

ESTRATEGIA EN CÁNCER DEL SISTEMA NACIONAL DE SALUD

Líneas Estratégicas Priorizadas: Objetivos, Acciones e Indicadores (2006 – 2008)

**Este documento es el resultado del trabajo del Comité Técnico
Institucional de CCAA y el Comité Técnico de Redacción
15 de noviembre de 2005**

(VERSIÓN REDUCIDA)

INDICE

Relación miembros Comités:

- Relación miembros Comité Técnico Institucional de CCAA
- Relación miembros Comité Técnico Redacción

Líneas estratégicas priorizadas:

- Promoción y Protección de la Salud.....5
- Detección Precoz.....11
- Asistencia Adultos.....16
- Asistencia Niños y Adolescentes.....21
- Cuidados Paliativos.....24
- Calidad de Vida.....28
- Investigación.....31

Indicadores Globales.....35

Comité Técnico de Redacción

Coordinador Científico:

Eduardo Díaz-Rubio

Expertos:

Nieves Ascunce Elizaga

Josep M. Borrás

Carmen Cabezas Peña

José Expósito Hernández

Vicente Guillem Porta

Blanca López-Ibor

Antonio Pascual

Lorenzo Pascual López

Dulce Ramírez Puerta

Miguel Angel Ripoll Lozano

Eugenio Santos

Ministerio de Sanidad y Consumo:

Pilar Polo Sanz

Enrique Terol Gacrcía

Paloma Soria Valle

Rosa Blanca Pérez López

M^a Santos Ichaso Hernández-Rubio

Ángel Abad Bassols

Comité Institucional de C.C.A.A.

Andalucía: Jose Exposito Hernández

Aragón: Alejandro Tres Sánchez

Asturias (Principado de): Isabel Palacio Vázquez

Baleares (Islas): Francisca González Porcel

Canarias: Isabel Diez de Lastra Bosch

Cantabria: José Manuel López Vega

Castilla - La Mancha: Javier Gil Madre

Castilla León: Maria 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: Nieves Ascunce Elizaga

País Vasco: M. Luisa Artegoitia González

Rioja (La): Adolfo Cestafe Martínez

Ingesa (Ceuta-Melilla) Agustin Cotano Mendez

LÍNEA ESTRATEGICA

Promoción y Protección de la Salud

Objetivos Promoción y Protección de la Salud

Objetivo 1

En diciembre de 2007, la prevalencia de exfumadores en el conjunto del Estado (o cualquier Comunidad Autónoma) debería situarse por encima del 23 %.

Objetivo 2.

En diciembre de 2007, la prevalencia de consumo de tabaco en la población adulta (>15 años) del Estado Español (o cualquier Comunidad Autónoma) se habrá reducido hasta el 28% (hombres 35%, mujeres 25%).

Objetivo 3.

En diciembre de 2007, la prevalencia de consumo de tabaco en jóvenes (16-24 años) en el conjunto del Estado Español (o cualquier Comunidad Autónoma) será inferior al 36%.

Objetivo 4.

Para el año 2006, en todas las C.C.A.A., se deben de haber desarrollado las normativas que regulen el consumo de tabaco en el ámbito público.

Objetivo 5.

En enero del 2006, el 100% de los centros de trabajo públicos y privados (centros sanitarios, centros docentes, centros de la Administración y de las empresas) estarán declarados “centros libres de humo” (Como indica el actual proyecto de Ley de prevención del Tabaquismo)

Objetivo 6

Al año de implantación de la Estrategia, en todas las CCAA 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 reducir la prevalencia de obesidad a un 11 % en mujeres y hombres.

Acciones Promoción y Protección de la Salud

Garantizar que todos los centros docentes tengan implantado programas específicos que favorezcan las medidas preventivas que eviten el inicio de consumo de tabaco y favorecedoras de hábitos saludables de vida.

Garantizar que todo fumador tenga acceso a medidas que le ayuden a dejar de fumar mediante la creación de dispositivos asistenciales que le ofrezcan 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 deshabituación 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.

Indicadores Promoción y Protección de la Salud

Prevalencia de exfumadores

- **Fórmula:** $ID = a) \times 100 / b)$, en donde:
 - a) N° de persona encuestadas mayores de 15 años que declaran ser ex-fumadoras desde hace menos de 10 años.
 - b) N° 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 CCAA 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° de persona encuestadas mayores de 15 años que declaran ser ex-fumadoras desde hace menos de 10 años.
 - b) N° 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 CCAA 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° 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 CCAA, 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 CCAA.
- **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 CCAA.
- **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 31 diciembre de cada año).

Prevalencia de obesidad.

- **Fórmula:** $ID = a) \times 100 / b)$, en donde:
 - a) Nº 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 Kgr/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 CCAA, por género y por grupos de edad.
- **Fuente de información:** Encuesta Nacional de Salud
- **Periodicidad:** Bienal.

LÍNEA ESTRATEGICA

Detección Precoz

Objetivos Detección Precoz

Objetivo 7

Garantizar la existencia de 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
 - Al año de implantación de la Estrategia, tendrán acceso todas 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 8.

Al año de implantación de la Estrategia, se garantizará el acceso a programas de seguimiento organizado de individuos con riesgo elevado de padecer cáncer de mama, cáncer colorrectal y cáncer de cervix.

Objetivo 9.

Al año de implantación de la Estrategia, aquellas personas con un riesgo elevado familiar o hereditario de padecer el tumor tendrán garantizado el acceso a unidades especializadas de carácter multidisciplinar, donde se evalúe el riesgo individual y familiar de cáncer de mama y cáncer de colon, incluyendo la indicación de realización de estudio y consejo genético.

Acciones Detección Precoz

Todas 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.

Todos 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.

Organización de programas de seguimiento específico para mujeres con antecedentes personales de carcinoma lobulillar in situ ó hiperplasia epitelial atípica.

Organización de 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).

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

Consolidación y en su caso creación de unidades especializadas en consejo genético que puedan dar respuesta a las personas con riesgo hereditario de padecer un cáncer de mama o colorrectal.

Los diferentes niveles asistenciales captarán activamente estas personas de riesgo elevado y las remitirán, mediante el establecimiento de protocolos específicos, a estas unidades donde se determinará la pauta de cribado específico en función de su riesgo.

Indicadores Detección Precoz

Cobertura de los programas de cribado de cáncer de mama

- **Fórmula:** $ID = a) \times 100 / b)$, en donde:
 - a) N° 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 periodo de tiempo de evaluación de los dos últimos años.
- **Desagregación:** Por CCAA 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 Autónoma
- Periodicidad: Anual

Porcentaje de mujeres con mamografía realizada.

- **Fórmula:** $ID = a) \times 100 / b)$, en donde:
 - a) N° 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° 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 CCAA 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 solo 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 CCAA, 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, de forma que permitan presumir de su garantía en la práctica. Se valorará en cada programa la existencia para los cánceres de mama, colo-rectal 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 CCAA
 - **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, que permita garantizar la atención que el Sistema 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 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).

LÍNEA ESTRATEGICA

Asistencia Adultos

Objetivos Asistencia Adultos

Objetivo 10.

Al año de implantación de la Estrategia, todo paciente con sospecha clínica fundada de cáncer de mama debe poder efectuar el inicio del proceso de confirmación diagnóstica (realización de prueba o interconsulta) en los 15 días siguientes al establecimiento de la sospecha.

Dicha prioridad se hará extensiva a los cánceres de pulmón y de colon en el plazo de dos años.

Objetivo 11.

Al año de implantación de la Estrategia, los pacientes diagnosticado de cáncer deberán ser tratado 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.

Objetivo 12.

Al año de implantación de la Estrategia, el tiempo transcurrido desde la decisión terapéutica hasta el inicio efectivo del tratamiento se ajustará a las siguientes recomendaciones:

- tratamiento quirúrgico: recomendable 2 meses
- quimioterapia: recomendable 1 semana
- radioterapia: recomendable 4 semanas (incluyendo el proceso de planificación)

Objetivo 13.

En diciembre 2006, todo el hospital que ofrezca tratamiento oncológico debe disponer de un comité de tumores que plantee la decisión terapéutica previa al tratamiento y establezca un plan terapéutico global, en el que participen todos 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 14.

Todo hospital que trate pacientes con cáncer deberá contar con 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.

Acciones Asistencia Adultos

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 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.

Indicadores Asistencia Adultos

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 CCAA.
- **Fuentes de información:** Sistemas de información de Atención Primaria y Atención Especializada de las CCAA.
- **Periodicidad:** Anual.

* La redacción definitiva de este indicador, se establecerá en el seno de los grupos de trabajo del S.I. en Listas de Espera.

Mortalidad hospitalaria posquirúrgica

- **Fórmula:** $ID = a) \times 100 / b)$, en donde:
- **Definición/aclaraciones:**
 - a) N° 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 periodo de tiempo máximo de 30 días.
 - b) N° 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 CCAA.
- **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 CCAA.
- **Fuentes de información:** CMBD al alta hospitalaria.
- **Periodicidad:** Anual.

LÍNEA ESTRATEGICA

Asistencia Niños y Adolescentes

Objetivo Asistencia Niños y Adolescentes

Objetivo 15

Al año de implantación de la Estrategia, se debe asegurar la atención multidisciplinar a los niños y adolescentes diagnosticado de cáncer, en Unidades Multidisciplinares de Oncología y/o Hematología Pediátrica que cumplan los requerimientos de la Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica (SIOP). De esta forma se garantiza a estos enfermos, el acceso a los protocolos de diagnóstico y tratamiento consensuados por las sociedades científicas nacionales e internacionales y una atención psicosocial y educativa desde el momento del diagnóstico, que les permita continuar su desarrollo madurativo y su educación.

Acciones Asistencia Niños y Adolescentes

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 Multidisciplinares de Oncohematología Pediátrica que cumplan los requerimientos especificados por la Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica.

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 todos los enfermos tengan acceso a protocolos de tratamiento actualizados.

Los servicios de salud de las distintas CCAA, deben garantizar la atención a los aspectos psico-sociales y rehabilitación del niño y adolescente diagnosticado de cáncer.

Establecer criterios y protocolos de derivación a las unidades de Hematología y/o Oncología Pediátrica.

Indicador Asistencia Niños y Adolescentes

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 Sistema 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)

LÍNEA ESTRATEGICA

Cuidados Paliativos

Objetivos Cuidados Paliativos

Objetivo 16

Al año de implantación de la Estrategia, en el caso de los cuidados paliativos, se deberá asegurar la respuesta consensuada y coordinada entre los distintos niveles asistenciales de cada Área sanitaria, incluyendo equipos específicos de cuidados paliativos en hospital y atención primaria.

Objetivo 17

Ante todo paciente 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.

Acciones Cuidados Paliativos

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 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.

Los profesionales sanitarios registrarán en la historia clínica una relación de las necesidades de la familia, incluyendo la atención en el duelo.

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

Indicadores Cuidados Paliativos

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 CCAA.
- **Fuentes de información:** Planes, programas u otros documentos estructurados para la atención paliativa realizados por las CCAA.
- **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) Nº de dosis diarias definidas (DDD) de morfina (código N02AA01) dispensadas por receta y/o suministradas en el hospital.
 - b) Nº 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) + Oxycodona (*) (N02AA05) + Pentazocina (N02AD01) + Petidina (N02AB02).

- **Desagregación:** Por CCAA, por ámbito de utilización (comunitario u hospitalario).
- **Fuentes de información:** MSC y Sistemas de información farmacéutica de las CCAA.
- **Periodicidad:** Anual.

LÍNEA ESTRATEGICA

Calidad de Vida

Objetivo Calidad de Vida

Objetivo 18

Proporcionar atención psicológica al paciente y sus familiares.

Acciones Calidad de Vida

Promover la creación de equipos de Psicooncología y reforzar los ya existentes donde se atiende 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.
- 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 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.

Indicador Calidad de Vida

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

- **Fórmula:** $ID = a) \times 100 / b)$, en donde:

a) N° 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° total de hospitales que realizan tratamiento del cáncer.

- **Desagregación:** Por CCAA.

- **Fuentes de información:**

- Componente a): Información suministrada por las CCAA.

- 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.

LÍNEA ESTRATEGIA

Investigación

Objetivos Investigación

Objetivo 19

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

Objetivo 20

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.

Acciones Investigación

Establecimiento de una estructura estable de investigación en red sobre el cáncer a nivel estatal (inter-autonómico) con mecanismos de financiación, evaluación periódica y reglas definidas de funcionamiento e intercambio de recursos, infraestructuras y personal. Esa estructura debe aprovechar la experiencia positiva de las Redes Temáticas de Investigación cooperativa de Centros (RTICCC) y de Grupos de Cáncer promovidas 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 EE.UU.

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.

Indicadores Investigación

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

- **Fórmula:** N° de Redes acreditadas de investigación sobre cáncer.
- **Definiciones/aclaraciones:** Las Redes temáticas de investigación cooperativa (RTICs), 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 4 CCAA, 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 5 centros.

Las redes de centros tienen un amplio alcance en cuanto a las temáticas específicas, deben reunir también a un mínimo de 5 centros, pero con al menos 3 grupos por centro.

- **Nivel de Desagregación:** Ninguna, conjunto del Sistema Nacional de Salud.
- **Fuentes de información:** Ministerio de sanidad y Consumo
- **Periodicidad:** Anual

Numero 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

Indicadores Globales

Tasas de mortalidad por cáncer

Fórmula: $ID = a) \times 100.000 / b)$, en donde:

- a) N° 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 Comunidades Autónomas (CCAA), 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° 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 CCAA, 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: $ID = a) \times 1000 / b)$, en donde:

- a) N° 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 CCAA, 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° 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° 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 CCAA, 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.