infraestructuras y personal. Esa estructura debe aprovechar la experiencia de las redes temáticas de investigación cooperativa de centros (RTICCC) y de grupos de cáncer promovidos por el ISCIII con resultados positivos durante los últimos tres años, así como modelos válidos de otros países, como los Programas Intramural y Extramural del NCI y su red de centros de cáncer distribuidos por distintos estados de los Estados Unidos.

De particular importancia a este respecto es el mantenimiento de las líneas verticales y programas horizontales de investigación de la RTICCC (formación, bancos de tumores, registros de tumores, bioestadística y epidemiología, genómica y proteómica, diagnóstico molecular, métodos no invasivos, modelos animales, nuevas terapias). Estos programas permiten aprovechar al máximo, y compartir a nivel nacional, todos los recursos humanos e infraestructuras en red de investigación clínica, básica, epidemiológica, traslacional y aplicada, del cáncer con solvencia reconocida y calidad científica contrastadas.

Puesta en marcha de unidades/grupos de investigación integrada del cáncer, al menos en todos los hospitales de las distintas autonomías que ofrezcan atención completa integral del cáncer, que permitan una interacción funcional y efectiva entre los investigadores y las labores investigadoras a nivel clínico, básico, epidemiológico o asistencial.

Esa puesta en marcha tiene que ir necesariamente asociada al establecimiento e implementación de una carrera investigadora profesional en el Sistema de Salud, establecida de acuerdo a las directrices del ISCIII, que permita y justifique el trabajo en dichas unidades de investigación de los hospitales.

2.7.3. Indicadores (Ver ficha técnica detallada en 2.8)

- Número de redes de grupos y número de redes de centros acreditados.
- Numero de grupos, dentro de hospitales o centros sanitarios, que, previa evaluación, están integrados en redes cooperativas acreditadas.

2.8. EVALUACIÓN DE LA ESTRATEGIA

Indicadores relacionados con los objetivos de promoción y protección de la salud (Objetivos 1, 2, 3, 4 y 5)

Prevalencia de ex fumadores

- **Fórmula:** $ID = a) \times 100 / b)$, en donde:
 - a) N.º de personas encuestadas mayores de 15 años que declaran ser ex fumadoras desde hace menos de 10 años.
 - b) N.º total de personas encuestadas > de 15 años.
- **Definición/aclaraciones:** Consideramos **ex fumadoras** a todas aquellas personas que han dejado de fumar hace, al menos, un año.
- **Desagregación:** Por CC.AA. y por género.

- **Fuente de información:** Encuesta Nacional de Salud.
- **Periodicidad:** Bienal.

Tasa de abandono del hábito de fumar

- **Fórmula:** $ID = a) \times 100 / b)$, en donde:
 - a) N.º de personas encuestadas mayores de 15 años que declaran ser ex fumadoras desde hace menos de 10 años.
 - b) N.º total de personas que se declaran fumadoras en el momento de la entrevista o bien ex fumadoras desde hace menos de 10 años.
- **Definición/aclaraciones:** Se considera **fumadora** a toda aquella persona que consume tabaco a diario, independientemente de la cuantía. Por otro lado, consideramos **ex fumadoras** a todas aquellas personas que han dejado de fumar hace, al menos, un año.
- **Desagregación:** Por CC.AA. y por género.
- **Fuente de información:** Encuesta Nacional de Salud.
- **Periodicidad:** Bienal.

Tasa de fumadores en mayores de 15 años

- **Fórmula:** $ID = a) \times 100 / b)$, en donde:
 - a) N.º de personas encuestadas mayores de 15 años que declaran consumir tabaco diariamente en el momento de la entrevista.
 - b) Total de personas encuestadas mayores de 15 años.
- **Definición/aclaraciones:** Se considera **fumadora** a toda aquella persona que consume tabaco a diario, independientemente de la cuantía.
- **Desagregación:** Por CC.AA., por género y por grupos de edad. Específicamente se realizará un análisis de la prevalencia en el grupo de edad de 16-24 años.

- **Fuente de información:** Encuesta Nacional de Salud.
- **Periodicidad:** Bienal.

Existencia de normativa sobre consumo de tabaco en lugares públicos

Se llevará a cabo un recopilatorio de todas aquellas normas publicadas en boletines oficiales —estatales y autonómicos— que regulen y desarrollen normas sobre el consumo de tabaco en lugares públicos.

- **Desagregación:** Por CC.AA.
- **Fuentes de información:** Los propios boletines oficiales.
- **Periodicidad:** Si bien se trata de una recopilación continua, se actualizará anualmente una síntesis de las normas publicadas (cierre al 31 de diciembre de cada año).

Existencia de normativa sobre centros libres de humo

Se llevará a cabo un recopilatorio de todas aquellas normas publicadas en boletines oficiales —estatales y autonómicos—, desarrollando las reglas para la consideración de un «centro libre de humo», así como los procedimientos, si los hubiera, para tal designación.

- **Desagregación:** Por CC.AA.
- **Fuentes de información:** Los propios boletines oficiales.
- **Periodicidad:** Si bien se trata de una recopilación continua, se actualizará anualmente una síntesis de las normas publicadas (cierre al 31 de diciembre de cada año).

Prevalencia de obesidad

- **Fórmula:** $ID = a) \times 100 / b)$, en donde:
 - a) N.º de personas identificadas como obesas según relación talla y peso.
 - b) Total de personas incluidas en la Encuesta Nacional de Salud.
- **Definición/aclaraciones:** Se considera que una persona es obesa:
 - 1) Si tiene 18 años o más, cuando la relación entre el peso y la talla da lugar a un índice de masa corporal (IMC) mayor o igual de 30 kg/m².
 - 2) En el caso de niñas, niños y adolescentes, desde los 2 años hasta los 18 años (a.i.), el cálculo se realiza según tablas específicas de referencia por edades y por sexo (Cole TJ, Bellizzi MC, Flegal, KM, Dietz WH. Establishing a standard definition for child overweight and obesity worldwide: international survey). BMJ 2000 (320): 1-6.
- **Desagregación:** Por CC.AA., por género y por grupos de edad.
- **Fuente de información:** Encuesta Nacional de Salud.
- **Periodicidad:** Bienal.

Indicadores relacionados con los objetivos de detección precoz (Objetivos 6, 7 y 8)

Cobertura de los programas de cribado de cáncer de mama

- **Fórmula:** $ID = a) \times 100 / b)$, en donde:
 - a) N.º de mujeres de entre 50 y 69 años, ambos inclusive (a.i.), incluidas en un programa de detección precoz de cáncer de mama organizado de base poblacional.
 - b) Total de mujeres de entre 50 y 69 años (a.i.).

- **Definición:** Se entiende que una mujer está **incluida** en dichos programas cuando, o bien se ha realizado efectivamente la mamografía ofertada, o bien ha rechazado explícitamente la realización de dicha prueba. En ambos casos, se refiere a un período de tiempo de evaluación de los dos últimos años.
- **Desagregación:** Por CC.AA. y por grupos de edad. Se diferenciará, al menos, el bloque de edad de 50 a 64 años (a.i.) y se realizará un seguimiento específico de la evolución de la cobertura en las mujeres de entre 65 y 69 años (a.i.).
- **Fuente de información:** Programas de detección precoz de cáncer de mama de las Comunidades Autónomas.
- **Periodicidad:** Anual.

Porcentaje de mujeres con mamografía realizada

- **Fórmula:** $ID = a) \times 100 / b)$, en donde:
 - a) N.º de mujeres de 50 a 69 años (a.i.) que declaran haberse realizado una mamografía en los dos últimos años, desde la fecha de la entrevista.
 - b) N.º total de mujeres de 50 a 69 años (a.i.) encuestadas.
- **Definición:** Bajo el término mamografía realizada se incluyen todas aquellas respuestas positivas a la pregunta de si se han realizado una mamografía en los dos últimos años, con independencia de la causa de su realización.
- **Desagregación:** Por CC.AA. y por grupos de edad, realizando un seguimiento específico evolutivo del grupo de 65 a 69 años (a.i.).
- **Fuente de información:** Encuesta Nacional de Salud (ENS).
- **Periodicidad:** Bienal.
- **Observación:** Estos datos sólo estarán disponibles a partir de los resultados de la ENS del año 2005.

Atención organizada a pacientes con riesgo de cáncer

Se evaluará que todos los planes o programas de atención al cáncer elaborados por las CC.AA. incluyan los criterios y la organización prevista para la detección y la atención, conforme a los objetivos planteados, de las personas con riesgo de padecer los cánceres señalados en las prioridades. Se valorará que dichos aspectos consten de una manera explícita y concreta. Se valorará en cada programa la existencia para los cánceres de mama, colorrectal y cervix de, al menos:

- los criterios a utilizar para la detección y remisión de casos,
 - los canales organizativos previstos,
 - los sistemas de información a utilizar.
- **Desagregación:** Por CC.AA.
 - **Fuente de información:** Planes integrales y programas de atención al cáncer autonómicos.
 - **Periodicidad:** Ninguna; se revisarán conforme se editen o actualicen. No obstante, se realizará un resumen actualizado de situación cada dos años.

Mapa de unidades especializadas de carácter multidisciplinar de referencia

El indicador en este caso es la existencia, propiamente dicha, de un mapa de unidades especializadas de carácter multidisciplinar que incluyan el consejo genético de referencia, organizado con una perspectiva supracomunitaria en aquellos casos en los que esto sea necesario.

- **Definición/aclaraciones:** Se considerará que el SNS cuenta con dicho mapa de referencia organizado, si en él quedan establecidos los circuitos para la atención en dichas unidades.
- **Desagregación:** No la requiere, es el conjunto del SNS.
- **Fuente de información:** Ministerio de Sanidad y Consumo (MSC).

- **Periodicidad:** Actualización/ratificación bienal.
- **Observaciones:** Su funcionamiento precisa del acuerdo del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud (SNS).

Indicadores relacionados con los objetivos de asistencia a adultos (Objetivos 9, 10, 11, 12 y 13)

Demora diagnóstica en cáncer de mama

- **Fórmula:** Se calcularán la media, la mediana y los valores máximos del tiempo de demora.
- **Definición/aclaraciones:** Se entiende por **tiempo de demora** el transcurrido entre la fecha de solicitud de realización de una prueba o de una interconsulta, ante una sospecha de cáncer de mama, y el momento de su realización efectiva.
- **Desagregación:** Por CC.AA.
- **Fuentes de información:** Sistemas de información de Atención Primaria y Atención Especializada de las CC.AA.
- **Periodicidad:** Anual.

Mortalidad hospitalaria posquirúrgica

- **Fórmula:** $ID = a) \times 100 / b)$, en donde:
- **Definición/aclaraciones:**
 - a) N.º de pacientes en un año tratados quirúrgicamente de cáncer de esófago, cáncer de páncreas, cáncer de pulmón o de metástasis hepáticas, que fallecen sin llegar a producirse el alta hospitalaria o en un período de tiempo máximo de 30 días.
 - b) N.º total de pacientes tratados quirúrgicamente de cada uno de dichos procesos, en ese mismo año.

- **Desagregación:** Por cada uno de los tipos de tumores señalados y por CC.AA.
- **Fuentes de información:** CMBD al alta hospitalaria.
- **Periodicidad:** Anual.

Porcentaje de tratamientos conservadores

- **Fórmula:** $ID = a) \times 100 / b)$, en donde:
 - a) Pacientes con cáncer de mama en un año que reciben tratamiento conservador de su enfermedad.
 - b) Total de pacientes con cada uno de los cánceres señalados que son tratados mediante cualquier procedimiento terapéutico, en ese mismo año.
- **Definición/aclaraciones:** Se consideran tratamientos conservadores la segmentectomía, cuadractomía y tumorectomía. En definitiva, los tratamientos que no conllevan mastectomía radical o modificada.
- **Desagregación:** Por CC.AA.
- **Fuentes de información:** CMBD al alta hospitalaria.
- **Periodicidad:** Anual.

Indicadores relacionados con los objetivos de asistencia a niños y adolescentes (Objetivo 14)

Mapa de unidades de referencia de oncología y/o hematología pediátrica

El indicador en este caso es la existencia, propiamente dicha, de un mapa de unidades de oncología y/o hematología pediátrica de referencia, organizado con una perspectiva supracomunitaria en aquellos casos en los que esto sea necesario, que permita garantizar la atención que el Sis-

tema Nacional de Salud presta al conjunto de los ciudadanos que así lo requieran:

- **Definición/aclaraciones:** Se considerará que el SNS cuenta con dicho mapa de referencia organizado, si en él quedan establecidos los circuitos para la atención en unidades funcionales de oncología y/o hematología pediátrica conformes con los criterios que se establecen en la tabla 5.1 del documento.
- **Desagregación:** No la requiere, es el conjunto del SNS.
- **Fuentes de información:** Ministerio de Sanidad y Consumo (MSC).
- **Periodicidad:** Actualización/ratificación bienal.
- **Observaciones:** Su funcionamiento precisa del acuerdo del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud (SNS).

Indicadores relacionados con los objetivos de cuidados paliativos (Objetivos 15 y 16)

Cumplimiento de criterios de los programas de cuidados paliativos

Se evaluará que todos los planes o programas de cuidados paliativos incluyan los criterios de asistencia y organizativos necesarios para la atención de las personas que requieran de estos cuidados.

- **Definición/aclaraciones:** Se valorará la constancia explícita de los siguientes aspectos:
 - Descripción del proceso asistencial.
 - Recursos disponibles para la atención a estos enfermos.
 - Circuitos y mecanismos de coordinación entre dispositivos.
- **Desagregación:** Por CC.AA.
- **Fuentes de información:** Planes, programas u otros documentos estructurados para la atención paliativa realizados por las CC.AA.

- **Periodicidad:** Se revisarán conforme existan ediciones o actualizaciones realizadas por las Comunidades. No obstante, con periodicidad bienal se efectuará un resumen actualizado de lo existente.

Utilización de morfina

- **Fórmula:** $ID = a) \times 100 / b)$, en donde:
 - a) N.º de dosis diarias definidas (DDD) de morfina (código N02AA01) dispensadas por receta y/o suministradas en el hospital.
 - b) N.º total de DDD de opiáceo dispensadas por receta y/o suministradas en el hospital.
- **Definición/aclaraciones:** Construcción del denominador: éste será la suma del consumo (dispensación por receta o suministro hospitalario), en DDD, de todas aquellas especialidades farmacéuticas que contengan los siguientes principios activos: Buprenorfina (N02AE01) + Fentanilo (N02AB03) + Morfina (N02AA01) + Oxiconona (*) (N02AA05) + Pentazocina (N02AD01) + Petidina (N02AB02).
- **Desagregación:** Por CC.AA., por ámbito de utilización (comunitario u hospitalario).
- **Fuentes de información:** MSC y sistemas de información farmacéutica de las CC.AA.
- **Periodicidad:** Anual.

Indicadores relacionados con los objetivos de calidad de vida (Objetivo 17)

Porcentaje de hospitales con profesionales o unidades funcionales que prestan apoyo psicológico

- **Fórmula:** $ID = a) \times 100 / b)$, en donde:
 - a) N.º de hospitales que realizan tratamiento del cáncer y que disponen de profesionales o unidades funcionales que prestan apoyo psicológico específico a estos pacientes.
 - b) N.º total de hospitales que realizan tratamiento del cáncer.

- **Desagregación:** Por CC.AA.
- **Fuentes de información:**
 - Componente a): Información suministrada por las CC.AA.
 - Componente b): MSC (aproximación a través del registro de centros —servicios y establecimientos sanitarios— y de la estadística de establecimientos con régimen de internado).
- **Periodicidad:** Bienal.

Indicadores relacionados con los objetivos de investigación (Objetivos 18 y 19)

Número de redes de grupos y número de redes de centros acreditados

- **Fórmula:** N.º de redes acreditadas de investigación sobre el cáncer.
- **Definiciones/aclaraciones:** Las redes temáticas de investigación cooperativa (RTIC) se definen como estructuras organizativas formadas por la asociación al Instituto de Salud Carlos III, de un conjunto variable de centros y grupos de investigación en biomedicina, de carácter multidisciplinar, dependientes de las diferentes Administraciones Públicas o el sector privado y pertenecientes a un mínimo de cuatro Comunidades Autónomas, que tienen como objetivo la realización de proyectos de investigación cooperativa de interés general.
 - Las redes de grupos tienen un alcance más concreto, y se necesitan reunir grupos de al menos cinco centros.
 - Las redes de centros tienen un amplio alcance en cuanto a las temáticas específicas, deben reunir también un mínimo de cinco centros, pero con al menos tres grupos por centro.
- **Nivel de desagregación:** Ninguna, conjunto del Sistema Nacional de Salud.

- **Fuentes de información:** Ministerio de Sanidad y Consumo.
- **Periodicidad:** Anual.

Número de grupos, dentro de hospitales o centros sanitarios, que, previa evaluación, están integrados en redes cooperativas acreditadas

- **Nivel de desagregación:** Ninguna, conjunto del Sistema Nacional de Salud.
- **Fuentes de información:** Comunidades Autónomas.
- **Periodicidad:** Anual.

Indicadores Globales de la Estrategia

Tasas de mortalidad por cáncer

- **Fórmula:** $ID = a) \times 100.000 / b)$, en donde:
 - a) N.º de personas que han fallecido por cáncer y por cada tipo de cáncer en un año.
 - b) Población en ese año.
- **Definiciones/aclaraciones:** Se calcularán tanto tasas brutas como ajustadas.
- **Niveles de desagregación:** Por CC.AA., por grupos de tumores y por género.
- **Fuentes de información:**
 - Componente a): estadísticas de defunción del Instituto Nacional de Estadística (INE).
 - Componente b): proyecciones de población del INE.
- **Periodicidad:** Anual.

Tasas de incidencia de cáncer

- **Fórmula:** $ID = a) \times 100.000 / b)$, en donde:
 - a) N.º de casos nuevos de cáncer diagnosticados en un año.
 - b) Población en ese año.
- **Definiciones/aclaraciones:** Se registrarán todos los casos y tipos específicos de tumores según el sistema de clasificación y codificación anatomopatológica aceptada por la International Agency Research of Cancer (IARC). Se calcularán tanto tasas brutas como ajustadas.
- **Desagregación:** Por CC.AA., por grupos de tumores, por histología, por grupos de edad y por género.
- **Fuentes de información:**
 - Componente a): Registros poblacionales de cáncer y Registro Nacional de Tumores Infantiles.
 - Componente b): proyecciones de población del INE.
- **Periodicidad:** Anual.
- **Observaciones:** Requiere acordar un circuito de comunicación y remisión de información entre los Registros y el Ministerio de Sanidad y Consumo (MSC).

Tasa de años potenciales de vida perdidos debidos al cáncer

- **Fórmula:** $ID = a) \times 1.000 / b)$, en donde:
 - a) N.º de años de vida perdidos, por muertes ocurridas debidas al cáncer, antes de los 65 años y antes de los 75 años, en un año dado.
 - b) Población de 0 a 64 años y de 0 a 74 años, respectivamente, en ese año.

- **Definiciones /aclaraciones:** Se calcularán tanto tasas brutas como ajustadas.
- **Desagregación:** Por CC.AA., por grupos de tumores y por género.
- **Fuentes de información:**
 - Componente a): estadísticas de defunción del INE.
 - Componente b): proyecciones de población del INE.
- **Periodicidad:** Anual.

Razón de supervivencia poblacional, observada y relativa a 1, 3 y 5 años

- **Fórmula:** Para la supervivencia observada: $ID = a) \times 100 / b)$, en donde:
 - a) N.º de enfermos de cáncer en un año que continúan vivos pasados 1, 3 y 5 años tras el diagnóstico y tratamiento de su enfermedad.
 - b) N.º de pacientes de cáncer diagnosticados en ese mismo año.Para la supervivencia relativa:
 - a) Supervivencia observada en pacientes con cáncer.
 - b) Supervivencia esperada en la población general de la misma edad y sexo.
- **Definición/aclaraciones:** Se utilizará el método de Hakulinen y se calcularán razones ajustadas por edad.
- **Desagregación:** Por CC.AA., por grupos de tumores y por género.
- **Fuentes de información:** Registros poblacionales de cáncer, Registro Nacional de Tumores Infantiles e Índice Nacional de Defunciones.
- **Observaciones:** Requiere el establecimiento de circuitos para la comunicación e información entre los Registros y el MSC, así como la puesta en funcionamiento efectiva del Índice por parte del MSC.

3. RECOMENDACIONES TÉCNICAS DE APOYO A LA ESTRATEGIA

3.1. PROMOCIÓN Y PROTECCIÓN DE LA SALUD

3.1.1. Antecedentes

En orden de importancia por su repercusión directa (incremento de incidencia de cáncer) y por el grado de certeza de su implicación carcinogénica, debemos considerar el tabaco, ciertos elementos de la dieta, los factores nutricionales, la obesidad, la actividad física, el alcohol y la exposición profesional y medioambiental, como los agentes de mayor interés.

El tabaco

De manera incuestionable, el consumo de tabaco tiene importantes implicaciones en el aumento de las posibilidades de padecer un buen número de enfermedades. Es el principal factor responsable del cáncer, incluido el cáncer de pulmón (del que se estima que en un 85% de los casos es provocado por el tabaco) y los cánceres de cavidad oral, laringe, faringe, esófago, páncreas, vejiga urinaria y riñón (Schottenfield, 1996). La exposición al humo ambiental del tabaco (humo de segunda mano o tabaquismo pasivo) se considera, así mismo, factor de riesgo para una serie de enfermedades, en niños y adultos, y en especial el cáncer de pulmón (IARC, 2002).

En España, la mortalidad atribuible al tabaco se estimó en un 14% de la mortalidad total, es decir, unas 56.000 muertes anuales (Banegas *et al.*, 2001). La tendencia en la mortalidad por cáncer de pulmón y otras enfermedades relacionadas con el tabaco no ha cesado hasta la actualidad. Respecto al consumo de tabaco en España, en los hombres se produjo un aumento progresivo de la prevalencia hasta alcanzar su máximo valor alrededor de 1975, estabilizándose durante una década, para disminuir progresivamente hasta nuestros días. En las mujeres, el patrón de difusión del tabaquismo es diferente, con una pre-

valencia muy baja del consumo hasta los años 70, momento a partir del cual no ha cesado de aumentar hasta la actualidad (Fernández *et al.*, 2003). Según la Encuesta Nacional de Salud (2003), el 34,15% de los varones y el 22,39% de las mujeres mayores de 15 años declaraban ser fumadores diarios.

Esto, junto al alto coste sanitario y social, y unido al hecho de que el tabaquismo es un factor de riesgo susceptible de prevención, han convertido la reducción de la prevalencia de consumo del tabaco en el principal objetivo de las políticas de salud en España, como recogen el Plan Nacional de Prevención y Control del Tabaquismo (2003-2007) y el Plan Integral de Cardiopatía Isquémica (2004-2007). En consonancia con esos planes se han marcado los objetivos, puntos críticos, acciones e indicadores para el control del tabaquismo en la presente Estrategia.

Los argumentos en este sentido son de tal contundencia que el papel de los gobiernos tiende a posiciones cada vez más radicales. Esta actitud se ve favorecida por la presión de los ciudadanos, por un lado, y los costes sociales, por otro, lo que obliga a resituar el papel de agente económico (impuestos, producción, empleo) que sin duda el tabaco tiene. Esta preocupación creciente ha dado como fruto un sensible avance en varias direcciones:

a) De carácter normativo y legislativo

Diferentes países han adoptado a lo largo de las últimas dos décadas una serie de leyes de desigual calado y ámbito de aplicación (Ley Evin francesa de 1991, RD 192/88 y RD 1079/2002 en nuestro país). Así mismo, la Unión Europea ha desarrollado una amplia labor normativa (directivas de julio 1998, de junio 2001 y diciembre 2002, entre otras). Desde la OMS se viene trabajando desde 1994 en la elaboración y adopción por los países miembros de un Tratado Internacional de Lucha contra el Tabaco (OMS, 2002), así como un Convenio Marco de Lucha contra el Tabaco (OMS, 2003). Sin entrar en mayores consideraciones alejadas del objetivo de este informe, las principales líneas de interés de estas normas se centran en:

- Acuerdos sobre política fiscal a aplicar sobre el tabaco.
- Extensión de la prohibición de fumar en lugares públicos.
- Limitación de la publicidad sobre el tabaco.
- Mejora de la información al consumidor sobre los efectos/composición del tabaco.

Sin embargo, hay que decir que el interés en la aplicación, por parte de los diferentes países, de esta normativa ha sido desigual (Gilmore *et al.*, 2002), poniendo de manifiesto, una vez más, la dificultad de este tipo de problemas en los que no siempre prevalece el sentido sanitario sobre otras consideraciones. De manera tímida y aislada, se han comenzado a presentar litigios contra las tabacaleras, desde instancias asociativas y gubernamentales, que evidencian este acercamiento a las posiciones más radicales antes aludidas.

b) *Planes específicos de lucha contra el consumo de tabaco*

En la mayoría de los países de nuestro entorno, estas normas se han asociado a la aplicación de planes específicos de lucha contra el consumo de tabaco, que se han centrado en facilitar la consecución de, al menos, estos cinco objetivos:

- Disminución de la prevalencia de fumadores. Una cifra frecuente en nuestro medio es alcanzar una tasa menor del 20% de fumadores en mayores de 16 años y del 0% en menores de esta edad. De forma particular se hace hincapié en la disminución de la proporción de fumadores entre los profesionales sanitarios.
- Protección de la población no fumadora mediante la prohibición expresa o la limitación de espacios.
- Mejora de la información general sobre los efectos y composición del tabaco.
- Ayuda activa para dejar de fumar, particularmente con la creación y mejora de la accesibilidad a las consultas de deshabituación y la dispensación gratuita de fármacos y sustitutos de nicotina.
- Especial atención a las poblaciones de mayor riesgo, destinatarias en mayor medida, en estos momentos, de la propaganda pro tabaco: jóvenes, mujeres y población marginal.

Los diferentes planes para el control del tabaquismo tienen en común algunas características. La primera de ellas es la inclusión sistemática de medidas que evalúen el impacto de las estrategias adoptadas, dado que la eficacia de las mismas es débil y que los recursos económicos para llevarlas a cabo compiten con otras necesidades (sanitarias y no sanitarias). La segunda característica es que llevan implícitas estrategias específicas para «desbanalizar» y

«desnormalizar» el consumo de tabaco, sobre todo entre jóvenes, en un intento, una vez más, de adelantarse a los mensajes de las tabacaleras (Ministère de la Santé, 2003).

c) *Evaluación de las estrategias de lucha contra el consumo de tabaco*

Disponemos en la literatura de evaluaciones del impacto de las diferentes medidas en términos tanto de disminución del número de fumadores como de mejoras en salud. De todas ellas, las que inciden sobre la demanda a través del alza de los precios, supresión de la publicidad y prohibiciones específicas son las que mejores resultados ocasionan. De forma bastante elocuente, se estima que un aumento global de un 10% en el precio podría traducirse en el ahorro de más de 10 millones de muertes (Jha *et al.*, 2000).

Las estrategias de aplicación de métodos de ayuda para dejar de fumar (consejo mínimo, consulta específica), así como la administración de sustitutos de la nicotina, presentan unos buenos resultados coste-efectivos cuando se comparan con otras medidas sanitarias (C. Silagy *et al.*, 1999 y 2002).

Las estrategias educativas diseñadas para la prevención del tabaquismo en jóvenes ofrecen unos resultados pobres. Las más eficaces, no obstante, son aquellas que se presentan con gran coherencia con el medio (eludiendo los dobles mensajes o las contradicciones), subrayando el papel de la manipulación, buscada por la industria tabacalera, y en las que esté presente cierta referencia al temor (K. Witte *et al.*, 2000).

Como la experiencia en EE.UU., pionero en esta cuestión, ha puesto de manifiesto, son siempre más eficaces las estrategias englobadas en planes completos (multisectoriales) de actuación antitabaco con programas específicos que abarquen la mayoría de los elementos vulnerables (inicio del hábito, jóvenes, ayuda al fumador, prohibición de espacios...) y que cuenten con una financiación creíble y mantenida en el tiempo, que las medidas legislativas (M. Siegel, 2002).

Situación en España

El Consejo Interterritorial de enero de 2003 aprobó el Plan Nacional de Prevención y Control Antitabaco (2003-2007) cuyo objetivo es coordinar las

diversas acciones (legislativas, planes de salud y otras) de la lucha contra el consumo de tabaco en nuestro país. Particularmente se centra en:

- Lugares de trabajo especiales (centros docentes, sanitarios, públicos y de ocio) libres de humo (objetivo de 95% en 2005) y normativas sobre espacios sin humo (70% de empresas).
- Unificar criterios de prohibición de venta (supresión de venta de tabaco no personalizada, unidades sueltas, cajetillas de menos de 20 cigarrillos).
- Prohibición de publicidad y patrocinio.
- Establecimiento de medidas fiscales y de aumento de precios.
- Objetivo para 2007 de porcentaje de ex fumadores del 21% y de fumadores entre 16 y 25 años menor del 34%.

Dieta, obesidad y actividad física

Los factores nutricionales son otros de los factores relacionados con la prevención del cáncer.

Nos referimos a la dieta y su composición, la obesidad y también la actividad física, dado que presentan interrelaciones que merece la pena tener en cuenta. Los estudios sobre los efectos de la dieta presentan dificultades metodológicas, ésta contiene sustancias cuyos efectos desconocemos y, además, sus componentes sufren interacciones entre sí o con otros factores (ambientales o genéticos) (Chesson *et al.*, 1997). Pese a ello, los indicios de que existen nexos causales entre la alimentación, la nutrición y el cáncer son suficientes para establecer, sobre esta base, recomendaciones dirigidas tanto a las autoridades políticas como a la población general.

Los datos disponibles en la actualidad sugieren que los aspectos relacionados con la dieta causan alrededor de la tercera parte de todas las muertes por cáncer. Se estima que el 30-40% de todos los tumores en los hombres y hasta el 60% en las mujeres están relacionados con la dieta (Doll & Peto, 1996; WCRE, 1997).

Las recomendaciones alimentarias, junto con el mantenimiento de la actividad física y un índice de masa corporal adecuado, podrían con el tiempo contribuir a reducir la incidencia de cáncer entre 30 y 40%, especialmente de mama (mujer posmenopáusica), endometrio, colon, riñón y esófago (WCRE, 1997; WHO-FAO, 2003) (tabla 3.1).

Se dispone de pruebas, convincentes o probables, según las cuales las dietas ricas en verduras y frutas protegen frente a los cánceres de la cavidad oral y la faringe, el esófago, el pulmón, el estómago, el colon y recto, la laringe, el páncreas, la mama y la vejiga (WCRE, 1997; Key *et al.*, 2002; WHO-FAO, 2003; Riboli, E., 2003).

La evidencia de que la actividad física protege frente al cáncer de colon es convincente (Hill, 1999; WCRE, 1997; WHO-FAO, 2003). Al igual que una gran masa corporal incrementa el riesgo de cáncer de endometrio. La obesidad aumenta el riesgo de cáncer de mama en la mujer posmenopáusica, cáncer de endometrio, colon y recto, riñón y esófago, y el nivel de evidencia disponible en ese sentido es convincente.

En la actualidad existe consenso en la comunidad científica en cuanto al papel desempeñado por la ingesta de grasa como factor de riesgo, y se recomienda reducir los aportes de grasa total, especialmente de ácidos grasos saturados. Diferentes autores han analizado el impacto potencial sobre la esperanza de vida y la mortalidad, por algunos tipos de cáncer, de algunas de las medidas preventivas relacionadas con la dieta, sobre las que existe un nivel de evidencia más convincente:

- Las dietas ricas en cantidades abundantes y variadas de verduras y frutas evitarían un 20% o más de todos los casos de cáncer (Van't Veer *et al.*, 2000; Gundgaard *et al.*, 2003; Pomerleau *et al.*, 2003).
- Un consumo de alcohol mantenido dentro de los límites recomendados prevendría hasta el 20% de los casos de cáncer del aparato aerodigestivo, el colon y recto, y mama (WCRE, 1997).
- El cáncer de estómago se previene sobre todo con dietas adecuadas; el cáncer de colon y recto se previene principalmente con dietas adecuadas, manteniendo o aumentando la actividad física y conservando un peso corporal adecuado (WCRE, 1997; WHO-FAO, 2003).

Un interesante estudio ponía de manifiesto el efecto protector del cumplimiento de las guías dietéticas sobre tumores de diferente localización. Este

efecto, sin embargo, se atenuaba e incluso dejaba de ser significativo cuando sólo se contemplaban los aspectos relacionados con la dieta y se excluía de las recomendaciones un IMC en el rango de valores normales (18,5-24,9 kg/m²) y la práctica habitual de actividad física (Harnack *et al.*, 2002).

TABLA 3.1. RESUMEN DE LA EVIDENCIA DE LA ASOCIACIÓN ENTRE LA DIETA, LA ACTIVIDAD FÍSICA, LA OBESIDAD Y EL CÁNCER

Nivel de evidencia*	Reducen el riesgo	Aumentan el riesgo
Convincente	Actividad física (colon)	Sobrepeso y obesidad (esófago, colon y recto, mama en mujeres posmenopáusicas, endometrio y riñón) Alcohol (cavidad oral, faringe, laringe, esófago, hígado, mama) Aflatoxina (hígado) Pescado en salazón estilo chino (nasofaringe)
Probable	Frutas y verduras (cavidad oral, esófago, estómago, colon y recto) Actividad física (mama)	Carnes en conserva (colon y recto) Alimentos en salazón (estómago) Alimentos y bebidas muy calientes (cavidad oral, faringe, esófago)
Posible/ Insuficiente	Fibra Soja Pescado Ácidos grasos omega 3 Carotenoides Vitaminas B ₂ , B ₆ , B ₁₂ , folatos, C, D y E Calcio, zinc y selenio Fotoquímicos (aliáceos, flavonoides, isoflavonas, lignanos...)	Grasas animales Aminas heterocíclicas Hidrocarburos policíclicos aromáticos Nitrosaminas

Fuente: WHO-FAO, 2003.

* *Convincente*: Estudios epidemiológicos con resultados concordantes (observacionales, aleatorizados, de casos y controles) de calidad suficiente. La asociación es plausible desde el punto de vista biológico. *Probable*: Estudios epidemiológicos con resultados concordantes, algunos con limitaciones o aportan resultados de signo contrario. La asociación es plausible desde el punto de vista biológico. *Posible*: La evidencia disponible procede sobre todo de estudios de casos y controles y estudios transversales. Son necesarios más estudios. *Insuficiente*: Evidencia basada sólo en pocos estudios que sugieren que puede haber una asociación. Son necesarios más estudios bien diseñados que avalen los indicios.

Situación en España

Obesidad

Los resultados más recientes de la Encuesta Nacional de Salud 2003 permiten estimar una prevalencia de obesidad en el 13,32% (índice de masa corporal, $IMC \geq 30 \text{ kg/m}^2$). Las estimaciones obtenidas en el estudio SEEDO'2000, a partir de la medición individual del peso y de la talla y utilizando el mismo criterio, sitúan la magnitud del problema en el 13,4% entre los varones y el 15,7% en las mujeres españolas entre 25 y 60 años (Aranceta *et al.*, 2003). En la población infantil y juvenil española se ha estimado una prevalencia de obesidad del 15,6% en los varones y el 11,5% en las mujeres entre 2 y 24 años (Serra-Majem, 2001). La comparación de los resultados de las sucesivas encuestas de salud, utilizando siempre la misma metodología, permite apreciar una tendencia creciente del problema. Esta tendencia se ha asociado con un estilo de vida sedentario, cambios en el patrón de consumo alimentario, y en niños de corta edad también con la ausencia de lactancia materna (Gutiérrez-Fisac *et al.*, 2000).

Dieta

La ingesta de grasa total en la dieta media en España según los resultados del estudio eVe —análisis individual del consumo alimentario— es elevada (Aranceta *et al.*, 2000). En la población infantil y juvenil, los resultados del estudio en Kid sugieren que el 88% realiza aportes grasos que representan más del 35% de la ingesta energética y en el 96% de los casos la ingesta de ácidos grasos saturados aporta más del 10% de las calorías diarias. El consumo medio estimado de frutas y verduras (3 raciones/día) se aleja de las cinco raciones diarias recomendadas, que representan en torno a 400 g/día. El 88% de los niños y adolescentes y el 56% de los adultos entre 25 y 60 años no incluye en su dieta habitualmente la cantidad adecuada de frutas y verduras.

Actividad física

El 46,6% de los españoles llevan una vida sedentaria (52% de mujeres y 41% de hombres). Estas cifras son excesivas tanto en jóvenes (38%) como en mayores (53%), y alarmantes en las mujeres, ya que reconocen no hacer ningún tipo de actividad física la mitad de las jóvenes y el 62% de las mayores de 65 años (ENSE, 2001).

Efectividad de las estrategias de dieta y la actividad física

Diferentes instituciones y organismos han propuesto medidas, relacionadas con la dieta y la actividad física, encaminadas a prevenir las enfermedades crónicas de mayor prevalencia en las sociedades desarrolladas, entre las que destaca el cáncer. La Fundación Mundial para la Investigación del Cáncer (WCRF) y el Instituto Americano para la Investigación del Cáncer (AICR) iniciaron en la década de los 90 un intenso programa encaminado a fomentar el consumo de frutas y verduras. El Código Europeo contra el Cáncer también contempla esta medida.

El proyecto europeo EURODIET formuló unos objetivos nutricionales a alcanzar con el mismo fin, partiendo del análisis de la situación alimentaria y epidemiológica (Kafatos y Codrington, 2001). Entre los años 1999 y 2001 la Sociedad Española de Nutrición Comunitaria coordinó el trabajo de más de cien expertos en nutrición y salud pública, en el proceso de formulación de los objetivos nutricionales y guías dietéticas para la población española (SENC, 2001).

Datos de la Organización Mundial de la Salud sugieren que en Europa, como media, el presupuesto destinado por los países miembros de la Unión Europea a las estrategias de promoción de la salud representa menos del 1% del gasto sanitario (OMS, 1997). Revisiones sistemáticas que analizan la efectividad de diferentes intervenciones, encaminadas a fomentar hábitos alimentarios saludables y la práctica habitual de actividad física, han permitido identificar algunas características que favorecen un mayor impacto en la salud (Roe *et al.*, 1997; Hillsdon y Thorogood, 1996). Entre otros aspectos destacan la necesidad de utilizar un enfoque multidisciplinar, utilizar estrategias múltiples complementarias, incluir acciones a nivel individual, comunitario, ambiental, normativo y político. La difusión de información exclusivamente no es efectiva (Stockley *et al.*, 2001).

Estrategia para la Nutrición, Actividad Física y Prevención de la Obesidad (NAOS)

En España el año 2005, el Ministerio de Sanidad y Consumo elaboró la *Estrategia para la Nutrición, Actividad Física y Prevención de la Obesidad (NAOS)*, que tiene como finalidad mejorar los hábitos alimentarios e impulsar la práctica regular de la actividad física de todos los ciudadanos, poniendo especial atención en la prevención durante la etapa infantil. Está demostrada la alta probabilidad de que un niño obeso sea en el futuro un adulto obeso.

La Estrategia NAOS tiene como meta fundamental fomentar una alimentación saludable y promover la actividad física para invertir la tendencia ascendente de la prevalencia de la obesidad y, con ello, reducir sustancialmente la morbilidad y mortalidad atribuible a las enfermedades crónicas.

Alcohol

La relación entre consumo de bebidas alcohólicas y el desarrollo de tumores malignos resulta bien conocida, aunque su importancia en términos globales es menos aparente que el tabaco y los factores dietéticos. Algunas consideraciones que pueden establecerse son:

- El consumo de bebidas alcohólicas aumenta el riesgo de cáncer de cavidad oral, faringe, esófago y laringe. La fracción atribuible de mortalidad por estas causas al alcohol es del 50-70%.
- El consumo de alcohol se asocia también estrechamente al riesgo de cáncer primario de hígado, aunque la relación sea más difícil de demostrar en los estudios epidemiológicos, puesto que la mayoría de los cánceres de hígado vinculados al alcohol son consecutivos a una degeneración cirrótica, que puede, a su vez, haber sido inducida por el alcoholismo. Y esta cirrosis puede haber conducido a un individuo a reducir su consumo de alcohol.
- Epidemiológicamente también se ha vinculado la ingesta de alcohol al cáncer colorrectal y de mama. Aunque las asociaciones sean moderadas y estén sometidas a debate, entendemos que aun siendo pequeño el riesgo derivado del consumo de alcohol, sus implicaciones para la salud pública podrían ser importantes (Robledo y Gil, 1998).
- El riesgo relativo de tales neoplasias aumenta, cuando se asocia consumo de tabaco y alcohol, entre 10 y 100 veces (Boyle *et al.*, 2003). Existe una relación entre nivel de consumo (más que de tipo de bebida) y desarrollo de neoplasias y también entre la clase social y la mortalidad por cáncer de estas localizaciones.

Estrategias de prevención y lucha contra los problemas derivados del consumo de alcohol

Las actuales estrategias de prevención se centran en un enfoque poblacional, dirigido a la reducción del consumo global (consumo per cápita), y un enfoque de alto riesgo dirigido a los bebedores excesivos, siendo siempre ambas estrategias complementarias, tal y como se recoge en los Planes Europeos de Actuación sobre Alcohol. Debido a su origen multicausal, con consecuencias bien diversas y afectando a distintos grupos de población, debemos decir que no existe una actuación estrella para su abordaje, sino que toda estrategia de intervención se enmarca en una estrategia más global, comprensiva y multisectorial, tal y como señala la «Carta Europea sobre Alcohol». La disminución de la oferta y la demanda de bebidas alcohólicas sigue siendo la piedra angular de las principales actuaciones preventivas realizadas desde la Administración del Estado y las Comunidades Autónomas.

Finalmente, y como referentes europeos, debemos señalar por su importancia la existencia del segundo Plan Europeo de Actuación sobre Alcohol 2000-2005 de la Oficina Regional para Europa de la OMS, la recomendación del Consejo sobre Consumo de Alcohol por parte de jóvenes, y en particular de niños y adolescentes, de 5 de junio de 2001 y el Código Europeo contra el Cáncer.

Situación en España

Según la Encuesta Nacional de Salud (ENSE) del año 2001, más del 52% de la población española de 16 y más años declara consumir habitualmente alguna cantidad de alcohol, en las dos semanas previas a la entrevista, debiéndose destacar que desde 1987, año en el que se realiza la primera ENSE, al 2001 el porcentaje de no bebedores en España se incrementa del 30,7% en 1987 al 37% en 2001, lo que corrobora el hecho de que, en las últimas dos décadas, se ha producido un descenso en el consumo de bebidas alcohólicas en España, al igual que ha ocurrido en otros países del sur de Europa.

Actualmente el fenómeno del consumo y abuso de alcohol, por parte de *la población juvenil*, ha adquirido unas dimensiones importantes en nuestra sociedad. La importancia de este tema se debe principalmente al *cambio en el patrón de consumo juvenil de alcohol*. Según la última encuesta realizada a escolares de 14-18 años, por el Plan Nacional sobre Drogas en el año 2002, el

alcohol sigue siendo la sustancia más consumida entre los jóvenes de 14 a 18 años. El 39,7% de los jóvenes encuestados manifiesta haberse emborrachado alguna vez y un 20,6% en los últimos 30 días. A pesar de ello, sólo un 7,4% tiene la percepción de consumir mucho o bastante alcohol (PND, 2003).

Factores ambientales

Bajo este epígrafe genérico se pretenden agrupar una serie de agentes, de desigual trascendencia en su relación con el cáncer, y tipo de exposición (profesional, medioambiental, iatrogénica), pero que comparten una serie de características:

- Se les reconoce una destacada importancia pese a que los conocimientos sobre ellos son fragmentados, tanto de sus mecanismos de acción e interrelaciones como epidemiológico.
- Su metodología de estudio presenta dificultades específicas que aumentan su complejidad. A modo de ejemplo, un agente contaminante ambiental puede ser nocivo tras su inclusión en la dieta (dioxinas) o mediado a través de un estímulo hormonal (disruptores endocrinos).
- En ocasiones estos agentes aumentan la incidencia de tumores considerados emergentes (melanoma, los tumores germinales, leucemias y linfomas o tumores cerebrales) con mayor incidencia en personas de menor edad.
- Salvo en la exposición solar, sin duda el factor cuya repercusión es más conocida y evitable, el control sobre su incidencia en el proceso de carcinogénesis precisa mucho más de acciones legislativas y normativas que de cambios en la conducta individual de las personas; generalmente se requiere la coordinación entre diferentes instancias y administraciones.
- En el diseño de estas normas y leyes la adopción del principio de precaución, más que el de riesgo, parece preeminente.

Estrategias de control medioambiental. Situación en España

La creciente preocupación social ha hecho del problema medioambiental un potente argumento para el desarrollo de una extensa normativa europea que se ha plasmado, recientemente, en una Estrategia Europea de Medio ambiente y Salud (Iniciativa SCALE), con la intención de «desarrollar un sistema comunitario que integre toda la información sobre el estado del medio ambiente, el ecosistema y la salud humana» (COM, 2003).

La contaminación de tipo profesional (evaluada en el proyecto CAREX dentro del Programa Europa contra el Cáncer, Kauppinen, 1998) presente con más frecuencia en nuestro medio es la debida a las radiaciones solares, el humo ambiental del tabaco y a la sílice (Maqueda-Blasco, 1998), para las que ya existen normas específicas de prevención.

La radiación solar y la exposición a radiaciones ultravioleta han merecido una especial consideración, dada su relación con el desarrollo de tumores cutáneos y nuestra especial ubicación geográfica. Además, la frecuencia de tumores cutáneos (melanomas y no melanomas) se ha duplicado en la última década en todos los países de la UE, relacionada con el aumento de la exposición solar. Los tumores escamosos guardan una estrecha relación con el efecto acumulativo de exposiciones prolongadas, siendo pues más frecuentes en personas que trabajan expuestas al sol. Los basocelulares y melanomas se relacionan más con exposiciones intermitentes e historia de quemaduras solares repetidas. Desde el propio Código Europeo, las distintas administraciones y sociedades científicas han establecido estrategias de difusión de las medidas preventivas encaminadas a disminuir el tiempo total de exposición, particularmente en niños, así como el uso de protectores solares.

El papel oncogénico potencial de algunos virus se conoce desde principios de siglo. Aquellos virus para los que se ha encontrado una sustancial evidencia de relación causal son: HTLV-I (leucemia del adulto de células T9), VHB, VHC (cáncer de hígado), virus de Epstein-Barr (linfoma de Burkitt, linfomas de Hodgkin, cáncer de nasofaringe) y papilomavirus (los tipos 16/18 son los más asociados con el cáncer de cuello uterino). En nuestro medio la vacunación de la hepatitis B está introducida en el calendario de vacunación infantil cuya cobertura se sitúa por encima del 95% de la población. La fracción atribuible al virus de la hepatitis B es del 20% del total de cánceres de hígado (fracción atribuible del VHC del 60%) (Bosch, 2000). Finalmente, algunas re-

giones de España, como consecuencia de un modelo de agricultura intensiva muy desarrollado, son de especial interés en el estudio toxicológico y sanitario de la contaminación por agentes químicos y disruptores endocrinos (Olea *et al.*, 2002).

El Programa Europa contra el Cáncer (CE 96/646) y sus desarrollos posteriores es un buen motor para que las iniciativas de control del cáncer, y específicamente las estrategias de prevención primaria, encuentren la difusión y la consideración que merecen. El Código Europeo contra el Cáncer, recientemente revisado (Boyle *et al.*, 2003), contiene las recomendaciones mejor documentadas en estos momentos en materia de prevención primaria y debe continuar siendo una referencia para todas las estrategias que se diseñen desde las diferentes Estrategias del Cáncer.

RECOMENDACIONES DEL CÓDIGO EUROPEO CONTRA EL CÁNCER EN PREVENCIÓN PRIMARIA

Si adopta un estilo de vida sano, puede prevenir ciertos tipos de cáncer y mejorar su salud general:

- No fume; si fuma, déjelo lo antes posible. Si no puede dejar de fumar, nunca fume en presencia de no fumadores.
- Evite la obesidad.
- Realice alguna actividad física de intensidad moderada todos los días.

Aumente el consumo de frutas, verduras y hortalizas variadas: coma al menos cinco raciones al día. Limite el consumo de alimentos que contienen grasas de origen animal.

Si bebe alcohol, ya sea vino, cerveza o bebidas de alta graduación, modere el consumo a un máximo de dos consumiciones o unidades diarias, si es hombre, o a una, si es mujer.

Evite la exposición excesiva al sol. Es especialmente importante proteger a niños y adolescentes. Las personas que tienen tendencia a sufrir quemaduras deben protegerse del sol durante toda la vida.

Aplique estrictamente la legislación destinada a prevenir cualquier exposición a sustancias que pueden producir cáncer. Cumpla todos los consejos de salud y de seguridad sobre el uso de estas sustancias. Aplique las normas de protección radiológica.

La mayoría de las acciones que se han comentado, así como las que vamos a revisar seguidamente, inciden no sólo en medidas de carácter normativo y de salud pública, sino también en cambios de hábitos de carácter individual. En todas estas estrategias es necesario contar con una adecuada conjunción con los medios de comunicación. Deben realizarse los esfuerzos necesarios para que las medidas y recomendaciones lleguen a todos los ciudadanos, a través de mensajes claros y pertinentes desde los medios de comunicación.

3.1.2. Estándar

Reducir la prevalencia de los factores de riesgo y la incidencia del cáncer mediante la adopción de medidas de promoción y protección de la salud y prevención de la enfermedad.

3.1.3. Objetivos

Tabaco*

Reducir la prevalencia del consumo del tabaco en la población:

- Para el año 2007, reducir la prevalencia en la población adulta (>15 años) hasta el 28% (hombres 35%, mujeres 25%).
- Para el año 2007, reducir la prevalencia en jóvenes (16-24 años) a menos del 36%.
- Para el año 2007, la proporción de ex fumadores debería situarse por encima del 23%.

* De acuerdo con los objetivos propuestos en el Plan Nacional de Prevención y Control del Tabaquismo.

Obesidad

Para el año 2007, reducir la prevalencia de obesidad al 11% en hombres y en mujeres.

Dieta

Para el año 2007, aumentar a un 60% o más el porcentaje de población que consume cinco o más raciones de frutas, verduras y hortalizas en su dieta diaria.

Para el año 2007, reducir al 36% la energía aportada por las grasas, principalmente a partir de los ácidos grasos saturados.

Alcohol

Para el año 2007, reducir en un 3% la ingesta de alcohol en la población entre 25 y 60 años, y en un 5% en la población entre 18 y 24 años.

Actividad física

Normalizar socialmente la práctica de actividad física que lleve consigo un beneficio para la salud.

Para el año 2007, aumentar el gasto calórico promedio en actividad física a 2.000 kcal/semana, en la población entre 10 y 24 años, y a 1.900 kcal/semana en la población entre 25 y 74 años.

Para el año 2007, aumentar el porcentaje de población entre 10 y 24 años que realizan actividad física deportiva en el tiempo libre a un 50%, y en la población entre 25 y 74 años a un 30%.

Factores ambientales

Para el año 2007, cuantificar la exposición ambiental a sustancias y preparados químicos peligrosos clasificados como cancerígenos.

Para el año 2007, reducir los niveles de exposición a radiación UV solar y artificial de la población.

3.1.4. Puntos críticos

Tabaco y alcohol

- Insuficiente impacto y penetración de los mensajes y acciones de prevención y control del consumo de tabaco y alcohol, máxime cuando el efecto ejemplarizante de profesionales sanitarios, padres y profesores, así como de la sociedad en general, no es el más adecuado.
- El consumo de tabaco y alcohol es todavía parte de la «norma social» aceptada.
- Existen presiones de la industria del tabaco y bebidas alcohólicas para mantener sus intereses económicos.
- La fiscalidad a aplicar al tabaco y al alcohol tiene un componente más recaudatorio que disuasorio del consumo, que podría cambiar si los impuestos, total o parcialmente, se destinasen al Fondo de Cohesión que con carácter finalista se dediquen a los Planes Integrales de Cáncer y Cardiopatía Isquémica.

Dieta, obesidad y actividad física

- Limitado número de profesionales, con formación en nutrición y dietética, capaces de facilitar consejo dietético en atención primaria de salud y disponibles para participar en actividades de promoción de salud que contemplen la modificación de hábitos alimentarios y estimulen un estilo de vida no sedentario.
- Limitaciones presupuestarias destinadas a actividades de promoción de la salud, a través del fomento de hábitos alimentarios saludables y el estímulo de la actividad física.
- Insuficiente sensibilización, información y capacitación de la población para poder configurar unos hábitos alimentarios saludables. La

opción alimentaria saludable no es la más asequible ni la más fácil en muchas situaciones cotidianas: entorno escolar, laboral, restauración colectiva.

- Insuficiente sensibilización y formación de los profesionales sanitarios sobre el impacto de los hábitos alimentarios en la salud y en las estrategias para la modificación de conductas relacionadas con la salud.

Difusión del Código Europeo contra el Cáncer

- Escasa información sobre los diferentes factores de riesgo relacionados con el desarrollo del cáncer.
- Insuficiente concienciación por parte de la población, responsables sanitarios y profesionales de la salud sobre la necesidad de adoptar estilos de vida saludables, capaces de influir en una disminución de la incidencia del cáncer.
- Arraigado «mito de invulnerabilidad» existente en la población respecto al cáncer.
- Prevalencia del modelo sanitario centrado en la enfermedad por parte de determinados sectores de los profesionales de la salud.

3.1.5. Acciones

Tabaco

Ámbito general y legal

- Implantación del Plan Nacional de Prevención y Control del Tabaquismo dotándolo de los recursos necesarios para su desarrollo efectivo.
- Adopción de las directivas y recomendaciones de la Unión Europea en materia de prevención y control del tabaquismo.

- Ratificación y plena asunción del Convenio Marco para el Control del Tabaquismo de la Organización Mundial de la Salud.
- Asegurar el cumplimiento de la normativa vigente en materia de publicidad, patrocinio, venta y consumo de tabaco, incluyendo las actividades sancionadoras.
- Fomentar las medidas fiscales y jurídicas para incrementar los precios del tabaco y el control del contrabando.

Ámbito educativo/formativo y de promoción de la salud

- Aumentar la información de la población sobre los efectos de la exposición, activa y pasiva, al tabaco, mediante campañas generales y específicas según edad, sexo, condición social u otros grupos (ej.: mujeres embarazadas, niños, inmigrantes, etc.).
- Mejorar la formación de los «colectivos ejemplares» (médicos, enfermeras, farmacéuticos, maestros y profesores) sobre los efectos del tabaco sobre la salud.
- Fomentar los lugares públicos y de trabajo libres de humo, en especial las dependencias sanitarias (centros de salud y hospitales), dependencias educativas (escuelas, institutos, universidad) y dependencias de la Administración en general.

Ámbito asistencial

- Fomentar la detección del consumo de tabaco y la práctica del consejo antitabáquico sistemático en la población atendida en todos los ámbitos del sistema sanitario.
- Capacitar a los profesionales sanitarios en la prevención y tratamiento del tabaquismo.
- Garantizar el abordaje global y el tratamiento de la dependencia tabáquica por parte del Sistema Nacional de Salud.

Dieta y obesidad

- Prevenir la obesidad y favorecer un patrón de consumo alimentario saludable.
- Favorecer estrategias de educación para la salud y el consumo, en la población general, que difundan información clara y sencilla por distintos canales.
- Establecer las medidas necesarias que permitan la formación y capacitación del personal docente, para implementar actividades de educación nutricional y fomento de la actividad física en el medio escolar.
- Apoyar iniciativas, encaminadas a diseñar y evaluar la efectividad de programas de educación nutricional en el medio escolar, el sistema sanitario y la población general.
- Adoptar las medidas necesarias que, definitivamente, respalden la implementación generalizada de la educación nutricional en el medio escolar.
- Favorecer estrategias de educación nutricional y fomento de la actividad física, en el ámbito de atención primaria de salud, dentro de las actividades preventivas y de promoción de salud.
- Regular la composición cualitativa de la oferta alimentaria en restauración colectiva, especialmente en el marco de los comedores escolares, laborales e institucionales, tanto de carácter público como privado, de manera que esté en consonancia no sólo con una alimentación suficiente sino también saludable.
- Establecer las medidas que permitan la detección precoz de hábitos alimentarios inadecuados que favorezcan la obesidad y otros riesgos para la salud, mediante el uso de herramientas válidas, sencillas y de aplicación rápida.
- Adoptar las medidas necesarias que favorezcan la puesta en práctica del correcto etiquetado de los productos alimentarios, que permita al consumidor identificar las características nutricionales del producto.

Actividad física

- Fomentar en la población la práctica de actividad física de intensidad moderada de forma regular.
- Fomentar en los centros educativos la realización de actividad física y actividades deportivas adaptadas a la edad de los alumnos.
- Promocionar la realización de actividades deportivas/físicas como alternativas atractivas de ocio y tiempo libre.
- Potenciar la integración de la actividad física en la vida cotidiana, aprovechando las situaciones propias de la misma en los lugares de trabajo, estudios, hogar, etc. (caminar, utilizar escaleras...).

Alcohol

- Asegurar el cumplimiento de la normativa vigente en materia de publicidad, patrocinio, venta y consumo de alcohol, incluyendo las actividades sancionadoras.
- Fomentar, informar y educar a la población en general y a grupos poblacionales específicos (niños, adolescentes, embarazadas) acerca de los riesgos derivados del consumo de alcohol.
- Fomentar, en población joven, estrategias alternativas de ocio saludable libres de alcohol.
- Concienciar a la población acerca de la necesidad de un consumo moderado de alcohol.
- Desarrollar intervenciones especiales en grupos específicos (adolescentes, fumadores, etc.).
- Fomentar la intervención de los profesionales de atención primaria de salud ante los bebedores de riesgo (valoración de consumo, provisión de información y consejo).

Difusión del Código Europeo Contra el Cáncer (CECC)

- Favorecer la implantación del Plan Integral contra el Cáncer 2003-2007.
- Promocionar campañas de difusión de cada uno de los puntos del CECC, como es el caso del Día Mundial sin Tabaco (31 de mayo) o la Semana Europea contra el Cáncer (segunda semana de octubre).
- Aumentar la información de los profesionales de la salud respecto a las acciones recomendadas en el Plan Nacional contra el Cáncer para cada uno de los puntos del CECC.
- Implicar a los profesionales de la salud (atención primaria, especializada, oficinas de farmacia) en la difusión de las recomendaciones del CECC, utilizando el consejo sanitario.
- Formar a los profesionales de la educación en conocimientos sobre los puntos del CECC, e implicarlos en la difusión de los mismos introduciéndolos en el temario de educación para la salud, especialmente los relativos al tabaco, alcohol, alimentación y actividad física.

Exposición medioambiental

- Apoyo decidido a iniciativas europeas en materia de reducción de exposición.
- Creación de un sistema de medida, registro y monitorización de exposición.

3.1.6. Ejemplos de buenas prácticas

HOSPITALES SIN HUMO. RED CATALANA DE HOSPITALES LIBRES DE HUMO

El proyecto se configuró como una acción institucional concertada entre los diferentes profesionales y colectivos de la institución, combinando el compromiso explícito y público del equipo directivo y de los líderes sindicales con la participación activa de los profesionales. El modelo tiene como características: 1) la denominada «visibilidad del liderazgo», donde los miembros del equipo directivo, los líderes sindicales y los profesionales juegan un rol ejemplar independientemente de su estatus como fumadores o no fumadores; 2) la participación de todos los servicios y unidades mediante la creación de un Comité Promotor; 3) la divulgación del progreso y las fases del proyecto entre los trabajadores; y 4) finalmente, por la valoración del proceso y de los resultados mediante la realización de evaluaciones sobre el respeto a los espacios sin humo y la realización anual de encuestas de prevalencia y de opinión sobre la evolución del proyecto.

En el año 2000 se creó la Red Catalana de Hospitales Libres de Humo a instancias del ICO. A fecha de julio 2003, 42 de los 66 (63,6%) hospitales de utilización pública de Cataluña pertenecen a esta red. Los hospitales miembros se comprometen a adoptar el modelo íntegro de «Hospital Libre de Humo», editar el material de señalización y de información con la imagen corporativa de la red y realizar las evaluaciones periódicas.

En octubre 2003, 42 de los 66 hospitales de utilización pública de Cataluña estaban adheridos a la red, con diferentes grados de implementación del programa (18 ya son hospitales sin humo plenamente y el resto están en las primeras fases: constitución de grupo promotor, análisis de situación, etc.). El funcionamiento organizativo mediante una red favorece y refuerza el intercambio de experiencias en tiempo real, el apoyo mutuo respecto a instrumentos educativos, de formación y evaluación, y posibilita la realización de una formación continuada común.

PROGRAMA «ESO SIN HUMO».
COMUNIDAD AUTÓNOMA DE ANDALUCÍA

Se trata de un programa de promoción y prevención del tabaquismo, desarrollado desde una perspectiva intersectorial que se puso en marcha en la Comunidad Autónoma de Andalucía en el curso 2001-2002. El objetivo es incidir con una educación sobre tabaquismo en la etapa del adolescente, donde se dan cambios importantes a niveles personales, de comportamientos y relaciones, de ahí la elección de alumnos de 1.º de ESO para llevar a cabo el programa.

Alrededor de 70.000 escolares de 1.º de ESO y 2.200 profesores de 1.000 centros educativos andaluces han garantizado la realización de una programación de educación sobre el tabaco, de al menos 8 horas de duración, que, por su carácter generalizado y sistemático, es una iniciativa que ha supuesto una referencia en el conjunto del Estado.

En 2003 se han inscrito 645 centros educativos, 1.154 profesores, tutores u orientadores, alrededor de 35.000 escolares, y los centros participantes del programa «ESO sin humo» se repartieron entre 356 municipios correspondientes a las ocho provincias andaluzas.

Al final del curso se recoge una evaluación del programa que resume el desarrollo de éste. Aquellas aulas que presentan la evaluación participan en el sorteo de ocho premios (uno por provincia), que consiste en un viaje de una semana de duración para los alumnos participantes en el programa.

PROYECTO «PRO CHILDREN» EN LOS CENTROS ESCOLARES

Proyecto multicéntrico europeo que tiene como objetivo animar a los niños/as a comer más frutas y verduras por medio de actividades educativas que resulten atractivas e incluso divertidas, que estimulen el aprendizaje activo y la reflexión. Comienza por ayudar a los niños a comprender el razonamiento del mensaje principal del programa «Comer frutas y verduras en cantidad suficiente es bueno para la salud». Continúa favoreciendo que los niños/as sean conscientes, ayudándoles a desarrollar las habilidades necesarias para que reconozcan qué significa «cantidad suficiente de frutas y verduras» (concienciación y conocimientos) y que también sean capaces de evaluar su situación real en relación con las frutas y verduras, analizar su situación personal y el contexto social. A partir de ahí, los siguientes pasos pretenden animar a los niños/as a descubrir diferentes formas de disfrutar comiendo frutas y verduras, de manera que sea posible llegar a satisfacer las recomendaciones del mensaje: desarrollar habilidades, actitudes y conductas. En la última etapa, intentarán proponerse sus objetivos personales en relación con las frutas y verduras y analizar si consiguieron realizarlos o no: tomar decisiones y asumir responsabilidades en el contexto de la vida real. Se ha elaborado material educativo específico que incluye fichas de trabajo para el alumno, una guía para el profesor y un programa de ordenador específico de consejo personal individualizado. En España se ha evaluado este programa a través de un estudio de intervención aleatorizado con 11 centros en los que se realiza la intervención y 11 centros control de Bilbao. Además, el programa se realiza de manera coordinada en los Países Bajos y Noruega.

EL PROGRAMA DE ACTIVIDADES PREVENTIVAS Y DE PROMOCIÓN DE LA SALUD

La Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria creó en 1988 el Programa de Actividades Preventivas y de Promoción de la Salud (PAPPS), con la finalidad de integrar las actividades de prevención y de promoción en la práctica asistencial de las consultas de atención primaria. El programa se estructura en un paquete mínimo de recomendaciones para el adulto (detección y consejo frente al consumo de tabaco y alcohol, control de la hipertensión arterial) y para la población infantil, junto con una serie de actividades específicas en relación con subprogramas concretos. Las recomendaciones se basan en revisiones de los estudios sobre la efectividad de las intervenciones, tienen en cuenta las de las diferentes instituciones internacionales que trabajan en el ámbito preventivo y se actualizan cada dos años. Diversos grupos de trabajo formados por profesionales sanitarios de atención primaria y del ámbito de la salud pública son los encargados de elaborar las recomendaciones y los otros documentos de trabajo del programa. Entre estos documentos se incluyen guías sobre cómo poner en práctica las diferentes actividades (por ejemplo, hay una guía en actividades preventivas sobre el cáncer y varias sobre actividades de educación sanitaria), así como un curso a distancia sobre prevención y promoción de la salud. Se desarrollan además jornadas presenciales descentralizadas y diferentes talleres de formación para profesionales.

Más de 640 centros de salud de toda España que atienden a una población de más de ocho millones de personas están adscritos actualmente a esta iniciativa. La adscripción al programa es voluntaria, y puede hacerse en diversos grados, desde el paquete mínimo a todas las actividades propuestas. Cada dos años se realiza una evaluación en una muestra de historias clínicas de los centros incluidos, y se han hecho al menos dos estudios de la efectividad de las intervenciones. Otra iniciativa ligada al PAPPS es la Semana sin Humo, que aprovecha la semana que incluye el Día Mundial sin Tabaco para promover la práctica de actividades de control de tabaquismo llevadas a cabo desde el centro de salud, y que tienen un fuerte componente comunitario.

Fuente: *www.papps.org*

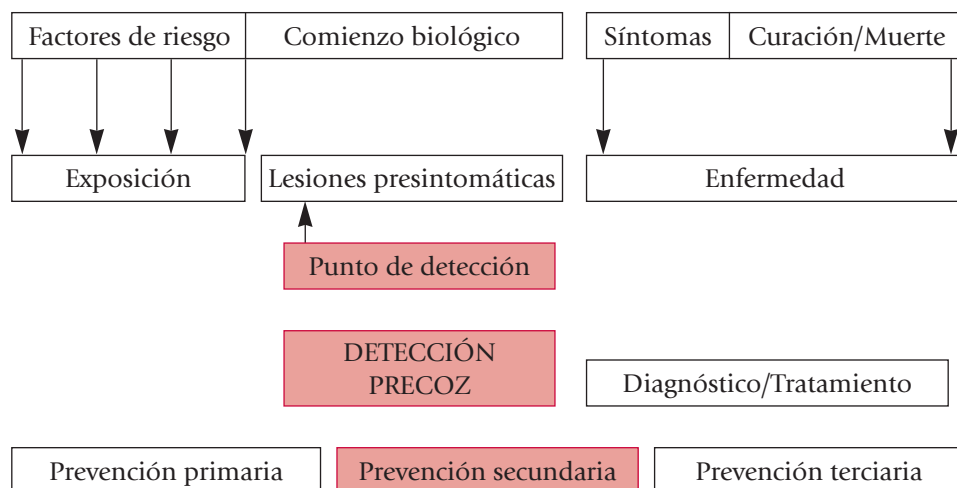
3.2. DETECCIÓN PRECOZ

3.2.1. Antecedentes

Principios del cribado

Cualquier aspecto asociado a la prevención del cáncer está relacionado con el estudio de su historia natural, que se resume en la figura 3.1.

FIGURA 3.1. HISTORIA NATURAL Y NIVELES DE PREVENCIÓN DEL CÁNCER

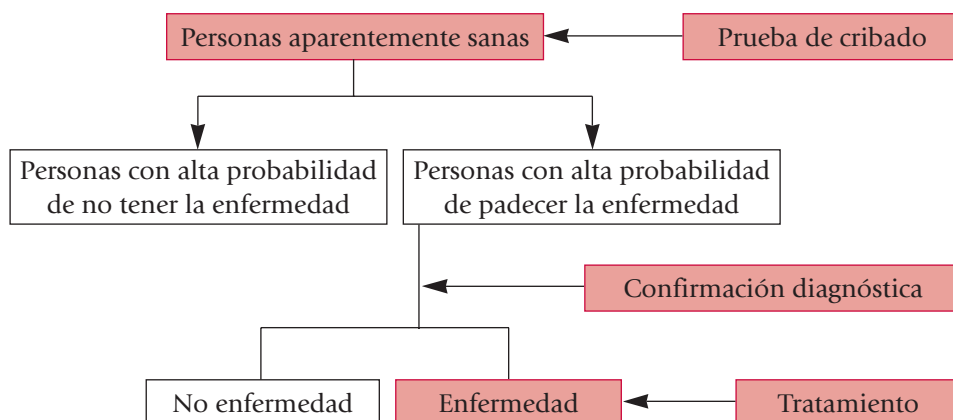


En este esquema está implícita la noción de que una enfermedad evoluciona en el tiempo y que, a medida que esto se produce, los cambios patológicos pueden volverse irreversibles. La prevención secundaria, aplicada durante la fase preclínica, tiene como objeto la detección de la enfermedad en un estadio inicial, en el que la aplicación de un tratamiento precoz resulta más efectiva, con la consiguiente interrupción de la progresión de la enfermedad.

El cribado en el control de enfermedades se define como «la exploración de individuos asintomáticos con objeto de clasificarlos con alta o baja proba-

bilidad de padecer la enfermedad objeto del cribado» (figura 3.2). Las personas con alta probabilidad de padecer la enfermedad en cuestión son exploradas detalladamente para obtener un diagnóstico definitivo. Aquellas en las que se confirma la enfermedad reciben tratamiento (Dos Santos, 1999).

FIGURA 3.2. ESQUEMA DE ACTUACIONES EN UN PROCESO DE CRIBADO



El cribado tiene como objetivo reducir la morbilidad y mortalidad, derivadas de la enfermedad, en la población participante. El éxito de un programa de cribado a la hora de conseguir este objetivo depende de la relación entre las características de los procedimientos de cribado y la efectividad de los métodos de tratamiento precoz.

Para que una enfermedad pueda considerarse objeto de cribado debe cumplir una serie de requisitos (Wilson, Junger, 1988):

- Ser adecuada:
 - ✓ La magnitud de la enfermedad debe ser suficientemente importante como para considerarse un problema de salud pública y promover un programa de cribado.
 - ✓ La enfermedad tiene que incluir una fase preclínica en la que es detectable.

- ✓ El tratamiento aplicado durante esta fase preclínica debe mejorar el pronóstico en comparación con su aplicación después de que se desarrollen los síntomas.
- Hacer una prueba de cribado adecuado:
 - ✓ Con validez, expresada por su sensibilidad y especificidad. Debe buscarse el punto de corte que permita detectar el máximo número de lesiones posibles (sensibilidad) con el mínimo número de falsos positivos (especificada).
 - ✓ Con aceptabilidad y coste, una prueba de cribado debe ser barata, aceptable, simple y no debe causar molestias ni complicaciones.
- Tener un programa de cribado adecuado:
 - ✓ Cuando las actividades de detección se realizan con carácter poblacional, aplicándolas a todos los sujetos de una población determinada, se denomina cribado poblacional, y a la serie de procedimientos implicados, programa de cribado. En tal caso, debe cumplir una serie de requisitos que se resumen en la tabla 3.2.

TABLA 3.2. ASPECTOS ESENCIALES DE UN PROGRAMA DE CRIBADO

- Eficacia probada.
- Población diana claramente definida con posibilidad de identificar a todos los individuos.
- Recursos suficientes para asegurar una alta cobertura. Se pondrá especial énfasis en la captación de subgrupos de población más desfavorecidos y/o menos informados.
- Recursos suficientes para la realización de pruebas de cribado a toda la población diana en los intervalos propuestos y con garantía de continuidad.
- Guías consensuadas acerca de los procedimientos diagnósticos y terapéuticos incluyendo la dotación de recursos adecuados para su aplicación.
- Garantía de calidad de todo el proceso incluido el equipamiento utilizado.
- Formación inicial y continuada del personal.
- Existencia de un sistema de información que permita la evaluación continuada.

La idea de que el diagnóstico precoz siempre resulta beneficioso está muy arraigada; sin embargo, en algunos casos no tiene ningún efecto sobre la salud de la persona afectada. Incluso habría que mencionar que, en ocasiones, el proceso que conduce a un diagnóstico precoz puede resultar perjudicial para el individuo, en cuyo caso el efecto del cribado sería negativo. El tratamiento precoz no siempre mejora el pronóstico, pero incluso si lo hace, los beneficios reales de cualquier tipo de cribado deben evaluarse frente a sus riesgos y costes y respecto a los beneficios que pueden derivarse de otras actividades de salud pública (tabla 3.3) (IARC: Breast Cancer Screening, 2002).

TABLA 3.3. BENEFICIOS Y EFECTOS ADVERSOS DE UN PROCESO DE CRIBADO

BENEFICIOS	EFECTOS ADVERSOS
• Mejor pronóstico de algunos casos, lo que lleva a: ✓ Evitar muertes. ✓ Ganar años de vida. • Tratamientos menos agresivos, lo que produce: ✓ Mejora de la calidad de vida. ✓ Ahorro de costos. • Tranquilidad por un resultado negativo (en verdaderos negativos).	• Morbilidad prolongada en casos sin mejora de pronóstico. • Exámenes innecesarios y ansiedad en falsos positivos (costes adicionales). • Sobretratamiento de lesiones imprecisas con el consiguiente aumento de coste. • Falsa tranquilidad en falsos negativos, con pérdida de oportunidad de diagnóstico precoz. • Riesgos médicos de la exploración.

A pesar de las potenciales desventajas del diagnóstico precoz, no se debe subestimar ni pasar por alto su verdadero valor. Por este motivo, la efectividad de cualquier programa de cribado debe controlarse permanentemente aplicando un enfoque coherente, coordinado y sistemático. Un protocolo de garantía de calidad es un elemento clave en cualquier programa de cribado, ya que define el estándar que se debe mantener en cada uno de los componentes del programa.

Estrategias de detección precoz

Como se ha señalado anteriormente, cuando las actividades de detección se realizan a todos los sujetos de una población determinada se denomina *cribado poblacional*. Cuando se identifican grupos de individuos que presentan un riesgo significativamente mayor de desarrollar la enfermedad de interés que la media de la población, y la actividad de *cribado* se dirige sólo hacia ellos, la estrategia de *cribado* se denomina *de alto riesgo* (Martín, González, 1991).

La detección precoz *de forma oportunista* (búsqueda de casos) incluye a los sujetos asintomáticos que demandan espontáneamente o a propuesta del propio servicio sanitario la realización del test de cribado. En este caso se persigue conseguir más un beneficio individual que colectivo, pero esta estrategia debe ser evaluada con el mismo rigor metodológico que el cribado poblacional y evitar utilizarlo como un sucedáneo del mismo cuando todavía no hay evidencia establecida de su beneficio (Borrás *et al.*, 2003).

3.2.2. Estándares

Toda la población tendrá acceso a programas e intervenciones de detección precoz específicas, según sus propias características, que permitan disminuir su riesgo de morbi-mortalidad en relación con aquellos tumores para los que se ha demostrado la eficacia y efectividad de las mismas.

No se realizarán intervenciones de cribado, ni con carácter individual ni poblacional, que no hayan demostrado científicamente su eficacia.

3.2.3. Cáncer de Mama

Antecedentes

A pesar de ciertas controversias, los resultados de los estudios caso-control y ensayos clínicos realizados hasta el momento son consistentes. De la mayoría de ellos se concluye que la realización de mamografías periódicas conduce a una disminución del riesgo de morir por cáncer de mama (AETS: Cribado poblacional de cáncer de mama mediante mamografía, 1995) (Sankila *et al.*,

2000) (AETS: Informe de Evaluación n.º 36, 2002) (IARC: Breast Cancer Screening, 2002) (Curry *et al.*, 2003) (Jöns, 2003).

Respecto a la efectividad del cribado en mujeres menores de 50 años, continúa la controversia sobre su eficacia respecto a la obtención de una disminución significativa de mortalidad en este grupo de edad (Kerlikowske *et al.*, 1995) (Humphrey *et al.*, 2002).

En lo que sí hay un consenso general es en la recomendación de aplicar, con carácter poblacional, programas de cribado de cáncer de mama a todas las mujeres de 50 a 69 años (Canadian Task Force on Preventive Health Care, 2002) (US Preventive Services Task Force, 2002) (Nacional Health Service, 2003) (Comisión de las Comunidades Europeas, 2003) (Cierco, 2003) (Boyle, 2003-European Code Against Cancer).

En cuanto a las pruebas de cribado estudiadas, existe acuerdo mayoritario en utilizar la mamografía como test único. Su combinación con la exploración física, aunque puede aumentar la sensibilidad del proceso, no consigue una disminución mayor de mortalidad.

En cuanto a la autoexploración mamaria, existe razonable evidencia de ausencia de beneficio y buena evidencia de daño, por lo que no se debe recomendar su práctica (Baxter, 2001).

La «European guidelines for quality assurance in mammography», en su tercera edición publicada en el año 2001, muestra las recomendaciones y estándares a alcanzar en los diferentes aspectos que integran un programa de cribado de cáncer de mama (técnica de la mamografía, aspectos radiográficos y radiológicos, anatomía patológica, tratamiento quirúrgico, evaluación y formación) (Perry *et al.*, 2001), para que realmente sea efectivo y consiga obtener una disminución de mortalidad significativa.

Es necesario hacer una mención especial a los factores genéticos relacionados con la enfermedad (AETS: Informe de Evaluación n.º 32, 2002). Se calcula que un 5-10% de los cánceres de mama son hereditarios y en mujeres por debajo de 45 años hasta un 15%. Los genes que actualmente se asocian a síndromes de predisposición genética de cáncer de mama son el BRCA1 y el BRCA2, aunque se sospecha que deben existir otros, aún no identificados. La detección o sospecha de existencia de alteraciones en estos genes permite identificar mujeres portadoras de una mutación con predisposición a padecer

cáncer de mama y/o de ovario, y también de individuos de riesgo que podrían beneficiarse de estrategias específicas preventivas, de vigilancia o terapéuticas. Sin embargo, sólo si se detecta una mutación patológica en la familia debería realizarse el análisis en otros miembros (Ruano, 2002).

Objetivos

- Garantizar la existencia de programas de cribado organizados con carácter poblacional, cuyas bases se establecen de la siguiente forma:
 - ✓ Población objetivo: todas las mujeres con edades comprendidas entre 50 y 69 años.
 - ✓ Prueba de cribado: mamografía.
 - ✓ Intervalo entre exploraciones: 2 años.
- Garantizar un seguimiento específico e individualizado de las mujeres con antecedentes personales de carcinoma lobulillar in situ o hiperplasia epitelial atípica.
- Garantizar el acceso a unidades especializadas de carácter multidisciplinar donde se evalúe el riesgo individual y familiar, incluyendo la indicación de realización de estudio y consejo genético, a mujeres con un riesgo elevado de padecer el tumor (riesgo hereditario):
 - ✓ Familias con tres o más familiares directos (al menos un familiar de primer grado de los otros dos) afectados de cáncer de mama y/o ovario.
 - ✓ Familias con menos de tres familiares afectados de cáncer de mama y/o ovario, que además cumplan alguno de los siguientes factores de alto riesgo:
 - Cáncer de mama diagnosticado antes de los 30 años.
 - Cáncer de mama bilateral diagnosticado antes de los 40 años.
 - Cáncer de mama y ovario en la misma paciente (sincrónico o metacrónico).

- Cáncer de mama en el varón.
- Dos casos de cáncer de mama diagnosticados antes de los 50 años.
- Dos o más familiares afectados de cáncer de ovario, independientemente de la edad.
- Un cáncer de mama y un cáncer de ovario.
- Un miembro de la familia tiene una mutación genética (BRCA1, BRCA2).

Puntos críticos

- Falta de información, tanto entre los profesionales sanitarios como entre la población en general, sobre los factores de riesgo que realmente inciden significativamente en la aparición de la enfermedad en nuestro contexto, así como la eficacia y efectividad del cribado en mujeres jóvenes.
- Gran presión sociosanitaria para la realización de mamografías de cribado en mujeres jóvenes. Actualmente se están realizando muchas mamografías en mujeres asintomáticas fuera de los programas organizados y sin que pertenezcan a grupos de riesgo elevado. En la mayoría de los casos se desconoce el impacto de las mismas y si cumplen los estándares de calidad exigidos.
- No todos los programas de cribado están alcanzando los estándares exigidos para obtener la potencial disminución de mortalidad (participación, tasa de detección, etc.).
- Desigualdad territorial respecto a la existencia de unidades especializadas que posibiliten el tratamiento integral (información, estudio y seguimiento) de mujeres de riesgo elevado.

Acciones

Todas las Comunidades Autónomas garantizarán, en el mínimo plazo posible, la cobertura por programas de cribado organizados con carácter poblacional del 100% de la población diana.

Los programas de cribado poblacionales seguirán las recomendaciones de las Guías Europeas de Control de Calidad en Mamografía. Se garantizará el cumplimiento de todos los requisitos de un programa de cribado poblacional (tabla 3.1), y específicamente:

- Se desarrollará un sistema de captación que permita obtener un mínimo del 70% de participación.
- Las mujeres recibirán la información suficiente sobre las características del programa, incluyendo la mamografía, y de la validez y riesgos y beneficios que conlleva el proceso, para poder tomar una decisión informada sobre su participación en el mismo.
- Se desarrollará un sistema de control de calidad de imagen que permita obtener mamografías de calidad suficiente para detectar el máximo posible de tumores mínimos con el menor número de falsos positivos y con la mínima dosis de radiación posible.
- Se garantizará un proceso de formación continuada específica en mamografía de cribado para todos los profesionales implicados, con especial atención a médicos-radiólogos y técnicos especialistas en radiología.
- Debe asegurarse un completo seguimiento de los casos detectados. Los circuitos de derivación y estudio de los casos positivos al cribado estarán claramente definidos, a fin de que se garantice el proceso de confirmación diagnóstica y tratamiento en el menor intervalo de tiempo posible.
- Los centros de referencia para el diagnóstico y tratamiento contarán con los recursos suficientes para garantizar la confirmación diagnóstica y tratamiento integrado de la paciente, con máxima garantía de calidad.
- Todos los programas dispondrán, desde su inicio, de un sistema de información que permita la gestión diaria, control de calidad y evaluación periódica. Ha de permitir identificar y citar a las mujeres de la población diana, registrar la participación de la mujer, así como los resultados de la mamografía, monitorizar el proceso diagnóstico y evaluar los indicadores de gestión del proceso y resultados del programa. El sistema de información ha de ser fiable, seguro y debe garantizar la confidencialidad de los datos.

- Se implantarán programas de garantía de calidad total que aborden todas las fases del programa.
- El Ministerio de Sanidad y Consumo, en colaboración con las Consejerías de Salud de las Comunidades Autónomas, desarrollará acciones informativas que permitan, tanto a los profesionales sanitarios como a las mujeres en general, conocer los factores de riesgo relacionados con este tumor y el riesgo-beneficio de la realización de mamografías en mujeres asintomáticas, fuera del grupo de edad objetivo de los programas de cribado poblacionales.
- Las mamografías que se realicen en mujeres asintomáticas fuera del intervalo de edad objetivo de los programas poblacionales estarán sujetas a los mismos controles de calidad que se exigen para estos últimos, siguiendo las recomendaciones de la Guía Europea de Control de Calidad en Mamografía.
- Los Servicios de Salud de las diferentes Comunidades Autónomas impulsarán la creación de unidades multidisciplinarias especializadas en «consejo genético en cáncer», que evaluarán el riesgo individual y familiar de las mujeres susceptibles de presentar síndrome hereditario de cáncer.
- Los diferentes niveles asistenciales captarán activamente estas mujeres de riesgo elevado y las remitirán a estas unidades, donde se determinará la pauta de cribado específico en función de su riesgo.
- Los programas de cribado poblacional de las Comunidades Autónomas que incluyen como población diana el grupo de mujeres de 45 a 49 años, evaluarán específicamente los resultados de proceso e impacto del programa en este grupo de edad.
- Las agencias de evaluación realizarán periódicamente el análisis de las nuevas evidencias sobre la efectividad del cribado en otros grupos de edad (40-50 años), a fin de modificar las recomendaciones de cobertura a estos grupos de edad en el momento que se concluya su existencia.
- Las agencias de evaluación y/o grupos de expertos constituidos al efecto realizarán informes en relación con los siguientes temas:

- ✓ Actitud con mujeres sometidas a tratamiento hormonal sustitutivo.
- ✓ Actitud con mujeres portadoras de prótesis mamarias.
- ✓ Seguimiento de mujeres de alto riesgo.

Ejemplos de buenas prácticas

PROGRAMA DE DETECCIÓN PRECOZ DE CÁNCER DE MAMA DE NAVARRA

El Programa de Prevención de Cáncer de Mama se inició, a efectos de realización de exploraciones, el 3 de marzo de 1990. Incluye como población objetivo a todas las mujeres residentes en Navarra con edades comprendidas entre 45 y 69 años (45-65 hasta 1998). A todas las mujeres que acuden por primera vez se les realizan dos proyecciones mamográficas (desde la tercera vuelta) y a las que ya han sido exploradas con anterioridad una sola.

En conjunto se obtiene una participación global de 86,86%. Un 89,39% de las mujeres convocadas han acudido al menos una vez. El 96,28% de las mujeres han repetido la exploración en su intervalo (2 años). La tasa de detección global se sitúa en 3,98 por 1.000.

Comparando los tumores que se han diagnosticado a través del programa en el período 90-98 con los que se han diagnosticado por otros medios, se observa una clara diferencia a favor de los primeros, tanto en tamaño como en porcentaje de tumores con invasión ganglionar.

La supervivencia relativa a 5 años del cáncer de mama en Navarra ha pasado de 71,2 en los tumores diagnosticados en el quinquenio 85-89 a 82,0 en los del período 90-94 (aumento de 15,17%), con un incremento significativamente mayor en el grupo de 45 a 65 años. Para los tumores detectados por el programa, la supervivencia relativa a 5 años se sitúa en 93,3%.

Respecto a la mortalidad por este tumor, en Navarra se observa una disminución del riesgo de muerte a partir del trienio 1993-95. La disminución del riesgo asignada por el modelo (análisis edad-período-cohorte) al efecto período es importante, en torno al 40% entre 1993-95 y 1999-2000, con una disminución anual en torno al 7%.

Fuente: Instituto de Salud Pública de Navarra. Programa de Detección Precoz de Cáncer de Mama, 2003.

MODELO DE UNIDAD DE CONSEJO GENÉTICO. INSTITUTO CATALÁN DE ONCOLOGÍA. BARCELONA

En noviembre de 1998 se puso en marcha la Unidad de Consejo Genético del Instituto Catalán de Oncología. Hasta la fecha se han visitado 650 familias con sospecha de cáncer de mama y ovario hereditario. En todos los casos se ha estimado el riesgo personal y familiar de estos cánceres y se han indicado las pautas de prevención primaria y secundaria acordes con el riesgo estimado. De ellas, 292 familias cumplían criterios de cáncer de mama/ovario hereditario, por lo que se propuso el estudio de los genes BRCA1 y BRCA2 en línea germinal. Se han detectado mutaciones deletéreas en el 28% de las familias estudiadas. La identificación de una mutación deletérea responsable de la susceptibilidad hereditaria al cáncer de mama y/o ovario permite evaluar de forma más precisa el riesgo personal de desarrollar cáncer de mama y ovario.

Fuente: www.iconcologia.catsalut.net/duran+i+reynals/atencion+al+usuario/consejo.htm

MODELO DE UNIDAD DE CONSEJO GENÉTICO SERVICIO DE ONCOLOGÍA MÉDICA. HOSPITAL CLÍNICO SAN CARLOS. MADRID

La Unidad de Consejo se encuentra constituida por tres áreas: área asistencial, laboratorio de oncología molecular y registro de síndromes hereditarios. Los profesionales que engloban esta Unidad proceden de distintos ámbitos de la sanidad: oncólogos, enfermeras, psicólogos, farmacólogos, biólogos, bioquímicos. Además de estos profesionales, imbricados de manera rutinaria en el asesoramiento genético, la actividad asistencial se complementa con otros especialistas en relación con los distintos casos que acuden a nuestra consulta: ginecólogos, cirujanos, patólogos, endocrinólogos, pediatras, genetistas, radiólogos, etc.

Los objetivos primordiales de esta Unidad son la asistencia clínica (asesoramiento genético) y la investigación (básica, traslacional y clínica). Dentro del primer objetivo, podríamos definir el consejo genético como el proceso por el cual informamos a las personas que acuden a nuestra consulta sobre las posibilidades de padecer cáncer, las posibilidades de transmitirlo y las posibilidades de manejo médico y psicológico de esta situación.

Dentro del proceso de asesoramiento genético puede ser útil, y necesaria, la realización de un test genético, lo cual nos puede permitir detectar a una persona portadora de una mutación en un gen de predisposición a padecer cáncer; esto implicaría importantes consecuencias tanto para él como para sus familiares en el manejo de dicho riesgo. El centro realiza determinaciones para los genes de susceptibilidad BRCA1 y 2 y genes MMR (responsables del síndrome de cáncer de colon hereditario no polipósico).

3.2.4. Cáncer de cuello de útero

Antecedentes

La eficacia del cribado del cáncer de cuello de útero nunca ha sido estudiada a través de ensayos clínicos aleatorios. Sin embargo, los estudios caso-control, de cohorte y el análisis de tendencias y diferencias geográficas han demostrado que una citología cervical (Papanicolau), realizada cada 3-5 años, es efectiva a la hora de disminuir la incidencia y mortalidad por este tumor. (Boyle *et al.*, 2003-European Code Against Cancer) (Avalia-t: Cribado de cáncer de cérvix, 2002) (Sankila *et al.*, 2000).

Según los estudios realizados en países con incidencias similares a España, el período de protección después de una citología con un resultado verdadero negativo llegaría hasta 10 años, lo que daría margen para establecer como intervalo recomendado entre pruebas el de 5 años y nunca por debajo de 3 (Viikki *et al.*, 1999) (Sawaya *et al.*, 2003).

La mayoría de las recomendaciones sobre la edad aconsejable para comenzar a aplicar las pruebas de cribado se basan en estudios de prevalencia de lesiones a distintas edades y en la asociación entre actividad sexual y cáncer de cérvix, por lo que se tiende a recomendar edades de inicio tempranas o coincidentes con el comienzo de las relaciones sexuales. Sin embargo, basándose en la protección que la prueba de cribado confiere si existe un verdadero negativo, parece que el máximo rendimiento se obtendría iniciando 5-10 años antes de la edad de máxima incidencia (25-35 años) y continuar hasta los 55-60 años (Avalia-t: Cribado de cáncer de cérvix, 2002).

También en este caso hay un consenso generalizado para recomendar la puesta en marcha de programas de cribado poblacionales (Canadian Task Force on Preventive Health Care, 2002) (Nacional Health Service, 2003) (Comisión de las Comunidades Europeas, 2003) (Boyle *et al.*, 2003-European Code Against Cancer) (Curry *et al.*, 2003), aunque la magnitud de este problema de salud en España en estos momentos es baja (muy baja incidencia de cáncer y baja prevalencia de infección por virus del papiloma humano). Se desconoce el impacto del cribado en este tipo de poblaciones, pero desde un punto de vista individual permitiría la detección de lesiones precursoras y la detección precoz del propio cáncer, siempre que se cumplieran unos mínimos estándares de calidad.

A este respecto, al igual que en el caso del cáncer de mama, se han publicado guías europeas con las recomendaciones que todo programa de cribado de cáncer de cuello de útero debe cumplir (Coleman, 1993).

La citología en fase líquida podría suponer un significativo avance sobre la técnica convencional del Papanicolau, dada su mayor representatividad en la muestra analizada, la posibilidad de automatización de su lectura, la reducción de forma importante de resultados ambiguos y el aumento de sensibilidad para las lesiones de alto grado. La detección viral ha sido también evaluada como test primario de cribado, con la citología o la biopsia como test secundario de confirmación de la lesión. La Agencia Internacional de Investigación en Cáncer evaluó la evidencia publicada en torno al cribado de cáncer de cuello uterino hasta febrero de 2004 y concluyó que tanto la citología en fase líquida como la lectura automatizada de las láminas y la detección de ADN de VPH, son cada una de ellas técnicas adecuadas para el cribado primario, con rendimiento como mínimo tan satisfactorio como la citología convencional (IARC Monograph, 2005).

El desarrollo de vacunas profilácticas, terapéuticas o combinadas es una nueva opción para la prevención o el tratamiento de las infecciones por VPH y quizás para el tratamiento de las infecciones establecidas. Los protocolos futuros de prevención del cáncer de cérvix pueden llegar a cambiar el paradigma actual, incluyendo probablemente la vacunación frente a VPH con preparados polivalentes en las adolescentes, seguida de un plan de cribado más espaciado combinando la detección viral con citología convencional o en fase líquida (IARC Monograph, 2005).

Objetivos

- Garantizar la realización de un seguimiento específico en programas organizados de mujeres de riesgo elevado, definidas como mujeres provenientes de países con alta incidencia de la enfermedad y/o susceptibles de patología asociada (VIH u otras enfermedades de transmisión sexual).
- Optimizar los recursos empleados en la realización de citologías con carácter oportunista.
- Garantizar que las citologías que se realicen en mujeres que no sean de riesgo elevado cumplan los siguientes criterios:

- ✓ Población objetivo: mujeres asintomáticas que sean o hayan sido sexualmente activas, con edades comprendidas entre 25 y 60 años.
- ✓ Prueba de cribado: citología cervical.
- ✓ Intervalo entre exploraciones: cuando se acceda por primera vez se realizarán dos citologías con un intervalo de un año. En caso de negatividad, el intervalo recomendado será de 3 años en mujeres con edades comprendidas entre 25 y 39 años, pudiéndose ampliar a 5 para las mayores de 40.
- Garantizar que al menos un 80% de las mujeres entre 40 y 50 años se han realizado una citología en los últimos 5 años.

Puntos críticos

- La falta de información, tanto entre los profesionales sanitarios como entre las propias mujeres, sobre la frecuencia y factores de riesgo que condicionan la aparición de esta enfermedad y en definitiva sobre la necesidad y beneficio del cribado.
- El número de citologías que actualmente se realizan en España es muy elevado y con gran frecuencia con un intervalo entre exploraciones anual, lo que origina un gran consumo de recursos innecesarios.
- La accesibilidad a la citología es muy desigual. No se cumple con los criterios de equidad exigibles a un programa sanitario. Existe una autoselección a la hora de acceder a la realización de citología, sesgada en el sentido de menor participación en grupos sociales de mayor riesgo y menores condiciones socioeconómicas.
- La mala calidad en un gran porcentaje de muestras (toma de muestra incorrecta), lo que invalida su lectura e imposibilita un correcto diagnóstico, con la consiguiente pérdida de eficiencia.

Acciones

- El Ministerio de Sanidad y Consumo, en colaboración con las Consejerías de Salud de las Comunidades Autónomas, realizará campañas de información dirigidas tanto a los profesionales sanitarios como a la población general, sobre la incidencia de esta enfermedad, los riesgos individuales de enfermar y morir por esta causa, sus factores de riesgo y las recomendaciones a seguir.
- Aunque las citologías no se realicen en el marco de un programa organizado con carácter poblacional, estarán sujetas a las recomendaciones de controles de calidad que se exigen a un programa poblacional. Toda la actividad se organizará siguiendo las recomendaciones de las Guías Europeas de Control de Calidad.
- Todos los informes citológicos se realizarán de forma protocolizada, de acuerdo a las recomendaciones de las sociedades científicas implicadas.
- Se realizará un estudio exhaustivo de la oferta de citologías de cribado, analizando el tipo de población a la que se aplica, su periodicidad, los resultados de las mismas y los costes que suponen, a fin de poder evaluar el impacto global de las mismas.
- Los centros de salud, consultas de ginecología y centros de atención a la mujer identificarán y captarán los grupos de población de riesgo elevado y con menor accesibilidad al sistema sanitario. Se incidirá en la captación de mujeres sexualmente activas con ausencia de citologías previas.
- Se mantendrá una estrecha vigilancia epidemiológica, mediante la realización de encuestas poblacionales periódicas de prevalencia de virus del papiloma humano, a fin de detectar aumentos significativos de la misma que modifiquen las recomendaciones, con relación a estrategias de intervención.
- Se analizará la utilidad en nuestro medio de los nuevos métodos desarrollados y en concreto de la citología de base líquida, los sistemas automáticos de lectura y la detección de infección por ADN-HPV, como prueba de cribado.

Ejemplo de buena práctica

CAPTACIÓN ACTIVA EN GRUPOS DE RIESGO ELEVADO Y ACTUACIONES PREVENTIVAS COORDINADAS E INTEGRADAS. CONSELLERÍA DE SANIDADE. XUNTA DE GALICIA

En la Comunidad Autónoma de Galicia se viene realizando, desde el año 1998, una intervención integral de prevención en prostitución, cuyos objetivos generales son facilitar y promover la atención social y sanitaria al colectivo de mujeres que ejercen la prostitución junto con la prevención primaria y secundaria de determinadas enfermedades (VHB, VHC, tuberculosis) y ETS (VIH, sífilis y cáncer de cuello uterino).

La intervención es llevada a cabo por *Alecrín*, una ONG que trabaja en el campo de la mujer y la prostitución, en colaboración con la Consellería de Sanidade de la Xunta de Galicia. Para facilitar la captación de este colectivo, Alecrín dispone de una *unidad móvil*, con la que se desplaza a las principales ciudades gallegas, donde se instala, en un horario establecido, en los denominados «barrios chinos» y visitando también los clubs de alterne. Alecrín dispone asimismo de *centros de día*, donde las mujeres pueden recibir información y asesoramiento.

La forma de actuación consiste en darse a conocer y favorecer el contacto con las redes sociosanitarias existentes. Asimismo, se le entrega material informativo (folletos, dípticos) y material preventivo (preservativos). Las mujeres que aceptan son derivadas a consultas médicas de referencia de atención primaria o centros de orientación familiar para su estudio y seguimiento, disponiendo algunos de ellos de programas específicos, como el Centro de Orientación Familiar «Novoa Santos» (Ourense).

3.2.5. Cáncer colorrectal

Antecedentes

Hasta la fecha, los ensayos clínicos realizados sobre la eficacia del cribado colorrectal mediante el test de sangre oculta en heces muestran que se reduce la mortalidad por este tumor. Esta reducción fue consistente en los cuatro ensayos controlados (Minnesota, Nottingham, Funen y Goteborg), variando entre un 15 y un 33% (Sankila *et al.*, 2000) (Avalia-t: Evaluación de la eficacia y efectividad del cribado poblacional del cáncer colorrectal, 2003) (Walsh *et al.*, 2003).

En base a la evidencia encontrada se puede argumentar que, por ahora, la estrategia mejor avalada para la realización de un cribado poblacional sería la del test de sangre oculta en heces (Avalia-t: Evaluación de la eficacia y efectividad del cribado poblacional del cáncer colorrectal, 2003). Sin embargo, su sensibilidad es limitada (no supera el 50%) y el valor predictivo positivo es bajo (10-18% para el diagnóstico de cáncer y 21-38% para el diagnóstico de adenomas mayores de 10 mm). Además, la colonoscopia, la prueba para confirmación diagnóstica para el estudio de los casos positivos, es una prueba de una cierta complejidad, que exige gran cantidad de recursos y que conlleva un riesgo asociado de complicaciones no despreciable.

Otras estrategias, como la sigmoidoscopia flexible y la colonoscopia con diferente periodicidad de aplicación, están siendo evaluadas como métodos alternativos de cribado (UK Flexible Sigmoidoscopy Screening Trial Investigators, 2002).

Distintos organismos están recomendando activamente la puesta en marcha de este tipo de cribado. El rango de edad adecuado se situaría entre los 50 y 74 años y se utilizaría como prueba de cribado la detección de sangre oculta en heces con carácter bienal (Canadian Task Force on Preventive Health Care, 2002) (Nacional Health Service, 2003) (Comisión de las Comunidades Europeas, 2003) (Boyle *et al.*, 2003-European Code Against Cancer).

Sin embargo, un programa de cribado poblacional para el cáncer colorrectal es un proyecto complejo que necesita de estudios evaluativos acerca de la adecuación de su puesta en marcha y, una vez tomada esta decisión, de una importante labor organizativa para su implementación.

Uno de los principales problemas en cualquier programa de cribado es conseguir que la población objetivo participe en el mismo, siendo esencial una aceptación elevada para asegurar el beneficio en términos coste-efectividad. Los resultados obtenidos hasta ahora en ensayos clínicos no tienen por qué traducirse en garantía de efectividad de un determinado programa poblacional si no se consigue, entre otros factores, una alta participación, lo que por ahora no parece muy posible de alcanzar en nuestro medio.

Sin embargo, es posible la identificación de individuos/familias con riesgo de síndrome de predisposición hereditaria al cáncer colorrectal que pueden beneficiarse del consejo genético y de estrategias preventivas, de vigilancia o terapéuticas específicas.

Objetivos

- Fomentar la realización de estudios piloto de cribado poblacional, utilizando sangre oculta en heces, que permitan concluir, en el plazo más breve posible, la mejor estrategia de implantación de un programa de carácter poblacional.
- Garantizar el correcto seguimiento de las personas con pólipos adenomatosos considerados de alto riesgo o enfermedad inflamatoria del intestino.
- Favorecer el acceso a unidades especializadas de carácter multidisciplinar donde se evalúe el riesgo individual y familiar, incluyendo la indicación de realización de estudio y consejo genético a las personas con riesgo de cáncer hereditario (poliposis adenomatosa familiar, cáncer colorrectal hereditario no poliposis, antecedentes familiares de cáncer colorrectal).

Puntos críticos

- La detección de sangre oculta en heces presenta algunas limitaciones: su sensibilidad es limitada y el valor predictivo positivo es bajo, lo que exige que un gran número de personas deba someterse a pruebas de confirmación diagnóstica. Además, su aceptabilidad es muy escasa; la participación de la población es sensiblemente menor que para otros cribados de cáncer ya establecidos, tanto en la prueba inicial como en las de seguimiento (los estudios piloto a nivel poblacional hasta ahora realizados no alcanzan el objetivo de participación mínima para conseguir una reducción de mortalidad).
- La aceptación de este cribado, tanto en la población como entre los profesionales sanitarios, no es buena a pesar de su eficacia demostrada, probablemente además de por las características del propio test de cribado, por una escasa percepción de su beneficio y una menor presión social.
- El cribado de cáncer colorrectal en población de riesgo elevado, con gran frecuencia, no se ajusta a los criterios de indicación, seguimiento y evaluación recomendados. Existe gran variabilidad en la indicación clínica de realización de sigmoido/colonoscopias en personas con patologías de bajo riesgo.

- No existen registros poblacionales de casos de patologías asociadas a riesgo elevado de cáncer.

Acciones

- Se realizarán estudios piloto para poder estimar la aceptación y factibilidad en nuestro medio de un cribado poblacional. Se recomienda su realización bajo un esquema de diseño coordinado, a fin de obtener la máxima información posible de los mismos.
- Se realizará una evaluación exhaustiva de los diferentes proyectos piloto, con especial énfasis en la determinación del método de captación que permita obtener una máxima participación y adherencia y en la forma de aplicación de la prueba de cribado que produzca el mínimo número de falsos positivos posible.
- Se realizará una evaluación de los recursos materiales y personales necesarios para la confirmación diagnóstica y tratamiento de anomalías detectadas que exigiría la implantación de un cribado de carácter poblacional.
- Además de la dotación de todos los recursos necesarios, se considera fundamental, en el momento en que se vaya a implantar un programa poblacional, la realización de campañas de sensibilización general tanto dirigidas a profesionales sanitarios como a población general sobre las ventajas, los beneficios, riesgos y limitaciones de la detección precoz para el control de esta enfermedad.
- Las agencias de evaluación revisarán periódicamente las nuevas evidencias sobre la efectividad del cribado mediante nuevos métodos, y en concreto, el papel de la sigmoidoscopia, colonoscopia y estrategias de utilización de métodos combinados.
- Se realizará un estudio exhaustivo de la oferta actual de pruebas de cribado, analizando el tipo de población a la que se aplica, su periodicidad, los resultados de las mismas y los costes que suponen.
- Deberán crearse registros poblacionales de casos de patologías asociadas a riesgo elevado de cáncer.

- Los centros de salud y servicios de digestivo, cirugía y oncología identificarán y captarán los grupos de población de riesgo elevado. A estas personas se les ofertará un programa de seguimiento organizado que como tal, deberá cumplir todos los requisitos que se precisan para poder obtener el máximo beneficio con el menor número de efectos adversos.
- Los Servicios de Salud de las diferentes Comunidades Autónomas impulsarán la creación de unidades especializadas en consejo genético en cáncer que puedan dar respuesta a las personas con riesgo hereditario de padecer este tumor.

Ejemplos de buenas prácticas

ESTUDIO PILOTO DE DETECCIÓN PRECOZ DE CÁNCER COLORRECTAL. INSTITUTO CATALÁN DE ONCOLOGÍA

En el año 2000, el Departamento de Sanitat y Seguretat Social de Cataluña inició un programa piloto de detección precoz de cáncer colorrectal de carácter poblacional dirigido a hombres y mujeres de 50 a 69 años de edad en el municipio de l'Hospitalet de Llobregat, con una población diana de 64.357 personas, con el objetivo de determinar la aceptación y viabilidad de un programa poblacional de cribado de este cáncer en nuestro medio.

La invitación a participar en el programa se realiza por carta nominal, la prueba de cribado es la detección de sangre oculta en heces, y la investigación de los casos positivos se realiza mediante colonoscopia con anestesia sin intubación y sin ingreso hospitalario.

Se dispone de un sistema de información para citar, registrar la participación, los resultados del test y de la prueba diagnóstica y evaluar los resultados del programa. El sistema de información es computerizado, fiable, seguro y garantiza la confidencialidad de los datos.

La participación global ha sido del 17%, observándose variaciones importantes entre áreas básicas de salud con un rango que va del 10,3% hasta el 26,7%. La prueba de cribado ha sido positiva en un 3,4% de los participantes. La tasa de detección por 1.000 personas cribadas es de 1,7 para el cáncer invasivo, 4,2 para cáncer invasivo y/o in situ y de 9 para cáncer invasivo y/o adenomas. Los resultados muestran que la estrategia de cribado utilizada ha sido viable y se han obtenido buenos resultados en la detección de lesiones neoplásicas, si bien la participación se considera baja en comparación con otros cribados. Actualmente se ha iniciado la segunda ronda con el objetivo de valorar la aceptación entre las personas que ya han participado y entre las que no han participado.

PROCESO DE ATENCIÓN AL CARCINOMA DE COLON. HOSPITAL MARINA ALTA. DENIA

Desde el año 2002, se lleva a cabo desde este hospital un proceso de atención al carcinoma de colon que incluye la realización de un programa organizado de cribado a un grupo de población con riesgo medio o alto de padecer este tumor.

Los factores para considerar a una persona como de riesgo alto son: historia familiar de poliposis adenomatosa familiar, síndrome de Gardner y síndrome de Turcot; historia familiar de cáncer colorrectal sin poliposis; enfermedad inflamatoria intestinal de más de 8 años de evolución si es tipo colitis ulcerosa tipo pancolitis o más de 15 si es de tipo Crohn o colitis ulcerosa segmentaria. Con estos criterios se calcula que la población objetivo sería de aproximadamente 6%. Igualmente están definidos los criterios para considerar a un individuo como de riesgo intermedio (aproximadamente un 20% de la población).

La captación se realiza desde atención primaria o desde otras consultas hospitalarias. Se han elaborado «guías de información general» y «folletos de consentimiento informado» para informar a los pacientes que van a ser remitidos al programa de todo el proceso. Como prueba de cribado se utiliza la colonoscopia. Existen guías clínicas que especifican la edad de inicio y la frecuencia de utilización según el riesgo o patología presentada. Igualmente está protocolizado el proceso terapéutico y seguimiento postratamiento. Se han definido los indicadores que se utilizarán en la evaluación del programa.

Fuente: Comunicación personal. Ignacio López Benito.

EL REGISTRO DE POLIPOSIS ADENOMATOSA FAMILIAR DE MALLORCA

El registro de poliposis adenomatosa familiar de Mallorca recoge la incidencia y prevalencia de los casos de esta enfermedad hereditaria ligada al cáncer colorrectal. También se controla una familia de la isla de Menorca. Este registro se inició a principios de los ochenta y actualmente controla unas 28 familias. El objetivo fundamental de este registro es la prevención del cáncer colorrectal en los familiares con riesgo. La historia familiar es el instrumento básico del registro, ya que permite, a partir del primer caso detectado, identificar a los familiares con riesgo de padecer la enfermedad. Se empiezan a realizar rectosigmoidoscopias a partir de la pubertad. Se ha incorporado también la posibilidad del estudio de las mutaciones genéticas con la colaboración del Laboratorio Trasla-cional del Hospital Duran i Reynals de Barcelona. Además se realiza consejo genético, formación de los familiares, prevención de tumoraciones de otras localizaciones y estudio de manifestaciones extraintestinales.

Fuente: Comunicación personal. Antoni Obrador.

3.2.6. Cáncer de próstata

Hoy por hoy no se disponen de estudios que demuestren la eficacia del cribado para este tumor. El cribado con tacto rectal, ecografía transuretral o determinación de antígeno prostático específico no ha demostrado una reducción de la mortalidad. Actualmente están en curso dos ensayos clínicos randomizados, el European Randomized Study of Prostate Cancer (ERSPC) (Schröder, Bangma, 1997) (Vis *et al.*, 2000) y el PLCO (Prostate, Lung, Colon, Ovary) trial of the National Cancer Institute de EE.UU. (Prorok *et al.*, 2000), pero sus resultados están siendo difíciles de valorar.

La aplicación sistemática de la determinación de antígeno prostático específico en varones asintomáticos conlleva un gran número de resultados falsos positivos y falsos negativos con los consiguientes efectos secundarios que los mismos producen. Además, la decisión de justificar un cribado poblacional se complica al no disponer de ensayos clínicos que hayan evaluado la eficacia del tratamiento del cáncer de próstata en las lesiones localizadas.

En conclusión, no se recomienda la realización de ningún programa de cribado de cáncer de próstata, ni con carácter poblacional ni individual en varones asintomáticos.

No obstante, hay que resaltar el hecho de que cada vez con más frecuencia se está realizando esta prueba sin indicación alguna, por lo que se recomienda informar a los profesionales sanitarios y a la población sobre el estado de la evidencia científica al respecto.

3.2.7. Cáncer de piel

Existen dos tipos de cáncer de piel: el melanoma, que es el menos común pero el que causa más muertes, y los no melanomas, que incluyen el carcinoma de células basales y el carcinoma de células escamosas. En los últimos años, la incidencia del melanoma ha aumentado discretamente, aunque la mortalidad por este tumor es relativamente pequeña.

La efectividad del cribado de cáncer de piel es incierta. Los diferentes estudios disponibles presentan sesgos que conllevan la detección de aquellos tumores poco agresivos, el sobrediagnóstico de lesiones que nunca hubieran progresado a cáncer y el beneficio en aquellas personas que más se preocupan

por su salud (Helfand M, Mahon SM, 2001). Actualmente, está en curso un ensayo clínico en población general (Aitken JF, Elwood JM, 2002), del que se podrá obtener más información.

La efectividad del cribado sí ha mostrado ser más efectiva en la población de alto riesgo (personas de piel blanca que se queman fácilmente y se broncean poco, historia personal o familiar de cáncer de piel, historia de exposición intensa y prolongada al sol y personas con un número de nevus más elevado que el promedio (más de 50). Así mismo, un estudio coste-efectividad concluye que este cribado en población de alto riesgo es tan coste-efectivo como el cribado de otros cánceres en población general (Freedberg KA; Geller AC, 1999).

En conclusión, no se recomienda el cribado sistemático del cáncer de piel en población general, pero se aconseja la búsqueda activa en individuos con factores de riesgo.

3.2.8. Cáncer de pulmón, tráquea y bronquios

Por ahora, no existe ninguna evidencia científica para recomendar el cribado sistemático en personas asintomáticas.

Diversos ensayos sobre el cribado del cáncer de pulmón utilizando una radiografía de tórax y/o la citología de esputo, no han mostrado ninguna reducción de la mortalidad por cáncer.

Recientemente se ha demostrado que la realización de una tomografía computerizada utilizando un escáner helicoidal, puede diagnosticar el cáncer de pulmón en individuos asintomáticos de alto riesgo. Aunque los resultados de estos ensayos sugieren que la tomografía computerizada puede ser considerada en un futuro como un test de cribado útil para la detección precoz del cáncer de pulmón, aún se debe saber si esto va a comportar una reducción en la mortalidad, por lo que, en conclusión, no se recomienda el cribado de este tipo de tumor.

3.2.9. Otras intervenciones de cribado

Actualmente, la evidencia científica apoya la realización de los cribados de cáncer de mama, cuello de útero y colorrectal. Las pruebas de cribado que han mostrado ser eficaces, tal como ya se ha discutido de forma individualizada en los anteriores apartados, son la mamografía para el cáncer de mama, la citología cervical para el cáncer de cuello de útero y el test de sangre oculta en heces para el cáncer colorrectal.

Así mismo, la evidencia científica también apoya la no realización de determinadas intervenciones de cribado (Boyle *et al.*, 2003). Éste es el caso de la:

- Determinación en orina del ácido vanilmandélico y del ácido homovánílico para el neuroblastoma.
- Radiografía de tórax para el cáncer de pulmón.
- Autoexploración mamaria para el cáncer de mama.
- Autoexploración del testículo para cáncer de testículo.

Para otra serie de cánceres el beneficio del cribado es desconocido, pero existen una serie de ensayos clínicos en marcha. Los resultados de estos estudios permitirán plantear o descartar en un futuro la aplicación en nuestro medio de estas intervenciones, pero por ahora no se recomienda ninguna actividad de cribado en relación con estos tumores. Las intervenciones que se están estudiando son (Boyle *et al.*, 2003):

- El marcador tumoral C125 y/o la ecografía para el cáncer de ovario.
- La tomografía helicoidal computarizada para el cáncer de pulmón.
- Test del *Helicobacter pylori* y los exámenes por imagen para el cáncer de estómago.
- Examen de nevus en el cáncer de piel.
- Examen bucal en el cáncer orofaríngeo.

3.3. ASISTENCIA ADULTOS

3.3.1. Antecedentes

El tratamiento del cáncer en el adulto habitualmente requiere de la aplicación de las siguientes estrategias terapéuticas: cirugía, quimioterapia, radioterapia, hormonoterapia y los modificadores de la respuesta biológica. El desarrollo de la investigación en oncología permite suponer que se añadirán nuevos tratamientos, basados en un mejor conocimiento de la biología molecular del cáncer (De Vita *et al.*, 2001). Por otro lado, el diagnóstico y el tratamiento del cáncer requieren de la colaboración de múltiples especialistas y los distintos profesionales implicados en los tratamientos deben actuar de forma coordinada para conseguir la máxima efectividad terapéutica, lo que probablemente es uno de los hechos más importantes que justifica la necesidad de una planificación en la atención oncológica.

Los datos de supervivencia obtenidos de los registros poblacionales de cáncer en nuestro país son los mejores indicadores de los resultados clínicos conseguidos en nuestros pacientes. El proyecto EUROCARE permite comparar los datos de distintos países europeos utilizando la misma metodología de análisis (Coebergh *et al.*, 1998). Los datos más recientes, publicados el año 2003 en el marco del proyecto EUROCARE III, permiten establecer que la supervivencia en los adultos con cáncer recogidos en los registros españoles se sitúa en una posición intermedia alta en el contexto europeo (Sant *et al.*, 2003). Así, la supervivencia relativa a los 5 años para todos los tumores en los hombres fue de 44%, mientras que la media europea era del 39,8% y la del país con el porcentaje más elevado de supervivencia era del 55% (Austria), seguida con un 49,9% (Suecia). En las mujeres, el porcentaje observado en los registros españoles era del 57,4%, mientras que la media europea era del 51,2% y la correspondiente al país con el porcentaje más elevado era del 58,9% (Francia), seguida por Austria con el 58,2%. Estos resultados deben ser considerados con la debida cautela, por el hecho de que los registros españoles incluidos en este estudio no representan a toda la población española. La supervivencia obtenida indica que la atención oncológica en España se sitúa por encima de la media europea, pero que existe un margen de mejora notable en muchos tumores y en el conjunto del cáncer, especialmente en aspectos de organización y recursos para el tratamiento del cáncer.

El desarrollo de la atención oncológica en España ha estado determinado por la dificultad de articular, en la tradicional estructura organizativa de los servicios asistenciales hospitalarios, la nueva concepción multidisciplinar de la atención oncológica, en razón de las necesidades del proceso diagnóstico y terapéutico del paciente oncológico.

Asimismo, otro aspecto destacable es el diferente ritmo de desarrollo de la atención oncológica entre especialidades médicas, recursos asistenciales y Comunidades Autónomas que se ha observado en las dos décadas pasadas, tal y como han puesto de manifiesto las diferentes ediciones del libro blanco de la oncología en España, publicado por la FESEO, 1988; FESEO, 1994; FESEO, 2002.

De forma sintética, los principales problemas detectados se pueden enumerar de la siguiente manera:

- Desarrollo de la atención oncológica efectuada de forma fragmentada entre los diferentes centros y servicios hospitalarios y con falta de conexión entre los niveles asistenciales implicados en el proceso diagnóstico, terapéutico y de seguimiento del cáncer. Estos problemas de relación entre niveles asistenciales pueden explicar una parte importante de los retrasos en el diagnóstico del cáncer (Porta *et al.*, 2003).
- Desigualdad territorial entre y dentro de las Comunidades Autónomas, en el acceso a los recursos especializados necesarios para ofrecer una atención oncológica de calidad.
- Ausencia de un modelo de coordinación-organización de la atención oncológica entre los centros hospitalarios de distinto nivel asistencial y dentro de los mismos hospitales. Esto ha conducido a que existan centros en los cuales el tratamiento del cáncer depende del servicio asistencial en que se ha efectuado el diagnóstico o bien del primer servicio asistencial de acceso al hospital.
- Notable variabilidad en la práctica clínica de la terapia oncológica entre profesionales, centros hospitalarios y áreas territoriales, lo cual puede tener como consecuencia diferencias en los resultados clínicos (Peris *et al.*, 2001).

- Listas de espera significativas en diversos procedimientos diagnósticos y terapéuticos.
- Déficit de equipamientos en radioterapia que en determinados territorios y períodos ha causado y continúa causando listas de espera significativas (Esco *et al.*, 2003), y que no permiten administrar este tratamiento con la cronología oncológicamente adecuada.
- Déficit de profesionales sanitarios con dedicación específica a la atención oncológica, así como número escaso de profesionales de la oncología.
- Falta de definición de criterios de especialización en procedimientos complejos y/o de baja frecuencia que pudieran permitir obtener la mayor eficacia terapéutica.
- Desigualdad territorial en el acceso de los pacientes a las nuevas técnicas y tecnologías, claves en el desarrollo futuro de la atención oncológica, tales como la cirugía de la metástasis hepática o como los tratamientos conservadores del órgano.
- Recursos muy limitados dedicados a la atención psicosocial.
- Escaso desarrollo de protocolos asistenciales y guías clínicas, que están además muy limitados a tratamientos específicos (por ejemplo, la quimioterapia en el cáncer de mama) y no al proceso completo de la asistencia (diagnóstico y tratamiento del cáncer de mama).
- Relación entre investigación y clínica muy limitada a la realización de ensayos clínicos.
- Muy insuficiente evaluación de resultados clínicos de los procedimientos diagnósticos y terapéuticos, ya que sólo en algunos casos se ha dispuesto de información sobre el proceso asistencial (por ejemplo, intervalo entre tratamientos).
- Escasa implicación del paciente en la gestión de su propio proceso. La información y la participación del paciente y de sus familiares en la elección de las alternativas terapéuticas son aún muy limitadas.

Se debe señalar que en los últimos años se han producido cambios significativos dirigidos a modificar esta situación. Entre los avances de la última década se pueden destacar:

- El esfuerzo inversor en equipos de radioterapia que, aun siendo insuficiente, ha supuesto significativos avances tanto por lo que suponen en actualización de equipos como de equidad territorial (Esco *et al.*, 2003).
- La progresiva extensión de oncólogos en hospitales de nivel intermedio y comarcal, con la mejora de accesibilidad que ello comporta.
- La tímida pero significativa profundización de la investigación clínica y preclínica.
- Los cambios favorables en el conocimiento y la actitud de la población hacia el cáncer que determinan una mayor exigencia y también una mejor aceptación de los tratamientos (Izquierdo *et al.*, 1996).
- Una mayor implicación de la sociedad, como muestra el progresivo desarrollo de grupos de ayuda mutua y del voluntariado.
- Progresiva implantación de nuevos métodos diagnósticos, fármacos y estrategias terapéuticas más eficaces, a pesar de su coste económico mucho más elevado.
- Tratamientos más complejos que requieren integración multidisciplinaria de los profesionales y aumentan la necesidad de coordinación, tales como la combinación de radio y quimioterapia preoperatorias, etc. (Choy, 2003).
- Progresiva vinculación entre la investigación aplicada y la clínica.
- El inicio del debate técnico sobre el grado de centralización o concentración de recursos sanitarios que requieren el adecuado diagnóstico y tratamiento del cáncer, debate aún no resuelto (Hillner *et al.*, 2000; Smith *et al.*, 2003).
- La definición de planes de cáncer en diferentes Comunidades Autónomas, con vocación de plantear un modelo asistencial específico para la organización del diagnóstico y el tratamiento del cáncer.

En los siguientes apartados se presentan los estándares asistenciales en el diagnóstico y tratamiento del cáncer en el adulto, así como los puntos críticos que dificultan su consecución. Por último, se plantean los objetivos y las acciones que se requieren para avanzar en la mejora de la atención oncológica en el paciente adulto.

3.3.2. Estándares

- Independientemente de su lugar de residencia y edad, todo paciente con sospecha clínica fundada de cáncer debe tener acceso, en un tiempo razonable, a una prueba que confirme o descarte la patología, en un centro sanitario. Este proceso de confirmación de la sospecha clínica deberá ser efectuado mediante circuitos prioritarios de acceso a las pruebas diagnósticas.
- En el caso de resultado afirmativo y confirmatorio, el proceso diagnóstico posterior debe ser realizado en un centro que disponga de los recursos y técnicas necesarios de laboratorio, radiología y anatomía patológica, y con capacidad suficiente para garantizar que todo paciente diagnosticado de cáncer disponga, en el tiempo adecuado, de un estudio de extensión de calidad.
- Todo paciente diagnosticado de cáncer deberá disponer de un plan terapéutico global y personalizado, planificado en su totalidad. Este plan terapéutico deberá:
 - ✓ haberse efectuado previamente al inicio de cualquier tratamiento;
 - ✓ haber sido consensuado con la participación de todos los especialistas implicados, en el marco de un comité de tumores;
 - ✓ estar de acuerdo con la guía de práctica clínica basada en la mejor evidencia científica, siempre y cuando este disponible;
 - ✓ constar en la historia clínica.
- Todo paciente diagnosticado de aquellos tipos de cáncer de baja frecuencia o que requieran de una técnica terapéutica de elevada complejidad, serán remitidos a un hospital con especialistas que

tengan la suficiente experiencia para garantizar los mejores resultados clínicos.

- Los pacientes diagnosticados de cáncer deben tener acceso a una atención oncológica de calidad, definida según los siguientes parámetros:
 - ✓ atención sanitaria continuada y coordinada, con un médico especialista responsable;
 - ✓ atención multidisciplinar, en la que sea transparente para el paciente la aportación y la responsabilidad de cada especialidad en el tratamiento;
 - ✓ equidad de acceso a los recursos diagnósticos y terapéuticos;
 - ✓ integración del apoyo psicosocial en el plan terapéutico cuando ello sea preciso;
 - ✓ protocolos existentes para los problemas y tratamientos más frecuentes;
 - ✓ integración de la rehabilitación y de la reinserción sociolaboral en el proceso asistencial;
 - ✓ atención integral disponible con acceso a todos los servicios, desde la prevención al tratamiento, y los cuidados paliativos;
 - ✓ medir los procesos asistenciales y sus resultados clínicos, con la finalidad de garantizar la posibilidad de evaluación de la calidad asistencial;
 - ✓ capacidad de evaluar y explicar a la sociedad los resultados clínicos observados;
 - ✓ coste aceptable para la sociedad de todo el proceso asistencial.
- Los pacientes diagnosticados de cáncer deben tener acceso a la información precisa para participar más activamente, si así lo desean, en la gestión de su propio proceso.

3.3.3. Objetivos

- Todo paciente con sospecha clínica fundada de cáncer debe poder efectuar una primera prueba de confirmación diagnóstica en los 15 días siguientes al establecimiento de la sospecha.
- Todo paciente en el que se confirma la existencia de un cáncer debe ser visitado en el plazo de una semana en su hospital para proponerle un plan terapéutico global.
- Todo hospital que ofrezca tratamiento del cáncer debe disponer de comités de tumores de cada uno de los cánceres en los que ofrece tratamiento, que aporte una decisión terapéutica previa al tratamiento, y en el que participen todos los profesionales implicados en el proceso diagnóstico y terapéutico del cáncer (o para cada tumor según el volumen de casos).
- Todo hospital que ofrezca tratamiento del cáncer deberá contar con protocolos adaptados a las características y circuitos de cada hospital, basados en la guía de práctica clínica correspondiente de cada tipo de tumor. Este protocolo deberá ser público e incluirá los tiempos máximos aceptables entre cada procedimiento diagnóstico o terapéutico.
- Todo paciente diagnosticado deberá ser tratado en el marco del equipo multidisciplinario correspondiente, evitando en todo caso la duplicidad de recursos y la variabilidad terapéutica en un mismo hospital. La decisión terapéutica debe estar basada en la guía de práctica clínica correspondiente. El proceso terapéutico debe finalizar con un informe global que será entregado al paciente.
- Todo paciente que deba recibir tratamiento de su tumor debiera ser tratado dentro de un intervalo de tiempo de referencia en el tiempo, desde el momento de la decisión terapéutica, que para los distintos tipos de tratamiento —excluyendo los tratamientos urgentes— se proponen los siguientes:
 - ✓ Tratamiento quirúrgico: tiempo recomendable de 2 semanas.
 - ✓ Quimioterapia: tiempo recomendable de una semana.
 - ✓ Radioterapia: tiempo recomendable de 4 semanas, incluyendo todo el proceso de planificación del tratamiento con radiaciones ionizantes.

- Establecer, a partir de la evidencia disponible, los procedimientos que deben (o debieran) ser realizados únicamente en unidades clínicas específicas de centros hospitalarios de referencia, por razones de tecnología o por los mejores resultados clínicos, relacionados con la experiencia clínica en unidades con un volumen alto de casos.
- Todo hospital que ofrezca tratamiento del cáncer deberá contar con un registro de cáncer hospitalario u otra metodología que permita la evaluación de los resultados clínicos de los pacientes tratados total o parcialmente en dicho centro y que permita evaluar al menos la supervivencia según estadio en el momento del diagnóstico, el porcentaje de recidivas y la mortalidad quirúrgica a los 30 días o dentro del mismo ingreso hospitalario.

3.3.4. Puntos críticos

- *Continuidad asistencial:* Problemas en la continuidad asistencial del proceso diagnóstico y terapéutico del paciente, tanto entre niveles asistenciales o centros hospitalarios como entre profesionales de distintas especialidades. Se puede traducir en demoras innecesarias para aplicar una terapia o una prueba diagnóstica o en no coordinar la secuencia de los tratamientos más apropiada.
- *Diagnóstico y estadiaje:* La calidad, homogeneidad y precisión del diagnóstico y estadiaje del tumor determinan en gran medida el protocolo terapéutico a emplear y condicionan, en suma, el pronóstico de la enfermedad. Por tanto, es necesario el consenso en la codificación y la estandarización de los procedimientos e informes de anatomía patológica, así como del resto de procedimientos e informes del proceso diagnóstico y de extensión (Oncoguías, 2003).
- *Decisión terapéutica:* La toma de las decisiones terapéuticas fuera de una comisión de tumores con la presencia de todas las especialidades implicadas en el proceso diagnóstico y terapéutico del paciente (Haward *et al.*, 2003; Kaarjalinen *et al.*, 1989). Este hecho puede conducir a tratamientos descoordinados o a la ausencia de la indicación de un tratamiento efectivo. Esta discusión sobre cuál es la combinación terapéutica más apropiada es esencial sobre todo en el tratamiento inicial, cuya aplicación efectiva tiene valor pronóstico (Institute of Medicine, 1999) en la supervivencia del paciente (Smith *et al.*, 2001).

- **Variabilidad:** La disparidad en los procedimientos y resultados clínicos de los tratamientos oncológicos. Los estudios realizados, principalmente en el ámbito quirúrgico (Peris *et al.*, 2001; Pla *et al.*, 2003), permiten establecer que esta variabilidad es significativa y afecta a los resultados clínicos.
- **Volumen asistencial:** La falta de volumen asistencial adecuada de casos en procedimientos de elevada complejidad para adquirir experiencia suficiente en estos procedimientos (Hewitt *et al.*, 2001; Hillner, 2001; Pla *et al.*, 2003). Los hospitales que efectúen estos procedimientos actuando como centros de referencia deberían ser evaluados y publicar sus resultados periódicamente. Ejemplos de tales procedimientos incluyen: la cirugía para el cáncer pancreático, la cirugía de órganos pélvicos y los tratamientos combinados de quimioterapia y radioterapia.

La necesaria conveniencia de elementos de centralización y de descentralización hace que sea clave la coordinación asistencial y que deba ser definido en el marco de la planificación de la atención oncológica. En el siguiente esquema se plantea una aproximación a este problema:

CONCENTRAR	DESCENTRALIZAR
¿QUÉ? • EXPERIENCIA Y TECNOLOGÍA • RECURSOS DE ELEVADA COMPLEJIDAD • PATOLOGÍAS POCO FRECUENTES • SEGUIMIENTO A LARGO PLAZO COORDINAR ¿POR QUÉ? • MEJORAR LOS RESULTADOS • OPTIMIZAR LOS RECURSOS MÁS COSTOSOS Y DE MAYOR COMPLEJIDAD DE USO	¿QUÉ? ✓ SOSPECHA DIAGNÓSTICA Y PREVENCIÓN ✓ TRATAMIENTOS FRECUENTES ACERCAR EL SERVICIO AL LUGAR DE RESIDENCIA INTEGRAR EL TRATAMIENTO AL ENTORNO DEL PACIENTE VISIÓN INTEGRAL DE LAS NECESIDADES DEL PACIENTE

- *Especialización:* Los tratamientos que, aun siendo frecuentes, tienen una complejidad elevada, también requieren de una especialización, experiencia y tecnología apropiadas por parte de los profesionales asistenciales. Asimismo, se deberán evaluar sus resultados clínicos.
- *Evaluación de resultados:* La evaluación de los resultados clínicos debe ser un componente esencial de la actividad terapéutica multidisciplinaria que permita identificar las áreas de mejora y poder evaluar los beneficios reales de las nuevas aportaciones terapéuticas (Lee *et al.*, 2000). Esta evaluación debe ser efectuada a partir de un registro hospitalario que incluya a todos los casos tratados en el centro (Jensen *et al.*, 1991; Viladiu *et al.*, 1993).
- *Evaluación del proceso:* La evaluación del proceso asistencial (intervalo diagnóstico-tratamiento y entre tipos de tratamientos) es importante como medida de la calidad del proceso, pero debe ser acompañada de otras variables (extravasaciones, porcentaje de tratamiento conservador en cáncer, grado de control de síntomas, etc.), así como de los resultados clínicos (supervivencia según estadio en el diagnóstico, mortalidad quirúrgica, etc.) (Extramural Committee, 1990).
- *Equidad:* La falta de infraestructura suficiente para efectuar los tratamientos de radioterapia y, en algunos casos, de la tecnología más actualizada como, por ejemplo, la planificación en 3D de forma que se pueda alcanzar la necesaria equidad territorial y de acceso (Esco *et al.*, 2003).
- *Innovación:* La incorporación de los nuevos tratamientos y la evaluación de su aportación clínica debe ser efectuada desde una perspectiva que equilibre una decidida apuesta del sistema sanitario por la innovación, en un campo de máxima prioridad en salud con la necesaria evaluación de su relación coste-efectividad, que deberá ser evaluada de forma independiente (Smith *et al.*, 1993).
- *Formación:* La promoción de la formación continuada en el ámbito oncológico de los profesionales de atención primaria, así como de la enfermería que trabaja en los servicios asistenciales y de los técnicos en radioterapia.
- *Psicosocial:* La integración de los aspectos psicosociales en el tratamiento del cáncer (Fawzy, 1999).

- *Nutrición:* La incorporación del soporte nutricional adaptado a la evolución clínica del paciente e individualizado.
- *Información al paciente:* La adecuación de la información a los deseos del paciente, así como se debe propiciar su participación en la gestión de su propio proceso además del correspondiente consentimiento informado en los procedimientos diagnósticos y terapéuticos, de acuerdo con la legislación vigente. Desde el máximo respeto a los valores y a las opciones personales de cada enfermo de cáncer, incluida la de quien no quiere información sobre su enfermedad, se debe facilitar una participación mayor de los pacientes y de las familias en las tomas de decisiones a lo largo del proceso asistencial, no sólo por el obligado respeto a la soberanía y voluntad del ciudadano (Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica), sino también desde el convencimiento de que una mayor implicación lleva consigo unos mejores resultados en el tratamiento (Coulter *et al.*, 2003; Charles *et al.*, 1999; O'Connor *et al.*, 1999).

3.3.5. Acciones

Mejorar el acceso de los pacientes a los recursos asistenciales

- Establecer criterios y circuitos de acceso rápido a los recursos diagnósticos rápidos, en caso de sospecha clínica fundada de cáncer. Se deben establecer y evaluar protocolos comunes para definir los criterios de sospecha clínica de cáncer (Martínez Pérez *et al.*, 2002).
- Promover que cada centro se integre en una red asistencial oncológica en la cual disponga de todos los tratamientos que pueda requerir un paciente, aunque no se efectúen en el mismo centro (Carlow, 2001 l., 1998; Kunkler, 2002; Livingston *et al.*, 2003). Todos los pacientes, con independencia de su lugar de residencia y del centro hospitalario donde se ha efectuado el diagnóstico, deben acceder, de forma coordinada, sin padecer esperas innecesarias, a todos los dispositivos asistenciales que puedan requerir a lo largo de su proceso terapéutico (por ejemplo, radioterapia, trasplante alogénico de progenitores hemopoyéticos, cirugía de la metástasis hepática, rehabilitación, cuidados paliativos). Preferiblemente, el hospital de referencia para la cirugía y

para la radioterapia debe ser el mismo, con objeto de evitar traslados adicionales.

- Promover que los centros de referencia establezcan mecanismos de participación en la elaboración de los protocolos de los profesionales de los centros de su red asistencial, y que deben ofrecer a los pacientes de los mismos una atención coordinada y que cumpla con los tiempos de espera máximos definidos, así como con las guías de práctica clínica. Por otro lado, deben evaluar sus resultados de forma independiente y darlos a conocer a los centros de la red asistencial de la que forman parte. Promover la elaboración de criterios homogéneos para la recogida de muestras biológicas y su procesamiento en bancos de tumores con finalidad de investigación (Oosterhuis *et al.*, 2003), vinculado a la red de centros de investigación del cáncer (www.rticcc.org).

Garantizar la calidad de los diagnósticos

- Establecer, mediante guías de práctica clínica elaboradas con la colaboración de las sociedades científicas, protocolos y circuitos racionales de confirmación diagnóstica y estudio de extensión.
- Establecer, con el consenso técnico de las sociedades científicas, modelos de informe anatomopatológicos que incluyan el sistema de codificación preciso a fin de garantizar la calidad, homogeneidad y precisión del diagnóstico y estadiaje del tumor.
- Promover el desarrollo y la incorporación de las nuevas técnicas de diagnóstico molecular del cáncer, de eficacia probada. Es necesario disponer de bancos de tumores en los servicios de anatomía patológica, con muestras identificadas y procesadas según protocolo normalizado, disponibles para investigación clínica y preclínica.

Garantizar la calidad de los tratamientos

- Garantizar que todos los centros que traten pacientes con cáncer dispongan y apliquen, en el marco de un comité de tumores multidisciplinario, de guías de práctica clínica desarrolladas de forma consensuada entre los profesionales, las agencias de evaluación de tecnologías médi-

cas y las sociedades científicas, con criterios preestablecidos de evaluación de la evidencia. Promover la elaboración de criterios de práctica clínica de enfermería en el paciente oncológico.

- Establecer, en los hospitales con un volumen importante de casos, equipos médicos de composición multidisciplinaria para los principales tipos de cáncer, coordinados por un médico especialista.
- Establecer, en cada Comunidad Autónoma, un sistema de financiación específico para el desarrollo de los objetivos de la Estrategia del Cáncer que incluya la dotación de las nuevas tecnologías requeridas y la aplicación de los tratamientos nuevos, que garantice su accesibilidad con equidad, siempre y cuando sea una indicación aprobada por la Agencia Española del Medicamento y su aplicación se incluya en la guía de práctica clínica. Se deberá disponer de un sistema de información que permita evaluar el uso de estos tratamientos en cada fase terapéutica.
- Establecer la obligación de los centros de disponer de una comisión de tumores que vele por el cumplimiento de la implicación de los profesionales de las distintas disciplinas en la decisión terapéutica. Según el volumen de casos se podrá establecer un comité específico por cada tumor. La comisión propondrá los intervalos máximos de espera para cada tratamiento en cada centro y evaluará su cumplimiento.
- Los centros hospitalarios deben establecer una «entrada única» para cada paciente con un tipo determinado de cáncer, que cuando está diagnosticado facilite que la decisión terapéutica sea compartida por todos los profesionales de las especialidades apropiadas en un comité de tumores. Esta entrada única debe estar organizada como equipo multidisciplinario de profesionales implicados en todas las fases del tratamiento y con un médico coordinador del mismo.
- Garantizar que el tratamiento del cáncer no discrimine a las personas de edad avanzada, salvo casos de fragilidad o comorbilidad en el que sea recomendable modificar la pauta terapéutica.
- Recomendar la inclusión de los estándares y objetivos definidos en los correspondientes planes oncológicos de las Comunidades Autónomas.

Facilitar la participación de los paciente en la toma de decisiones sobre su proceso

- Regular el derecho de los pacientes oncológicos a una segunda opinión, una vez se les haya propuesto un plan terapéutico global en un centro hospitalario del Sistema Nacional de Salud.
- Desarrollar, en colaboración con las sociedades científicas, las asociaciones de autoayuda, voluntariado y protocolos de información a los pacientes afectados, en los que se recoja información de calidad sobre los distintos tipos de cáncer, los cuidados aconsejables, los servicios asistenciales de oncología y las prestaciones ofertadas, con los estándares asistenciales esperables.
- Las recomendaciones de la ética médica plasmadas en la legislación obligan a disponer del consentimiento informado del paciente en las intervenciones diagnósticas y terapéuticas en oncología. Se debe realizar un énfasis especial en la comprensión por parte del paciente de la información facilitada por el médico.

Centros de referencia

1. En los procedimientos que seguidamente se proponen, el Sistema Nacional de Salud determinará uno o varios centros nacionales de referencia para la realización de procedimientos de elevada complejidad y baja frecuencia, que serán objeto de financiación adicional para que puedan priorizar estos tratamientos de forma adecuada.

Los procedimientos que se proponen son los siguientes:

- Tratamiento con protones e iones de carbono.
- Braquiterapia oftálmica.
- Trasplantes alogénicos no emparentados.
- Otros que se determinen por el Consejo Interterritorial a propuesta de la Estrategia sobre Cáncer del SNS.

2. Asimismo, las Comunidades Autónomas determinarán uno o varios centros de referencia autonómicos para la realización de procedimientos de elevada complejidad y baja frecuencia, tales como:
 - La cirugía con intención curativa del cáncer de esófago.
 - La cirugía con intención curativa del cáncer pancreático.
 - La cirugía de las metástasis hepáticas.
 - La cirugía oncológica combinada de los órganos pélvicos.
 - La cirugía radioguiada.
 - La radiocirugía del sistema nervioso central y extracraneal.
 - Los tratamientos complejos de radioterapia y quimioterapia.
 - Otros que se determinen por los correspondientes planes oncológicos de las Comunidades Autónomas.

Establecer sistemas de evaluación de la calidad asistencial

- Establecer reglamentariamente, en el plazo de un año, la existencia de registros hospitalarios de cáncer en los centros que así se considere (Jensen *et al.*, 1991; Viladiu *et al.*, 1993).
- Establecer, durante la vigencia de la Estrategia del Cáncer del SNS y por consenso entre las distintas CC.AA., los estándares mínimos precisos de los registros hospitalarios de cáncer para garantizar su homogeneidad y comparabilidad, de forma que permitan disponer de datos fiables al menos sobre la supervivencia, porcentaje de recidivas y mortalidad quirúrgica según estadio.
- Establecer, por consenso entre las distintas CC.AA., un sistema de evaluación permanente de centros y equipos profesionales de referencia que permita reevaluar de manera permanente, por parte de cada Comunidad Autónoma, la actividad mínima de determinados tratamientos en los que el volumen de casos influye sobre los resultados clínicos (Pla *et al.*, 2003).

3.3.6. Ejemplos de buenas prácticas

PROCEDIMIENTOS TERAPÉUTICOS QUE REQUIEREN CENTROS ESPECIALIZADOS. CATALUÑA

Se han propuesto una serie de procedimientos que, por su complejidad y baja frecuencia de casos, pueden beneficiarse de que sólo se efectúan en determinados centros hospitalarios en el marco del Plan Director de Oncología de Cataluña, 2001-2004. Estos procedimientos han sido seleccionados a partir de dos criterios: revisión de la literatura existente en el ámbito de los procedimientos quirúrgicos y necesidades tecnológicas específicas o de conocimiento, que se requieren sólo para un número limitado de pacientes. La lista de procedimientos seleccionados es la siguiente:

- Cáncer de esófago, susceptible de abordaje quirúrgico.
- Cáncer de páncreas.
- Tratamiento quirúrgico de las metástasis hepáticas.
- Cáncer de pulmón operable.
- Exanteraciones pelvianas.
- Radiocirugía.
- Neurooncología.
- Sarcomas.
- Radio-quimioterapia preoperatoria del cáncer de recto.
- Tumores hematológicos candidatos a trasplante alogénico.
- Tumores germinales de mal pronóstico.
- Consejo genético del cáncer hereditario.

Los hospitales que efectúen estos procedimientos deberán ser evaluados periódicamente tanto en el proceso como en el resultado de los mismos. Los indicadores de evaluación comprenden los siguientes: mortalidad a los 30 días de la intervención quirúrgica o dentro del mismo ingreso hospitalario; índice de resecabilidad (enfermos con resección efectuada respecto del total de operados) inferior al 10%; supervivencia libre de recidiva y supervivencia según estadio en el momento del diagnóstico.

ONCOGUÍAS EN CATALUÑA

Con la participación de más de 200 profesionales en Cataluña, se han elaborado las onco guías, que deben servir como marco de referencia de la oferta terapéutica del Servicio Catalán de Salud con el fin de avanzar en la equidad terapéutica. Se han efectuado las onco guías de cáncer de mama, colorrectal, pulmón y linfomas no hodgkinianos. Éstas han sido revisadas por expertos internacionales y contando con la colaboración de la Academia de Ciencias Médicas de Cataluña.

El proceso de elaboración ha contado con la participación de los expertos de diferentes hospitales, coordinados por la Agencia de Evaluación de Tecnología Médica e Investigación de Cataluña, que ha facilitado el apoyo metodológico. El trabajo concluyó con una sesión pública de discusión con los profesionales implicados, en la que participaron más de 350 profesionales. Han realizado también las siguientes: cáncer de próstata, laringe, ovario, tumores neurooncológicos pediátricos y linfoma de Hodgkin.

Información: www.aatrm.net

LA VISIÓN DE LOS PACIENTES: UN COMPONENTE ESENCIAL DE LA ATENCIÓN ONCOLÓGICA

La calidad de la atención oncológica también se debe medir por la perspectiva que pueden aportar los pacientes, y no sólo reducir la evaluación de los resultados asistenciales a la supervivencia o la calidad de vida. En nuestro país no se han efectuado estudios sistemáticos sobre la visión de los pacientes, aunque recientemente se han publicado los resultados del que probablemente sea el primero que usa una metodología cualitativa (FUNDSIS). En síntesis, desde el punto de vista del paciente, un modelo de calidad en la atención oncológica en la experiencia internacional tendría las características siguientes:

- Acceso a servicios de atención oncológica coordinados y multidisciplinarios.
- Confianza en los profesionales que ofrecen la atención sanitaria.
- Percepción para que los profesionales sanitarios respeten, escuchen y trabajen en interés del paciente.
- Receptividad de las preguntas sobre la enfermedad, sus causas, tratamiento y consecuencias, así como capacidad para expresar sus preferencias acerca del tratamiento.
- Comprensión clara del diagnóstico y acceso a la información que pueda mejorar esta comprensión.
- Conocimiento de todas las opciones terapéuticas y de los beneficios y riesgos asociados a las mismas.
- Confianza en que la opción elegida es la apropiada, ofreciendo la mejor opción de resultado clínico óptimo y de acuerdo con las preferencias personales.
- Disponibilidad de un profesional sanitario responsable y con capacidad de rendir cuentas por los resultados, para organizar este plan terapéutico en colaboración con cada paciente.
- Garantías para que las guías de práctica clínica de calidad asistencial establecidas sean cumplidas en todos los centros sanitarios.

Fuente: Optimising cancer in Australia. Camberra: National Cancer Control Initiative, 2003.

RECOGIDA SISTEMÁTICA DE DATOS ASISTENCIALES EN ATENCIÓN PRIMARIA: EL RIMCAN

El Registro de Incidencia y Mortalidad en Pacientes con Cáncer (RIMCAN) fue iniciado por la Sociedad Española de Medicina General en 1991. Se basa en la declaración de los casos de incidencia y mortalidad por cáncer en la población atendida por los médicos generales/de familia participantes voluntariamente en el estudio. Los médicos participantes han sido, desde 1991 a 2001, entre 129 y 447 (aproximadamente 200 lo han hecho de forma continuada desde 1993). El 70% de ellos trabaja en Castilla y León y el 85% lo hace en poblaciones menores de 10.000 habitantes.

El aspecto más específico de este registro es que dispone de abundante información relativa a los pacientes oncológicos desde la perspectiva del médico general/de familia, entre la que podemos destacar:

- Localizaciones tumorales más frecuentes, distribución por sexo y edad, forma de diagnóstico, sintomatología inicial y tiempos de demora diagnóstico-terapéuticos, observadas en los pacientes atendidos en las consultas de atención primaria de los médicos colaboradores.
- Localizaciones tumorales más frecuentes, distribución por sexo y edad, de los pacientes fallecidos por cáncer en la población atendida por los médicos colaboradores: tiempo entre diagnóstico y fallecimiento, lugar de fallecimiento, síntomas finales más importantes y su grado de control, tratamiento farmacológico en la fase terminal, opinión respecto a la calidad de la atención, encamamiento y necesidad de cuidados domiciliarios.

De 1991 a 2001 se han incluido en este registro 4.361 nuevos casos y 2.531 de mortalidad.

El coordinador es Miguel A. Ripoll (mripoll@semg.es).

Información de datos para 1991-2001 y de las publicaciones sobre RIMCAN en:
http://www.semg.es/Documentos/Informe_RINCAM_10.pdf

PROGRAMA DE SEGUNDA OPINIÓN. ANDALUCÍA

En Andalucía tienen derecho, recogido por ley (decreto 127/2003), a una segunda opinión todos los pacientes diagnosticados de cáncer, enfermedades neurológicas degenerativas y enfermedades raras (<5/10.000 habitantes). La segunda opinión se pide a través de la gestoría del usuario del hospital de origen y desde allí se remite a una oficina central que está en Jaén (se remiten copias de los informes y de las exploraciones complementarias, analítica, AP y las imágenes radiológicas). Desde esta oficina central se contacta con alguno de los expertos designados por la Consejería de Salud, dentro del Sistema Público (en total 8-9 en Andalucía), y el experto elabora un informe, que vía gestoría de usuario se hace llegar al paciente. El informe hay que elaborarlo con la información recibida y sólo excepcionalmente se contempla pedir información adicional. Si la segunda opinión es concordante, el proceso acaba aquí. Si la segunda opinión no es concordante, se recurre a un informe colegiado de tres expertos, incluyendo el primero al que se ha remitido el caso.

El compromiso es que entre la fecha de petición y la fecha en que el paciente recibe la segunda opinión han de transcurrir como máximo 30 días (entre los objetivos del programa está el reducir este plazo de forma inmediata) De momento, desde el 1 de agosto hasta el 30 de septiembre de 2003 se han pedido 140 segundas opiniones, la inmensa mayoría de ellas concordantes con el plan primario ofrecido al paciente.

Información: <http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud>

3.4. ASISTENCIA NIÑOS Y ADOLESCENTES

3.4.1. Antecedentes

En España, aproximadamente 1.000 niños son diagnosticados de cáncer cada año (Pollán M *et al.*, 1995; Parkin *et al.*, 1988). Una enfermedad grave, cada día más curable, que requiere de un tratamiento complejo, muchas veces largo, en la vida del niño. Una enfermedad que afecta de forma determinante a la estructura personal y social de una familia. Un plan de cáncer infantil debe, por tanto, plantearse desde el inicio como una atención integral al niño y su entorno.

En España hoy, uno de cada 2.000 adultos es un superviviente de un cáncer infantil. Por ello, el objetivo de la oncología pediátrica no puede ser otro que lograr que el niño curado de un cáncer llegue a ser un adulto capaz de llevar una vida normal, tanto desde el punto de vista físico como psicológico y social. Un adulto con los mismos derechos y deberes que sus contemporáneos que no estuvieron enfermos.

En este sentido, es importante no olvidar al adolescente con cáncer, que plantea una serie de problemas derivados del hecho de estar gravemente enfermo en la época de la vida en la que el ser humano más lucha por su independencia y autonomía. El adolescente es, en esta situación, más dependiente de sus padres y la enfermedad es un frenazo a sus aspiraciones vitales (intelectuales, deportivas, sociales). Por ello, se recomienda que la atención al adolescente se realice en unidades de oncohematología pediátrica, que cuentan con la infraestructura necesaria de escolarización y atención psicosocial.

La atención al niño diagnosticado de cáncer debe realizarse en el ámbito hospitalario, en una unidad de oncología pediátrica, en la que un personal médico y de enfermería especializado garantiza la atención integral al enfermo y su familia (American Academy of Pediatrics. Section on Haematology/Oncology, 1997; Hammond GD, 1986). La complejidad y especificidad del tratamiento así lo requieren. La supervivencia de un niño depende de hechos tan fundamentales como éste.

La unidad de oncohematología pediátrica debe estar integrada en un departamento de pediatría, trabajando en coordinación con el resto de las espe-

cialidades pediátricas y departamentos del hospital. Los requerimientos de una unidad de oncohematología pediátrica han sido establecidos por la Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica (SIOP) (Thaxter G *et al.*, 2002) y se especifican en la tabla 3.4.

TABLA 3.4. RECOMENDACIONES DE LA SOCIEDAD INTERNACIONAL DE ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA (SIOP) PARA LA ORGANIZACIÓN DE UNA UNIDAD DE ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA

- Todo niño y adolescente con cáncer debe tener acceso a un diagnóstico, tratamiento y seguimiento por un equipo multidisciplinario pediátrico en el que exista una coordinación de pediatras, oncólogos pediatras, cirujanos pediátricos y oncólogos radioterapeutas. Debe dedicarse una atención especial al adolescente y adulto joven.
- La unidad de oncología pediátrica debe funcionar integrada en una organización nacional y/o internacional para facilitar la comunicación y coordinación de los nuevos métodos de tratamiento y la investigación. Debe existir soporte material y humano para la participación en ensayos clínicos y registros epidemiológicos de cáncer infantil.
- La unidad de oncología pediátrica debe proveer tratamiento a un número suficiente de pacientes para garantizar una infraestructura, que incluya:
 - ✓ Cirugía pediátrica
 - ✓ Oncología radioterápica
 - ✓ Cuidados intensivos pediátricos
 - ✓ Anatomía patológica
 - ✓ Tratamiento de soporte nutricional, psicosocial y rehabilitación

El esquema de funcionamiento de la unidad de oncología pediátrica es:

- Área de hospitalización, capacitada para:
 - ✓ Tratamiento médico complejo y acceso a vías centrales
 - ✓ Monitorizar infusiones prolongadas de fármacos

- ✓ Cuidado del niño gravemente enfermo, inmunodeprimido o en fase terminal
- ✓ Manejo y preparación de quimioterapia
- ✓ Cumplimentar la historia clínica
- ✓ Acomodo de los padres en la unidad o en su cercanía
- ✓ Proveer soporte psicosocial y espiritual
- Hospital de día:
 - ✓ Tratamientos de quimioterapia ambulatorios
 - ✓ Tratamientos de soporte ambulatorios (transfusiones, antieméticos, fluidoterapia)
 - ✓ Observación clínica de pacientes durante unas horas
- Consulta:
 - ✓ Seguimiento de los enfermos
 - ✓ Acceso rápido a laboratorio y radiología
- Medios humanos y técnicos necesarios:
 - ✓ Enfermería acreditada en oncología pediátrica
 - ✓ Servicio de radiología infantil incluyendo TC, RM, ecografía, angiografía, etc.
 - ✓ Laboratorio capacitado para marcadores tumorales y monitorización de fármacos
 - ✓ Hemoterapia
 - ✓ Farmacia familiarizada con el uso de quimioterapia. Campana de flujo laminar. Disponibilidad de técnicas de nutrición parenteral
- Comité de tumores pediátricos.
- La unidad de oncología pediátrica debe asegurar un funcionamiento de 24 horas al día (hospitalización)
- La unidad de oncología pediátrica debe asegurar la formación continuada de sus profesionales

La Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica (SIOP) recomendó en su día que una unidad de oncología pediátrica debería tratar un número determinado de enfermos nuevos al año. Sin embargo, no es tanto el número de enfermos/año sino la infraestructura multidisciplinaria que las unidades requieren, lo que repercute en la buena atención del niño.

Es además importante desarrollar la colaboración con atención primaria y hospitales comarcales, de tal manera que uniendo esfuerzos el niño no tenga que desplazarse a los grandes centros para todos los estudios y tratamientos. Ello implica una definición del papel que los distintos niveles de complejidad asistencial hospitalaria deben representar en la atención al niño y adolescente enfermos de cáncer y el desarrollo de un plan de coordinación entre ellos.

Se pueden establecer tres niveles de asistencia a los niños y adolescentes con cáncer:

Nivel 1.—Constituido por pediatras de atención primaria y hospitales comarcales que en situaciones muy puntuales pueden atender a estos pacientes, siempre coordinados con su unidad de oncohematología pediátrica de referencia.

Nivel 2.—Unidades de oncohematología pediátrica ubicadas en servicios/áreas de pediatría con la infraestructura establecida por la SIOP (tabla 3.4).

Nivel 3.—Unidades de oncohematología pediátrica que además disponen de opciones terapéuticas muy específicas (ejemplos: trasplante de progenitores de la médula ósea de donante no emparentado o determinadas técnicas de neurocirugía, cirugía traumatológica, radioterapia). Las unidades de nivel 2 podrán referir a un enfermo para un tratamiento determinado a estas unidades de referencia.

El cáncer en el niño es una enfermedad crónica y, en muchas ocasiones, con secuelas físicas y psicológicas importantes a medio y largo plazo. La atención psicosocial al niño y su familia desde el momento del diagnóstico, coordinada con la atención médica, ayuda a una mejor tolerancia del tratamiento y mitiga sus secuelas. Por ello, las ayudas a la escolarización, necesidades sociales, apoyo psicológico, etc., deben ser atendidas. Además, el seguimiento sanitario y social de los supervivientes es necesario, como lo es también el seguimiento y apoyo a las familias que han perdido un hijo tras padecer un cáncer.

España es uno de los países europeos en los que la atención sanitaria al niño diagnosticado de cáncer es, en su conjunto, excelente. La puesta en marcha de protocolos nacionales coordinados por las Sociedades Españolas de Oncología Pediátrica (SEOP) y Hematología Pediátrica (SEHP), y la colaboración de las mismas en protocolos internacionales, ha determinado que la supervivencia de un niño diagnosticado de cáncer en España sea similar a la de los países de nuestro entorno (Pollán *et al.*, 1995). Los datos de supervivencia del Registro Nacional de Tumores Infantiles (RNTI-SEOP) así lo constata: la supervivencia relativa para todos los tumores a los 5 años es del 73,1% (Peris R *et al.*, 2003). Hay que incidir en la necesidad de mejorar los circuitos de asistencia médica preferente ante la sospecha clínica fundada de cáncer en la infancia y en la formación continuada de los pediatras y médicos de familia sobre la patología oncológica pediátrica, que si bien es infrecuente, representa la segunda causa de muerte del niño de 0-14 años en España (Pollán M *et al.*, 1998).

La investigación clínica, básica y epidemiológica en oncología pediátrica debe coordinarse entre las distintas unidades de oncohematología pediátrica del país mediante la participación en las redes temáticas de cáncer. El diagnóstico molecular de las leucemias y tumores sólidos pediátricos permiten la definición de factores pronósticos y el tratamiento individualizado del enfermo (Triche TJ, Sorensen P, 2002).

El estudio de los factores que predisponen a desarrollar un cáncer en la infancia es un tema del máximo interés. Considerando aparte los síndromes de cáncer familiar, que sólo representan el 4-10% de los casos (Knudson AG, 2003), la investigación de factores de riesgo se centra en factores medioambientales. La Comisión Europea recientemente, en su estrategia «Medio Ambiente y Salud» (Bruselas, 11.6.2003), establece entre las prioridades básicas en los contenidos de su primer ciclo (2004-2010) la mejora de la comprensión de la relación entre distintos factores medioambientales y el cáncer infantil. En este sentido, existen publicaciones que se refieren a un aumento de la incidencia del cáncer infantil asociado a exposiciones preconcepcionales, concepcionales, transplacentarias y posnatales (Smith MA, Gloecker LA, 2002; Doyle P *et al.*, 1998). En nuestro país existen grupos de trabajo centrados en este tema (Ferris i Tortajada J *et al.*, 1999).

Por último, toda la atención al niño diagnosticado de cáncer debe regirse por unos criterios bioéticos que protejan su dignidad y su calidad de vida, desde el diagnóstico hasta su curación o fallecimiento.

3.4.2. Estándares

- Todo niño y adolescente diagnosticado de cáncer deberá recibir atención completa, integral y multidisciplinaria, y tener acceso a los protocolos diagnósticos y terapéuticos nacionales e internacionales actuales.
- Se debe garantizar la atención del niño en unidades multidisciplinarias de oncohematología pediátrica que cuenten con los requerimientos de la Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica (SIOP) expuestos en la tabla 3.4.
- El niño y el adolescente curado de un cáncer debe poder llegar a ser un adulto con una vida normal, integrada en la sociedad de su tiempo. Para ello es imprescindible una atención psicosocial al enfermo y su familia desde el momento del diagnóstico.

3.4.3. Objetivos

- Asegurar al niño y adolescente diagnosticados de cáncer el tratamiento integral de su enfermedad.
- Facilitar el acceso del niño diagnosticado de cáncer en España a los protocolos de diagnóstico y tratamiento consensuados por las sociedades científicas nacionales e internacionales.
- Garantizar la atención psicosocial al niño y su familia en el hospital, domicilio y escuela desde el momento del diagnóstico.
- Fomentar el seguimiento epidemiológico y clínico de los supervivientes de cáncer pediátrico de por vida, en colaboración con el Registro Nacional de Tumores Infantiles (RNTI-SEOP).
- Realizar un estudio de factores medioambientales predisponentes al cáncer infantil.
- Fomentar la aplicación de criterios bioéticos a la atención del niño diagnosticado de cáncer.

3.4.4. Puntos críticos

- En España hay un porcentaje no determinado de niños que aún no están siendo atendidos en unidades de oncohematología pediátrica. Este hecho se infiere de los datos del Registro Nacional de Tumores Infantiles (RNTI-SEOP), en cuanto a las diferencias existentes entre la incidencia esperada y la observada en los distintos procesos oncológicos.
- *Unidades multidisciplinarias de oncohematología pediátrica.* En algunas Comunidades Autónomas, son pocos los servicios/áreas de pediatría que cuentan con la infraestructura necesaria para la adecuada atención al niño diagnosticado de cáncer, mientras que en otras tienden a acumularse estas unidades. Los circuitos de derivación de pacientes para tratamientos complejos —trasplante de médula ósea de donantes no emparentados, determinadas técnicas de neurocirugía o traumatología pediátrica— no están protocolizados.
- *Aspectos psicosociales y rehabilitación en el cáncer del niño y del adolescente.* En la mayoría de los hospitales de nuestro país no existe una atención psicosocial al niño y adolescente diagnosticados de cáncer. En aquellos centros en los que las familias cuentan con este apoyo, está financiado por grupos de padres de niños enfermos de cáncer (Federación de Asociaciones de Padres de Niños Oncológicos) y algunas ONG (Asociación Española Contra el Cáncer).
- El niño en tratamiento de un cáncer requiere la presencia de un adulto (padre o madre) durante los períodos de hospitalización y de atención domiciliaria. Esto implica la baja laboral de uno de los progenitores, con las graves consecuencias que determina en la economía familiar.
- *Estudio de factores predisponentes a desarrollar un cáncer en la infancia.* El mayor recurso para el estudio epidemiológico del cáncer infantil en España, el RNTI-SEOP, no tiene en el momento actual infraestructura para ampliar su actividad al estudio de factores medioambientales que inciden en el cáncer infantil y al registro de secuelas a largo plazo.
- Es recomendable fomentar más interés en la importancia de criterios bioéticos en la atención al niño enfermo de cáncer, en lo que se refiere a protocolos de investigación clínica y básica y consentimientos informados.

3.4.5. Acciones

- Informar a los responsables de los servicios/áreas de pediatría de las distintas Comunidades Autónomas de la necesidad de garantizar la atención a los niños y adolescentes (0-18 años) diagnosticados de cáncer en España en unidades multidisciplinarias de oncohematología pediátrica. Exigir que se cumplan las recomendaciones de la Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica (SIOP) referidas en la tabla 3.4. En este aspecto, es importante realizar las siguientes puntualizaciones:
 - ✓ *Enfermería oncológica pediátrica.* Recomendar a la Sociedad Española de Enfermería Oncológica (SEEO) la formación en oncohematología pediátrica y que las unidades de oncohematología pediátrica tengan al menos un 25-30% del personal de enfermería entrenado.
 - ✓ *Radioterapia.* Recomendar a las CC.AA. que los servicios de radioterapia dispongan de los recursos adecuados para tratar correctamente al niño. Los requisitos son: personal especializado en oncología radioterápica formado para el tratamiento de tumores infantiles, disponibilidad de anestesista pediátrico para realizar aquellos tratamientos que requieran sedación y tecnología actualizada que consiste en: acelerador lineal, simulación por TC y dosimetría tridimensional.
 - ✓ *Cirugía.* En los hospitales de referencia es necesario disponer de cirujanos pediátricos con formación específica en cirugía oncológica.
 - ✓ Formación continuada del personal implicado en el cuidado del niño.
- Recomendar a las sociedades científicas relacionadas con el cáncer infantil que implementen la coordinación y comunicación entre todas las unidades de oncohematología pediátrica de España para que los protocolos de investigación básica y aplicada que se realizan en nuestro país sean un modelo de cooperación entre investigadores básicos y clínicos en la lucha contra el cáncer infantil. En este sentido, es fundamental la centralización de bancos de tumores pediátricos, la coordinación en la aplicación y medición de resultados de los protocolos clínicos en uso y venideros y la participación en estudios de carácter epidemiológico del cáncer pediátrico.

- Los servicios de salud de las distintas CC.AA. deben garantizar la atención a los aspectos psicosociales y rehabilitación del niño y adolescente diagnosticados de cáncer. Para ello deben:
 - ✓ Apoyar iniciativas de información sobre la enfermedad y su tratamiento a los enfermos y sus familias, así como a los colegios para facilitar la integración del niño enfermo en su ambiente escolar. No hay que olvidar que el colegio es para el niño el mejor indicador de que su vida «vuelve a la normalidad» y es allí donde suele encontrar los problemas que más le afectan. Colaboración estrecha con los grupos de padres constituidos en cada hospital y apoyar su creación en aquellos centros en que falten, conociendo sus recursos para la mejor atención a los enfermos (pisos de acogida para las familias que residan lejos del hospital, actividades de entretenimiento y formación, etc.).
 - ✓ Garantizar la atención psicológica especializada desde el diagnóstico y fomentar el desarrollo de una comunicación fluida entre el psicólogo y los distintos profesionales que forman parte de la vida del niño (escuela, pediatra y médico de familia).
 - ✓ Garantizar la atención social de los enfermos, en cuanto a las necesidades que una hospitalización prolongada supone en el funcionamiento de una familia. En este aspecto es fundamental la coordinación con las asociaciones de padres y las ONG.
 - ✓ Rehabilitación durante su ingreso hospitalario y cuando el niño está en su domicilio, en coordinación con los recursos que existan más cerca del mismo.
 - ✓ Creación de un mecanismo de apoyo económico a la familia durante aquellos períodos, en que se requiera una baja laboral para atender al niño enfermo.
- Insistir a las unidades de oncohematología pediátrica sobre la necesidad de registrar a los enfermos en el Registro Nacional de Tumores Infantiles (RNTI-SEOP). Potenciar dicho registro para la recogida de datos sobre las secuelas, a largo plazo, de los tratamientos que se administran en la actualidad.

- Incluir en la dinámica del RNTI-SEOP la recogida de datos del estudio de factores medioambientales (historia ambiental) que puedan relacionarse con el cáncer en la infancia y adolescencia. La labor realizada hasta ahora por dicha organización la convierte en el referente para la recogida de unos datos que no sólo afectan a los enfermos y sus familias, sino que interesan a toda la sociedad española.
- Garantizar que la atención al niño diagnosticado de cáncer se rige por unos criterios bioéticos, basados en el respeto a su dignidad y a su fragilidad como individuo «incapaz de consentir» cuando es menor de edad. Respeto a las leyes vigentes en nuestro país, exigencia en su cumplimiento y lucha por que los derechos del niño y del paciente se respeten en su totalidad (ley 41/2002).

3.4.6. Ejemplos de buenas prácticas

REGISTRO NACIONAL DE TUMORES INFANTILES (RNTI-SEOP)

El Registro Nacional de Tumores Infantiles (RNTI) es el referente para conocer los datos epidemiológicos de esta enfermedad en España. El RNTI registra casos desde 1980; con 13.199 casos registrados, es, junto con el de Gran Bretaña y Alemania, uno de los mayores registros de tumores infantiles en Europa. En la actualidad registra una media de 625 casos anuales. Sus indicadores de calidad son: la verificación microscópica del diagnóstico en más del 95% de los casos, seguimiento activo durante 5 años en más del 90% de los casos y cobertura del 71% en toda España. En Aragón, Baleares, Cataluña, Navarra y País Vasco la cobertura es del 100%.

Información: Dr. Rafael Peris, coordinador.

SOCIEDADES ESPAÑOLAS DE ONCOLOGÍA Y HEMATOLOGÍA PEDIÁTRICA

La puesta en marcha de protocolos por la SEOP y SEHP desde el año 1989 han determinado que la supervivencia por cáncer en la infancia en nuestro país sea similar o superior a la de los países de nuestro entorno.

Entre los grupos de protocolos de diagnóstico y tratamiento del cáncer infantil cabe destacar el de leucemias agudas linfoblásticas (LLA-SHOP), neuroblastoma y tumores cerebrales, entre otros.

Dirección: <http://www.seop.org/welcome.htm>

FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES DE PADRES DE NIÑOS CON CÁNCER

La Federación Española de Padres de Niños con Cáncer, desde su constitución en 1990, reivindica el papel de los padres en el proceso de atención a sus hijos enfermos. Su papel en la oncología pediátrica española es indiscutible. Sobre la base de la carta europea de niños hospitalizados, adoptada por la Unión Europea en 1986, exigen el cumplimiento de su artículo 3.º: «Se deberá ofrecer acomodación a todos los padres y se les deberá ayudar y alentar a que permanezcan junto a su hijo durante la hospitalización. Los padres no deberán por ello incurrir en gastos adicionales o sufrir una disminución de sus ingresos». La organización se basa en el trabajo voluntario de padres y familiares de niños enfermos de cáncer. Tiene un convenio vigente con la Administración Pública para que sus programas y servicios se puedan desarrollar en los hospitales. Destacan entre sus programas el apoyo psicosocial, pisos de acogida, programas de formación, educación (escolarización a domicilio), actividades de ocio y tiempo libre y voluntariado social.

federación@cancerinfantil.org

UNIDAD DE SALUD MEDIOAMBIENTAL PEDIÁTRICA DEL HOSPITAL MATERNOINFANTIL UNIVERSITARIO LA FE DE VALENCIA. (FERRIS I TORTAJADA J, ORTEGA GARCÍA JA Y MARCO MACÍAN A)

Trabaja en la recogida de datos a través de la historia ambiental pediátrica en el niño con cáncer, realizada por pediatras con formación, sensibilidad y experiencia en salud medioambiental pediátrica, oncología pediátrica y epidemiología básica, con el fin de identificar y/o cuantificar, cuando sea posible, los probables agentes cancerígenos medioambientales. Estos datos se obtendrán en estrecha colaboración con el RNTI. Dentro de sus objetivos está el estudio y formación pediátrica en los factores ambientales implicados en el cáncer infantil, la identificación de productos cancerígenos hasta ahora desconocidos asociados al cáncer infanto-juvenil, mejorar el conocimiento de la susceptibilidad del niño a los carcinógenos ambientales y determinar en su caso los que son evitables.

Página web de la Unidad de Salud Medioambiental Pediátrica del Hospital Infantil Universitario La Fe:

<http://www.pehsu.org> y <http://www.socvaped.org/enlaces/saludmedioambiental.htm>

**RED PARA LA INVESTIGACIÓN DE TUMORES SÓLIDOS INFANTILES
(RITSI). COORDINADOR: DR. J. SANCHEZ DE TOLEDO.
HOSPITAL VALLE DE HEBRÓN**

El proyecto consiste en el estudio de la patología molecular de tumores sólidos infantiles, su aportación al diagnóstico y a la individualización del tratamiento. Su objetivo es el estudio de la biología molecular de los tumores sólidos infantiles. Las muestras de los tumores diagnosticados en cualquier lugar de España se envían al nodo que más específicamente está estudiando ese tumor en concreto. Al mismo tiempo, se está creando un banco de tumores sólidos infantiles para que los investigadores puedan acceder a ellos a la hora de realizar un estudio. En la actualidad consta de nueve nodos: 1. Oncología Pediátrica. Hospital Infantil Valle de Hebrón (IP: Soledad Gallego). 2. Oncología Pediátrica. Hospital San Juan de Dios (IP: J. Mora). 3. Oncología Pediátrica. Hospital Cruces (IP: A. Navajas). 4. Instituto de Investigaciones Biomédicas. Hospital Infantil La Paz (IP: A. Pestaña, J. Alonso y P. García-Miguel). 5. Hospital del Niño Jesús (IP: M. Ramírez). 6. Centro de Investigación del Cáncer. Salamanca (IP: E. de Álava). 7. Oncología Pediátrica. Hospital Virgen del Rocío (IP: D. Segura). 8. Departamento de Anatomía Patológica. Universidad de Valencia (IP: S. Navarro). 9. Oncohematología Pediátrica. Hospital La Fe. Valencia (IP: V. Castel). También participa el Registro Nacional de Tumores Infantiles (IP: R. Peris).

GRUPO DE RADIOTERAPIA PEDIÁTRICA JORDI GIRALT LÓPEZ

[mailto: jgiralt@cs.vhebron.es]

El grupo de radioterapia pediátrica está formado por especialistas en oncología radioterápica que dedican parte de su tiempo al tratamiento de tumores infantiles. Hay representantes de la mayoría de CC.AA., siendo Madrid, con tres, y Andalucía, Cataluña y Galicia, con dos, las que tienen más representantes. El objetivo es tener un espacio de intercambio que permita mejorar el tratamiento de los tumores infantiles: consulta de casos complejos, discusión de nuevos tratamientos o ensayos clínicos. En este sentido, se han revisado las indicaciones de la radiocirugía en tumores pediátricos, realizándose un estudio de patrones de recaída del meduloblastoma. En colaboración con el grupo de tumores infantiles de la SEOP, se está estudiando la puesta en marcha de un protocolo de tratamiento de los gliomas de alto grado. También está en marcha un estudio sobre radioterapia en la enfermedad de Hodgkin infantil.

3.5. CALIDAD DE VIDA

3.5.1. Antecedentes

En los últimos años se están produciendo avances muy importantes en el estudio y tratamiento del cáncer que están obteniendo la curación de un porcentaje cada día mayor de pacientes, además de aumentar la supervivencia en la mayoría de los pacientes que no se curan. Todo ello está produciendo cambios muy importantes en el perfil clínico del paciente, tanto en los aspectos terapéuticos como asistenciales.

Las exigencias actuales de la sociedad en general, y de los pacientes en particular, son cada vez mayores, habiéndose hecho popular el término «calidad de vida». Sin embargo, el término «calidad de vida» se refiere más a la satisfacción del usuario que a la calidad de la asistencia prestada, aunque no hay ninguna duda de que en gran medida es necesaria la segunda para conseguir la primera.

El primer problema con el que nos enfrentamos cuando hablamos de calidad de vida es precisar el concepto. En la actualidad, la mayoría de los autores coinciden en la multidimensionalidad y subjetividad del concepto calidad de vida y proponen considerar, al menos, el bienestar físico, funcional, psicológico, sociofamiliar y económico-laboral.

No hay que olvidar que la calidad de vida tiene aspectos individuales y por tanto subjetivos (los parámetros no tienen la misma importancia en todos los pacientes) y aspectos temporales (puede cambiar en un mismo individuo a lo largo de su vida), siendo además multidimensional (abarca varias áreas de la vida). No obstante, en un porcentaje muy importante de pacientes diagnosticados de cáncer se producen una serie de fenómenos *psíquicos, físicos y sociolaborales* que de una forma objetiva alteran la calidad de vida de los pacientes que lo padecen.

La evaluación de la calidad de vida es especialmente relevante en oncología por varios motivos:

- No existe una relación lineal entre gravedad, evolución de la enfermedad y la calidad de vida en todos los pacientes, ya que sabemos que ésta

depende tanto de los factores médicos objetivos como de los subjetivos y emocionales del enfermo.

- El impacto psicológico del diagnóstico para el enfermo y la familia, la dependencia del sistema sanitario, las expectativas y realidad de los tratamientos, la evolución de la enfermedad, etc.
- El impacto físico de la enfermedad y de los tratamientos.
- El número creciente de supervivientes de la enfermedad y el progresivo aumento del tiempo de supervivencia de quienes no evolucionan favorablemente. Tiempo durante el cual es posible ayudar a quienes lo padecen a tener una existencia deseable.
- La calidad de vida esperable debe ser, para el médico, uno de los aspectos determinantes en la elección del tipo de tratamiento a utilizar y uno de los elementos sobre los que se debe informar al paciente a la hora de tomar decisiones.

Mención especial merece la calidad de vida en los pacientes ancianos con cáncer, en los que dada su fragilidad, tanto física como psíquica, este concepto cobra una mayor dimensión.

Aspectos psicológicos

El cáncer es una enfermedad grave y compleja, que afecta a todas las esferas de la vida de una persona. Determina una ruptura de la organización, el ritmo y el estilo de vida, y conlleva un impacto no sólo emocional sino psicológico en sus tres dimensiones: cognitiva, emocional y comportamental. Y ello no sólo para la persona que lo padece, sino también para todo su entorno familiar y social, así como para los profesionales que le atienden. Esto ocurre no sólo en el momento del diagnóstico, sino a lo largo de todo el proceso, incluso durante años después de haber concluido éste, convirtiéndose en secuelas emocionales del mismo. Las repercusiones psicológicas de la enfermedad interfieren negativamente tanto en la calidad de vida del momento como en la capacidad de recuperación y adaptación a la enfermedad.

Los datos recogidos en diferentes estudios a nivel internacional muestran que más del 50% de los pacientes muestran signos y síntomas psicopatológicos, debido al elevado nivel del estrés al que deben hacer frente durante y después de su enfermedad, que merman su calidad de vida y que hacen precisa la intervención de un especialista para su adecuado manejo. Se ha observado que entre el 20-35% de los pacientes con cáncer llegan a presentar *morbilidad psicopatológica* tras el diagnóstico y que estos porcentajes aumentan durante los tratamientos y la hospitalización.

Por otra parte, un diagnóstico oncológico supone una alteración en la *dinámica familiar* que exige un nivel significativo de flexibilidad por parte de sus diferentes miembros, con el fin de adaptarse lo más adecuadamente posible a las exigencias que la enfermedad y sus tratamientos imponen. Los cambios y alteraciones que afectan a un miembro del sistema familiar influyen a su vez en los otros miembros.

Además, el cuidado médico de personas con enfermedades crónicas, graves y potencialmente mortales como el cáncer, así como el enfrentamiento diario al deterioro físico, generan niveles significativos de estrés y malestar emocional en los miembros del *personal sanitario*, que no sólo altera el bienestar psicológico de quien lo padece sino que además puede afectar al cuidado que se le presta al paciente, a las relaciones que se mantienen con los compañeros de trabajo y a las relaciones con familiares y amigos. Cuando esto ocurre, los profesionales no pueden funcionar eficaz y objetivamente y el cuidado que proporcionan, tanto al enfermo como a su familia, se deteriora y se deshumaniza significativamente.

El estrés y los sentimientos de impotencia que genera el cuidado del enfermo oncológico pueden conducir en algunos casos al llamado síndrome del *burn-out* o del personal quemado (síndrome de desgaste profesional).

Aspectos físicos

Lamentablemente, para intentar conseguir la curación o el aumento de supervivencia de muchos pacientes diagnosticados de cáncer es necesario aplicar tratamientos que conllevan frecuentemente secuelas o efectos secundarios.

El *tratamiento quirúrgico* debe ser radical y en ocasiones esto implica secuelas físicas importantes. Por ello, en los últimos años, con el objetivo de mejo-

rar la función y la estética, se esta potenciando al máximo la realización, por una parte, de técnicas de conservación de órganos y, por otra, de técnicas de reconstrucción de los defectos anatómicos producidos, bien por el propio tumor o por los tratamientos.

La *radioterapia* presenta con frecuencia efectos secundarios no severos (xerostomía, radiodermitis, mucositis) y con escasa frecuencia puede ocasionar efectos secundarios graves (necrosis, fibrosis, fistulas, mielitis, mutagénesis, etc.), que en mayor o menor grado altera la calidad de vida de los pacientes.

Los efectos secundarios de la quimioterapia (toxicidad hematológica, digestiva, dermatológica, cardíaca, neurológica, pulmonar, hepática, renal, hipersensibilidad, etc.) son uno de los aspectos más temidos por los pacientes con cáncer, y que de forma clara altera también la calidad de vida.

Aspectos sociolaborales y económicos

En los pacientes con cáncer, para el mantenimiento de la calidad de vida existen una serie de aspectos sociolaborales y económicos que se deben tener en cuenta. Por todo ello, es necesario que se contemple la calidad de vida de los pacientes diagnosticados de cáncer, las repercusiones de los distintos tratamientos y su adaptación social y laboral. Dado que se aborda en otros capítulos, no nos referiremos a la calidad de vida de los pacientes terminales (cuidados paliativos), centrando el tema en la valoración de la calidad de vida tanto como percepción individual como en la valoración de las estructuras de acompañamiento a los pacientes, de los procesos y de los resultados.

En definitiva, se trataría de abordar de una forma global la adaptación o ajuste psicológico a la enfermedad, a los tratamientos y sus efectos secundarios, así como la rehabilitación física, la reinserción y la rehabilitación sociolaboral de los pacientes diagnosticados de cáncer.

3.5.2. Estándares

A todos los pacientes diagnosticados con cáncer, así como a sus familiares y al personal sanitario que les atienden, se les proporcionará la atención necesaria para garantizar el tratamiento adecuado de la enfermedad y de las secue-

las físicas y psíquicas que ésta conlleva, desde el diagnóstico hasta su restablecimiento o muerte.

3.5.3. Objetivos

- Controlar las secuelas y efectos secundarios de los tratamientos.
- Proporcionar atención psicológica al paciente, familiares y personal sanitario.
- Facilitar rehabilitación física para las secuelas físicas de la enfermedad y sus tratamientos.

3.5.4. Puntos críticos

A nivel psicológico

- El cáncer conlleva un gran impacto psicológico no sólo para la persona que lo padece sino también para todo su entorno familiar y social, así como para los profesionales que le atienden. Y esto ocurre no sólo en el momento del diagnóstico, sino a lo largo de todo el proceso.
- Entre el 20-35% de los pacientes con cáncer presentan morbilidad psicopatológica tras el diagnóstico, un 37-40% de los que reciben quimioterapia y entre el 35-50% de los que se encuentran hospitalizados. Y más del 50% presentan síntomas de estrés que complican el afrontamiento y recuperación de la enfermedad.
- Existe evidencia científica que avala los efectos positivos de las intervenciones psicológicas en el ajuste emocional a la enfermedad y en la calidad de vida, así como en la prevención del síndrome del desgaste profesional.
- La familia del enfermo oncológico necesita a veces tanto apoyo y ayuda psicológica como el propio enfermo.
- El personal sanitario también presenta alteraciones emocionales que en ocasiones precisan apoyo psicológico.

- Las necesidades psicológicas de los pacientes, familiares y personal sanitario no están, en la actualidad, debidamente contempladas.

A nivel físico

- Secuelas y efectos secundarios de los tratamientos:
 - ✓ Cirugía: amputaciones y alteraciones estéticas y funcionales.
 - ✓ Radioterapia.
 - ✓ Tratamientos sistémicos: quimioterapia, hormonoterapia, inmunoterapia, etc.

A nivel sociolaboral y económico

- Laborales:
 - ✓ En el enfermo oncológico los problemas laborales son múltiples y van desde la pérdida del contrato de trabajo hasta la falta de posibilidad de seguir llevando una vida laboral activa en la medida de sus posibilidades.
 - ✓ En el caso de los familiares, puede que algún miembro abandone su puesto laboral para poder cuidar de la persona enferma, sin posibilidad de retorno al lugar de trabajo.
 - ✓ La toma de decisiones precipitada para solicitar algún tipo de prestación económica puede perjudicar posteriormente tanto a la persona enferma como a los miembros de su familia
- Económicos:
 - ✓ Una baja laboral siempre supone una disminución de los ingresos básicos. A esto se le pueden añadir los diferentes incentivos que el paciente podría dejar de percibir.
 - ✓ Los traslados al centro hospitalario durante largos períodos, el tener que comer fuera de casa, la necesidad de cuidadores privados, etc., incrementa el presupuesto de gastos en el hogar.

- ✓ En el caso de enfermos desplazados fuera de la provincia o procedentes de otras poblaciones, los gastos desbordan el presupuesto familiar, viéndose obligados a buscar ayuda económica a través de préstamos, etc.
- ✓ Por otro lado, la medicación que se administra, a menudo es de coste muy elevado.
- ✓ Existen otra serie de gastos que el enfermo debe afrontar como consecuencia de la yatrogenia de los tratamientos: aparatos ortopédicos, prótesis, dentaduras, lencerías especiales, etc.
- Sociales:
 - ✓ El estigma de la enfermedad, el cambio del aspecto físico, el posible cambio de carácter o del estado anímico, el no poder realizar las actividades de ocio llevadas hasta el momento, etc., pueden provocar situaciones que pueden ir desde una disminución de las relaciones sociales hasta el aislamiento.
 - ✓ Algunos enfermos sufren por parte del entorno cierto aislamiento (a menudo con la intención equivocada de no hacerle sufrir), propiciando la pérdida de su rol como persona y su papel activo y útil en la sociedad.
 - ✓ Los ciclos de ingreso hospitalario suelen ser períodos donde se propicia poco la distracción, y como consecuencia conllevan un aumento de malestar de la persona ingresada.
- Familiares:
 - ✓ Las estructuras familiares actuales (con reducción de los miembros o dispersión geográfica) dificultan poder llevar a cabo tareas de atención y apoyo a la persona enferma dentro del contexto familiar.
 - ✓ Puede darse el caso de que la persona enferma sea a su vez responsable de las atenciones de otros miembros vulnerables en la familia (ancianos, disminuidos, niños, etc.).
 - ✓ Otro problema es el autoabandono de los cuidadores. Algunos descuidan sus necesidades personales, de salud y familiares, centrándose exclusivamente en la atención de la persona enferma.

- ✓ La desorientación y el impacto producido por la enfermedad, a menudo puede provocar situaciones de desavenencia y malos entendidos entre sus miembros, que pueden acabar provocando situaciones de desatención.

3.5.5. Acciones

Generales

- Favorecer el desarrollo de programas de concienciación y educación dirigidos a enfermos, población sana, personal sanitario, medios de comunicación y gestores, que permitan desmitificar el cáncer y modificar los valores y actitudes negativas asociadas a él.
- Promover la creación de equipos de psicooncología y reforzar los ya existentes, donde se atienda a necesidades actualmente poco y mal atendidas, y que son tan variadas como:
 - ✓ Reforzar informaciones incompletas o malinterpretadas de pacientes y familiares con respecto a la enfermedad, su evolución y su tratamiento, facilitando la adecuada comprensión de la información.
 - ✓ Potenciar, en pacientes y familiares, estrategias de afrontamiento adecuadas y saludables frente a la enfermedad, los tratamientos, a los profesionales, al sistema como organización, etc.
 - ✓ Detectar, evaluar y en su caso abordar posibles respuestas con potencial psicopatológico presente o futuro.
 - ✓ Ayudar a enfocar y solucionar de forma positiva los problemas afectivos y personales que aparezcan a lo largo de la evolución del proceso, secundariamente a la enfermedad, y su cuidado.
 - ✓ Asesorar sobre pautas de organización y funcionamiento del entorno del paciente, reparto de cargas, prevención de la codependencia, etc.
 - ✓ Informar a pacientes y familiares de los derechos que les asisten en caso de plantearse alguna situación de posible conflicto, tratando de ayudar a buscar soluciones positivas cuando sea posible.

- Mejorar las competencias y habilidades en comunicación de todos los profesionales sanitarios que trabajan con el enfermo de cáncer y su familia, enseñando técnicas de comunicación, para optimizar los cuidados que les proporcionan y prevenir e identificar el síndrome de desgaste profesional, a través de:
 - ✓ Programas de formación en aspectos psicológicos básicos, habilidades de comunicación y manejo de situaciones difíciles.
 - ✓ Desarrollo de guías clínicas y protocolos de derivación y actuación.
 - ✓ Facilitar los encuentros e intercambios interprofesionales, dentro y fuera del equipo, dirigidos a tal fin.
- Reforzar la figura del trabajador social de forma que, a través de las unidades funcionales o mediante indicadores de situaciones de riesgo, se puedan efectuar las actuaciones adecuadas a cada situación como medida de prevención de posteriores complicaciones.
 - ✓ Promover una adecuada coordinación entre los servicios y recursos.
 - ✓ Potenciar el voluntariado a domicilio para el soporte de enfermos y familiares.

Específicas

A nivel psicológico

- Favorecer que exista un médico responsable del paciente en cada fase de la enfermedad y evitar cambios en el equipo asistencial que le atiende.
- Favorecer una adecuada comunicación del paciente y su familia con el médico que sea responsable de su tratamiento y con el resto del equipo asistencial.
- Mejorar la información al paciente y su familia.
- Garantizar, cuando sea necesario, el acceso a la asistencia psicológica a pacientes y familiares, desde el inicio y a lo largo de todo el proceso de la enfermedad, incluso a la familia después de la muerte del paciente.

- Promover actuaciones de tipo preventivo en la atención psicológica, dirigidas tanto al paciente como a la familia.
- Tratar la sintomatología psicopatológica.
- Concienciar a los profesionales sanitarios y a las instituciones para que consideren la calidad de vida subjetiva e individualizada como objetivos prioritarios de su actuación.
- Optimizar y apoyar las redes naturales de apoyo (familia y amigos), así como el uso de redes artificiales creadas al efecto (grupos de apoyo social, grupos de autoayuda, voluntariado, etc.).
- Facilitar a los profesionales los medios e incentivos necesarios para el mayor dominio de las técnicas de comunicación (atención a las diferencias del lenguaje médico y del paciente), información y manejo de situaciones conflictivas, entrenamiento sobre comportamientos deseables en situaciones características (niños, ancianos, deficientes físicos o mentales, problemas culturales y raciales), mediante la disponibilidad de actividades de formación y reciclaje permanentes.
- Prevenir y reducir el estrés laboral de los profesionales sanitarios, proporcionándoles acceso a sistemas de apoyo, orientación, supervisión, descarga, reciclaje y adquisición de habilidades interpersonales adecuadas.
- Potenciar la utilización de recursos de tipo espiritual en aquellos pacientes en los que la religiosidad ocupe un papel importante en sus vidas.

A nivel físico

- Facilitar los tratamientos y su aplicación en las mejores condiciones de calidad y confort:
 - ✓ Mejorar la accesibilidad.
 - ✓ Disminuir los tiempos de espera en la realización de pruebas y en la comunicación de resultados y en el inicio de los tratamientos.
 - ✓ Adecuación de salas y espacios.

- ✓ Potenciar tratamientos ambulatorios.
- ✓ Desarrollar en el personal sanitario comportamientos y actitudes gratos para los pacientes, etc.
- ✓ Facilitar de forma proporcionada tratamientos paliativos y de soporte a lo largo de todo el proceso y no sólo en las fases terminales.

Tratamiento quirúrgico

- Potenciar el tratamiento conservador y la reconstrucción en todos los casos en que sea posible:
 - ✓ Conservación frente a amputación: cánceres de mama, colon y recto, laringe, miembros, próstata, etc.
 - ✓ Reconstrucción: injertos con técnicas de anastomosis microvasculares:
 - Transposición de músculos.
 - Lisis de contracturas musculares.
 - Neovejigas, etc.
 - ✓ Creación de unidades de rehabilitación:
 - Fisioterapia, foniatría, linfedema, etc.

Tratamiento radioterápico

La toxicidad del tratamiento depende, fundamentalmente, de la localización tumoral, las dosis totales, del fraccionamiento de la dosis y del equipamiento técnico (aparatos, planificación, modulación de la intensidad, etc.), por lo que será fundamental:

- Adecuar el equipamiento técnico de las unidades de radioterapia.
- Favorecer tratamientos de soporte validados durante y tras el tratamiento.

Tratamiento quimioterápico

En la actualidad existen tratamientos de soporte adecuados que nos ayudan a prevenir y/o tratar muchos de los efectos secundarios del tratamiento, por ello es muy importante:

- Favorecer y potenciar tratamientos de soporte validados durante y tras el tratamiento.
- Evitar yatrogenias innecesarias (extravasación, necrosis tisular, etc.).

A nivel sociolaboral y económico

A nivel laboral

- Proporcionar orientación y asesoramiento sobre las posibilidades laborales de las que enfermo y familia pueden beneficiarse.
- Ayudar en la toma de decisiones y gestión de trámites laborales.
- Orientar sobre las posibilidades de ayuda para evitar la pérdida de los estudios que se estén realizando, tanto la persona enferma como el familiar cuidador.

A nivel económico

- Orientación sobre los derechos de la persona enferma y su familia. Asesorarles en cuanto a las ayudas de la Administración, los recursos de ONG específicas, así como los recursos disponibles de cada Comunidad.
- Evaluar conjuntamente con enfermo y familia las necesidades económicas para poder gestionar y tramitar las ayudas de las que pueden beneficiarse.
- Facilitar a la familia los recursos sociales y materiales necesarios para poder cuidar digna y adecuadamente al enfermo.

A nivel social

- Proporcionar orientación al enfermo y familia sobre los condicionantes sociales de la enfermedad, ayudándoles a discernir lo que es beneficioso para ellos de lo que les puede perjudicar.
- Animar a enfermo y familia para normalizar sus relaciones, en la medida de lo posible.
- Favorecer la creación de redes que favorezcan las relaciones, bien sea entre enfermos o entre éstos y sus familias, etc.
- Orientar sobre las distintas asociaciones y grupos de ocio de los que se puedan beneficiar.
- Incorporar en la medida de lo posible profesionales que complementen la atención: terapeutas ocupacionales, arteterapeutas, etc.
- Facilitar el acceso a los recursos y fomentar la creación y organización funcional de redes de apoyo social.
- Potenciar el voluntariado a domicilio en el seno de las ONG (AECC, Asociaciones de Pacientes, etc.).

A nivel familiar

- Asesorar y gestionar las ayudas necesarias para asegurar que las atenciones que requiera el enfermo sean cubiertas.
- Facilitar recursos humanos, como puede ser el voluntariado, para el acompañamiento de las personas que disponen de poco apoyo familiar.
- Coordinar los recursos necesarios para el alivio de las responsabilidades familiares de la persona enferma y/o sus cuidadores.
- Fomentar el autocuidado de los cuidadores y su familia, asesorando sobre el beneficio de éste y fomentando su asertividad, como una aptitud adecuada para pedir ayuda.

- Realizar procesos de mediación familiar ante situaciones de crisis, provocados por desavenencias y falta de organización en los cuidados.
- Fomentar la autoestima de los cuidadores y del grupo familiar identificando con ellos sus capacidades y recursos propios, así como reconociendo el esfuerzo de su empeño.

3.5.6. Ejemplos de buenas prácticas

UNIDAD DE PSICOONCOLOGÍA. INSTITUTO CATALÁN DE ONCOLOGÍA (ICO) Años 1999-2003

Unidad de Psicooncología para la atención psicológica en oncología

- Evaluación, diagnóstico y tratamiento psicológico a pacientes y familiares.
- Atención psicoterapéutica individual o de grupo.
- Consultor y participante en las sesiones clínicas de los servicios de oncología (oncología médica, oncología radioterápica, hematología clínica, cuidados paliativos y unidad de consejo genético).
- Evaluación y seguimiento de los pacientes y familiares sometidos a estudios genéticos.
- Orientación y atención psicológica a los profesionales de la institución.
- Colaboración con los programas psicoeducativos dirigidos a pacientes y familiares (información sobre los aspectos emocionales en relación con el diagnóstico de cáncer y sus tratamientos, talleres de relajación).

La atención se realiza en régimen ambulatorio y de ingreso

Número de nuevos pacientes visitados

Consultas externas

- Año 1999: 194.
- Año 2000: 206.
- Año 2001: 345.
- Año 2002: 319.
- Previsión año 2003: 350.
- *Interconsultas (ingresados): 898 (1999-2002).*

UNIDAD DE REHABILITACIÓN Y FISIOTERAPIA
FUNDACIÓN INSTITUTO VALENCIANO DE ONCOLOGÍA
Años 1999-2003

- Unidad de rehabilitación física de los efectos secundarios de la enfermedad y de sus tratamientos:
 - ✓ Prevención y tratamiento de linfedema.
 - ✓ Tratamiento de secuelas posradioterapia.
 - ✓ Rehabilitación poscirugía ortopédica.
 - ✓ Rehabilitación neurológica.
 - ✓ Rehabilitación de síndromes dolorosos osteomusculares.
 - ✓ Fisioterapia respiratoria.
 - ✓ Encamamiento prolongado.
- La atención se realiza en régimen ambulatorio y/o domiciliario.
- Número de nuevos pacientes visitados:
 - ✓ Año 1999: 63.
 - ✓ Año 2000: 154.
 - ✓ Año 2001: 240.
 - ✓ Año 2002: 289.
 - ✓ Previsión año 2003: 340.

3.6. CUIDADOS PALIATIVOS

3.6.1. Antecedentes

Las fases avanzadas y terminales del cáncer ocasionan un intenso sufrimiento en el paciente y familia, y también en los profesionales sanitarios responsables. Existe una alta necesidad y demanda asistencial, relacionada con el siguiente perfil (Guía Criterios de Calidad en Cuidados Paliativos, 2002):

- Enfermedad avanzada, incurable y progresiva.
- Escasa capacidad de respuesta al tratamiento antitumoral.
- Evolución de carácter oscilante y frecuentes crisis de necesidad.
- Intenso impacto emocional y familiar.
- Repercusiones sobre la estructura cuidadora.
- Pronóstico limitado de vida.

Por diversas razones, entre las que destacan una escasa formación en medicina paliativa y una deficiente consideración de las múltiples repercusiones de la enfermedad sobre la persona en la medicina actual, la atención estándar recibida por estos pacientes es frecuentemente inadecuada e insuficiente, con el consiguiente sufrimiento innecesario de muchas personas (Von Rönen *et al.*, 1993; Cleeland *et al.*, 1994; Addington-Hill y Mc Carthy, 1995; SUPPORT, 1995; Gómez, 1998; Pascual, 1999). Frente a esta situación, existe una demanda generalizada de una atención centrada en el ser humano, de calidad y a costes razonables, que permita una vida y una muerte dignas (Singer *et al.*, 1999). Los cuidados paliativos pretenden ofrecer, desde una dinámica biopsicosocial, una respuesta profesional, científica y humana a las necesidades de los enfermos y sus familiares.

La OMS (Sepúlveda *et al.*, 2002) define los cuidados paliativos como «enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan al problema asociado con enfermedades amenazantes para la vida, a través de

la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales». Los cuidados paliativos:

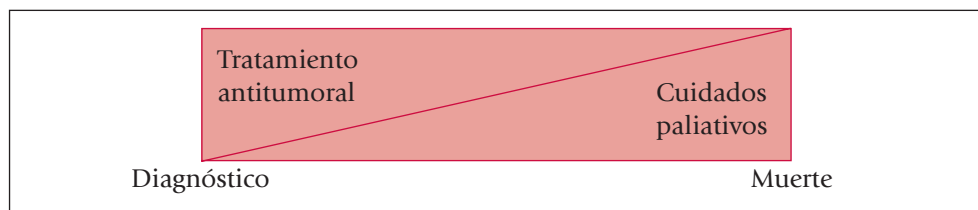
- proporcionan alivio del dolor y otros síntomas;
- afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal;
- no intentan acelerar ni retrasar la muerte;
- integran los aspectos espirituales y psicológicos del cuidado del paciente;
- ofrecen un sistema de soporte para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible;
- ofrecen un sistema de soporte para ayudar a la familia a adaptarse durante la enfermedad del paciente y en el duelo;
- utilizan una aproximación de equipo para responder a las necesidades de los pacientes y sus familias, incluyendo soporte emocional en el duelo cuando esté indicado;
- mejoran la calidad de vida y pueden también influenciar positivamente durante el curso de la enfermedad;
- son aplicables de forma precoz, en conjunción con otros tratamientos que pueden prolongar la vida, tales como quimioterapia o radioterapia, e incluyen aquellas investigaciones necesarias para comprender y *manejar mejor* situaciones complejas.

Este modelo integral de cuidados paliativos, basado originalmente en las enseñanzas del movimiento «hospice», ha demostrado efectividad y eficiencia, y representa la alternativa terapéutica de elección en la situación avanzada y terminal (Hearn e Higginson, 1998; Gómez Batiste, 2001; Gómez Batiste *et al.*, 2002). Una concepción moderna de los cuidados paliativos debe contemplar la transversalidad de las actuaciones terapéuticas a lo largo de la evolución (figura 3.3), garantizando la continuidad asistencial (ASCO, 1998; Ahmedzai y Walsh, 2000; Documento de Consenso SECPAL-SMFYC, 2001; Valentin, 2003). En los últimos años, diversas publicaciones han destacado la

responsabilidad de los equipos de oncología en el inicio de la orientación terapéutica paliativa y en la posterior coordinación con los distintos niveles asistenciales (Cherny y Catane, 1996; Catane, 1999; González Barón, 1996; Maltoni y Amadori, 2001).

Los cuidados paliativos suponen un derecho de todo paciente en situación avanzada y terminal (Plan Nacional de Cuidados Paliativos, 2001). La garantía de este derecho es una actividad fundamental del tratamiento del cáncer y por tanto una responsabilidad del Sistema Nacional de Salud. Siguiendo los últimos desarrollos de la bioética moderna y la normativa reciente (Ley 42/2002, de Autonomía del paciente), el eje de toda intervención paliativa ha de pivotar sobre el propio paciente, quien a priori es un sujeto autónomo capaz de tomar decisiones sobre su proyecto vital.

FIGURA 3.3. MODELO INTEGRAL DE CUIDADOS PALIATIVOS PROPUESTO POR LA OMS



Fuente: WHO, 1990.

El modelo de atención debe reunir las siguientes características (Plan Nacional de Cuidados Paliativos, 2001): integral (cubre todas las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales), integrado en la red del sistema sanitario, sectorizado por áreas sanitarias, coordinado entre los niveles y servicios de atención especializada y primaria, abierto a la coordinación con recursos sociales y formado por equipos interdisciplinarios.

La discusión sobre la cartera de servicios y la coordinación debe basarse en las necesidades del paciente. Cada área sanitaria debería identificar y potenciar sus recursos de cuidados paliativos. Un modelo idóneo contemplaría, junto a una elevada competencia de los profesionales de especializada y primaria, la presencia de equipos específicos de cuidados paliativos en hospitales de agudos, en centros de perfil sociosanitario y en domicilio.

3.6.2. Estándares

Todos los pacientes con cáncer deben recibir atención paliativa durante las fases avanzadas y terminales de la enfermedad en cualquier nivel asistencial, incluyendo la intervención de equipos específicos de cuidados paliativos ante situaciones de complejidad.

Las familias y/o cuidadores han de recibir la atención paliativa ajustada a sus necesidades.

3.6.3. Objetivos

- Identificar las necesidades de pacientes y familias y establecer un plan interdisciplinar de cuidados ante todo paciente en situación avanzada y terminal en cualquier nivel asistencial.
- Asegurar la respuesta consensuada y coordinada entre los distintos niveles asistenciales de cada área sanitaria, incluyendo equipos específicos de cuidados paliativos en hospital y domicilio.
- Desarrollar acciones de mejora continua de la calidad de los cuidados paliativos.
- Mejorar la formación de los profesionales sanitarios en cuidados paliativos.
- Potenciar la investigación en cuidados paliativos.

3.6.4. Puntos críticos

- Dificultades en el reconocimiento e identificación de la fase terminal: sensación de fracaso, orientación predominantemente curativa de la medicina, escaso énfasis en control de síntomas y calidad de vida.
- Escaso hábito de trabajo interdisciplinar.
- Comunicación inadecuada. Falsas expectativas de los pacientes.
- Necesidad de trabajadores sociales y profesionales de salud mental en los equipos.

- Excesiva presión asistencial (Benítez *et al.*, 1999).
- Falta de disponibilidad en domicilio de algunos fármacos imprescindibles (por ejemplo, midazolam) y material fungible (por ejemplo, infusores para administración de medicación por vía subcutánea), de uso exclusivamente hospitalario.
- Problemas organizativos. Entre ellos la fragmentación del cuidado con deficiente coordinación entre niveles asistenciales, el desconocimiento de los modelos de atención, el número reducido de programas integrados de cuidados paliativos, la falta de disponibilidad de servicios específicos y la falta de camas de cuidados paliativos.
- Desgaste profesional de los equipos. Falta de reconocimiento de la categoría profesional de cuidados paliativos.
- Deficiencias formativas tanto a nivel básico como intermedio y avanzado (SECPAL, 1999).
- Escasez de evidencias y guías de práctica clínica en medicina paliativa.
- Déficit de investigaciones en medicina paliativa.

3.6.5. Acciones

Para el objetivo número 1

- En el momento de la inclusión en programa de cuidados paliativos de un paciente en cualquier nivel asistencial, los profesionales sanitarios registrarán en la historia clínica una relación de sus síntomas físicos, situación emocional, necesidades sociales y espirituales, información y comunicación; las necesidades de la familia, incluyendo la atención en el duelo y el plan terapéutico interdisciplinar.

Para el objetivo número 2

- La Administración Sanitaria describirá el proceso asistencial, con identificación de recursos y estructuras de cuidados paliativos y de su integración por áreas sanitarias. Se definirán los equipos responsables de los programas específicos domiciliarios y hospitalarios por área o áreas sanitarias.

- La dirección de cada hospital establecerá un circuito ágil de atención urgente y, en su caso, ingreso de los pacientes subsidiarios de cuidados paliativos.
- La dirección de cada hospital asegurará la disponibilidad de camas destinadas específicamente a cuidados paliativos en hospitales generales y centros sociosanitarios, respetando la privacidad e intimidad de pacientes y acompañantes.

Como otras medidas favorecedoras de la integración de niveles, se proponen:

- Definición de la figura de un responsable coordinador de cuidados paliativos en los equipos de atención primaria.
- Establecimiento de dispositivos de atención paliativa experta e interconsulta telefónica durante 24 horas.
- Creación de una comisión interdisciplinar de cuidados paliativos en cada área sanitaria cuyas misiones fundamentales serán garantizar la continuidad asistencial y revisar los procesos asistenciales.

Para el objetivo número 3

- Promover que, dentro del Plan Nacional de Cuidados Paliativos, se cree una comisión permanente de estudio entre las sociedades científicas con mayor implicación para la elaboración de normas y pautas de desarrollo de programas de cuidados paliativos, protocolos y guías de práctica clínica.
- Desarrollar estrategias de autocuidado de los profesionales.
- Estimular la participación del voluntariado y la coordinación con estructuras de apoyo social.

Para el objetivo número 4

- Se recomienda a las autoridades académicas la inclusión de un currículum de cuidados paliativos en pregrado.

- Los equipos específicos y servicios de oncología, con el apoyo de sociedades científicas y organizaciones profesionales, desarrollarán acciones formativas básicas en cada área sanitaria.
- Las comisiones nacionales de las especialidades implicadas (por ejemplo, oncología médica, oncología radioterápica, hematología, medicina de familia, medicina interna) promoverán estancias de especialistas en formación MIR en unidades de cuidados paliativos.
- Se propone al Consejo Nacional de Especialidades el impulso del área de capacitación específica en cuidados paliativos.

Para el objetivo número 5

- Se recomienda la inclusión de proyectos de investigación sobre cuidados paliativos entre las líneas estratégicas de las agencias de investigación estatales y de las Comunidades Autónomas.
- Las autoridades sanitarias promoverán líneas de investigación que evalúen el impacto de las medidas tomadas, a raíz de la puesta en marcha del plan sobre la efectividad y eficiencia de los cuidados paliativos y sobre la satisfacción de pacientes y familiares.

3.6.6. Ejemplos de buenas prácticas

PROGRAMA REGIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS DE EDMONTON

Se trata de un excelente modelo integrado de cuidados paliativos con coordinación entre un instituto oncológico, unidad de cuidados paliativos agudos, centros de perfil sociosanitario y atención en domicilio, con una activa participación de los equipos de atención primaria. En este programa se han desarrollado los instrumentos de evaluación clínica utilizados en los programas modernos de cuidados paliativos. Contiene también informes de la actividad asistencial, educativa e investigadora que pueden servir como modelo en la puesta en marcha y descripción de la actividad de programas de cuidados paliativos.

Fuente: www.palliative.org

MODELO DE GUÍA PARA EL CUIDADO DE PACIENTES Y FAMILIAS. ASOCIACIÓN CANADIENSE DE CUIDADOS PALIATIVOS

Esta guía resume un largo proceso de amplio consenso nacional entre autoridades sanitarias, sociedades científicas, organizaciones profesionales, gestores y educadores. Contiene acuerdos sobre definiciones de términos habitualmente utilizados, valores y principios y normas de práctica para guiar el cuidado del paciente y familia. Describe ocho dominios ligados a la enfermedad y al duelo: gestión de la enfermedad, dominio físico, dominio psicológico, dominio social, dominio espiritual, dominio práctico, cuidados del final de la vida y duelo. Así mismo, define las etapas básicas durante cada encuentro terapéutico, aplicables a cada uno de estos dominios: evaluación, información, toma de decisiones, planificación del cuidado, prestación del cuidado y confirmación.

Fuente: *www.cpga.net*

GUÍA DE CRITERIOS DE CALIDAD EN CUIDADOS PALIATIVOS. ESPAÑA

La Sociedad Española de Cuidados Paliativos se propone establecer y consensuar los principales criterios de calidad y buenas prácticas en cuidados paliativos. Se definen 106 criterios de calidad agrupados en definiciones, estructura, organización y procesos, que marcan un compromiso con la calidad de la atención profesional y que se espera puedan ser de utilidad a los profesionales como base para la innovación y el desarrollo de esta área de conocimiento.

Fuente: Gómez-Batiste X, De la Mata I, Fernández M, Ferrer J, García E, Novellas A, Pascual A, Picaza J, Sánchez M, Sanmartín J, Sastre P, Suñol R, *Guía de criterios de calidad en cuidados paliativos*. SECPAL. FAD. Ministerio de Sanidad y Consumo, 2002.

ATENCIÓN CONTINUADA EN UN PROGRAMA INTEGRAL DE CUIDADOS PALIATIVOS: LA EXPERIENCIA DEL HOSPITAL DE GRAN CANARIA DR. NEGRÍN

Un servicio telefónico permanente, con un médico localizado, tiene, entre otras ventajas, el disminuir ostensiblemente el uso del servicio de urgencias por parte de los enfermos en situación avanzada y terminal, otrora clientes asiduos. Un buen control de síntomas, soporte psicosocial a enfermo y familiares y un servicio telefónico permanente hace que el enfermo muy raramente tenga que acudir a dicho servicio. Este aspecto puede haber influido de forma muy importante en que el número de urgencias atendidas en el hospital haya descendido en 21.743 urgencias menos (27,95%) en cinco años. El promedio anual es de 4.348 urgencias menos. El coste de atender una urgencia estaba establecido en aquellos momentos en 100 euros, con lo cual estaríamos hablando de un ahorro de 435.000 euros cada año, además del objetivo fundamental que es la mejor calidad de vida del enfermo y familiares.

Al médico de guardia le pueden llamar desde la planta de hospitalización o de cualquier otra planta del hospital, pero también directamente desde sus casas los enfermos que están siendo atendidos en el programa de asistencia domiciliaria. La mayoría de las veces se puede resolver el problema por teléfono (ajuste de una dosis, resolver una duda, apoyo emocional, etc.) sin necesidad de movilizar al enfermo o a otros recursos sanitarios. Cuando se imponga el ingreso del enfermo, se hará directamente desde su domicilio a la planta sin pasar siquiera por el servicio de urgencias.

Fuente: Gómez Sancho M., «Sistemas integrales de alta cobertura: la experiencia de Las Palmas de Gran Canaria (España)», en Gómez Sancho M (ed.), *Medicina Paliativa en la Cultura Latina*. Madrid: Arán, 1999, 1243-1256.

SERVICIO DE ATENCIÓN AL CUIDADOR FAMILIAR EN LA COMUNIDAD. CASTILLA Y LEÓN

Incluido en la cartera de servicios de atención primaria de Sacyl, que es el Servicio Regional de Salud de Castilla y León, en el año 2003. Este servicio se pone en marcha con el objetivo general de mejorar la calidad de vida relacionada con la salud de los cuidadores familiares y con otros objetivos específicos, como incrementar la capacitación en cuidados, disminuir la incidencia y prevalencia del síndrome del cuidador, favorecer la autoayuda en una dinámica de grupo y promover la participación comunitaria.

La información del pilotaje de este servicio, actividades que incluye, indicadores, normas técnicas mínimas... se pueden consultar en: Servicio de Coordinación Sociosanitaria. Dirección General de Planificación y Ordenación. Consejería de Sanidad de Castilla y León.

PROGRAMA PILOTO OMS DE CUIDADOS PALIATIVOS EN CATALUÑA

En 1989 se elaboró un programa formal de desarrollo de los cuidados paliativos en Cataluña, basado en los principios de programa de salud pública, y con objetivos de cobertura, equidad, calidad y referencia. Las medidas consistieron en la implementación de recursos específicos (con una concepción global y sectorizada), la formación, la accesibilidad de los opioides y la legislación y estándares de calidad, con propuestas de indicadores de seguimiento.

Los resultados en el 2001 muestran un n.º de 133 equipos (60 equipos domiciliarios, 52 unidades —cerca de 550 camas— y 31 equipos hospitalarios), con una cobertura cercana al 70% para enfermos de cáncer, una tasa de 84 camas/millón de habitantes, más del 95% de accesibilidad geográfica, diversidad de recursos en cuanto a su ubicación, y un incremento notable del consumo de opioides (de 3,5 kg/millón habitantes en 1989 a más de 17 en 1998).

La importancia de esta experiencia radica en que se trata de un programa piloto formal de la Organización Mundial de la Salud que ha demostrado resultados a 10 años.

Fuente: Gómez-Batiste X, Porta J, Tuca A *et al.*, *Spain: The WHO Demonstration Project on Palliative Care Implementation in Catalonia: results at 10 years*. J. Pain Symptom Manage, 2002 24(2), 239-44.

3.7. SISTEMAS DE INFORMACIÓN

3.7.1. Antecedentes

La información existente actualmente sobre cáncer está relacionada, fundamentalmente, con diversos estudios y análisis acerca de:

1. Factores de riesgo.
2. Mortalidad.
3. Incidencia y estimaciones sobre prevalencia.
4. Supervivencia.
5. Morbilidad atendida hospitalaria.
6. Atención y manejo clínico.
7. Coberturas de programas detección precoz.
8. Recursos asistenciales.

Como referencia, contamos con los siguientes planes o programas de intervención integral sobre cáncer existentes en España:

- Plan integral oncológico de Andalucía 2002-2006.
- Estrategia regional contra el cáncer en Castilla y León 2002-2004.
- Plan director de oncología en Cataluña 2001-2004.
- Plan oncológico de Galicia 2002-2005.
- Plan oncológico de Navarra 2001.
- Plan oncológico de la Comunidad Valenciana 2002-2006.

No existe, sin embargo, para ciertos aspectos, información de ámbito nacional que, a su vez, sea representativa para cada Comunidad Autónoma. Tampoco se cuenta con estudios sistematizados suficientes que relacionen acciones y resultados de un modo global. En algunos casos, además, la información existente no está suficientemente homogeneizada ni es de fácil acceso, por lo que la utilidad de ciertos datos se ve limitada.

En definitiva, existe información diversa y dispersa, no existiendo un auténtico sistema de información sobre cáncer, que deberá construirse al tiempo que se desarrolla la propia Estrategia del Cáncer del SNS.

Se adjuntan, no obstante, al final del capítulo, diversas fuentes de información que pueden ser utilizadas con carácter general, con el objetivo de aprovechar al máximo lo existente, si bien será necesario abordar nuevos sistemas de recogida de datos y la mejora de los actuales.

En el ámbito internacional existen como referentes las recomendaciones del III Plan de Acción de Europa Contra el Cáncer para el período 1996-2000, a nivel de la Unión Europea. Así mismo, a la hora de establecer indicadores, se cuenta con la referencia de los incluidos en el proyecto EUROCHIP (European Cancer Health Indicator Project), igualmente a nivel de Unión Europea.

Existen sin embargo, en general, escasas referencias respecto a indicadores concretos utilizados en los planes de actuación frente al cáncer, ya sean éstos autonómicos o de otros países. En la mayoría de ocasiones no se explicitan los indicadores específicos para su medición, y en otras, los indicadores existentes están principalmente ligados al seguimiento operativo, muy concreto, de la puesta en marcha de la Estrategia del Cáncer.

Por todo lo anterior, será necesario acometer el sistema de información de la presente Estrategia del Cáncer del SNS en varias fases. Primero, realizar un avance de aquellos indicadores que se consideran prioritarios y que constituyen la propuesta contenida en este capítulo. A continuación, dada la complejidad existente para la introducción de algunos de ellos, deberá abordarse su definición concreta y las estrategias para su obtención. Por último, analizar la conveniencia de introducir nuevos indicadores conforme los sistemas de registro avancen, probablemente unidos a la extensión en el uso de herramientas informatizadas que simplifiquen la recogida de los datos.

3.7.2. Estándares

El sistema de información de la Estrategia del Cáncer en el SNS evaluará su impacto sobre la salud de la población y monitorizará el grado de consecución de los objetivos planteados.

3.7.3. Objetivos

- Evaluar si la Estrategia del Cáncer, en su conjunto, es efectiva para el logro de sus objetivos.
- Evaluar cada una de las grandes áreas de intervención incluidas en la Estrategia del Cáncer.
- Orientar la introducción de medidas correctoras en caso de que las acciones no se acompañen de los resultados esperados.
- Sentar las bases para la generación de un sistema de información integrado que incluya la estandarización de los informes anatomopatológicos.

3.7.4. Puntos críticos

El sistema de información que se diseñe debe, asimismo, solventar los puntos críticos que han sido identificados como prioritarios en el momento actual, relacionados con carencias y problemas de disponibilidad de información, algunos de los cuales pueden incidir de manera directa en las posibilidades de obtención de los indicadores propuestos más adelante.

Los puntos principales que han sido identificados como críticos son los siguientes:

- Los registros poblacionales de cáncer existentes en el momento actual, que permiten conocer aspectos esenciales de este problema de salud —como son los relacionados con la magnitud del problema y su evolución, la distribución espacial de la incidencia y supervivencia o la evaluación clínica más específica—, no están suficientemente dotados, generando retrasos y mermando posibilidades de explotación de la información. Además, su cobertura territorial es parcial, no pudiendo conocerse todos estos aspectos en diversas zonas geográficas. Son deficitarias, incluso, Comunidades Autónomas completas, pudiendo identificarse, además, áreas geográficas que por su situación ambiental requerirían de un registro de cáncer de población.
- No se tiene acceso a la información que proporciona el Índice Nacional de Defunciones, que incluye la relación de fallecidos, y que puede facilitar la obtención de los indicadores de supervivencia por cáncer.

- No se tiene acceso de forma reglada ni sistemática, desde el sistema sanitario, a la información de causa de muerte individualizada.
- No existe información clara y accesible respecto de la exposición laboral a sustancias cancerígenas ni, en general, a datos de exposición ambiental.
- No se dispone de datos sistemáticos que permitan relacionar la supervivencia en los distintos tipos de cáncer con los diversos tipos de intervenciones y procedimientos clínicos aplicados.
- No existe una integración de los sistemas de recogida de información existentes en los diferentes ámbitos asistenciales, ni entre Administraciones que intervienen en este problema. Todo ello supone una importante pérdida de potencialidad a la hora de realizar explotaciones de los datos y conducen al consiguiente desperdicio de esfuerzos, en parte por no estar normalizados.
- Hay un déficit en el registro de datos relacionados con las consultas externas de los hospitales y con la atención primaria de salud, lo que produce dificultades en el registro de los cánceres que no requieren ingreso para su diagnóstico y tratamiento.
- No existe información suficiente sobre los registros hospitalarios de cáncer existentes, ni desde el punto de vista de su extensión ni por el grado de normalización o no de los criterios y normas de recogida de los datos.

3.7.5. Acciones

- Promover la mejora y extensión de los registros poblacionales de cáncer, de forma que permitan cubrir, con suficiente calidad y representatividad, aquellos aspectos y territorios deficitarios en el momento actual.
- Poner en marcha los mecanismos que permitan el acceso a los datos que proporciona el Índice Nacional de Defunciones.
- Promover el desarrollo de los mecanismos legales que permitan al sector sanitario acceder a la información de causas de muerte de manera individualizada.

- Promover la creación y mejora de sistemas de registro de exposiciones ambientales a sustancias potencialmente cancerígenas, con especial atención a las de ámbito laboral.
- Realizar un diagnóstico de situación de los registros hospitalarios de cáncer para, a partir de dicho conocimiento, poder trabajar una propuesta acerca de qué datos básicos deben ser comunes y estar normalizados.
- Acometer de forma consensuada el diseño y puesta en marcha de la recogida codificada de datos diagnósticos y terapéuticos en pacientes oncológicos no hospitalizados (a nivel de consultas externas hospitalarias y consultas ambulatorias), de forma que se complemente la información procedente de los pacientes ingresados.
- Facilitar el SNOMED-CT y promover su uso como sistema de clasificación y codificación de los diagnósticos anatomopatológicos en todos los hospitales, así como en todos los laboratorios de anatomía patológica situados fuera de hospitales.
- Potenciar los mecanismos que posibilitan la interrelación e integración de información, para que ésta pueda ser compartida y puesta en común. Por un lado, bajo el criterio de complementariedad de los datos recogidos y, por otro, de forma que permita la comparabilidad en aquellos casos en que no existan criterios comunes.
- Promover que, a la hora de desarrollar los sistemas de recogida local de datos, se tenga en cuenta la compatibilidad, tanto de criterios técnicos como tecnológicos, en los procesos de informatización clínica de los diversos ámbitos asistenciales.

Niveles de evaluación y niveles de análisis

Se han establecido dos niveles a la hora del diseño y construcción de los indicadores de seguimiento y evaluación de la Estrategia del Cáncer del SNS.

El primer nivel afecta a los criterios y procedimientos de seguimiento y evaluación que permitan conocer si la Estrategia del Cáncer, en su conjunto, es efectiva para el logro de sus objetivos.

El segundo nivel afecta esencialmente al desarrollo de cada una de las áreas de intervención propuestas en la Estrategia del Cáncer, por incluir acciones singulares que poseen sus propias referencias, procedimientos y técnicas metodológicas según sus características específicas.

Por otro lado, a la hora de explotar y analizar la información, se tendrá en cuenta:

Nivel del SNS: se deben obtener, analizar e interpretar un número reducido de *indicadores*, extraídos de las siete áreas de intervención, centrados en la evaluación del desarrollo de la Estrategia del Cáncer (extensión, cobertura y algunos resultados intermedios) y, a medio plazo, en el análisis de la tendencia de la morbilidad por cáncer. Es en este nivel donde probablemente se cuente con el suficiente número de datos como para demostrar tendencias en un plazo razonable de tiempo.

Nivel de las Comunidades Autónomas: en cada servicio de salud se necesitará conocer el funcionamiento de la Estrategia del Cáncer desde una perspectiva más detallada, a través de una gama más amplia de *indicadores* que valoren cada una de las siete áreas. Muchos de ellos se relacionarán con los recursos destinados y los procesos puestos en marcha, así como con determinadas medidas de resultado, fundamentalmente intermedios.

No se incluye aquí, en general, el nivel de centro y de profesional, por considerar que la monitorización aún más detallada del proceso de atención que este nivel añadiría no es pertinente que sea evaluado por la Estrategia del Cáncer.

3.7.6. Indicadores

A la hora de establecer los indicadores específicos de seguimiento de la Estrategia del Cáncer, la primera tarea es la de delimitar claramente qué es posible medir de modo inmediato y qué requiere de nuevos sistemas de recogida de datos. Sin embargo, un recorrido por los distintos puntos críticos hace ver la dificultad de esta tarea. La actual diversidad de fuentes con posibles criterios no homogéneos, la necesidad de armonizar la información y utilizar datos estandarizados y el hecho de tener que abordar registros o explotaciones nuevas hacen que se requiera de una cuidadosa concreción de los términos utilizados para la construcción de cada indicador.

Deberá tenerse en cuenta que aquellos criterios que están ya estandarizados a nivel europeo (incluidos en EUROCHIP), habrán de ser los utilizados para las definiciones de los indicadores correspondientes. Ello asegurará la comparabilidad en estos aspectos con otros países de nuestro entorno y globalmente con Europa. En el resto de los casos, será preciso igualmente estandarizar la información a nivel nacional.

Para todo ello, resulta imprescindible, previamente al desarrollo del sistema de información que se plantea en la presente Estrategia del Cáncer, establecer una única definición de cada numerador y denominador con los que se construyan los indicadores y determinar los niveles previstos de desagregación. Junto con ello, es importante aclarar las fuentes de obtención de información en cada caso y la temporalidad, que será fijada en función de la disponibilidad de obtención de los datos y/o de los plazos en que se prevé que tarde en manifestarse el efecto que se pretende medir. Igualmente, se abordará la estandarización de los informes de anatomía patológica.

Los ítems que se pretenden evaluar, y que se relacionan a continuación, suponen un pequeño exponente de la amplia gama de indicadores y aspectos susceptibles de ser evaluados y que los distintos grupos de trabajo han planteado. Algunos de ellos no han sido finalmente incluidos debido a importantes problemas de factibilidad, y otros, por considerar que forman parte de un seguimiento de ámbito local, ligado a la evaluación de criterios de calidad del proceso asistencial, que compete más a los ámbitos locales de atención sanitaria y/o de gestión. Se incluyen, no obstante, algunos indicadores de proceso, que puedan ser de utilidad al seguimiento general del grado de avance de la implantación de la Estrategia del Cáncer.

Ahora bien, tan importante como la determinación precisa de los indicadores es tener garantía de que se cuenta con los datos necesarios para su construcción y que éstos reúnen el nivel de calidad suficiente. Posibilitar la evaluación del proceso de atención va ligado de forma inseparable al adecuado registro en las historias clínicas. Pese a parecer obvio, se quiere resaltar este aspecto, ya que solamente a través de la mejora de la calidad de las propias historias clínicas será posible contar con los datos precisos para muchos indicadores, ya sean evaluados a nivel local o formen parte de los aquí propuestos.

	INDICADORES	FUENTES
Medición del impacto	Tasa de mortalidad por cáncer, global y por tipos de cáncer y por género, estandarizadas por edad*.	Estadística de defunciones - INE.
	Años potenciales de vida perdidos por grupos de tumores, por edad y género.	Registros poblacionales de cáncer.
	Tasas de incidencia por grupos de tumores y grupos de edad y género*.	Registro Nacional de Tumores Infantiles.
	Tasas de supervivencia poblacional observada y relativa a 1, 3, 5 años (por grupos de tumores y género)*.	Índice Nacional de Defunciones - MSyC.
Prevención primaria	Prevalencia de tabaquismo* y tasas de abandono.	Encuesta Nacional de Salud/Encuestas de salud de las CC.AA.
«Reducir la prevalencia de los factores de riesgo y la incidencia del cáncer mediante la adopción de medidas de promoción y protección de la salud y prevención de la enfermedad».	Prevalencia de exposición pasiva al humo de tabaco*.	
	Consumo de alcohol*.	Panel de consumo alimentario del MAPA/Encuesta Nacional de Nutrición y Alimentación EPF-INE.
	Prevalencia de sobrepeso y obesidad*.	Plan Nacional sobre Drogas - Ministerio de Sanidad y Consumo.
	Consumo de frutas y verduras*.	
	Grado de actividad física*.	Barómetro sanitario.
	Nivel de conocimiento por la población de factores de riesgo y medidas de protección frente a los mismos (ejemplo: consumo de fibra, protección solar y otros).	Sistemas de información medioambiental de las Comunidades Autónomas.
	Grado de exposición ocupacional a carcinógenos reconocidos por la IARC*.	
	Exposición ambiental a PM10 y otras sustancias*.	Registro estatal de emisiones y fuentes contaminantes - EPER España - Ministerio de Medio Ambiente.

	INDICADORES	FUENTES
Detección precoz		
«Toda la población tendrá acceso a programas e intervenciones de detección precoz, específicas según sus propias características, que permitan disminuir su riesgo de morbi-mortalidad en relación con aquellos tumores para los que se ha demostrado la eficacia y efectividad de las mismas».	Porcentaje de mujeres asintomáticas con mamografía en los dos años anteriores según grupos de población diana*. Porcentaje de mujeres a las que se ha realizado una citología en los 3/5 años anteriores según grupos de edad recomendados*. Tasa de oferta (cobertura teórica) de los programas organizados de detección precoz de cáncer de mama. Tasa de participación (cobertura efectiva) en dichos programas. Porcentaje de tumores localizados del total de cánceres de mama detectados*. Incidencia de cánceres de intervalo*. Existencia de programas de captación activa y seguimiento organizado de grupos de población de riesgo elevado de cáncer colorrectal.	Encuesta Nacional de Salud. Programas de detección precoz de cáncer de mama de las CC.AA. Programas de captación de grupos de riesgo de cáncer colorrectal de las CC.AA.
«No se realizarán intervenciones de cribado ni con carácter individual ni poblacional que no hayan demostrado científicamente su eficacia».		

	INDICADORES	FUENTES
Atención al adulto		
«Independientemente de su lugar de residencia, todo paciente con sospecha clínica fundada de cáncer debe tener acceso en un tiempo razonable a una prueba que confirme o descarte la patología, en un centro sanitario. Este proceso de confirmación de la sospecha clínica deberá ser efectuado mediante circuitos prioritarios de acceso a las pruebas diagnósticas».	Mapa de servicios de alta especialización, de referencia para el conjunto del SNS.	Catálogo Nacional de Hospitales.
	Número de equipos de radioterapia, TAC, PET y RNM por millón de habitantes*.	Estadística de Establecimientos Sanitarios con Régimen de Internado.
	Porcentaje de hospitales de agudos con comisión de tumores.	Estudios específicos sobre demoras.
	Mediana y rango del intervalo entre la sospecha y el diagnóstico confirmado.	Registros hospitalarios de tumores.
	Mediana y rango del intervalo entre el diagnóstico confirmado y el primer tratamiento*.	Estudios específicos sobre historias clínicas.
	Porcentaje de pacientes con plan terapéutico global, con constancia en historia clínica.	Registros poblacionales de cáncer.
	Supervivencia según estadio en el momento del diagnóstico.	Sistema de información (SI) de consumo farmacéutico de receta médica - DGFyPS.
	Gasto total de antineoplásicos* (consumo hospitalario y receta) ajustado por población.	SI de farmacia hospitalaria.
	Porcentaje de tratamientos conservadores en cáncer de mama y cáncer de laringe.	CMBD.
	Porcentaje de pacientes tratados según las mejores prácticas* (en ciertos tumores seleccionados).	
«En el caso de resultado confirmatorio, el proceso diagnóstico posterior debe ser realizado en un centro que disponga de los recursos y técnicas necesarias de laboratorio, radiología y anatomía patológica, y con una capacidad suficiente para garantizar que todo paciente diagnosticado de cáncer disponga en el tiempo adecuado de un estudio de extensión de calidad».		
«Todo paciente diagnosticado de cáncer deberá disponer de un plan terapéutico global y personalizado planificado en su totalidad».		
«Todo paciente diagnosticado de aquellos tipos de cáncer de baja frecuencia o que requiera de una técnica terapéutica de elevada complejidad, será remitido a un hospital que tenga la suficiente experiencia para garantizar los mejores resultados clínicos».		
«Los pacientes diagnosticados de cáncer deben tener acceso a una atención oncológica de calidad».		
«Los pacientes diagnosticados de cáncer deben tener acceso a la información precisa para participar más activamente, si así lo desean, en la gestión de su propio proceso».		

	INDICADORES	FUENTES
Atención a niños y adolescentes «Todo niño y adolescente diagnosticados de cáncer deberán recibir atención completa, integral y multidisciplinaria y tener acceso a los protocolos diagnósticos y terapéuticos nacionales e internacionales actuales». «Se debe garantizar la atención del niño en unidades multidisciplinarias de oncohematología pediátrica que cuenten con los requerimientos de la Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica». «El niño y el adolescente curados de un cáncer deben poder llegar a ser adultos con una vida normal, integrada en la sociedad de su tiempo. Para ello es imprescindible una atención psicosocial al enfermo y su familia desde el momento del diagnóstico».	Mapa de referencia para el SNS, de atención a niños con cáncer, mediante unidades de oncohematología pediátrica (UHOP), según requisitos establecidos. Mediana y rango del intervalo entre la sospecha y el diagnóstico confirmado. Mediana y rango del intervalo entre el diagnóstico confirmado y el primer tratamiento*. Porcentaje de niños que reciben atención psicológica. Porcentaje de hospitales con UOHP que tienen banco de tumores. Porcentaje de UOHP que remiten información al Registro Nacional de Tumores Infantiles.	Registro Nacional de Tumores Infantiles. Registros poblacionales de cáncer. Estudios específicos sobre demoras. Estudios específicos sobre historias clínicas.
Calidad de vida «Todos los pacientes diagnosticados de cáncer deben tener acceso a: • control de las secuelas y efectos secundarios de los tratamientos, • atención psicológica, • rehabilitación física, • recursos sociales, laborales y económicos adecuados».	Valoración de la calidad de vida en los pacientes con cáncer. Porcentaje de pacientes que reciben apoyo psicológico. Porcentaje de pacientes en los que se ha notificado algún efecto adverso del tratamiento. Porcentaje de pacientes con cirugía plástica reparadora de los que han sufrido cirugía radical.	Estudios específicos de calidad de vida en pacientes diagnosticados de cáncer en el último año, hace 3 años... (corto y medio plazo). Estudios específicos sobre historias clínicas. SI de incapacidad permanente de las CC.AA. SI de farmacovigilancia. Agencia Española del Medicamento y Productos Sanitarios.

	INDICADORES	FUENTES
Cuidados paliativos	Existencia de un programa de atención a nivel de Comunidad Autónoma, en el que se incluyan los aspectos organizativos, funcionales y de formación necesarios sobre cuidados paliativos.	Informes de CC.AA. Estudios específicos sobre historias clínicas.
«Todos los pacientes con cáncer deben recibir atención paliativa durante las fases avanzadas y terminales de la enfermedad en cualquier nivel asistencial».	Porcentaje de enfermos de cáncer en fase terminal atendidos (cobertura efectiva del programa), sobre el total de pacientes terminales y sobre el total de fallecidos por cáncer.	CMBD. SI de consumo farmacéutico - DGFyPS.
«Las familias y/o cuidadores han de recibir la atención paliativa ajustada a sus necesidades».	Porcentaje de pacientes con registro en historia clínica de evaluación inicial de necesidades del paciente y su familia y plan terapéutico interdisciplinar.	Registro específico de farmacia hospitalaria y en atención primaria.
«Todos los paciente deben recibir atención paliativa experta por equipos específicos de cuidados paliativos ante situaciones de complejidad».	Porcentaje de pacientes que reciben radioterapia paliativa*. Consumo de morfina en DDD (posteriormente en DHD), en enfermos terminales*.	

	INDICADORES	FUENTES
Investigación «La investigación biomédica es una actividad necesaria para el éxito de cualquier estrategia que se proponga mejorar la salud de los ciudadanos afectados por cáncer. La integración de la investigación con la práctica clínica favorece una mayor calidad de los servicios de salud y una mejor y más rápida implantación de los avances científicos en la prevención, diagnóstico y tratamiento de las enfermedades, así como un cuidado más ético y eficiente de los pacientes». «En todos los casos los estándares de calidad de la investigación sólo pueden ser garantizados mediante la implantación de programas de seguimiento y evaluación externa periódica de todas las actividades investigadoras».	Para cada línea de investigación básica, investigación clínica e investigación epidemiológica o clínico-epidemiológica: • Publicaciones sobre cáncer en revistas científicas a nivel internacional. • N.º de proyectos financiados en procesos competitivos a nivel nacional e internacional (excluidos ensayos clínicos financiados por la industria). • Importe total de proyectos en procesos competitivos a nivel nacional e internacional (excluidos ensayos clínicos financiados por la industria). • N.º de proyectos, número de pacientes e inversión en investigación en colaboración con la industria biotecnológica o farmacéutica. • Generación de patentes (para los casos de investigación básica y clínica).	Bases de datos, como Medline y PubMed. FIS - MSyC - Mapa de la investigación biomédica en España Esp@cenet. Bases de datos de la Oficina de Patentes y Marcas - MCyT. Oficina Europea de Patentes. Organización Mundial de la Propiedad Intelectual.

* Indicadores incluidos en Eurochip.

Repertorio de fuentes de información sobre cáncer existentes

Estadísticas de mortalidad: Datos de mortalidad por causas, totales y desagregadas por sexo y grupos de edad. INE.

Registros poblacionales de cáncer: Información sistemática sobre todos los casos de cáncer que se producen en una población definida estructural y geográficamente.

Registro Nacional de Tumores Infantiles: Registro centralizado de base hospitalaria, sobre pacientes de cáncer menores de 15 años de edad.

Registros hospitalarios de tumores: Información sobre todos los casos de cáncer atendidos en un determinado hospital.

ENS - Encuesta Nacional de Salud: Información sobre factores de riesgo que inciden en el cáncer. MSyC.

Barómetro sanitario: Información de la opinión de los ciudadanos sobre distintos aspectos relacionados con el sistema sanitario y con su salud. MSyC.

Programas de detección precoz de cáncer de mama de las Comunidades Autónomas: Información acerca de distintos aspectos relacionados con la realización. CC.AA.

CNH - Catálogo Nacional de Hospitales: Información sobre recursos físicos (fundamentalmente centros hospitalarios y alta tecnología «instalada»), por tipos de hospitales. MSyC.

EESCRI - Estadísticas de establecimientos sanitarios con régimen de internado: Datos sobre recursos físicos «en funcionamiento» y humanos, hospitalarios y ambulatorios. Incluye información sobre actividad y gasto en estos centros. MSyC.

CMBD - Conjunto mínimo básico de datos: Datos sistemáticos de diagnósticos al alta hospitalaria, incluyendo procedimientos efectuados. MSyC.

Sistema de información de farmacovigilancia: Información sobre efectos adversos de los medicamentos, a través de un sistema de notificación específicamente organizado. MSyC.

Sistema de información de consumo farmacéutico: Información sobre qué fármacos, en qué cuantía y a qué coste han sido prescritos mediante receta médica oficial. MSyC.

Índice Nacional de Defunciones: Información individualizada sobre fallecidos. MSyC.

Características, contenidos y limitaciones de las fuentes enunciadas

- ***Estadísticas de mortalidad***

Las estadísticas de mortalidad son de extraordinaria utilidad en la evaluación del estado de salud de la población, en la vigilancia epidemiológica y en la planificación sanitaria. El adecuado estudio de las mismas permite la observación de las tendencias y diferencias en la mortalidad por causas entre diferentes grupos de población, la evaluación de diferentes programas de intervención sanitaria, el establecimiento de hipótesis para la investigación biomédica y epidemiológica y la asignación y distribución de los recursos sanitarios.

Toda defunción lleva consigo la cumplimentación de tres documentos: boletín estadístico de defunción, certificado médico de defunción y cuestionario para la declaración al registro. Los tres son recogidos por el Registro Civil de la localidad donde se produce el fallecimiento. Los dos últimos quedan archivados en dicho Registro Civil. El primero se remite a la Delegación Provincial del Instituto Nacional de Estadística y es a partir del cual se elaboran las estadísticas de mortalidad.

El boletín estadístico de defunción recoge información del fallecido (fecha de nacimiento, lugar de nacimiento, sexo, estado civil, ocupación, lugar de residencia y fecha de defunción) y de las causas de la defunción (inmediata, intermedia e inicial o fundamental, así como otros procesos que contribuyeron a la muerte). Actualmente, la causa básica de defunción se codifica siguiendo la décima revisión de la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE).

Las múltiples aplicaciones de los estudios de mortalidad pueden estar limitadas por la validez de la información obtenida a partir de la defunción de una persona. Desde el año 1983, el Instituto Nacional de Estadística ha esta-

blecido acuerdos de colaboración con las Comunidades Autónomas sobre las defunciones ocurridas en su ámbito territorial. Si bien, al principio, el espíritu de estos acuerdos respondía fundamentalmente a la necesidad de acelerar la obtención de los datos, y concretamente los trabajos de codificación de la causa de muerte, actualmente estos acuerdos responden al objetivo básico de mejorar la calidad de la información.

- *Registros de cáncer*

Los registros de cáncer son parte esencial de cualquier programa racional de control del cáncer. Su importancia para la investigación epidemiológica, la planificación, la evaluación de los servicios y la propia asistencia de los pacientes se ha traducido en un considerable desarrollo de los registros en el mundo.

Un registro de cáncer se puede definir como «el proceso de recogida continua y sistemática de información sobre la frecuencia y las características de las neoplasias notificables, con el objetivo de ayudar a evaluar y controlar el impacto del cáncer en la comunidad».

Un registro de cáncer se puede poner en marcha para cubrir diversos objetivos, lo que condiciona la existencia de diferentes clases de registros, e implica, a su vez, diferencias en el ámbito de recogida de datos, en las fuentes utilizadas y en la cantidad y tipo de información recogida.

El objetivo de un *registro de cáncer de base poblacional* es recoger todos los casos de cáncer que surgen en una población definida, que por lo general está geográficamente marcada por límites administrativos. Los registros de cáncer de base poblacional son un instrumento epidemiológico para medir la frecuencia del cáncer, su distribución entre diferentes grupos de población y las variaciones que de su incidencia se producen en el tiempo. Igualmente, desempeñan un papel esencial en la evaluación de la efectividad de acciones preventivas, y específicamente de los programas de detección precoz masiva de cáncer. Además, este tipo de registros supone la base para el diseño de estudios epidemiológicos descriptivos y analíticos, y se han constituido en uno de los instrumentos más valiosos para la investigación de hipótesis etiológicas y estudios de factores de riesgo y factores protectores que determinan la variabilidad de la distribución del cáncer en las poblaciones.

El avance en el conocimiento de la incidencia del cáncer en España se debe a la sucesiva puesta en funcionamiento de un conjunto de registros de cáncer de base poblacional que, desde los años sesenta, se han ido implantando con cobertura provincial o autonómica. Estos registros cubren en la actualidad a más del 25% de la población española, y su distribución geográfica suministra una valiosa información sobre la variabilidad de la incidencia de esta enfermedad a nivel nacional.

En España se contabilizan 14 registros de base poblacional generales en pleno funcionamiento: Albacete, Asturias, Canarias, Cantabria, Cuenca, Girona, Granada, Mallorca, Murcia, Navarra, País Vasco, La Rioja, Tarragona y Zaragoza.

Los registros de cáncer poblacional han alcanzado en España cierto grado de homogeneidad, así como gran consistencia y calidad, si bien algunos son de muy reciente creación.

Por *registro de cáncer de base hospitalaria* se entiende un sistema de información que recoge, continuada, sistemática y exhaustivamente, un conjunto normalizado de datos básicos sobre la frecuencia y características de cánceres registrables en los pacientes de un hospital, cualesquiera que sean la procedencia geográfica y los servicios o unidades del hospital con los que han contactado dichos pacientes. El registro de cáncer de base hospitalaria es un instrumento informativo indispensable para monitorizar todos los casos de cáncer diagnosticados o tratados en el centro, al servicio de todos los profesionales y órganos implicados en la asistencia, con el objetivo de facilitar las tareas de evaluación precisas para garantizar los estándares y calidad de aquella.

En este sentido, los registros de cáncer de base hospitalaria son un elemento necesario para hacer efectivo el derecho de todo enfermo de cáncer a una asistencia igual, con la máxima calidad posible, independientemente del tipo de cáncer que pueda padecer, de los servicios responsables de su atención, de su procedencia o de la vía de derivación por la que ha llegado al centro. A su vez, los resultados de los registros de cáncer de base hospitalaria significan un recurso para la gestión, la investigación y la docencia. El registro hospitalario puede ser una de las fuentes de información del registro de cáncer de base poblacional.

El *Registro Nacional de Tumores Infantiles* (RNTI) se crea en 1980, como resultado de la colaboración entre la Sección de Oncología de la Asociación Española de Pediatría y el Instituto de Estudios Documentales e Históricos so-

bre la Ciencia (CSIC-Universidad de Valencia). Es un registro de cáncer de base hospitalaria que recoge información de pacientes menores de 15 años de edad. Su objetivo es mejorar el conocimiento de las dimensiones y características del cáncer infantil y de la supervivencia de estos pacientes, así como contribuir al desarrollo de la investigación clínica y epidemiológica, de la prevención y de la asistencia.

- *Encuesta Nacional de Salud*

El Ministerio de Sanidad y Consumo inicia en el año 1987 la Encuesta Nacional de Salud de España, que ha tenido su continuidad en los años 1993, 1995, 1997, 2001 y 2003. Excepto las correspondientes a 1995 y 1997, permiten desagregar la información a nivel autonómico.

La Encuesta Nacional de Salud de España es una investigación dirigida a la población que permite obtener información sobre la percepción que la población española tiene sobre su estado de salud, y relacionar morbilidad declarada, utilización de servicios sanitarios y hábitos de vida entre sí, y con determinadas características sociodemográficas y geográficas. El conocimiento de la distribución de estas variables facilita el reconocimiento de necesidades y la asignación de recursos sanitarios.

Para la recogida de información se utilizan dos modelos de cuestionario: uno, dirigido a la población infantil (menores de 16 años), contestado por la madre o padre del niño/a, y que no incluye variables referentes a estilos de vida; otro, dirigido a la población adulta que el entrevistado contesta en nombre propio, y que recoge la información estructurada en cuatro bloques: morbilidad percibida, utilización de servicios sanitarios, estilos de vida y características personales y sociodemográficas.

Entre la información sobre estilos de vida se incluyen factores de riesgo del cáncer, como consumo de tabaco, consumo de alcohol, ejercicio físico y frecuencia de consumo de determinados alimentos; y entre las características personales se recogen el peso y la talla autodeclarados, que permiten calcular el índice de masa corporal.

- **Barómetro sanitario**

El barómetro sanitario es un estudio de opinión que viene realizando el Ministerio de Sanidad y Consumo desde 1993. Su realización permite:

- Conocer la percepción que los ciudadanos tienen de los servicios sanitarios públicos.
- Conocer la opinión de los ciudadanos sobre medidas vinculadas a objetivos de la política sanitaria.
- Conocer la penetración real de campañas informativas.
- Obtener información sobre el grado de conocimiento o las actitudes de los ciudadanos hacia problemas de salud específicos.
- Reevaluar y conocer la evolución de la opinión pública sobre aspectos analizados en el pasado.

Los resultados del estudio se obtienen mediante la aplicación de un cuestionario estructurado que se administra de manera personalizada en el domicilio del encuestado, independientemente de que éste haya utilizado o no los servicios públicos, ya que la encuesta se dirige a la población en general. Este cuestionario tiene dos partes diferenciadas:

- Una parte fija, que analiza los aspectos relacionados con el grado de interés que suscita la sanidad en relación con otras políticas públicas, valoraciones relativas al funcionamiento del Sistema Nacional de Salud en general y de los servicios sanitarios públicos en particular, tipo de aseguramiento sanitario, valoración de la accesibilidad, trato y capacidad técnica en los servicios públicos de atención primaria, atención especializada (consultas y hospitalización) y atención a la urgencia, así como conocimiento y valoración de listas de espera, entre otros aspectos.

Dentro de esta parte fija se incluyen, asimismo, un conjunto de variables de clasificación de carácter sociodemográfico, que permiten conocer la influencia de factores como el género, la edad, la actividad, el nivel de estudios, de renta o el tamaño del hábitat, en la satisfacción con los servicios sanitarios públicos.

- Una parte variable, cuyo objetivo es explorar de manera puntual otras dimensiones consideradas de interés, tales como valoración de medidas adoptadas o a adoptar, impacto de campañas informativas, actitudes frente a diferentes aspectos relacionados con la salud, etc.
- *Programas de detección precoz de cáncer de mama*

La detección precoz de cáncer consiste en la aplicación de una prueba relativamente sencilla y aceptable a un grupo de población asintomática definido, de forma que permita clasificar a cada mujer como probable o improbable enferma de cáncer, o con riesgo de adquirir la enfermedad.

Desde 1990, con la puesta en marcha del programa de Navarra, se han ido implantando sucesivamente programas de detección precoz de cáncer de mama en todas las Comunidades Autónomas, cuyos sistemas de información incluyen indicadores útiles para la evaluación de la Estrategia del Cáncer del SNS.

- *Catálogo Nacional de Hospitales*

Tiene su origen en la Ley de Hospitales de 21 de julio de 1962 y, con algunas interrupciones, viene publicándose anualmente desde entonces. Se nutre de información proporcionada por las Consejerías de Sanidad de cada una de las Comunidades Autónomas y por el Ministerio de Defensa.

Tiene como objetivo ofrecer información básica de los centros sanitarios destinados a la asistencia especializada y continuada de pacientes en régimen de internado, cuya finalidad es el diagnóstico y/o tratamiento de los enfermos ingresados en el mismo, así como la atención a pacientes de forma ambulatoria.

Incluye información sobre la finalidad asistencial, dependencia funcional y patrimonial, dotación de camas instaladas y la existencia de conciertos y acreditación docente, todo ello a 31 de diciembre de cada año.

- *Estadísticas de establecimientos sanitarios con régimen de internado*

Estadística implantada por una Orden de la Presidencia del Gobierno de 18 de mayo de 1973, editada anualmente por el INE hasta 1995 y por el Mi-

nisterio de Sanidad y Consumo desde 1996. En su elaboración colaboran las Comunidades Autónomas, que recogen la información a través de sus Consejerías de Salud.

Los objetivos que pretende cubrir son: a) suministrar información, con periodicidad anual, sobre la actividad asistencial, económica y docente de los centros hospitalarios, así como de la dotación de personal, capacidad y régimen económico en que son atendidos los enfermos ingresados; b) conocer el número de centros dedicados a cada finalidad asistencial y su dependencia jurídica, y c) proporcionar una serie de datos económicos del sector hospitalario, para integrarlos en las cuentas nacionales.

Desde el año 1972, fecha a la que se refiere la primera monografía publicada, esta estadística ha sido objeto de sucesivas modificaciones. La última reforma ha sido como consecuencia de los cambios producidos en el sistema sanitario público, en especial la nueva estructura de atención especializada, que unifica el hospital con los centros de especialidades de él dependientes.

- ***CMBD al alta hospitalaria. Conjunto mínimo básico de datos***

Es un sistema de información que recoge datos de todas las altas, si bien no está aún implantado en el 100% de los hospitales (aunque actualmente lo está ya en el 98% de los hospitales de agudos públicos y en el 30% de los privados) y su grado de desarrollo es variable (en hospitales públicos de agudos recoge más del 98% de las altas de manera codificada). En ambos casos, tanto el número de hospitales participantes como el grado de exhaustividad de la codificación están progresivamente en aumento.

Esta fuente proporciona además información sobre procedimientos diagnósticos y terapéuticos empleados, lo que es un importante valor añadido al permitir evaluar desigualdades en la asistencia sanitaria recibida.

- ***Sistema de información de farmacovigilancia***

La Red Nacional de Farmacovigilancia cuenta con un sistema de detección en el que, de manera normalizada, siguiendo protocolos al efecto, los profesionales sanitarios y los propios productores tienen que poner en conocimiento del Ministerio de Sanidad y Consumo aquellas reacciones secundarias

y efectos adversos producidos en los pacientes que consideren que pueden estar relacionados con un determinado medicamento.

- *Sistema de información de consumo farmacéutico*

El Ministerio de Sanidad y Consumo es el responsable de integrar la información sobre medicamentos consumidos a través de receta médica, procedente de todas las Comunidades Autónomas y que tiene como objetivo elaborar la factura farmacéutica y conocer los términos de la prestación farmacéutica.

Este sistema contiene datos cuantitativos y cualitativos de la prescripción, de forma que permite extraer, entre otras posibilidades, información sobre las especialidades farmacéuticas consumidas, los principios activos que las integran y los grupos terapéuticos a los que pertenecen. Dispone de datos sobre consumo, tanto en número de unidades (recetas y envases) como en importe económico, de manera que se pueden obtener a partir de ello diversos indicadores relacionados con la prescripción de los medicamentos.

- *Índice Nacional de Defunciones*

Se crea por Orden del Ministerio de Presidencia en el año 2000 y se encuentra en fase de puesta en marcha. Se considera que puede constituir una valiosa herramienta para ayudar a la obtención de indicadores de supervivencia, así como a la investigación epidemiológica, al aportar, de forma complementaria a otras fuentes directas, el dato de mortalidad al seguimiento de cohortes específicas.

Presenta, no obstante, la limitación importante de no contener la causa de la defunción.

3.7.7. Ejemplos de buenas prácticas

LOS REGISTROS DE CÁNCER DE POBLACIÓN EN ESPAÑA

En España existen 12 registros de cáncer de población cuya calidad ha sido acreditada por la Agencia Internacional de Investigación sobre el Cáncer (IARC/OMS), previamente a la inclusión de sus datos sobre incidencia en las sucesivas ediciones de la serie *Cancer Incidence in Five Continents* (1). Estos registros —Albacete, Asturias, Cuenca, Girona, Granada, Islas Canarias, Mallorca, Murcia, Navarra, País Vasco, Tarragona y Zaragoza— comprenden el 27% de la población española. En ellos trabajan profesionales especializados en tareas diversas: la identificación de casos que deben ser registrados, clasificación y codificación de neoplasias, procesamiento de la información y análisis de datos. Se emplean técnicas de trabajo y procedimientos normalizados, se siguen las más estrictas normas de confidencialidad y todos los registros están inscritos en la Agencia de Protección de Datos.

Además de elaborar estadísticas básicas sobre incidencia por tipo de cáncer según edad y género, en muchos de ellos se han realizado análisis especiales sobre distribución geográfica y tendencias temporales.

Todos los registros están integrados en la Red Europea de Registros de Cáncer (ENCR), con una participación activa en grupos de trabajo y comité ejecutivo.

Varios de estos registros participan y/o han participado con sus datos en numerosos proyectos internacionales sobre investigación etiológica y supervivencia. Entre ellos podemos señalar los dos más relevantes: El *European Cancer Registry-based Study of Survival and Cancer Patients* (EUROCARE), iniciado en 1989 para conocer la supervivencia del cáncer en Europa y explicar sus diferencias, que cuenta con la participación de los registros de Girona, Granada, Mallorca, Murcia, Navarra, País Vasco y Tarragona. Por otro lado, cinco registros —Asturias, Granada, Murcia, Navarra y País Vasco— participan en el *European Prospective Investigation into Cancer and Nutrition* (EPIC), un estudio de cohortes que se desarrolla en 10 países europeos cuyo objetivo principal es evaluar los factores dietéticos y hábitos de vida asociados al cáncer y en el que se está siguiendo una cohorte de medio millón de personas, de las cuales 45.000 son españolas. Otros estudios multicéntricos europeos —*Cancer of the Larynx/Hypopharynx: IARC International Case-Control Study*, *IARC Multicentric Cervical Cancer Study*, *IARC International Multicentre Case-Control Study of Cancer of the Oral Cavity and Oropharynx and HPV*, Factores de riesgo del cáncer de piel y papel protector de las melaninas (Helios I y II)— han contado también con la participación de varios registros de cáncer españoles. Los datos de los registros también son utilizados en la elaboración y seguimiento de los planes de salud y la evaluación de los programas de detección precoz en el ámbito de sus respectivas Comunidades Autónomas.

(1) Parkin DM, Whelan SL, Ferlay J, Teppo L, Thomas DB (eds.), *Cancer Incidence in Five Continents*, vol. VIII. IARC, Sci Publ. Lyon: IARC, 2002.

SISTEMA DE VIGILANCIA DE FACTORES DE RIESGO DE ENFERMEDADES NO TRANSMISIBLES (SIVFRENT). COMUNIDAD DE MADRID

La Comunidad de Madrid puso en marcha en 1995 el Sistema de Vigilancia de Factores de Riesgo asociados a Enfermedades No Transmisibles (SIVFRENT), con el propósito de conocer la distribución y evolución de los factores de riesgo relacionados con el comportamiento y prácticas preventivas. Su información sirve para elaborar políticas de intervención en salud pública y evaluar su impacto en la población. La población objeto de estudio es, por un lado, la población adulta de 18 a 64 años, y por otro, la juvenil de 15 y 16 años.

Metodológicamente, la información sobre adultos se basa en un sistema de encuestas continuas desarrolladas con metodología telefónica, siguiendo el modelo del *Behavioral Risk Factor Surveillance System*, establecido en 1984 en Estados Unidos por los CDC (*Centers for Disease Control and Prevention*). La dirigida a población juvenil se basa en encuestas seriadas realizadas en abril de cada año mediante cuestionario autoadministrado en aula escolar. La información de población adulta está disponible desde 1995 y la juvenil desde 1996.

El cuestionario de adultos consta de un núcleo central de preguntas que se mantiene fijo desde 1995, y otro flexible que se modifica anualmente a propuesta de la estructura de salud pública. El cuestionario central recoge información sobre actividad física durante la ocupación habitual y en tiempo libre, consumo de alimentos en las últimas 24 horas, realización de dietas, antropometría a partir del peso y talla autodeclarados, consumo de tabaco, consumo de alcohol; prácticas preventivas (medición de la tensión arterial y del colesterol, realización de citologías y mamografías), accidentalidad y seguridad vial. El apartado flexible ha recogido desde sus inicios información sobre prevención primaria del cáncer, percepción del estado de salud, prevalencia de diabetes conocida así como de asma, percepción de riesgos ambientales, salud de la mujer y conductas alimentarias.

El cuestionario juvenil es bastante parecido al de adultos, aunque no incluye prácticas preventivas, y sí introduce los apartados de consumo de drogas ilegales y sexualidad.

Fuente: Instituto de Salud Pública de la Comunidad de Madrid.

REGISTRO HOSPITALARIO DE TUMORES DEL HOSPITAL DEL MAR-IMASS

Este registro está en funcionamiento desde 1978 y recoge información sobre todos los casos de cáncer malignos (invasivo e in situ) y los tumores borderline excepto los carcinomas basocelulares de piel de los pacientes atendidos en el Hospital del Mar de Barcelona.

Además de los datos sobre las características de los pacientes y de los tumores (entre ellos TNM), recoge datos sobre tratamientos, vía de entrada al hospital, fechas de los diversos eventos, gestión clínica, comités de tumores, indicadores de calidad de la asistencia oncológica, etc.

El registro tiene un sistema automatizado de detección de casos a partir de anatomía patológica y de las altas hospitalarias desde 1992, mediante un sistema informático integrado en el sistema informático del hospital. También dispone de un sistema de seguimiento automatizado.

El sistema introduce de 1.100 a 1.200 nuevos casos anuales y la base de datos incluye un total de más de 19.000 registros.

SWEDISH CANCER ENVIRONMENT REGISTRY

Desde hace muchos años existe un gran interés por el estudio y conocimiento del papel de los factores ambientales en la etiología del cáncer. El *Swedish Cancer Environment Registry* (CER) está basado en el enlace de las notificaciones de casos de cáncer del Registro Nacional de Cáncer de Suecia y la información demográfica y ocupacional obtenida de los censos de población de 1960 y 1970.

Este registro permite hacer el seguimiento para la incidencia de cáncer de 4,2 millones de personas que contribuyen con un total de 69 millones de personas/año. Además han desarrollado diversas matrices de exposición-ocupación y, dada la eficiencia de todo el sistema, se está implantando como un recurso utilizado por investigadores de todo el mundo e imitado por otros países.

SMALL AREA HEALTH STATISTICS UNIT (SAHSU)

Small Area Health Statistics Unit (SAHSU) fue establecida en 1987, siguiendo una recomendación del Informe Black sobre incidencia de leucemias en niños y jóvenes en las proximidades de la planta nuclear de Sellafield. El objetivo central de SAHSU ha sido valorar el riesgo para la salud de la población que suponen exposiciones ambientales, haciendo énfasis en la utilización e interpretación de las estadísticas sanitarias (mortalidad y morbilidad).

La SAHSU, a partir del desarrollo y mantenimiento de una base de datos de morbimortalidad, espacialmente referenciada empleando códigos postales, permite evaluar exposiciones ocupacionales y ambientales, controlando los factores de confusión de tipo social a nivel de áreas pequeñas. Ello les permite responder con gran rapidez a preguntas *ad hoc* formuladas por diferentes instancias sobre agregaciones inusuales de enfermedad (clusters), particularmente en la proximidad de instalaciones industriales. La unidad se ha convertido en un referente en metodología de análisis estadístico referido a áreas pequeñas y para la difusión de información sobre desarrollos metodológicos.

www.sahsu.org

3.8. INVESTIGACIÓN

3.8.1. Antecedentes

Análisis de la situación actual de investigación del cáncer en el contexto nacional e internacional

Un análisis de la actual estructura del sistema investigador sobre cáncer en España revela una **situación presente** caracterizada por las siguientes afirmaciones:

- **Bajo nivel de financiación** de la investigación sobre cáncer, que repercute en una limitada producción de resultados científicos útiles (una medida inicial de esta utilidad es que estos resultados den lugar a publicaciones que sean realmente competitivas a nivel internacional).

La inversión en investigación y desarrollo en nuestro país se ha estancado en los últimos años (0,97% del PIB en 2002) y se encuentra todavía muy alejada de la media de inversión de los países de la Unión Europea. Esta diferencia puede agrandarse si no se destinan los recursos económicos necesarios para acercarse al 3% de investigación sobre el PIB, propuesto para el año 2010, por la Presidencia española en la cumbre de Barcelona.

- **Poca masa crítica investigadora.** Aunque existen en nuestro país grupos de reconocida competencia y prestigio internacionales, se trata de pocos grupos, que están distribuidos de manera más bien irregular por el territorio nacional (con una concentración particular en Madrid y Barcelona) y con pocas interacciones funcionales efectivas entre ellos. Es evidente que este número es claramente insuficiente, e inferior al de otros países con similar nivel económico y cultural al nuestro. Finalmente, la investigación clínica no está reconocida ni valorada en los hospitales. Los parámetros por los que se evalúa a un hospital y a su equipo de gobierno nunca incluyen aspectos de investigación clínica, básica, epidemiológica, etc., ni docentes, aunque se denominen hospitales universitarios.
- ✓ Existe además una *atomización de los grupos de trabajo*, con pocas interacciones efectivas entre ellos. Esta debilidad es aún más acentuada en el ámbito hospitalario, con escasa investigación básica y muchas veces ausencia de conexión entre la investigación básica, clínica y

epidemiológica. Por tanto, es muy importante la incorporación de personal investigador básico y clínico de calidad, la creación de espacios dedicados específicamente a laboratorios de investigación en los centros sanitarios y fomentar la colaboración entre grupos de disciplinas distintas de universidades, organismos públicos de investigación y hospitales, así como facilitar y el acceso y la utilización de recursos tecnológicamente complejos. Esto implica una mayor y más racional aportación de recursos y la potenciación de redes de centros y grupos de excelencia que estén interconectados.

- ✓ Otro aspecto débil lo constituye *la falta de personal técnico* bien formado en ciertas áreas y con capacidad suficiente para afrontar los continuos cambios tecnológicos. Un eje de actuación es la creación de una masa crítica mínima de investigadores y técnicos de ayuda a la investigación, con un establecimiento de una carrera profesional no ligada a sistemas funcionariales.
- ✓ Ausencia de una carrera profesional de investigación no funcionarial.
- ✓ *Carencias importantes en relación con aspectos de la transferencia tecnológica* entre centros públicos y empresas. Existe una carencia importante en los organismos públicos de investigación de una asesoría y un área gerencial dinámica, flexible y eficaz. Por otra parte, en España también existe escasez con respecto al número de expertos en materia de propiedad intelectual e industrial, cuya formación tiene dos vertientes indisolubles y de suma importancia, una científica y otra jurídica, por lo que debería fomentarse la formación en esta área.
- **Separación marcada y falta de conexión entre la investigación básica, clínica y epidemiológica del cáncer en nuestro país.** Los casos aislados de buena investigación básica y/o clínica del cáncer llevada a cabo en centros académicos o sanitarios del país en pocas ocasiones han establecido una interrelación mutua, perdiendo así posibilidades importantes de enriquecimiento mutuo. La investigación del cáncer a nivel epidemiológico es muy reducida, con una importante necesidad de crear y compartir nuevas bases de datos, registros, etc., contrastados por criterios de calidad internacionales.
- **La investigación del cáncer no es percibida como un valor añadido, una necesidad absoluta ni como una prioridad por la sociedad española.** Conseguir vencer esta desconexión entre ciencia y sociedad es un desafío

de fondo pero que tiene una enorme importancia para cohesionar el papel de la investigación en nuestro país y darle la base de apoyo social de la que hoy carece.

- **Organización del sistema sanitario español estructurada alrededor del sistema de autonomías.** En este contexto autonómico se hace necesario que organismos dependientes del MSC y del MCYT como el Instituto de Salud Carlos III (Ministerio de Sanidad) o la Comisión de Biomedicina del MCYT, sean identificables como instituciones de ámbito nacional con *autoridad y recursos para ejercer una función integradora de la investigación del cáncer* a nivel de todo el territorio nacional.

Necesidad de redes de investigación cooperativa

El estado actual de la investigación oncológica en nuestro país ofrece puntos importantes de fortaleza, mientras que existen áreas con importantes lagunas. Por un lado, es destacable la aportación de investigadores españoles a nivel de grupo individual al conocimiento de la biología molecular de la célula tumoral o al tratamiento de la enfermedad. Así mismo, existen centros de investigación en España que poseen un nivel científico-técnico y de recursos humanos que los pueden hacer plenamente competitivos a nivel internacional en investigación del cáncer. Pese a ello, muchos centros todavía no han podido llegar a poder competir en plan de igualdad con organizaciones similares de otros países, debido fundamentalmente al tradicional problema endémico de falta de financiación estable a nivel de centro tanto para infraestructuras como de personal.

En contraste con la calidad de los grupos y centros de investigación, nuestro país presenta un claro desfase respecto a otros países de su entorno en muchas áreas de interés crucial para la oncología. Por ejemplo, no existe todavía en nuestro país una plataforma estable que permita la existencia de un buen sistema nacional de almacenamiento, catalogación y suministro de muestras tumorales, carecemos todavía de un desarrollo óptimo de un sistema de registro poblacional de tumores y estamos muy por detrás de otros países en iniciativas clínicas y traslacionales como son el desarrollo de nuevas vías terapéuticas, métodos diagnósticos y tecnologías que ayuden al diagnóstico y el tratamiento del paciente con cáncer.

Hasta estos momentos, estas lagunas están siendo cubiertas por iniciativas aisladas de investigadores, grupos y/o centros de investigación. Sin embargo,

dado el impacto poblacional que el cáncer supone, el éxito de estas investigaciones sólo puede obtenerse a través de iniciativas multicéntricas y cooperativas. Tales iniciativas podrían corregir cuatro fallos esenciales de nuestro sistema actual: a) la falta de un esfuerzo a nivel nacional que asegure datos estadísticos y epidemiológicos de la incidencia del cáncer en todas las comunidades autónomas de nuestro país; b) la falta de acceso de muchos de nuestros grupos de investigación a tecnologías punta (como pueden ser en estos momentos la genómica y la proteómica); c) la falta de personal técnico y científico que pueda catalizar el avance en las nuevas áreas que se están desarrollando en estos momentos en el mundo oncológico; y, finalmente, d) la falta de reconocimiento, de estructura establecida y de dotación de recursos materiales y humanos para la investigación clínica.

La importancia crucial que para nuestro país tienen estos problemas ha llevado a la reciente constitución de redes temáticas de investigación cooperativa en cáncer (Instituto de Salud Carlos III, 2003). El objetivo de estas redes es establecer mecanismos de colaboración estables entre los principales centros de investigación sobre cáncer que aseguren la formación de personal científico y técnico, el uso de recursos técnicos punteros por todos los investigadores del país para desarrollar nuevas tecnologías y vías terapéuticas y, finalmente, para conseguir el funcionamiento de redes nacionales que aseguren sistemas de bancos y registro poblacional de tumores. En última instancia, las redes pretenden optimizar el uso de recursos humanos y técnicos ahora dispersos para asegurar un rápido trasvase de las investigaciones al ámbito hospitalario y biofarmacéutico. Por otra parte, estas redes temáticas proporcionarán la base adecuada para la participación de grupos españoles en redes cooperativas funcionalmente similares que forman parte del Sexto Programa Marco Europeo. La redacción actual del Plan Nacional de Biomedicina 2004-2007 (Ministerio de Ciencia y Tecnología, 2003) y de la Iniciativa Sectorial de Investigación en Salud (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2003) incluye la potenciación de las actividades de redes temáticas como la aquí mencionada para el cáncer.

En resumen, el Plan Integral de Cáncer del SNS debe apoyarse y utilizar todo el trabajo y la infraestructura generados y logrados a través de las recientemente establecidas redes temáticas de investigación cooperativa de centros (RTICCC) y de grupos de cáncer promovidas por el ISCIII (tablas 3.5 y 3.6; ver también <http://www.retics.net/>; <http://www.rticcc.org/>), y aprovechar también todos los recursos existentes no integrados en la red, tanto de investigación clínica como básica y epidemiológica de reconocida solvencia y calidad científica contrastada.

TABLA 3.5. NODOS ACTUALES DE LA RED TEMÁTICA DE INVESTIGACIÓN COOPERATIVA DE CENTROS DE CÁNCER (RTICCC)

Centro Nacional de Biotecnología, DIO-CNB (Madrid).
Instituto de Investigaciones Biomédicas, IIB (Madrid).
Centro Nacional de Investigaciones Oncológicas, CNIO (Madrid).
Hospital 12 de Octubre (Madrid).
Hospital Clínico San Carlos (Madrid).
Instituto de Investigaciones Biomédicas August Pi i Sunyer, IDIBAPS (Barcelona).
Fundación Parc de Recerca Biomèdica de Barcelona, FPRBB (Barcelona).
Hospital de la Santa Cruz y San Pablo (Barcelona).
Hospital Germans Trías i Pujol, HUGTiP (Badalona).
Hospital Vall d'Hebrón (Barcelona).
Instituto Catalán de Oncología (Hospitalet de Llobregat).
Facultad de Medicina (Santiago de Compostela).
Centro de Investigación del Cáncer, CIC (Salamanca).
Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud (Zaragoza).
Instituto Universitario de Oncología del Principado de Asturias, IUOPA (Oviedo).
Instituto Canario Investigación del Cáncer, ICIC (Santa Cruz de Tenerife).
Centro Vasco de Investigación del Cáncer, CVIC (Vitoria).
Hospital Virgen de las Nieves, HUVN (Granada).
Hospital Virgen de la Arrixaca (Murcia).
Clínica Universitaria de Navarra, CCUN (Pamplona).
Hospital Marqués de Valdecilla, HUMV (Santander).
Hospital Virgen del Rocío (Sevilla).
Instituto Valenciano de Oncología, IVO (Valencia).

TABLA 3.6. REDES TEMÁTICAS DE INVESTIGACIÓN COOPERATIVA DE GRUPOS EN TEMAS RELACIONADOS CON LA ONCOLOGÍA

Patología molecular de los tumores sólidos infantiles. Aportación al diagnóstico y a la individualización del tratamiento (RITSI).
Mieloma múltiple y otras gammopatías. De la génesis a la terapéutica.
Estudio molecular del carcinoma ductal pancreático.
Patología molecular de los tumores sólidos infantiles. Aportación al diagnóstico y a la individualización del tratamiento.
EPICUR-RED. Una red multidisciplinar para el estudio de la etiología, clínica y genética molecular del cáncer de vejiga urinaria.
Identificación, análisis y validación de marcadores clínicos, biológicos y moleculares de relevancia en la mejora del pronóstico de los tumores cerebrales.
Red de estudio de la infección en el trasplante (RESITRA). Infección y trasplante. Infección fúngica invasora en el trasplante de órgano sólido y de progenitores hematopoyéticos.
Nuevos estudios inmunogenotípicos en la clasificación y tratamiento de la leucemia mieloide aguda (LMA) y síndromes mielodisplásicos (SMD).
Aplicaciones de la biología molecular y celular al diagnóstico y tratamiento de pacientes con anemia de Fanconi.
Red Española de Mastocitosis (REMA).
Clasificación molecular de los procesos linfoproliferativos.
IM3. Imagen médica molecular y multimodalidad.
Terapia celular.

Relación del área de investigación con otras áreas de la Estrategia del Cáncer

Por su carácter horizontal, el área de investigación debe ejercer interacciones directas con todas y cada una de las otras áreas de intervención de la Estrategia del Cáncer. En concreto:

La consideración y coordinación conjunta de las diferentes líneas de investigación en cáncer (básica, clínica, epidemiológica, traslacional o aplicada) se

debe concretar en la *puesta en marcha de las unidades de investigación integrada* en los hospitales que permitan una interacción funcional y efectiva entre los investigadores y labores investigadoras a nivel clínico, básico o asistencial. La implementación de una *carrera investigadora profesional* en el SNS ayudaría significativamente en este sentido.

La potenciación de la investigación cooperativa en red se debe traducir en el apoyo estable, a nivel administrativo y económico, de la RTICCC como el esqueleto necesario que aporte la base para empezar a solucionar los problemas estructurales de la investigación oncológica en nuestro país. Así, los programas horizontales de dicha red temática centrados en la formación e intercambio investigador, o en el desarrollo de bancos de tejidos y datos y registro de tumores inciden de lleno en estas necesidades de la Estrategia del Cáncer. El área de prevención primaria se beneficiaría directamente de los resultados de programas horizontales de la RTICCC centrados en genómica y proteómica, análisis bioinformático, bioestadístico y epidemiológico del cáncer. El área de detección precoz se beneficia directamente de programas de investigación sobre tecnología molecular y celular en diagnóstico e investigación del cáncer. Las áreas de asistencia a adultos y niños se pueden beneficiar directamente de los programas de registros, métodos no invasivos, modelos animales y estrategias terapéuticas. Desarrollar un programa específico de investigación dirigida al apoyo del área de cuidados paliativos, un terreno poco desarrollado en el momento actual.

3.8.2. Estándares

- Considerar la investigación biomédica como una actividad necesaria para el éxito de cualquier estrategia que se proponga mejorar la salud de los ciudadanos afectados por el cáncer.
- Favorecer la integración de la investigación con la práctica clínica para obtener una mayor calidad de los servicios de salud y una mejor y más rápida implantación de los avances científicos en la prevención, diagnóstico y tratamiento de la enfermedad
- Realizar las tareas investigadoras de acuerdo a criterios éticos y de eficiencia de cara a la sociedad y a los pacientes. Asegurar la obtención del consentimiento informado en todos los casos.

Garantizar los niveles de calidad adecuados mediante la implantación de programas de seguimiento y evaluación externa periódica de todas las actividades investigadoras.

Evitar la discriminación por edad en los grupos de pacientes sometidos a investigación. Promover estudios de cáncer en grupos específicos de población incluyendo niños y ancianos.

3.8.3. Objetivos

En función del anterior análisis de situación, se identifican los siguientes objetivos respecto a la investigación del cáncer en España:

- **Obtención de un nivel de financiación adecuado** y estable a medio/largo plazo, que permita —y obligue— a los grupos investigadores a competir de manera realista a nivel internacional.
- **Obtener una masa crítica mínima de investigadores y técnicos** de investigación con el establecimiento de una carrera profesional no ligada a sistemas funcionariales. Esta necesidad esencial se refiere tanto a científicos propiamente dichos como a técnicos de ayuda a la investigación.
- **Favorecer la creación y consolidación de grupos de investigación estables** sólidos y de cierto tamaño mínimo, no atomizados. Promover la asignación de espacios específicos para el desarrollo de las labores de investigación en hospitales.
- **Crear un contexto en que la investigación básica, clínica y epidemiológica estén conectadas y no separadas.** Esto implica la potenciación de *redes de centros y/o grupos de excelencia* en investigación del cáncer que estén interconectados de una manera real y funcional.
- **Promover un sistema evaluador objetivo y común** de la investigación en general y del cáncer en particular a nivel nacional. Revisiones periódicas de los centros investigadores y sus grupos componentes que deben asegurar igualdad de condiciones para medir la productividad y competitividad de cualquier grupo investigador sobre cáncer del territorio nacional. Este mecanismo permitirá y asegurará que la mejor ciencia sea la financiada.

- **Realizar un esfuerzo de comunicación por parte de las autoridades sanitarias y de la comunidad científica sobre la necesidad vital de la investigación en cáncer.** Una apuesta decidida por parte de las instituciones y los investigadores y una labor continua de información y educación ciudadana que transmita la importancia de la investigación del cáncer como un elemento clave en el desarrollo y bienestar futuro de nuestro país.
- **Mantenimiento y actualización de bases de datos de investigadores a nivel nacional.** Los datos de centros solicitantes y admitidos recientemente en la RTICCC, junto con las bases de datos de distintas asociaciones investigadoras (grupos cooperativos, Aseica, SEOM, etc.), pueden constituir el comienzo de una base de datos nacional que enumere todos los grupos y centros investigadores en cáncer dentro del Sistema Nacional de Salud.

Estos objetivos se corresponden plenamente con los subprogramas planteados para las distintas patologías, consideradas dentro del área de biomedicina del Plan Nacional de I+D para el 2004-2007 (MCYT, 2003) o de la Iniciativa Sectorial de Investigación en Salud promovida por el Ministerio de Sanidad y Consumo (MSC, 2003).

3.8.4. Puntos críticos

- La consideración y coordinación conjunta y unificada de todas las diferentes líneas de investigación (básica, clínica, epidemiológica, traslacional o aplicada), con independencia de su naturaleza o de dónde se realicen o gestionen. Esto conlleva la puesta en marcha de *unidades integradas de investigación clínica-básica-traslacional* en el medio hospitalario, el *desarrollo de la carrera investigadora* profesional, y otras.
- La potenciación **de la investigación cooperativa en red** que proporcione la base para empezar a solucionar los problemas estructurales de la investigación oncológica en nuestro país. Esto conlleva la implementación de una infraestructura científica en el Estado que soporte a largo plazo el funcionamiento, financiación y evaluación de la actividad investigadora en cáncer a nivel nacional. Este punto es plenamente coincidente con los objetivos previstos en la *Iniciativa Sectorial de Investigación en Salud* (MSC, 2003), *que, para facilitar la investigación de excelencia, promueve la creación y acreditación de centros, redes e institutos, así como el fomento de alianzas institucionales.*

3.8.5. Acciones

Estructura básica del plan de investigación en cáncer

Las prioridades investigadoras actuales en cáncer en nuestro país pueden articularse alrededor de las siguientes líneas (verticales) y programas (transversales) de investigación (RTICCC, 2003):

Líneas verticales

- Análisis estructural a nivel orgánico y citotisular de la enfermedad neoplásica (especialidades de imagen y de anatomía patológica en sus diversas tecnologías: endoscopia, ecografía, radiología convencional y digital, TAC, RNM, PET, gammagrafía, fenotipado morfoestructural, etc.).
- Análisis de mecanismos moleculares y celulares en el desarrollo y progresión del cáncer (biología molecular y celular, biología estructural, inmunología, genética y epigenética).
- Epidemiología molecular, investigación epidemiológica y prevención del cáncer esporádico y familiar.
- Nuevas estrategias diagnósticas.
- Factores pronósticos. Seguimiento y evaluación de la respuesta terapéutica en oncología.
- Nuevas estrategias terapéuticas.

Programas transversales

Para el desarrollo apropiado de estas grandes líneas de investigación es necesario disponer de infraestructura científica y tecnológica, y de recursos humanos adecuados.

Dichas infraestructuras y recursos no están disponibles en el momento actual, a nivel local, para la mayor parte de los grupos investigadores en cáncer de nuestro país. Por ello, se propone promocionar ahora una *estructura com-*

partida a nivel nacional que permita empezar a solucionar dichas carencias y proporcione una base para el desarrollo científico futuro. Tal estructura puede articularse alrededor de los siguientes programas:

- Programa de formación y movilidad de investigadores, y de apoyo a la investigación.

Este programa estaría dedicado fundamentalmente a la mejora de los recursos humanos necesarios para una investigación de calidad en cáncer. En particular, considera acciones sobre:

- ✓ Tercer ciclo y formación continuada.
- ✓ Formación de personal investigador (predoctorales, posdoctorales, programa MD/PhD, investigación clínica).
- ✓ Formación de personal de apoyo a la investigación básica y clínica.
- ✓ Intercambio y movilidad de investigadores.
- Programa de bancos de tumores.

Se considera necesaria la creación y mantenimiento de colecciones de muestras de tejidos normales y patológicos y de líneas celulares recogidas en condiciones óptimas que permitan estudios prospectivos y aplicación de todas las nuevas tecnologías de análisis; la consolidación de los bancos de tumores existentes, estabilizando los recursos humanos necesarios y las infraestructuras básicas de mantenimiento y gestión; el desarrollo de metodologías de control de calidad del material almacenado, y la promoción de actividades, metodologías y recursos que permitan la coordinación entre bancos y faciliten la distribución y acceso de información y muestras a los grupos de investigación (LiVolsi *et al.*, 1993; Naber, 1996; Knonen *et al.*, 1998).

- Programa de registros de tumores poblacionales.

Cuantificación de parámetros relativos a incidencia, mortalidad, supervivencia y prevalencia del cáncer, así como las tendencias temporales de dichos parámetros (Jensen *et al.*, 1991, Parkin *et al.*, 1994). Para asegurar la cobertura de todos los grupos de edad, se deben tener también en cuenta los registros RITSI.

- Programas de prevención primaria y secundaria.

Utilización de esos datos en planificación y gestión sanitarias en el ámbito asistencial, preventivo, de identificación de grupos de alto riesgo y generación y comprobación de hipótesis etiológicas (López Abente *et al.*, 1996; Hoover, 2000; Moreno *et al.*, 2001; Servicio de Epidemiología del Cáncer, ISCIII, 2003).

- Programa de proteómica y genómica en cáncer.

Desarrollo y análisis de rastreos genómicos y proteómicos masivos para caracterizar procesos tumorales e identificar patrones de utilidad en diagnóstico, pronóstico y tratamiento (Golub *et al.*, 1999; Hanahan and Weinberg, 2000; Harbin, 2000; Scherf *et al.*, 2000; Martin and Nelson, 2001).

- Programa de bioinformática y de análisis, bioestadístico y epidemiológico (Perera and Westein, 2000; Pito, 2001).

Desarrollo y aplicación de metodologías para análisis de datos genómicos/proteómicos y estadísticos, distribución de datos y comunicación inter-centros, programas de homogenización de estándares utilizables en técnicas estadísticas e informáticas.

Análisis de factores causales del cáncer y su prevalencia en la población española; conocimiento de los mecanismos etiopatogénicos y de las interacciones de factores ambientales y genéticos; desarrollo e identificación de biomarcadores de exposición y de marcadores de susceptibilidad tumoral.

- Programa de aplicación de tecnología molecular y celular en diagnóstico, tratamiento, seguimiento e investigación del cáncer (tecnologías tipo PCR cuantitativa, unidades de secuenciación, etc.) (Sidransky, 1997; Negm *et al.*, 2002).

Desarrollo y estandarización de las metodologías y protocolos utilizables en epidemiología molecular, patología molecular, diagnóstico y prevención de cáncer familiar y esporádico, caracterización genotípica de susceptibilidad a diferentes tipos de tumores y programas de consejo genético.

Análisis de grandes series de pacientes para diagnóstico inicial de mutaciones, confirmación de la remisión clínica (detección de enfermedad mínima residual) y diagnóstico de mutaciones en recaídas.

- Programa de métodos no invasivos de diagnóstico, tratamiento e investigación del cáncer.

Favoreciendo nuevas tecnologías y bases de datos de resonancia magnética (RM) y tomografía de emisión de positrones (PET) con repercusión en el diagnóstico, pronóstico y evaluación de la respuesta terapéutica en cáncer humano y modelos animales (Stark and Bradley, 1999; Bhujwalla *et al.*, 2000; Louis *et al.*, 2000; Seltzer *et al.*, 2002; Kotzerke *et al.*, 2002).

- Programa de modelos animales en cáncer.

Explotación de modelos murinos disponibles actualmente para análisis de las bases genéticas y moleculares de la enfermedad, identificación de factores involucrados en la progresión tumoral, identificación de nuevas dianas de potencial terapéutico y ensayos preclínicos. Desarrollo de nuevos modelos alternativos que emulen de manera más apropiada la enfermedad humana y permitan un mejor control de la activación o inactivación génica *in vivo* (Clarke, 2000; Adams and Cory, 1991; Berns, 2001; Van Dyke and Jacks, 2002).

- Programa de desarrollo y evaluación de nuevos fármacos y otras estrategias terapéuticas (Lee *et al.*, 2000; Simon, 2001; FESEO, 2002; Clancy and Lawrence, 2002).

- ✓ *Desarrollo y evaluación de nuevos agentes farmacológicos antitumorales*, con especial énfasis en la selección de agentes activos en estadios iniciales de desarrollo tumoral, la incorporación de tecnologías de apoyo (p.ej., farmacogenómica, proteómica) para el óptimo desarrollo preclínico y clínico de los agentes seleccionados, y la individualización del tratamiento farmacológico según factores pronósticos.
- ✓ *Desarrollo y evaluación de nuevas estrategias farmacológicas*, haciendo hincapié en la prevención del desarrollo tumoral y las vacunas terapéuticas.
- ✓ *Desarrollo y evaluación de estrategias terapéuticas no farmacológicas* tales como radioterapia externa y braquiterapia, terapia génica, trasplante de progenitores hemopoyéticos (TPH), terapia celular y cirugía.
- ✓ *Evaluación clínica prospectiva de las alternativas terapéuticas* incluyendo estudios clínicos fase I-IV, análisis de coste efectividad, modelos pronósticos en oncología, y creación de bases de datos de cobertura poblacional (que incluyan también a ancianos en igualdad de condiciones con otros grupos de edad) para evaluar resultados terapéuticos.

- ✓ Investigación de estrategias de acceso de la población pediátrica a medicamentos antitumorales.

- Programa de investigación clínica promovida por grupos cooperativos y redes de grupos. En colaboración con las sociedades científicas (SEOM, AERO, Pediatría Oncológica, Cirugía Oncológica, etc.) que pueden actuar como asesoras del MSC y evaluadoras de la actividad investigadora propuesta. Se trata del desarrollo de fármacos huérfanos o de proyectos de investigación que puedan beneficiar al paciente o ciudadano y que carezcan del apoyo de la industria farmacéutica.

- Programa de difusión social de los avances en investigación del cáncer.

3.8.6. Ejemplos de buenas prácticas

NATIONAL CANCER INSTITUTE, EE.UU.

El National Cancer Institute divide su presupuesto anual (de más de 4.700 millones de dólares en 2004) entre un Programa Intramural, localizado en Bethesda, y un Programa Extramural distribuido por todo el país. La financiación de las actividades de ambos programas está sometida a procedimientos competitivos y de evaluación por pares (Programa Intramural: *Site Visits* periódicas. Programa Extramural: sistema de *grants* evaluados desde *Study Sections* específicas). El presupuesto del Programa Intramural nunca puede sobrepasar el 15% del presupuesto total del NCI (suele oscilar entre el 11 y el 13%). Al menos el 85% del presupuesto total del NCI está destinado al Programa Extramural, que constituye la principal fuente de financiación competitiva de proyectos de investigación y centros de investigación de cáncer de todo el país.

El Programa de Cancer Centers del NCI mantiene actualmente 61 instituciones de investigación localizadas por todo el país que llevan a cabo programas amplios, coordinados, interdisciplinarios y evaluados por pares, de investigación del cáncer. Estas instituciones se caracterizan por su excelencia científica y su capacidad de integración de una gran diversidad de aproximaciones experimentales enfocadas sobre el problema del cáncer. En base a su orientación investigadora, el programa abarca actualmente 8 Cancer Centers, 15 Clinical Cancer Centers y 38 Comprehensive Cancer Centers.

Fuentes: Programas de Investigación Intramural y Extramural:

<http://cancer.gov/researchprograms>

Red de Centros de Cáncer del NCI: <http://www3.cancer.gov/cancercenters>

GRUPOS COOPERATIVOS ESPAÑOLES EN ONCOLOGÍA

Los grupos cooperativos tienen como objetivo principal la promoción y patrocinio de la investigación clínica multicéntrica de calidad, siguiendo las normas internacionales de la buena práctica clínica, y la formación continuada de alto nivel de sus miembros. Permiten el reclutamiento de un número elevado de pacientes en un razonable período de tiempo. Reúnen a profesionales de la salud de diversos centros, que ayudan a resolver algunas de las numerosas preguntas que se plantean en el abordaje terapéutico de un determinado tipo de cáncer. El ensayo clínico prospectivo multicéntrico es la herramienta de trabajo más utilizada. Aportan nuevos conocimientos y contribuyen al desarrollo de las especialidades implicadas, elevando el nivel asistencial de los servicios de oncología al trasladar inintencionadamente lo aprendido y la metodología del ensayo clínico a la asistencia clínica diaria.

En dichos estudios intervienen distintos especialistas (oncólogos médicos, oncólogos radioterapeutas, cirujanos oncológicos, anatomopatólogos, radiólogos, farmacéuticos, farmacólogos clínicos, epidemiólogos, estadísticos, biólogos moleculares, data managers, etc.), que enriquecen con sus diferentes perspectivas el resultado del ensayo. Es habitual que, además del estudio de la eficacia y la toxicidad de los fármacos aplicados, se recojan muestras biológicas del tumor y del paciente, se obtengan datos de encuestas epidemiológicas, etc., cuyo estudio aporte datos útiles para un mayor conocimiento del cáncer y una mejor interpretación de los resultados.

Existen actualmente más de 15 grupos cooperativos en España. Como ejemplo, el grupo español para el tratamiento de tumores digestivos (TTD; <http://www.ttdgroup.org>) es un grupo cooperativo consolidado que agrupa a más de 90 hospitales, públicos y privados, que cubren toda la geografía española. Los grupos cooperativos, por su reconocido nivel de calidad y prestigio, colaboran con otros grupos cooperativos internacionales (PETACC, SWOG, BCIRG, EORTC, etc.) y con centros monográficos de investigación en cáncer en actividades formativas e investigacionales.

I. BIBLIOGRAFÍA

Aspectos generales

Encuesta Nacional de Salud 2001-2003. MSC.

La situación del cáncer en España. Informe del Instituto Carlos III. Ministerio de Sanidad, 2005.

Survival of Cancer Patients in Europe: the EURO CARE-3 study. *Annals of Oncology*, volume 14, 2003, supplement 5.

Prevención primaria

Aranceta Bartrina J, Serra-Majem Ll, Pérez Rodrigo C, Llopis González J, Mataix Verdú J, Ribas Barba L, Tojo R, Tur Marí JA. «Las vitaminas en la alimentación de los españoles. Estudio eVe. Análisis en población general». En Aranceta J, Serra-Majem Ll, Ortega R, Entrala A, Gil A (eds). *Las vitaminas en la alimentación de los españoles. Estudio eVe*. Madrid: Panamericana 2000: 49-94.

Aranceta J, Pérez Rodrigo C, Serra Majem Ll, Ribas Barba L, Quiles Izquierdo J, Vioque J, Tur Marí JA, Mataix Verdú J, Llopis González J, Tojo R, Foz Sala M y Grupo Colaborativo para el Estudio de la Obesidad en España. Prevalencia de obesidad en España: *Estudio SEEDO'2000*. *Med Clin (Barc)* 2003; 120: 608-612.

Banegas Banegas JR, Díez Gañán L, Rodríguez Artalejo F, González Enríquez J, Graciani Pérez-Regadera A, Villar Álvarez F. *Cada vez son más: 56.000 muertes atribuibles al tabaquismo en España en 1998*. *Med Clin (Barc)* 2001; 117: 692-4.

Bingham SA, Day NE, Luben R *et al.* (2003). Dietary fibre in food and protection against colorectal cancer in the European prospective Investigation

- into Cancer and Nutrition (EPIC): an observational study. *Lancet*; 361: 1496-1501.
- Bosch FX, Ribes J. *The Epidemiology of primary liver cancer: global epidemiology*. En *Viruses and liver cancer*. Tabor E (ed). Rotterdam, Elsevier Science, 2000 p, 87-16.
- Boyle P, Autier P, Bartelink H, Baselga J, Boffetta P *et al.* (2003). *European Code Against Cancer and scientific justification: third version (2003)*. *Annals of Oncology* 14: 973-1005.
- COM (Comisión de las Comunidades Europeas) (2003). *Una estrategia europea de salud y medio ambiente*. Bruselas 2003.
- Doll R, Peto R. Epidemiology of cancer. In: Wheatherall DJ, Ledingham JGG, Warell DA (eds). *Oxford textbook of medicine*. Oxford: Oxford University Press, 1996: 197-221.
- Fernández E, Schiaffino A, García M, Saltó E, Villalbí JR, Borràs JM. Prevalencia del consumo de tabaco en España entre 1945 y 1995. Reconstrucción a partir de las Encuestas Nacionales de Salud. *Med Clin (Barc)* 2003; 120(1): 14-6.
- Gilmore A, Nolte E, McKee M, Collin J. (2002). *Continuing influence of tobacco industry in Germany*. *Lancet* 360: 1255-6.
- Gundgaard J, Nielsen JN, Olsen J, Sorensen J Increased intake of fruit and vegetables: estimation of impact in terms of life expectancy and healthcare costs. *Public Health Nutr* 2003; 6: 25-30.
- Gutierrez-Fisac JL, Banegas Banegas JR, Rodríguez Artalejo F, Regidor E. Increasing prevalence of overweight and obesity among Spanish adults, 1987-1997. *Int J Obes Relat Metab Disord* 2000; 24: 1677-82.
- Harnack L, Nicodemus K, Jacobs DR, Folsom AR. An evaluation of the Dietary Guidelines for Americans in relation to cancer occurrence. *Am J Clin Nutr* 2002; 76: 889-896.
- Hill MJ. *Diet, physical activity and cancer risk*. *Public Health Nutr* 1999; 2: 397-402.

- Hillsdon M, Thorogood M. A systematic review of physical activity promotion strategies. *Br J Sports Med* 1996; 30: 84-89.
- IARC. (2002). *Tobacco smoke and involuntary smoking. IARC Monographs on evaluation of carcinogenic risks to human. Vol 83. Lyon.*
- Jha P, Chaloupka (eds) (2000). *Tobacco. Control in developing Countries.* Oxford. Oxford University Press.
- Kafatos AG, Codrington CA (eds). Nutrition and diet for healthy lifestyles in Europe: The Eurodiet project. *Public Health Nutr*, 2001; 4: 265- 436.
- Key TJ, Allen NE, Spencer EA, Travis RC. *The effect of diet on risk of cancer.* *Lancet* 2002 Sep 14; 360(9336): 861-868.
- Lubchenco J. (1998). *Entering the century of the environment: a new social contract for science, Presidential address to the American Association for the Advancement of Science, 15th February 1997.* *Science* 491-497.
- Maqueda Blasco J, De la Orden V, Kauppinen T, Toikkanen J, Pedersen D, Young R *et al.* (1998). Occupational exposure to carcinogens in Spain 1990-1993: preliminary results. Helsinki Institute of Occupational Health. Citado en Lopez-Abente G (2003). Plan Integral del Cáncer. *Situación del cáncer en España.* ISCIII, cap 9.
- Ministère de la Santé. (2003) *Cancer. Une mobilisation nationale, tous ensemble.* Cap. 2: prevention des facteurs de risque. France.
- Ministerio de Sanidad y Consumo (1997). Encuesta Nacional de Salud 1997.
- Ministerio de Sanidad y Consumo (2001). Alcohol y Salud Pública en España.
- Ministerio de Sanidad y Consumo (2003). Encuesta Nacional de Salud 2001.
- Ministerio de Sanidad y Consumo (2003). Plan Nacional de Prevención y Control del Tabaquismo 2003-2007.
- Ministerio de Sanidad y Consumo. Plan Nacional Contra la Droga, 2003.
- Oficina Regional para Europa de la OMS. Plan Europeo de Actuación sobre Alcohol 2000-2005.

- Olea N, Pazos P, Expósito J. (1998) *Inadvertent exposure to xenoestrogens*. Eur. J.: Cancer Prev.; 7 (sup.1): 517-523.
- OMS. Oficina Regional Europea. Plan de Acción Europeo Contra el Alcohol (2000-2005).
- OMS. Oficina Regional Europea. Primer Plan de Acciones Estratégicas de Dieta y Nutrición (2002-2005).
- OMS. Proyecto de Convenio Marco de la OMS para el Control del Tabaco. Marzo 2003.
- Pomerleau J, McKee M, Lobstein T, Knai C. *The burden of disease attributable to nutrition in Europe*. Public Health Nutr 2003; 6: 453-461.
- Riboli E, Lambert R (eds) (2003). *Nutrition and lifestyle: opportunities for cancer prevention*. IARC scientific publication n.º 156. IARC. Lyon.
- Robledo T, Gil E. *Alcohol y cáncer*. Jano, 1998; 54 (1240): 45-47.
- Roe L, Hunt P, Bradshaw H, Rayner M. Health promotion interventions to promote healthy eating in the general population. A review. London: Health Education Authority, 1997.
- Schottenfeld D, Fraumeni J (eds) (1996). *Cancer Epidemiology and Prevention*. New York: Oxford University Press.
- Serra-Majem LL, Aranceta J, Ribas L, Pérez Rodrigo C. «Epidemiología de la obesidad infantil y juvenil en España. Resultados del estudio enKid (1998-2000)». En: Serra-Majem LL, Aranceta Bartrina J (eds). *Obesidad infantil y juvenil. Estudio enKid*. Barcelona: Masson, 2001: 81-108.
- Serra-Majem LL, Ribas Barba L, Pérez Rodrigo C, Román Viñas B, Aranceta Bartrina J. *Hábitos alimentarios y consumo de alimentos en la población infantil y juvenil española (1998-2000): variables socioeconómicas y geográficas*. Med Clin (Barc) 2003; 121: 126-131.
- Siegel M. (2002). The Effectiveness of state-level tobacco control intervention: a review of program implementation and behavioural outcomes. Annu Rev Public Health 23: 45-71.

- Silagy C, Stead LF (2003). *Physician advice for smoking cessation (Cochrane Review)*. The Cochrane Library, Issue 1. Oxford: Updated Software.
- Silagy C, Lancaster T, Stead L, Mant D, Fowler G, (2000). *Nicotine Replacement therapy for smoking cessation (Cochrane Review)*. The Cochrane Library. Issue 4, 2000. Oxford: Updated Software.
- Situación del cáncer en España*, capítulos 4 y 5. Madrid: Instituto de Salud Carlos III, 2003.
- Sociedad Española de Nutrición Comunitaria. Guías alimentarias para la población española. Recomendaciones para una dieta saludable. Madrid: IM&C-SENC, 2001: 1-502.
- Stockley L, Sjöstrom M on behalf of Eurodiet Working Party 3. *Toward public health nutrition strategies in the European Union to implement food based dietary guidelines and to enhance healthier lifestyles*. Public Health Nutr 2001; 4: 307-324.
- The NHS Cancer Plan. NHS. 2000.
- Van't Veer P, Jansen MC, Klerk M, Kok FJ. *Fruits and vegetables in the prevention of cancer and cardiovascular disease*. Public Health Nutr 2000; 3: 103-107.
- WHO. *Diet, nutrition and the prevention of chronic diseases*. Report of a Joint FAO/WHO Expert consultation. WHO Technical report series 916. WHO: Geneva, 2003.
- William GM, Williams CL, Weisburger JH (1999). *Diet and cancer prevention: the fiber first diet*. Toxicol Sci 52: 72-86.
- Witte K, Allen M (2000). A Meta-analysis of fear appeals: implications for effective public health campaigns. Health Education and Behaviour. 27: 245-50 (citado en Cancer. Una mobilisation national 2003).
- World Cancer Research Fundation (WCRF) (1997). *Food, nutrition and the prevention of cancer: a global perspective*. Washington, DC. WCRF, American Institute for Cancer Research.

Diagnóstico precoz

AETS. Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias. Ministerio de Sanidad y Consumo. Instituto de Salud Carlos III. Cribado poblacional de cáncer de mama mediante mamografía. Diciembre de 1995.

AETS. Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias. Instituto de Salud Carlos III. Ministerio de Sanidad y Consumo. Uso de la mamografía y de la citología de Papanicolau para la detección precoz del cáncer de mama y de cérvix uterino en España. Informe de Evaluación n.º 34, noviembre de 2002.

AETS. Instituto de Salud Carlos III. Ministerio de Sanidad y Consumo. Resultados de investigación sobre evaluación de tecnologías sanitarias: diagnóstico precoz y clínico en oncología. Informe de Evaluación n.º 32, noviembre de 2002.

AETS. Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias. Instituto de Salud Carlos III. Ministerio de Sanidad y Consumo. Evaluación de la efectividad de tecnologías para la promoción de la salud y prevención de la enfermedad. Informe de Evaluación n.º 36, diciembre de 2002.

Aitken JF, Elwood JM, Lowe JB, Firman DW, Balada KP, Ring I. *A randomised trial of population screening for melanoma*. J Med Screen 2002; 9: 33-7.

Avalia-t. Axencia de Avaliación de Tecnologías Sanitarias de Galicia. *Cribado de cáncer de cérvix. Métodos convencionales y nuevos métodos. Revisión de la evidencia para su posible implantación en Galicia*. Septiembre 2002.

Avalia-t. Axencia de Avaliación de Tecnologías Sanitarias de Galicia. *Evaluación de la eficacia y efectividad del cribado poblacional del cáncer colorrectal. Aplicabilidad en el Sistema Nacional de Salud*. INF 2003/02.

Baxter N, with the Canadian Task Force on Preventive Health Care. Preventive Health Care, 2001 update: Should women be routinely taught breast self-examination to screen for breast cancer? CMAJ 2001; 164: 1837-46.

Borràs JM, Espinàs JA, Castells X. *La evidencia del cribado del cáncer de mama: la historia continua*. Gac Sanit 2003; 17: 249-55.

- Boyle P *et al.* European Code Against Cancer and scientific justification: third version (2003). *Annals of Oncology* 14: 973-1005.2003.
- Canadian Task Force on Preventive Health Care. 2002. <http://ctfphc.org>.
- Cierco Peguera P, González Enríquez J, Melús Palazón E, Bellas Beceiro B, Marian Nuin Villanueva, Marzo Castillejo M. *Prevención del cáncer. Actualizaciones 2003*. *Aten Primaria* 2003; vol 32, suppl 2, 45-56.
- Comisión de las Comunidades Europeas. Propuesta de Recomendación del Consejo sobre cribado del cáncer. Bruselas, 5.5.2003.
- Coleman D. European Guidelines for Quality Assurance in Cervical Cancer Screening. Europe Against Cancer programme. *Eur J. Cancer* 1993; 29A suppl 4): S1-S38.
- Curry S J, Byers T, Hewitt M. Fulfilling the potencial of Cancer Prevention and Early Detecction. Nacional Cancer Policy Board (NCPB), Institute of Medicine (IOM). The National Academies Press.2003. <http://www.nap.edu/books/0309082544/html/R1.html>.
- Dos Santos Silva I. *Epidemiología del cáncer: principios y métodos*. Agencia Internacional de Investigación sobre el Cáncer. IARC Press 1999.
- Freedberg KA, Geller AC, Miller DR, Lew RA, Koh HK. Screening for malignant melanoma: A cost-effectiveness analysis. *J Am Acad Dermatol* 1999; 41 (5 Pt 1): 738-45.
- Helfand M, Mahon SM, Eden KB, Frame PS, Orleans CT. Screening for skin cancer. *Am J Prev Med* 2001; 20: 47-58.
- Humphrey LL, Helfand M, Chan BK, Woolf SH. Breast cancer screening: a summary of the evidence for the U.S. Preventive Services Task Force. *Ann Intern Med* 2002; 137(5 Part 1): 347-60.
- IARC. Internacional Agency for Research on Cancer. Breast Cancer Screening. IARC Handbooks of Cancer Prevention Vol 7. IARC Press 2002. <http://breast-cancer-research.com/content/pdf/bcr616.pdf>.
- IARC. Internacional Agency for Research on Cancer convencional Monograph 2005 (en prensa). http://www.iarc.fr/ENG/Press_Releases/pr151a.html.

- Jöns K. Report on breast cancer in the European Union. European Parliament. Sesion Document A5-0159/2003.
- Kerlikowske K, Grady D, Rubin S, Sandrock C, Ernster V. Efficacy of Screening Mammography. A Metaanalysis. JAMA 1995; 273: 149-54.
- Martín J, Gonzalez J. *Estrategias de detección precoz en España*. Rev Esp Salud Pública 1991; 65 (4): 281-85.
- Nacional Health Service. 2003. <http://www.cancerscreening.nhs.uk>.
- OSTEBA. Departamento de Sanidad del Gobierno Vasco. «Detección precoz del cáncer de próstata (Proyecto INAHTA)», 2002.
- Perry *et al.* European guidelines for quality assurance in mammography screening. Third Edition. European Commission, 2001.
- Prorok PC, Andriole GL, Bresalier RS, Buys SS, Chia D, Crawford ED *et al.* Design of the Prostate, Lung, Colorectal and Ovarian (PLCO) Cancer Screening Trial Control Clin Trials 2000 Dec; 21(6 Suppl): 273S-309S.
- Ruano Raviña A. *Susceptibilidad al cáncer de mama y ovario asociado a los genes BRCA1 y BRCA2*. Santiago de Compostela: Servicio Galego de Saúde. Axencia de Avaliación de Tecnoloxías de Galicia, Avalia-t, 2002. Informes de evaluación: INF 2002/03.
- Sankila R, Démaret M, Hakama M, Lynge E, Shouten IJ, Parkin DM. Evaluation and monitoring of screening programmes. European Commission. Europe Against Cancer Programme. Brussels-Luxembourg, 2000.
- Sawaya GF, McConnnell KJ, Kulasingam SL, Lawson HW, Kerlikoswske K, Melnikow J, Lee NC, Gildengorin G, Myers ER and Washington AE. Risk of Cervical Cancer Associated with Extending The Interval between Cervical-Cancer Screenings. N Engl J Med 2003 Vol 349; 16; 1501-1509.
- Schröder FH, Bangma CH. The European Randomized Study of Screening for Prostate Cancer (ERSPC). Br J Urol 1997 Mar; 79 Suppl 1: 68-71.
- UK Flexible Sigmoidoscopy Screening Trial Investigators. Single flexible sigmoidoscopy screening to prevent colorectal cancer: baseline findings of a UK multicentre randomised trial. Lancet 2002; 359: 1291-300.

- US Preventive Services Task Force, 2002. <http://www.preventiveservices.ahrq.gov>.
- Viikki M, Pukkala E, Hakama M. Risk of cervical cancer after a negative Pap smear. *J. Med Screen* 1999(6): 565-9.
- Vis AN, Hoedemaeker RF, Roobol M, van Der Kwast TH, Schroder FH. Tumor characteristics in screening for prostate cancer with and without rectal examination as an initial screening test at low PSA (0.0-3.9 ng/ml). *Prostate*. 2001 Jun 1; 47(4): 252-61.
- Walsh J, Terdiman J. Colorectal Cancer Screening. Scientific Review. *JAMA*, March 12, 2003 Vol 289, No. 10.
- Wilson JMG, Jungner G. Principles and practice of screening for disease. *Public Health Papers n.º 34*. Geneve: World Health Organisation, 1968.

Asistencia a adultos

- Carlow DR. The British Columbia Cancer Agency: a comprehensive and integrated system of cancer control. *Hospital Quarterly* 2001 (spring): 1-19.
- Coebergh JW, Sant M, Berrino F, Verdecchia A (eds). Survival of adult cancer patient in Europe diagnosed from 1978-198: The EURO CARE II study group. *Eur J Cancer* 1998; 34: 2137-71.
- Coulter A. Patient information and shared decision making in cancer care. *Br J Cancer* 2003; 89(supl 1): 15-16.
- Charles C, Whelan T, Gafni A. What do we mean by partnership in making decision about treatment. *BMJ* 1999; 319: 780-2.
- Choy H (ed). Recent advances in combined modality therapy for solid tumors. *Seminars in Oncology* 2003; 30 (supl 9): 1-121.
- De Vita V, Hellman S, Rosenberg SA (eds). Principles and practice of oncology. Baltimore: Lippincott Williams and Wilkins, (6th ed), 2001.
- Esco R, Palacios A, Pardo J, Biete A, Carceller JA, Veiras C *et al*. Infrastructure of radiotherapy in Spain: a minimal standard of radiotherapy resources. *Int J Radiat Oncol Biol Phys* 2003; 56: 319-27.

Extramural Committee to assess measures of progress in cancer. Measures of progress against cancer. JNCI 1990; 82: 825-35.

Fawzy FI. Psychosocial interventions for patients with cancer: What works and what doesn't. Eur J Cancer 1999; 35: 1559-64.

FESEO: Libro Blanco de la Oncología en España. Madrid, Editorial JIMS, 1988.

FESEO: Segundo Libro Blanco de la Oncología en España. Madrid, 1994.

FESEO: Tercer Libro Blanco de la Oncología en España. Madrid, 2002.

Haward R, Amir Z, Borrell C, Bawson J, Saily J, West M, Sainsbury R. Breast cancer teams: the impact of constitution, new cancer workload and methods of operation on their effectiveness. Br J Cancer 2003; 89: 15-23.

Hewitt M, Petiti D (eds). Interpreting the volume-outcome relationship in the context of cancer care. Washington, DC: National Academies Press; 2001.

Hillner BE, Smith TC, Desch CE. Hospital and physician volume or specialization and outcomes in cancer treatment importance in quality of cancer care. J Clin Oncol 2000; 18: 2327-40.

Hillner B. Is cancer care best at high-volume providers? Curr Oncol Rep 2001; 3(5): 404-9.

Institute of Medicine. Ensuring quality of cancer care: Washington: National Academy Press, 1999.

Izquierdo A, Viladiu P, Borrás JM, Moreno V, Catalán G. *La percepción del cáncer y de su prevención en mujeres de Girona*. Med Clin 1996; 107: 14-9.

Jensen OM, Parkin DM, McLennan R, Muir CS, Sheet RG (eds). Cancer Registration: Principles and methods. Lyon: International Agency for Research on Cancer, 1999.

Kaarjalinen J, Palva I. Do treatment protocols improve end results? A study of survival of patients with multiple myeloma in Finland. BMJ 1989; 299: 1069-72.

- Kunkler IH. Managed clinical networks: a new paradigm for clinical medicine. *J Royal Coll Physicians* 2002; 34: 230-33.
- Lee JJ, Earle CC, Weeks JC. Outcomes research in oncology: history, conceptual framework and trends in literature. *JNCI* 2000; 92: 195-204.
- Livingston M, Woods K. Evaluating managed clinical networks for cancer services in Scotland. *Int, J Integrated Care* 2003; 3; (june): 1-16.
- Martínez Pérez JA, Alonso JM, Albert V. *Cáncer y medicina de familia*. Madrid: SEMER GEN, 2002.
- Oncoguías-Guías de práctica clínica*. Barcelona: Acadèmia de Ciències Mèdiques de Catalunya y Balears, Agència d'Avaluació de Tecnologia Mèdica i Recerca i Pla Director d'Oncologia, 2003.
- O'Connor AM, Rostom A, Fiset V, Tetroe J, Entwistle V, Llewelyn-Thomas H *et al*. Decision aids for patients facing health treatment or screening decisions: systematic review. *BMJ* 1999; 319: 412-15.
- Peris M, Espinas JA, Bustins M, Escobedo A, Borràs JM, Puig X. *Variaciones en la utilización de la cirugía conservadora de mama por paciente, características del hospital y región: un análisis multinivel*. *Rev. Oncología* 2001; 03(03): 137-41.
- Porta M, Fernández E, Alguacil J. Semiology, proteomics and the early detection of cancer. *J Clin Epidemiol* 2003; 56: 815-9.
- Pla R, Pons JMV, González JR, Borràs JM. *Hi ha nivells assistencials en cirurgia oncològica? Els que més en fan, ho fan millor?* Informe sobre la relació entre volum de procediments i resultats en cirurgia. Barcelona: Agència d'Avaluació de Tecnologia i Recerca Mèdiques, 2003.
- Sant M, Aaxaleid T, Berrino F *et al*. EURO CARE 3: survival of cancer patients diagnosed 1990-94 results and commentary. *Ann Oncol* 2003; 14 (sup5): v61-v118.
- Smith TC, Hillner BE, Desch CE. Efficacy and cost-effectiveness of cancer treatment: rational allocation of resources based on decision analysis. *JNCI* 1993; 85: 1460-73.

Smith TJ, Hillner BE. Ensuring quality of cancer care by the use of clinical practice guidelines and clinical pathways. *J Clin Oncol* 2001; 19: 2886-97.

Smith TJ, Hillner BE, Bear HD. Taking action the volume quality relationship: How long can we hide our heads in the colostomy bag ? *JNCI* 2003; 95: 695-7.

Viladiu P (ed). *Els registres hospitalaris de cancer*. Barcelona: Departament de Sanitat i Seguretat Social, 1993.

Asistencia niños y adolescentes

Comunicación de la Comisión al Consejo, al Parlamento Europeo y al Comité Económico y Social Europeo. Estrategia europea de medio ambiente y salud. Bruselas, 11-6-2003.

Doyle P, Bunch KJ, Beral V *et al*. Cancer incidence in children conceived with assisted reproduction technology. *Lancet* 1998; 352: 452-3.

Ferris i Tortajada J, García i Castell J, López Andreu JA *et al*. *Factores ambientales asociados a cánceres pediátricos*. *Rev. Esp. Ped* 1999; 55(2): 166-177.

Guidelines for the Pediatric Cancer Center and role of such centers in diagnosis and treatment (RE9705). American Academy of Pediatrics. Section on Haematology/Oncology. *Pediatrics*, 99(1): 139-141, 1997.

Knudson AG. Cancer genetics through a personal retroscope. *Genes, Chromosomes and cancer* 2003. 38(4): 228-291.

Ley 41/2002 de 14 de noviembre de 2202, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación.

Parkin DM, Stiller CA. Draper GJ *et al*. International incidence of Childhood Cancer. Lyon, IARC Scientific Publications. No 87, 1988, 17-22.

Peris R. Registro Nacional de Tumores Infantiles (RNTI-SEOP), estadísticas básicas 4, 1980-2001. Supervivencia 1980-1997, 2003.

Pollán G, López-Abente G, Ardanaz E *et al*. *Incidencia y mortalidad de tumores infantiles en España*. *Bol. Epid. ISCIII*. 6 (20) 189-196, 1998.

Pollán M., López-Abente G., Ruiz M. *et al.* Childhood and adolescent cancer in Spain: Mortality time trends 1956-1990. *Eur. J. Cancer* 1995; 31.^a: 1811-1821.

Smith MA, Gloecker LA. Childhood cancer: incidence, survival and mortality. En: *Principles and Practice of Pediatric Oncology*. Pp: 1-12. Ed: Pizzo & Poplack. 2002.

Thaxter G, Stevens M, Craft M *et al.* ICCCP Executive Committee; Childhood Cancer - Guidelines for Standards of Treatment & Care. Adopted by SIOP, Porto, September 2002.

Triche TJ, Sorensen PHB. Molecular pathology of pediatric malignancies. En: *Principles and Practice of Pediatric Oncology*, pp. 1-12. Ed: Pizzo & Poplack, 2002.

Calidad de vida

Ackerman, N. *Diagnóstico y tratamiento de las relaciones familiares. Psicodinamismos de la vida familiar*. 9.^a ed. Buenos Aires: Paidós, 1988.

Alizade, AM. *Clínica con la muerte*. Buenos Aires: Amorrortu, 1995.

Arranz P, Ulla S (editoras). *El psicólogo en el ámbito hospitalario*. Editorial DDB, 2003.

Blanco Picabia, A. «Formación del psicooncólogo en Psicopatología». Sociedad Española de Psico-oncología (SEPO), editor. *El cáncer: un reto para todos*. Libro de resúmenes, 2002, enero 24-26, Valencia. I Congreso Nacional de la Sociedad Española de Psico-Oncología, 2002.

Buccheri GF, Ferrigno D, Tamburini M, Brunelli C. The patient's perception of his own quality of life might have an adjunctive prognostic significance in lung cancer. *Lung Cancer* 1995; 12 (1-2): 45-58.

Cancer management: A multidisciplinary approach. Richard Pazdur, Lawrence R. Coia, William J. Hoskins, Lawrence D. Wagman (eds) PRR Melville. Huntigton NY. 4th Edition 2001.

- Degner LE, Sloan JA. Symptom distress in newly diagnosed ambulatory cancer patients and as a predictor of survival in lung cancer. *J Pain and Symptom Manage* 1995; 10 (6): 423-31.
- Devine S, Cook P. Clinical and cost-saving effects of psychoeducational intervention with surgical patients: a metaanalysis. *Res. Nurs. Health* 1986; 9: 89-105.
- Devita VT. Principles of cancer management: Surgical Oncology. Cancer, principles and practice on oncology. VT Devita. S. Herman, SA Rosenberg. 6.ª Ed. Editorial Lipincott-Raven. Philadelphia 2001: 289-306.
- «El factor humano en la relación clínica. El binomio razón-emoción». Jaime Sanz Ortiz. Artículo especial. *Med. Clin. (Barc)* 2000; 114: 222-226.
- «El papel del psicólogo en la atención integral al enfermo oncológico». Almonacid V. Sociedad Española de Psico-Oncología (SEPO), editor. *El cáncer: un reto para todos*. Libro de resúmenes, 2002, enero 24-26, Valencia. I Congreso Nacional de la Sociedad Española de Psico-Oncología, 2002.
- Fawzy F. Psychosocial Interventions for patients with cancer: what works and what doesn't. *Eur. J. Cancer*. 1999; 35: 1559-64.
- Ganz PA, Kee JJ, Siau J. Quality of life assesment: an independent prognosis variable for survival in lung cancer. *Cancer* 1991; 67 (3): 131-35.
- Gonzalo López-Abente, Marina Pollán, Antonio Escolar, Manuel Errezola, Víctor Abaira. *Atlas de mortalidad por cáncer y otras causas en España*. Ministerio Sanidad y Consumo. Instituto Carlos III, 1991.
- Greer S, Moorey S, Baruch JDR. Adjuvant psychological therapy for patients with cancer: a prospective randomised trial. *Br Med J* 1992; 304: 675-80.
- Holland JC (ed). *Handbook of Psycho-oncology: Psychological Care of the patient with cancer* Oxford: University Press, 1998.
- Jacobsen P, Holland JC. Psychological Reactions to cancer surgery. En: Holland JC editor. *Handbook of Psychology: Psychological Care of the patient with cancer*. Oxford: University Press; 1998; p. 35-47.
- Kash KM, Holland JC, Beitbart W, Erensohn S. Stress and burnout in oncology. *Oncology* 2000; 14 (11): 1621-37.

Lavey RS, Poe JC. Principles of radiation oncology: Practical oncology. Ed. Appelman and Lange. Los Ángeles, 1994: 17-21.

León C, Farrús B, Roviroso A, Verger E, Casas F, Biete A. *Terapia cognitiva y técnicas de relajación y visualización en pacientes con cáncer en tratamiento con radioterapia*. Oncología 1999; 22 (8): 363-69.

Leubbert K, Dahme B, Hasenbring M. The effectiveness of relaxation training in reducing treatment-related symptoms and improving emotional adjustment in acute non-surgical cancer treatment: a meta-analytical review. Psychooncology 2001; 10: 490-502.

Lyckholm L. Dealing with stress, burnout and grief in the practice of oncology. Lancet Oncology 2001; 2: 750-755.

Maccormack T, Simonian J, Lim J, Remond L, Roets D, Dunn S, Butow P. Someone who cares: a qualitative investigation of cancer patients' experiences of psychotherapy. Psycho Oncology 2001; 10: 52-65.

Marta Izquierdo Rojo (ed). *Biología molecular del cáncer*. Editorial Síntesis. Madrid, 1995.

Meltzer D, M. Harris. *El papel educativo de la familia*. Barcelona: Espax, 1989.

Meyer TJ, Mark MM. Effects of psychosocial interventions with adult cancer patients: a meta-analysis of randomised experiments. Health Psychology 1995; 14 (2): 101-108.

Monroe, B. Social work in palliative care. Oxford Text Book of Palliative Medicine, cap. 9. Oxford: Oxford University Press, 1993.

National Cancer Institute. Información en PDQ sobre cuidado médico, profesionales de la salud. <http://cancernet.nci.nih.gov/clinpdq/supportive/span2/304470.html>. 1999.

Novellas, A. *Modelo de trabajo social en la atención oncológica*. Instituto Catalán de Oncología. Junio, 2003.

- Ojeda Martín M, Guerra Mesa A. *El trabajo en equipo, interdisciplinariedad, coordinación. En cuidados paliativos e intervención psicosocial en enfermos terminales*. Ed: Instituto Canario de Estudios y Promoción Social y Sanitaria, 253-263, 1994.
- Richardson JL, Shelton DR, Krailo M, Levine AM. The effect of compliance with treatment on survival among patients with hematologic malignancies. *J. Clin Oncol* 1990; 8: 356-64.
- Rosemberg SA. Principles of cancer management: Surgical Oncology. Cancer, principles and practice on oncology. VT Devita. S. Herman, SA Rosemberg. 6.^a Ed. Editorial Lipincott-Raven. Philadelphia 2001: 253-264.
- Schmitt C, Wooldridge J. Psychological preparation of surgical patients. *Nurs. Res* 1973 22: 108-16.
- Smith, C. *Trabajo social con moribundos y sus familiares*. México. Pax, 1988.
- Spiegel D, Bloom J, Kraemer HC. Effects of the psychosocial treatment on survival of patients with metastatic breast cancer. *The Lancet*. 1989; 2: 888-91.
- Stanley K. Prognostic factors for survival in patients with inoperable lung cancer. *J Natl. Cancer Ins* 1980; 65: 25-32.
- Tamburini M, Brunelli C, Rosso S, Ventafridda V. Prognostic value of quality of life scores in terminal cancer patients. *J Pain Symptom Manage* 1996; 11(1): 32-41.
- Walker LG, Ratcliffe MA, Dawson A. Relaxation and hypnotherapy: long term effects on the survival of patients with lymphoma. *Psychooncology* 2000; 9: 355-64.
- Wells A, Howard C, Nowlin K, Vargas P. Presurgical anxiety and postsurgical pain and adjustment: effects of a shell modulation procedure. *J.Consult.clin. psychol* 1986; 54: 831-35.
- Whippen L, Canellos C. Burnout syndrome in the practice of oncology: results of a random survey of 1000 oncologist. *J Clin Oncol* 1991; 9: 1916-20.

Cuidados paliativos

- Addington-Hill J, Mc Carthy M. Dying from cancer: results of a national population based investigation. *Palliat Med* 1995; 9: 295-306.
- Ahmedzai S, Walsh D. Palliative medicine and modern cancer care. *Sem Oncol* 2000; 27: 1-6.
- ASCO. Cancer care during last phase of life. *J Clin Oncol* 1998; 16: 1986-1996.
- Benítez MA, Salinas A, Asensio A, Armas J. *Cuidados paliativos en atención primaria: opinión de los profesionales*. *Atención Primaria* 1999, 23: 187-191.
- Catane R. The new ESMO Task Force on the integration of palliative care into medical oncology. *ESMO Newsl* 1999; 3: 8-10.
- Centeno C, Hernansanz S, Flores LA, López Lara F. *Directorio 2000 de Cuidados Paliativos*. Valladolid: SECPAL, 2000.
- Centeno C, Hernansanz S, Flores LA, López Lara F. *Directorio 2002 de Cuidados Paliativos*. Valladolid: SECPAL, 2002.
- Cherny NI, Catane R. Palliative medicine and the medical oncologist. Defining the purview of care. *Hemat Oncol Clin North Am* 1996; 10: 1-20.
- Cleeland CS, Gonin R, Hatfield A, Edmonson MD, Blum RH, Stewart JA *et al*. Pain and its treatment in outpatients with metastatic cancer. *N Eng J Med* 1994; 330: 392-396.
- Documento de Consenso SECPAL-semFYC. Atención al paciente con cáncer en fase terminal en el domicilio*. *Atención Primaria* 2001, 27: 123-126.
- Ferris F, Balfour HM, Bowen K, Farley J, Hardwick M, Lamomtagne C *et al*. A model to guide patient and family care: based on nationally accepted principles and norms of practice. *J Pain Symptom Manage* 2002; 24: 106-123.
- González Barón M. *Tratado de medicina paliativa y tratamientos de soporte en el enfermo de cáncer*. Madrid. Panamericana, 1996.

Gómez Batiste X. Estudio URSPAL. Instituto Catalán de Oncología. SECPAL. Ministerio de Sanidad, 2001.

Gómez Batiste X, Porta J, Tuca A, Corrales E, Madrid F, Trelis J, Fontanals D, Borràs JM, Stjernswärd J, Salvá A, Rius E. The WHO demonstration project of palliative care implementation in Catalonia: results at 10 years (1991-2001). *J Pain Symptom Manage* 2002; 24: 239-244.

Gómez Sancho M. «El hombre, el médico y la muerte». En Gómez Sancho M (ed) *Medicina paliativa. La respuesta a una necesidad*. Madrid. Arán, 1998: 21-82.

Guía de Criterios de Calidad en Cuidados Paliativos. SECPAL. Ministerio de Sanidad y Consumo, 2002.

Hearn J, Higginson IJ. Do specialist palliative care teams improve outcomes for cancer patients? A systematic literature review. *Palliat Med* 1998; 12: 317-332.

Maltoni M, Amadori D. Palliative medicine and medical oncology. *Ann Oncol* 2001; 12: 443-450.

Pascual L, Pascual A. *Atención sanitaria prestada a pacientes con cáncer en fase terminal*. *Medicina Paliativa* 1999; 6: 144-150.

Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo. Ministerio de Sanidad, 2001.

Risks of Treatments (SUPPORT). *JAMA* 1995; 274: 1591-1598.

Sanz J. *Cuidados paliativos*. Tercer Libro Blanco de la Oncología en España, 2002.

Sanz J. «Oncología Médica y Cuidados Paliativos. Estudio de campo». Ponencia VIII Congreso SEOM. Valencia, 2002 (b); pp: 121.

SECPAL. Recomendaciones básicas sobre formación en cuidados paliativos, 1999.

Sepúlveda C, Marlin A, Yoshida T, Ullrich A. Palliative Care: the World Health Organization's global perspective. *J Pain Symptom Manage* 2002; 24: 91-96.

Singer PA, Martin DK, Kelner M. Quality end-of-life care. Patient's perspectives. JAMA 1999; 281: 163-168.

The SUPPORT Principal Investigators. A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients: the Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and

Valentin V. *Oncología en atención primaria*. Madrid. Nova Sidonia, 2003.

Von Roen JH, Cleeland CS, Gonin R, Hatfield A, Kishan P. Physician attitudes and practice in cancer pain management. Ann Intern Med 1993; 119: 121-126.

World Health Organization. Cancer pain relief and palliative care. Ginebra. Technical Report Series, 804, 1990.

Sistemas de información

Annals of Oncology: Volume 14, 2003 Supplement. http://annonc.oupjournals.org/content/vol14/suppl_5.

Cancer Incidence in five Continents. Edited: DM Parkin, SL Whelan, J Ferlay, L Teppo and DB Thomas. IARC Scientific Publications, N.º 155 Lyon 2002.

Cole TJ, Bellizzi MC, Flegal KM, Dietz WH. Establishing a standard definition for child overweight and obesity worldwide: international survey. Br Med J 2000; 320: 1-6.

Conferencia de consenso. Consenso SEEDO'2000 para la evaluación del sobrepeso y la obesidad y el establecimiento de criterios de intervención terapéutica. Medicina Clínica 2000; 115: 587-597.

Craig CL, Marshall AL, Sjöström M, Bauman AE, Booth ML, Ainsworth BE, Pratt M, Ekelund U, Yngve A, Sallis JF, Oja P, and the IPAQ Consensus Group and the IPAQ Reliability, and Validity Study Group.

Currie C, Hurrelmann K, Settertobulte W, Smith R & Todd J (eds). Health behaviour in school-aged children: a WHO cross-national study. Health Policy for Children and Adolescent Series No. 1. WHO Regional Office for Europe. Copenhagen, 2000.

European Guidelines for Quality Assurance in Breast Cancer Screening. Luxembourg 2000, 3rd edition. ISBN 92-894-1145-7.

International Physical Activity Questionnaire (IPAQ): 12-country reliability and validity. *Med Sci Sports Exerc* 2003; 35: 1381-1395. Ver: <http://www.ipaq.ki.se>.

International Incidence of Childhood cancer, vol. II. Editors: DM Parkin, E krámarová, GJ Draper, E Massuyer, J Michaelis, J Neglia, S Qureshi, CA Stiller. IARC Scientific Publications N.º 144. Lyon 1999.

Kauppinen T, Toikkanen J, Pedersen D, Young R, Ahrens W, Boffetta P, Hansen J, Kromhout H, Maqueda Blasco J, Mirabelli D, De la Orden-Rivera V, Pannett B, Plato N, Savela A, Vincent R, Kogevinas M. Occupational exposure to carcinogens in the European Union. *Occup Environ Med*. 2000 57: 10-8.

Leifman H, Österberg E, Ramstedt M. Alcohol in postwar Europe: a discussion of indicators on consumption and alcohol-related harm. European Comparative Alcohol Study. Final Report. Estocolmo 2002. Disponible en: http://europa.eu.int/comm/health/ph_projects/1998/monitoring/fp_monitoring_1998_frep_01_a_en.pdf.

Medina S, Plasència A, Artazcoz L, Quénel P, Katsouyanni K, Mücke H-G, De Saeger E, Krzyzanowsky M., Schwartz J. and the contributing members of the APHEIS group. APHEIS Health Impact Assessment of Air Pollution in 26 European Cities. Second year report, 2000-2001. Institut de Veille Sanitaire, 2002. Disponible en: <http://www.apheis.net>.

Montanaro F, Bray F, Gennaro V, Merler E, Tyczynski, Parkin DM & ENCR working group. Pleural mesothelioma incidence in Europe: Evidence of some deceleration in the increasing trends. *Cancer Causes and Control* 2003; 14: 791-803.

Survival of cancer patients in Europe. The EURO CARE Study. Editors: F Berriño, M Sant, A Verdecchia, R Capocaccia, T Hakulinen and J Esteve. IARC Scientific Publications n.º 132. Lyon 1995.

Survival of cancer patients in Europe: The EURO CARE-2 Study Editors: F Berriño, R. Capocaccia, J Estéve G Gatta, T Hakulinen, A Micheli, M Sant and A Verdecchia. IARC Scientific Publications N.º 151. Lyon 1999.

Survival of Cancer Patients in Europe: the EURO CARE-3 Study.

Verger P, Ireland J, Moller A, Abravicius JA, De Henauw S, Naska A, EFCOSUM Group. Improvement of comparability of dietary intake assessment using currently available individual food consumption surveys. *Eur J Clin Nutr.* 2002 May; 56 Suppl 2: S18-24.

World Health Organization. Guidelines for controlling and monitoring the tobacco epidemic. WHO. Geneva, 1998.

World Health Organization and Centers for Disease Control. Global Youth Tobacco Survey (GYTS). <http://www.cdc.gov/tobacco/global/GYTS.htm>.

Investigación

Adams JM and Cory S. Transgenic models of tumor development. *Science* 1991; 254: 1161-1167.

Berns A. Cancer. Improved mouse models. *Nature* 2001; 410: 1043-1044.

Bhujwala Z, Artemov D, Ballesteros P, Cerdán S, Gillies RJ, Solaiyappan M. Combined vascular and extracellular pH imaging of solid tumors. *NMR in Biomed.* 2002; 15: 114-9.

Clancy C and Lawrence N. Is outcomes research on cancer ready for prime time. *Med Care* 2002; 40 (Supl): 92-100.

Clarke AR. Manipulating the germline: its impact on the study of carcinogenesis. *Carcinogenesis* 2000; 21: 435-441.

FESEO. Tercer Libro Blanco de la Oncología. Federación de Sociedades Españolas de Oncología (Biete Solá *et al.*, autores). FESEO, Madrid, 2002.

Golub TR, Slonim DK, Tamayo P, Huard C, Gaasenbeek M, Mesirov JP, Coller H, Loh ML, Downing JR, Caligiuri MA *et al.* Molecular classification of cancer: class discovery and class prediction by gene expression monitoring. *Science* 1999; 286: 531-7.

Hanahan D and Weinberg RA. The hallmarks of cancer. *Cell* 2000; 100: 57-70.

- Harkin DP. Uncovering functionally relevant signaling pathways using microarray- based expression profiling. *Oncologist* 2000; 5: 501-7.
- Hoover RN. Cancer - Nature, nurture or both. *New Engl J Med* 2000; 343: 135-6.
- Instituto de Salud Carlos III, Ministerio de Sanidad y Consumo. Redes Temáticas de Investigación Cooperativa de Centros. BOE, Orden SCO/709/2002.
- Jensen OM, Parkin DM, MacLennan R, Muir CS, Skeet RG (eds). *Cancer Registration Principles and Methods*. IARC Scientific Publications, n.º 95. Lyon, 1991.
- Kononen J, Bubendorf L, Kallioniemi A, Bärklund M, Schraml P, Leighton S, Thorhorst J, Mihatsch M, Sauter G, Kallioniemi O-P. Tissue microarrays for high-throughput molecular profiling of tumour specimens. *Nat Med* 1998; 4: 844-847.
- Kotzerke J, Gschwend JE, Neumaier B. PET for prostate cancer imaging: still a quandary or the ultimate solution? *J. Nucl. Med.* 2002; 43: 200-2.
- Lee JJ, Earle CC, Weeks, JC. Outcomes research in oncology: history, conceptual framework and trends in literature. *JNC* 2000; 92: 195-204.
- LiVolsi V, Clausen K, Grizzle W, Newton W, Pretlow TG and Aamodt R. The Cooperative Human Tissue Network - An Update. *Cancer* 1993; 71; 1391-1394.
- Lockhart DJ and Winzeler EA. Genomics, gene expression and DNA arrays, *Nature* 2000; 405: 827-36.
- López-Abente G, Pollán M, Escolar A, Errezola M, Abaira V. *Atlas de mortalidad por cáncer y otras causas en España 1978-1992*. Ed. por Fundación Científica de la Asociación Española Contra el Cáncer. Madrid, 1996. <http://www2.uca.es/hospital/atlas92/www/Atlas92.html>.
- Louie AY, Huber MM, Ahrens ET, Rothbacher U, Moats R, Jacobs RE, Fraser SE, Meade TJ. In vivo visualization of gene expression using Magnetic Resonance Imaging. *Nature Biotech.* 2000; 18: 321-5.

- Martin DB and Nelson PS. From genomics to proteomics: techniques and applications in cancer research, *Trends Cell Biol* 2001; 11: S60-5.
- Ministerio de Ciencia y Tecnología. Plan Nacional de I+D+I (2004-2007), Área de Biomedicina, 2003. <http://www.plannacional.info>.
- Ministerio de Salud y Consumo. Iniciativa Sectorial de Investigación en Salud, 2003. <http://www.msc.es/notas/2003-10-16-2.htm>.
- Moreno V, Gonzalez J, Soler M, Bosch F, Kogevinas M, Borràs J. «Estimación de la incidencia de cáncer en España. Período 1993-1996». *Gaceta Sanitaria* 2001; 15: 380-8.
- Naber SP. Continuing the role of a frozen-tissue bank in molecular pathology. *Diag Mol Pathol* 1996; 5: 253-259.
- Negm RS, Verma M, Srivastava S. The promise of biomarkers in cancer screening and detection. *Trends Mol. Med.* 2002; 8: 288-293.
- Parkin DM, Chen VW, Ferlay J, Galceran J, Storm HH and Whelan SL (eds). Comparability and Quality Control in Cancer Registration. Edited by IARC Technical Report No. 19, Lyon 1994.
- Perera FP, Westein IB. Molecular epidemiology: recent advances and future directions. *Carcinogenesis* 2000; 21: 517-24.
- Peto J. Cancer epidemiology in the century and in the next decade. *Nature* 2001; 411: 390-5.
- Red de investigación del National Cancer Institute (NCI), EE.UU. <http://cancer.gov/>; <http://www.nci.nih.gov/>; <http://www.nci.nih.gov/researchprograms/>; http://cis.nci.nih.gov/fact/1_2.htm.
- Red Temática de Investigación Cooperativa de Centros de Cáncer (RTICCC), Plan Estratégico y Programas Horizontales, 2003. <http://www.rticcc.org>.
- Scherf U, Ross DT, Waltham M, Smith LH, Lee JK, Tanabe L, Kohn KW, Reinhold WC, Myers TG, Andrews DT *et al.* A gene expression database for the molecular pharmacology of cancer, *Nat Genet* 2000; 24: 236-44.

Seltzer MA, Yap CS, Silverman DH, Meta J, Schiepers C, Phelps ME, Gambhir SS, Rao J, Valk PE, Czernin J. The impact of PET on the management of lung cancer. *J. Nucl. Med.* 2002; 43: 752-6.

Servicio de Epidemiología del Cáncer. *Situación del cáncer en España* (López-Abente G *et al.*, autores). Centro Nacional de Epidemiología. Instituto de Salud Carlos III. Madrid, 2003. <http://www.isciii.es>; <http://www2.uca.es/hospital/atlas/introdui.html>.

Sidransky D. Nucleic acid-based methods for the detection of cancer. *Science* 1997; 278: 1054-9.

Simon R. Design and analysis of clinical trials in «Cancer. Principes and practice of Oncology». 6th Edition- V. de Vita, Lippincott Williams and Wilkins. 2001.

Stark DD and Bradley WG (eds). *Magnetic Resonance Imaging*, Mosby, St. Louis, vols 1-3. (1999).

Van Dyke T, Jacks T. Cancer modelling in the modern era: progress and challenges. *Cell* 2002; 108: 135-144.

II. COMPONENTES DE LOS GRUPOS DE TRABAJO

Prevención primaria

EXPÓSITO, José (Responsable Capítulo)

CABEZAS, Carmen (Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria)

CORRAL, Carmen (Federación de Asociaciones de Enfermería Comunitaria y Atención Primaria)

FERNÁNDEZ, Esteve (Sociedad Española de Salud Pública y Administración Sanitaria)

PÉREZ-RODRIGO, Carmen (Ministerio de Sanidad y Consumo)

PLANCHUELO, M. Ángeles (Asociación Española contra el Cáncer)

RODRÍGUEZ, Honesto (C.A. de Castilla-La Mancha)

SÁNCHEZ, J. María (C.A. de Ceuta)

ZARALLO, Tomás (C.A. de Extremadura)

Diagnóstico precoz

ASCUNCE, Nieves (Responsable Capítulo)

CERDÁ, Teresa (Sociedad Española de Salud Pública y Administración Sanitaria)

CESTAFE, Adolfo (C.A. de La Rioja)

DÍAZ-RUBIO, Manuel (Sociedad Española de Aparato Digestivo)

LASTRA, Isabel (C.A. de Canarias)

MARZO, Mercè (Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria)

NAVARRETE, Agustín (C.A. de Murcia)

PERIS, Mercè (C.A. de Cataluña)

PRATS, Miguel (Sociedad Española de Senología)

RIFA, Julio (C.A. de Baleares)

VARGAS, Francisco (Ministerio de Sanidad y Consumo)

VIDART, J. Antonio (Sociedad Española de Ginecología Oncológica)

VIGUER, J. María (Sociedad Española de Anatomía Patológica)

Asistencia al paciente con cáncer

BORRÁS, Josep M. (Responsable Capítulo)

ALBA, Emilio (C.A. de Andalucía)

ANTÓN, Antonio (Sociedad Española de Oncología Médica)

FIGUERAS, Joan (Asociación Española de Cirugía)

GABILONDO, Luis (C.A. de Navarra)

LÓPEZ, Rafael (C.A. de Galicia)

LÓPEZ-VIVANCO, Guillermo (C.A. del País Vasco)

RIPOLL, M. Ángel (Sociedad Española de Medicina General).

TIZÓN, Ester (Sociedad Española de Enfermería Oncológica).

TOMÁS, José F. (Asociación Española de Hematología y Hemoterapia)

VÁZQUEZ, Carlos (Sociedad Española de Cirugía Oncológica)

VEIRAS, Camilo (Asociación Española de Radioterapia y Oncología)

Atención a niños y adolescentes

LÓPEZ-IBOR, Blanca (Responsable Capítulo)

BADELL, Isabel (Sociedad Española de Hematología Pediátrica)

GARCÍA-MIGUEL, Purificación (Sociedad Española de Oncología Pediátrica)

GIRALT, Jordi (Asociación Española de Radioterapia y Oncología)

MARCO, Alfredo (Sociedad Española de Cirugía Pediátrica)

NAVARRO, Azucena (Sociedad Española de Enfermería Oncológica)

RAYÓN, Consolación (C.A. de Asturias)

SIERRASESÚMAGA, Luis (Asociación Española de Pediatría)

Calidad de vida

GUILLEM, Vicente (Responsable Capítulo)

BLANCO, Alfonso (Sociedad Española de Psico-oncología)

CASAS, Ana (Federación Española de Sociedades de Oncología)

FERNÁNDEZ, Ana I. (Asociación Española Contra el Cáncer)

GATELL, Paz (Sociedad Española de Enfermería Oncológica)

NOVELLAS, Ana (Asociación Española de Trabajadores Sociales)

RAMOS, Alfredo (Asociación Española de Radioterapia y Oncología)

SOLANAS, Concepción (C.A. de Cantabria)

Cuidados paliativos

PASCUAL, Antonio (Responsable Capítulo)

BARBERO, Javier (Asociación de Bioética Fundamental y Clínica)

CAMPS, Carlos (Sociedad Española de Oncología Médica)

CUADRADO, M. Luisa (C.A. de Castilla y León)

DE LAS HERAS, Manuel (Asociación Española de Radioterapia y Oncología)

GIL DE ANTUÑANO, Blanca (Asociación Española Contra el Cáncer)

GÓMEZ-CANDELA, Carmen (Federación Española de Asociaciones de Nutrición)

GÓMEZ-SANCHO, Marcos (Sociedad Española de Cuidados Paliativos)

PASCUAL, Lorenzo (Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria)

PÉREZ-LANGA, Marta (Sociedad Española de Enfermería Oncológica)

RODRÍGUEZ, Beatriz (Asociación Española de Neuropsiquiatría)

RUIZ, M. Luisa (Federación de Asociaciones de Enfermería Comunitaria y Atención Primaria)

Sistemas de Información

ICHASO, M. Santos (Responsable Capítulo)

GALCERÁN, Jaume (Fundació Lliga per a la Investigació i Prevenció del Càncer)

IZARZUGAZA, M. Isabel (C.A. del País Vasco)

LÓPEZ-ABENTE, Gonzalo (Instituto de Salud Carlos III)

MARTÍNEZ, Carmen (Escuela Andaluza de Salud Pública)

MARTÍNEZ, Mercedes (C.A. de Madrid)

MARTOS, Carmen (C.A. de Aragón)

NAVARRO, Carmen (C.A. de Murcia)

PARDO, Javier (Sociedad Española de Anatomía Patológica)

POLLÁN, Marina (Sociedad Española de Epidemiología)

RODRÍGUEZ, Carmen (Ministerio de Sanidad y Consumo)

Investigación

SANTOS, Eugenio (Responsable Capítulo)

ARANDA, Enrique (Sociedad Española de Oncología Médica)

CAMPO, Elías (Red Temática de Centros de Cáncer)

CARRASCO, Manuel (Instituto de Salud Carlos III)

CARRATO, Alfredo (C.A. de Valencia)

LACAL, Juan C. (Asociación Española de Investigación en Cáncer)

PEDRAZA, Vicente (Asociación Española de Radioterapia y Oncología)

PORTA, Miquel (Sociedad Española de Epidemiología)

SAN MIGUEL, Teresa (Ministerio de Sanidad y Consumo)

III. COMITÉ CIENTÍFICO

- Asociación Española Contra el Cáncer (AECC)
- Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM)
- Asociación Española de Radioterapia y Oncología (AERO)
- Federación Española de Sociedades de Oncología (FESEO)
- Federación de Asociaciones de Enfermería Comunitaria y Atención Primaria (FAECAP)
- Asociación Española de Investigación en Cáncer (ASEICA)
- Sociedad Española de Oncología Pediátrica
- Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria (SEMFYC)
- Sociedad Española de Ginecología y Obstetricia
- Sociedad Española de Patología Digestiva
- Sociedad Española de Senología y Patología Mamaria
- Asociación Española de Hematología y Hemoterapia
- Asociación Española de Cirujanos
- Sociedad Española de Medicina General (SEMG)

- Sociedad Española de Medicina Rural y General (SEMERGEN)
- Sociedad Española de Psico-Oncología
- Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL)
- Asociación de Bioética Fundamental y Clínica
- Federación de Sociedades de Nutrición, Alimentación y Dietética (FESNAD)
- Sociedad Española de Enfermería Oncológica
- Asociación Española de Neuropsiquiatría
- Sociedad Española de Medicina Interna (SEMI)
- Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica (SEPAR)
- Sociedad Española de Anatomía Patológica (SEAP)
- Sociedad Española de Medicina Nuclear
- Sociedad Española de Radiología Médica (SERAM)
- Sociedad Española de Geriatría y Gerontología Médica
- Federación Española de Niños con Cáncer

IV. REVISORES EXTERNOS

Marta Aguilera

José L. Balibrea

José Baselga

Xavier Bosch

Felipe Calvo

Hernán Cortés-Funes

Carlos Cordón

Alberto Costa

Juan J. Cruz-Hernández

Juan A. Cruzado

María Die

Javier Dorta

Javier García-Conde

José R. Germá

Francisco Gil

Ismael Herruzo

Eduardo Lanzós

Antonio Llombart

Ana Mañas

Joan Massagué

Alberto Muñoz

José A. Moreno-Nogueira

José Pardo

Gurmensindo Pérez-Manga

Cecilia Plañiol

Asunción Prieto

Lola Salas

José Sánchez de Toledo

José R. Vázquez

V. LA IMPORTANCIA DE LA PERSPECTIVA DE GÉNERO EN LA ESTRATEGIA DEL CÁNCER

Los factores determinantes de la salud y la enfermedad no son los mismos para las mujeres y los hombres.

El género (aquellas características de las mujeres y de los hombres que son construidas socialmente), no sólo el sexo (diferencias biológicas), interviene como factor determinante de la desigualdad en los procesos de morbilidad y mortalidad en el cáncer interactuando con las diferencias biológicas y los factores sociales para producir situaciones no equitativas en los patrones de riesgo para la salud, en la utilización de los servicios sanitarios, y en los resultados de salud.

Para conseguir los mejores niveles de salud es necesario que las políticas sanitarias reconozcan que mujeres y hombres, debido no sólo a sus diferencias biológicas, sino también y de manera importante, a sus roles de género,

tienen necesidades, obstáculos y oportunidades diferentes; y que por lo tanto, estos aspectos deben tenerse en cuenta también al planificar una estrategia de salud.

Aplicar el enfoque de género cuando se realiza una intervención en cáncer supone analizar las situaciones de salud de manera desagregada por sexos. Además, se deben analizar las dimensiones psicosociales que determinan las representaciones, actitudes y conductas de relación con el otro sexo, que influyen tanto en la actitud de las personas que están enfermas como en la de aquellas y aquellos profesionales que les atienden.

Plan de **Calidad**
para el Sistema Nacional
de Salud



MINISTERIO
DE SANIDAD
Y CONSUMO

SECRETARÍA GENERAL
DE SANIDAD

DIRECCIÓN GENERAL
DE LA AGENCIA DE CALIDAD
DEL SISTEMA NACIONAL
DE SALUD