

Estudio sobre el manejo de Cáncer de Mama Metastásico en España y recomendaciones

Con el aval de:



Informe final

Febrero 2020

Con el patrocinio de



Oficina técnica



1. Tabla de contenido

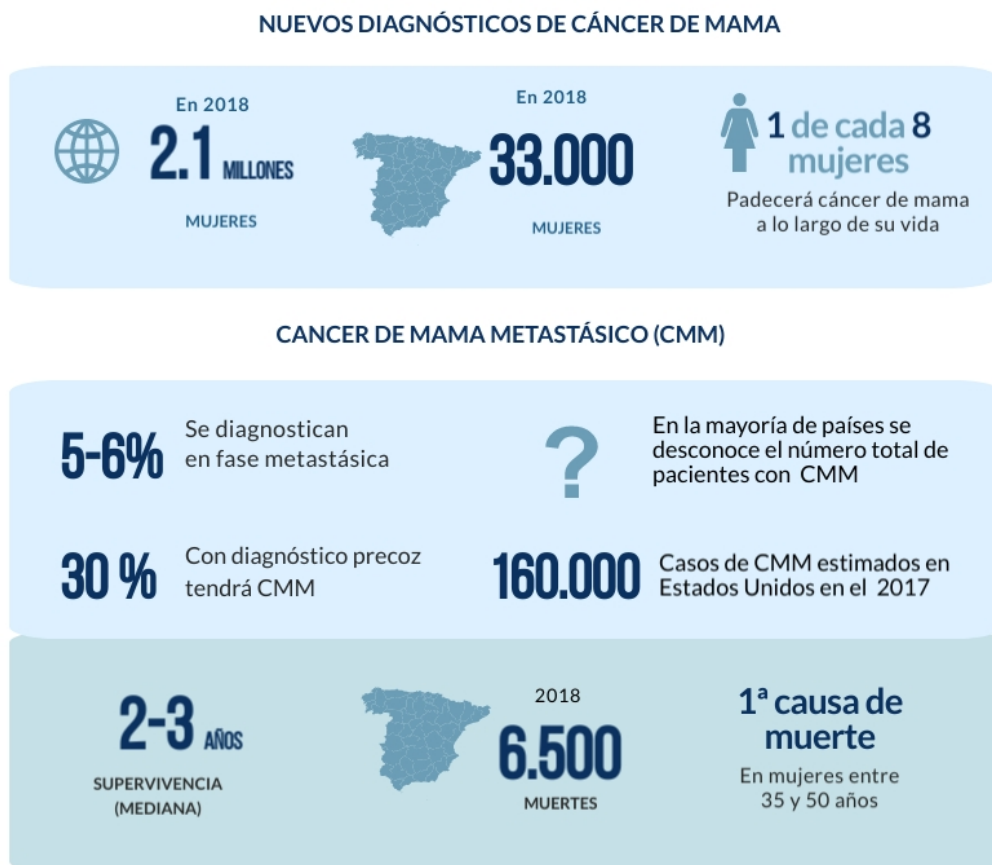
2. JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO	3
3. OBJETIVOS.....	5
4. METODOLOGÍA.....	6
4.1. PARTICIPANTES.....	6
4.2. FASES DEL TRABAJO	9
4.2. LIMITACIONES DEL ESTUDIO.....	10
5. PRINCIPALES RESULTADOS	11
5.1. RECURSOS	12
5.1.1. HERRAMIENTAS DE PLANIFICACIÓN Y ORGANIZACIÓN.....	12
5.1.2. HERRAMIENTAS DE PLANIFICACIÓN SANITARIA ESPECÍFICAS DE CMM	12
5.1.3. HERRAMIENTAS PARA PACIENTES	13
5.1.4. COORDINACIÓN ENTRE INSTITUCIONES SANITARIAS ESTATALES Y REGIONALES	13
5.1.5. REGISTROS DE CÁNCER.....	14
5.1.6. HERRAMIENTAS DE PRÁCTICA CLÍNICA MÁS EMPLEADAS EN CMM:	15
5.1.7. DISPOSITIVOS ASISTENCIALES PARA LA TOMA DE DECISIONES EN EL ABORDAJE DEL CÁNCER DE MAMA:	16
5.2 PROCESO ASISTENCIAL DEL CMM	17
5.2.1. DIAGNÓSTICO DE LA METÁSTASIS	18
5.2.2. TRATAMIENTO.....	27
5.2.3. CUIDADOS PALIATIVOS/CONTROL DE SÍNTOMAS:.....	35
5.2.4. ASPECTOS TRANSVERSALES:.....	38
5.2.3. ROL DE LAS ASOCIACIONES DE PACIENTES	41
6. RESUMEN DE CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	44
7. ABREVIATURAS.....	51

2. JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO

El cáncer de mama es el tumor maligno más diagnosticado en mujeres. En España, se diagnosticaron unos 33.000 nuevos casos en 2018 y constituye actualmente la cuarta muerte por cáncer en nuestro país, causando aproximadamente alrededor de 6500 muertes al año¹. La incidencia global del cáncer de mama está en aumento, con un incremento del 3,1% anual estimado desde 1980 a 2010 y se prevé que la tendencia continúe debido a factores como el crecimiento poblacional y el envejecimiento de la población mundial².

El Cáncer de Mama Metastásico (CMM) es diferente al cáncer de mama en su estado inicial, ya que en lugar de estar confinado en su lugar de origen, el cáncer se extiende y alcanza otras partes del cuerpo, que con frecuencia son los huesos, los pulmones, el hígado y el cerebro. Un estudio de 2017 estima que alrededor de 160.000 personas viven con cáncer de mama en estado avanzado en Estados Unidos³. Sin embargo, la epidemiología del CMM continúa siendo una incógnita en la mayoría de los países, ya que los registros de cáncer no recogen en general las recaídas (figura 1)⁴.

Figura 1. El cáncer de mama y el CMM en cifras:



Fuente: elaboración propia a partir de la bibliografía recogida a pie de página.

1 Datos de Globocan (International Agency for Cancer Research)

2 Bray, F. et al. Cancer incidence in five continents: inclusion criteria, highlights from volume X and the global status of cancer registration. Int J. Cancer. 137:2060-2071. (2019)

3 Mariotto, AB, Etzioni R, Hurlbert M. Estimation of the number of women living with metastatic breast cancer in the United States. Breast Cancer Epidemiol. Biomark. Prev 26:809-815(2017)

4 Harbeck N, Penault-Llorca F, Cortés J et al. Breast Cancer. Nat. Rev. Dis. Primers. 5:1.31. (2019)

El CMM es una enfermedad incurable que requiere tratamiento de por vida con el objetivo de prolongar la supervivencia y controlar los síntomas, preservando la mejor calidad de vida posible y en la que el apoyo psicosocial es crucial desde el momento del diagnóstico⁴. El CMM presenta manifestaciones clínicas muy variables y es heterogéneo desde el punto de vista molecular, lo que plantea importantes retos en investigación y en la práctica clínica. En los últimos años, la heterogeneidad molecular ha permitido el desarrollo de terapias cada vez más individualizadas y efectivas, basadas en las características moleculares de cada tumor y con menos efectos secundarios, uno de los principales condicionantes de la calidad de vida de las pacientes. Sin embargo, todavía se necesitan más y mejores tratamientos del CMM, pero también nuevas intervenciones que mejoren el control de síntomas durante y después del tratamiento activo⁴.

El CMM ocasiona importantes necesidades psicosociales para las pacientes y familiares. Enfrentarse a una enfermedad sin cura y que progresará inevitablemente es, desde el punto de vista emocional, muy duro no solo para la paciente, sino también para sus familiares y cuidadores, que pueden sufrir diferentes trastornos psicológicos (estrés emocional, ansiedad, depresión, afrontamiento desadaptativo o apego disfuncional entre otros)⁵. Además, la pérdida del empleo y los costes asociados a determinados cuidados pueden suponer un reto para la economía familiar. Estos aspectos deben tenerse en cuenta a la hora de tratar con las pacientes y familiares de CMM con el fin de establecer un plan de tratamiento individualizado integral y humanizado en el que se contemplen los derechos que le corresponden a las pacientes y familiares, los recursos a los que pueda acceder, los reconocimientos (discapacidad, incapacidad permanente, dependencia etc.) y ayuda para que la paciente actúe como un elemento activo en la toma de decisiones sobre su enfermedad.

Desde el punto de vista de la gestión y planificación sanitaria, en España no se encuentran documentos específicos de política social o sanitaria acerca del CMM o, desde un punto de vista más general, de la enfermedad oncológica avanzada. Se espera que la próxima Estrategia Nacional en Cáncer del Sistema Nacional de Salud (en fase de elaboración) incluya alguna línea estratégica, objetivos y/o recomendaciones orientadas a mejorar el abordaje de la enfermedad metastásica en todo el territorio nacional.

Por todo ello, a través del presente estudio: Mapa del Cáncer Metastásico en España y Recomendaciones (MAPACAMM), nuestro objetivo es analizar en detalle el proceso asistencial en CMM para identificar los retos, las oportunidades y las necesidades de las pacientes de CMM con una amplia participación de oncólogos médicos y representantes de pacientes de diferentes comunidades autónomas, con el fin de consensuar una serie de recomendaciones para mejorar la atención del CMM desde una perspectiva global.

La visibilización de la realidad de las pacientes con CMM es esencial para concienciar sobre la necesidad de invertir en investigación con la esperanza de avanzar hacia la cronificación de una enfermedad que, actualmente, es la principal causa de muerte para las mujeres entre los 35 y los 50 años. Por otro lado, consideramos que la visibilización del CMM es imprescindible en la construcción de una sociedad más empática e inclusiva, que abrace, comprenda y apoye todas las realidades del cáncer de mama sea cual sea el desenlace. Esperamos que este trabajo sea de utilidad para todos los agentes interesados y

⁵ Grassi, L, Caruso R Sabato S et al. Psychosocial screening and assessment in oncology and palliative care settings. Front. Psychol. 5:1-6. (2015).

contribuya a una atención sanitaria de calidad, integral y más humanizada para las pacientes con CMM y sus familiares.

“La lucha es, realmente, cuando sabes que no te curas”

Representante de pacientes

3. OBJETIVOS

El objetivo principal del proyecto ha sido realizar un estudio que permita identificar los retos, las oportunidades y las necesidades que plantea la atención del CMM en España y proponer una serie de recomendaciones consensuadas por expertos clínicos y representantes de pacientes, que sirvan de referencia para los agentes interesados y responsables en todos los ámbitos.

Los objetivos específicos del trabajo han sido los siguientes:

- Conocer de la manera más objetiva posible cuál es el recorrido del paciente con CMM en cada una de las comunidades autónomas (CCAA) seleccionadas, desde el diagnóstico hasta el abordaje sociosanitario del CMM, incluyendo el grado de involucración de los distintos especialistas y el nivel de protocolización.
- Conocer los recursos disponibles para la atención integral de las pacientes de CMM y de sus cuidadores / familiares en las distintas CCAA incluyendo, entre otros, los siguientes aspectos: datos epidemiológicos, planes específicos, agentes clave, recursos, grado de integración entre los agentes, barreras de acceso a los recursos, retos, oportunidades y necesidades.
- Establecer recomendaciones sobre los retos, oportunidades y necesidades identificadas.
- Elaborar un documento final que recoja los resultados y las conclusiones del proyecto y preparar un artículo científico para su publicación en una revista especializada que sirva de referencia a todos los agentes involucrados en el abordaje del CMM.

4. METODOLOGÍA

4.1. PARTICIPANTES

El grupo de trabajo MAPACAMM ha estado compuesto por un Comité Asesor y un Panel de Expertos.

El Comité Asesor ([tabla 1](#)) lo integran tres perfiles diferentes de profesionales, que incluyen Oncólogos Médicos (OM), Representantes de pacientes (RP) y profesionales sanitarios con experiencia en la Administración Central y Regional (PEA).

Tabla 1. Perfiles y componentes del Comité Asesor del proyecto MAPACAMM:

Perfil	Profesional	Cargo / Institución
OM	Álvaro Rodríguez Lescure	Jefe de Servicio de Oncología del Hospital Universitario de Elche (Elche).
OM	Ramón Colomer Bosch	Jefe de Servicio de Oncología del Hospital Universitario La Princesa (Madrid).
OM	Ana Lluch Hernández	Jefa de Servicio de Hematología y Oncología Médica del H. Clínico Universitario de Valencia (Valencia).
RP	Antonia Gimón Revuelta	Vicepresidenta de la Federación Española de Cáncer de Mama (FECMA).
PEA	Paloma Casado Durández	Subdirectora General de Humanización de la Asistencia, Bioética, Información y Atención al paciente en Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid

Las principales funciones desarrolladas por el Comité Asesor han sido las siguientes:

- Diseño del cuestionario que ha servido de herramienta para la recogida de información sobre el estado de situación del abordaje del CMM en diferentes CCAA.
- Selección de los miembros del Panel de Expertos.
- Participación en las reuniones de validación de resultados del análisis agregado.
- Elaboración y validación del informe final.

El Panel de Expertos está formado por profesionales ([tabla 2](#)) que incluyen OM, y una Enfermera Tutora de Caso (ETC) de diferentes CCAA con el fin de recoger la diversidad territorial ([figura 2](#)). Para reflejar la experiencia de las pacientes en el abordaje del CMM se contó con la participación de representantes de pacientes (RP) de la Federación Española de Cáncer de Mama (FECMA) y la Asociación de Cáncer de Mama Metastásico.

Tabla 2. Perfiles y componentes del Panel de Expertos:

	Perfil	Profesional	Institución
Andalucía	OM	Pedro Sánchez Rovira	Completo Hospitalario de Jaén, Jaén.
	OM	Manuel Ruíz Borrego	Hospital Universitario Virgen del Rocío, Sevilla.
	RP	Lorena M Soria Reyes	ASAMMA (Asociación para la Atención a Mujeres operadas de Cáncer de Mama), Málaga.
Asturias	OM	Yolanda Fernández Pérez	Hospital Universitario Central de Asturias, Oviedo.
	OM	Ignacio Peláez Fernández	Hospital Universitario de Cabueñes, Gijón.
Balears	OM	Antonia Perelló Martorell	Hospital Universitari Son Espases, Palma de Mallorca.
	OM	Carlos Rodríguez Franco	Hospital Can Misses, Ibiza.
	RP	Isabel Oliver Frau	AUBA (Asociación de Dones Afectades de Càncer de Mama), Mallorca.
Canarias	OM	José Norberto Batista López	Hospital Universitario de Canarias, Tenerife.
	OM	Uriel Bohn Sarmiento	Hospital General Universitario de Gran Canaria, Las Palmas de Gran Canaria.
	RP	María Carmen Bonfante Vargas	ÁMATE (Asociación de Mujeres con Cáncer de Mama de Tenerife), Tenerife.
Cantabria	OM	José Manuel López Vega	Hospital Universitario Marqués de Valdecilla, Santander.
	OM	Ana de Juan Ferré	Hospital Universitario Marqués de Valdecilla, Santander.
	ETC	Laura Fernández Rodríguez	Hospital Universitario Marqués de Valdecilla, Santander.
	RP	Antonia Gimón Revuelta	Asociación para la ayuda a mujeres con cáncer de mama (AMUCCAN), Santander.
	RP	Almudena Arrivas Gutiérrez	Asociación para la ayuda a mujeres con cáncer de mama (AMUCCAN), Santander.
Castilla-La Mancha	OM	José Ignacio Chacón López-Muñiz	Hospital Virgen de la Salud, Toledo.
	OM	Antonio Fernández Aramburo	Complejo Universitario de Albacete, Albacete.
	RP	Olga Cantera Ruiz	Asociación de Mujeres Afectadas de Cáncer de Mama (ROSAE), Valdepeñas.
	RP	María Luisa Villafranaca Guio	Asociación de Mujeres Afectadas de Cáncer de Mama (ROSAE), Valdepeñas.
	RP	Maite García Sánchez	Asociación de Mujeres Afectadas de Cáncer de Mama (ROSAE), Valdepeñas.
Cataluña	OM	Sònia Servitja Tormo	Hospital del Mar, Barcelona.
	OM	Miguel Gil Gil	Institut Català d'Oncologia (ICO) L'Hospitalet, L'Hospitalet de Llobregat.

	Perfil	Profesional	Institución
	RP	Isabel Fort Almiñana	Grup ÀGATA (Associació Catalana de Dones Afectades de Càncer de Mama), Barcelona.
C. Madrid	OM	Luis Manso Sánchez	Hospital Universitario 12 de Octubre, Madrid.
	OM	Sara López-Tarruella Cobo	Hospital General Universitario Gregorio Marañón, Madrid.
	OM	José Ángel García Saenz	Hospital Clínico San Carlos, Madrid.
Comunidad Valenciana	OM	Joaquín Gavilá Gregori	Fundación Instituto Valenciano de Oncología, Valencia.
	OM	Eduardo Martínez de Dueñas	Hospital Provincial de Castellón, Castellón.
	OM	José Ponce Lorenzo	Hospital General Universitario de Alicante, Alicante.
	RP	Consuelo García López	AMACMEC (Asociación de Mujeres Afectadas por el Cáncer de Mama), Alicante.
Galicia	OM	Lourdes Calvo Martínez	Complejo Hospitalario Universitario de A Coruña (CHUAC), A Coruña.
	OM	Isabel Lorenzo Lorenzo	Complejo Hospitalario Universitario de Vigo (CHUVI), Vigo.
	OM	Jesús García Gómez	Complejo Hospitalario Universitario de Ourense (CHUO), Ourense.
	RP	Olga María Sotelo Pastoriza	Asociación de Diagnosticados de Cáncer de Mama (ADICAM), Cangas.
	RP	Beatriz Arbones Fernández	Asociación de Diagnosticados de Cáncer de Mama (ADICAM), Cangas.
Navarra	OM	Marta Santisteban Eslava	Clínica Universidad de Navarra, Pamplona.
	OM	Susana de la Cruz Sánchez	Complejo Hospitalario de Navarra, Pamplona.
	RP	Ana Carmen Sarasa Sos	SARAY (Asociación Navarra de Cáncer de Mama), Pamplona.
País Vasco	OM	Elena Galve Calvo	Hospital Universitario de Basurto, Bilbao.
	OM	María Purificación Martínez del Prado	Hospital Universitario de Basurto, Bilbao.
	RP	María Teresa Valle Domínguez	KATXALIN (Asociación de Mujeres Afectadas de Cáncer de Mama y Ginecológico de Guipúzcoa), San Sebastián.
Ámbito estatal	RP	Pilar Fernández Pascual	Asociación de Cáncer de Mama Metastásico.

Las principales funciones desarrolladas por el Panel de Expertos han sido:

- Cumplimentación del cuestionario con información de sus respectivas CCAA en representación de su perfil.
- Participación en las reuniones de validación (vía teleconferencia) del análisis de las CCAA.

- Validación del informe de su comunidad autónoma.

Este proyecto ha sido financiado por Lilly España y para su desarrollo se ha contado con el apoyo de Ascendo Consulting Sanidad & Farma como oficina técnica.

Figura 2. Los participantes del Panel de Expertos en números:



4.2. FASES DEL TRABAJO

El proyecto se desarrolló en tres fases diferenciadas de trabajo (figura 3):

Fase 1: Preparación del trabajo de campo

En esta fase se constituyó el Comité Asesor del proyecto. Las CCAA seleccionadas para el estudio fueron Andalucía, Asturias, Baleares, Canarias, Cantabria, Castilla-La Mancha, Cataluña, Galicia, Comunidad de Madrid, Navarra, Comunidad Valenciana y País Vasco.

Primero se realizó una revisión bibliográfica sobre la materia y se efectuó un análisis preliminar sobre la situación actual del abordaje del CMM en las distintas CCAA en términos de recursos y actividad asistencial.

Se elaboraron dos cuestionarios preliminares para la recogida de información en las CCAA en relación al proceso asistencial, necesidades, áreas de mejora y posibles recomendaciones: uno orientado a profesionales sanitarios y otro para las Asociaciones de Pacientes (AAPP), que se validaron durante la celebración de un taller presencial con el Comité Asesor (Taller 1).

A su vez, se definieron los criterios y se configuró el Panel de Expertos en las diferentes CCAA con representación de profesionales sanitarios y AAPP.

Fase 2: Trabajo de campo en las CCAA y validación

En esta fase se lanzaron los cuestionarios empleando una plataforma de soporte *on-line* para su cumplimentación por parte del Panel de Expertos de cada comunidad autónoma.

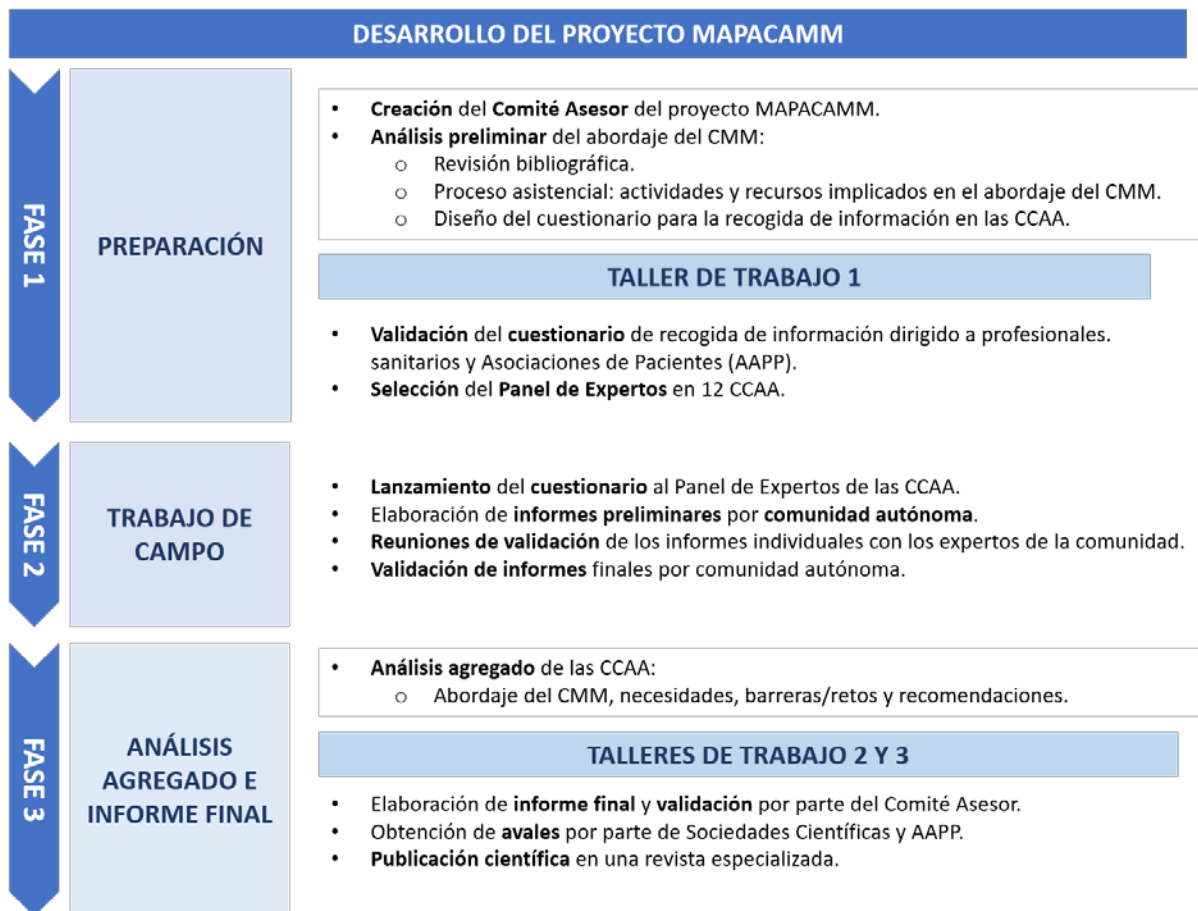
A medida que se recibían los datos de todos los participantes de las distintas CCAA se elaboraron los informes de cada comunidad autónoma y se realizaron una o varias reuniones (vía teleconferencia) con los miembros del Panel de Expertos para incorporar su *feedback* y validar la información obtenida. Una vez obtenida la versión final del informe se envió de nuevo a los expertos para su validación.

La recogida de información en las CCAA se produjo entre los meses de marzo y diciembre de 2019.

Fase 3: Análisis agregado y elaboración del informe final

En esta etapa se realizó un análisis agregado de los datos obtenidos en las CCAA para reflejar la realidad asistencial, la experiencia del paciente, los retos actuales y las necesidades en CMM desde una perspectiva global. Así mismo se realizaron dos talleres de trabajo presenciales con el Comité Asesor para validar el análisis de los resultados y consensuar una serie de recomendaciones y acciones de mejora del abordaje del CMM en España (Talleres 2 y 3).

Figura 3: Fases de trabajo del proyecto MAPACAMM:



4.2. LIMITACIONES DEL ESTUDIO

La información que se recoge en este documento ha sido consensuada por expertos clínicos y representantes de pacientes. La información proporcionada fue cotejada con la información pública disponible en el momento de su elaboración.

Para el análisis de las herramientas de planificación sanitaria y recursos estructurales en el contexto del CMM se han incluido aquellos planes, estrategias y otros documentos de referencia de acceso público. El hecho de que no se hallasen otros documentos accesibles, no implica que las CCAA no

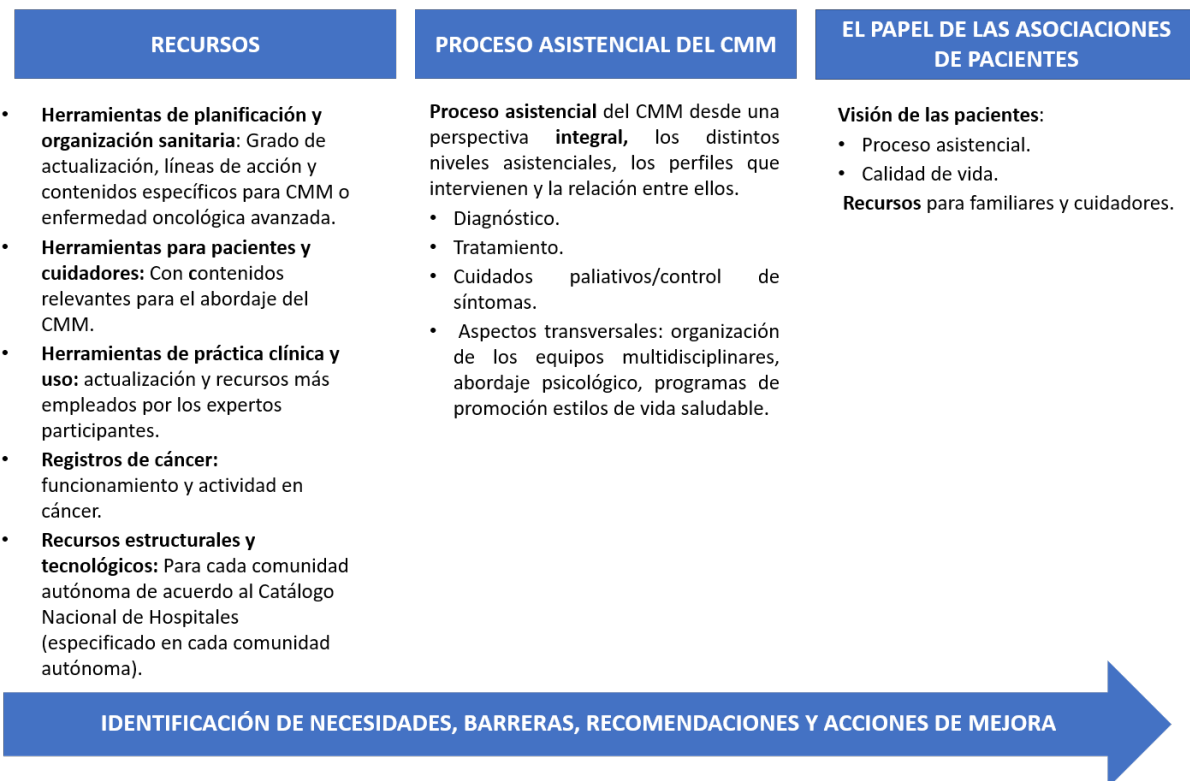
cuenten con otras herramientas de planificación con relevancia en el ámbito del CMM a las que no se haya podido tener acceso. La información obtenida presenta cierta variabilidad en cuanto a contenido y concreción que puede causar en cierto grado de heterogeneidad entre los informes de las diferentes CCAA.

Los expertos han contribuido de manera imprescindible a la obtención de información de primera mano sobre el abordaje del CMM en su medio, así como a la identificación de necesidades, retos y posibles recomendaciones y acciones de mejora en el abordaje del CMM. A pesar de contar con una representación amplia de centros pertenecientes a diferentes CCAA, el número de centros por comunidad es limitado y, por tanto, los resultados obtenidos no reflejan necesariamente la situación de la comunidad autónoma en su conjunto si bien, globalmente, tratan de reflejar la diversidad territorial de nuestro país.

5. PRINCIPALES RESULTADOS

Para la presentación de resultados y extracción de conclusiones a partir de la información obtenida en las CCAA se ha seguido la estructura de análisis que se desarrolla en los siguientes apartados (figura 4):

Figura 4: Esquema de análisis seguido en el proyecto MAPACAMM:



5.1. RECURSOS

5.1.1. HERRAMIENTAS DE PLANIFICACIÓN Y ORGANIZACIÓN

Las CCAA cuentan con diferentes herramientas de planificación sanitaria que influyen en el abordaje del CMM desde el punto de vista organizativo y de establecimiento de objetivos para la mejora de la atención sanitaria de las CCAA por parte de la administración.

En el contexto del CMM, estas herramientas son principalmente los Planes de Salud, los Planes Oncológicos y los Planes de Cuidados Paliativos.

El grado de actualización⁶ de las herramientas de planificación sanitaria es variable en las CCAA:

- 7 de las 12 CCAA cuentan con un Plan de Salud actualizado (Andalucía, Asturias, Cantabria, Cataluña, Comunidad Foral de Navarra, País Vasco y Comunidad Valenciana).
- 3 de las 12 CCAA cuentan con un Plan Oncológico actualizado (Cataluña, País Vasco y Comunidad Valenciana), aunque otras se valen del Plan de Salud como único instrumento de planificación sanitaria independientemente de la patología, como es el caso de Navarra.
- 5 de las 12 CCAA cuentan con un Plan de Cuidados Paliativos actualizado (Baleares, Canarias, Castilla La Mancha, Comunidad de Madrid y País Vasco).

Aunque estas herramientas no recogen ninguna línea de acción u objetivo concreto en relación al abordaje del CMM de manera expresa, algunos planes de cáncer recogen objetivos específicos orientados a la enfermedad oncológica avanzada y otros, contemplan líneas estratégicas u objetivos con un impacto transversal en el recorrido del paciente, independientemente de la fase de la enfermedad en la que se encuentre (por ejemplo, objetivos de mejora de la coordinación entre niveles asistenciales que impactan en la continuidad de los cuidados, objetivos de despliegue de un plan de formación hacia los profesionales para mejorar las habilidades de relación con pacientes oncológicos o la mejora de la atención psico-oncológica a pacientes, familiares y profesionales sanitarios entre otros ejemplos). Todos los planes de cuidados paliativos recogen líneas de acción y objetivos que tienen un impacto muy directo en el abordaje de la enfermedad oncológica avanzada, incluyendo el CMM.

En general, los expertos perciben una implantación limitada de las líneas y objetivos que se establecen en las herramientas de planificación. Si bien consideran su existencia muy relevante es imprescindible acompañarlos de un plan de seguimiento y evaluación adecuados así como de una dotación presupuestaria específica que permita llevar a cabo sus objetivos.

5.1.2. HERRAMIENTAS DE PLANIFICACIÓN SANITARIA ESPECÍFICAS DE CMM

No se ha identificado ninguna herramienta de planificación sanitaria específica para el CMM o, de manera más general, para la enfermedad oncológica avanzada.

⁶ Se han considerado como planes actualizados tan solo aquellos en los que el año 2020 están incluido en su horizonte temporal de aplicación

Algunas CCAA cuentan con Procesos Asistenciales Integrados (PAI) en cáncer de mama, cuyo propósito es aumentar la efectividad de las actuaciones clínicas mejorando la coordinación y la continuidad asistencial⁷. Sin embargo estos PAI, creados en 2011, requerirían de una actualización y un mayor énfasis en el abordaje de la enfermedad metastásica de acuerdo con la visión de los expertos participantes en el estudio, ya que consideran que estas herramientas están más enfocadas a la atención de las fases precoces de la enfermedad.

Cabe señalar que, de acuerdo a lo establecido en el Real Decreto 1030/2006 de 15 de septiembre, todas las CCAA cuentan con un Programa de Diagnóstico Precoz de Cáncer de Mama.

5.1.3. HERRAMIENTAS PARA PACIENTES

La educación y la información a pacientes y familiares es un área clave para favorecer el empoderamiento del paciente. Un paciente empoderado es una persona con los conocimientos, las habilidades, las actitudes y la autoconciencia necesarias para tomar decisiones informadas en relación a su salud, tener control sobre el manejo diario de su condición y con capacidad, si así lo desea, de implicarse en la toma de decisiones acerca de su enfermedad en colaboración con los profesionales sanitarios⁸.

Prácticamente todas las CCAA cuentan con algún recurso formativo y/o informativo destinado a pacientes y familiares, principalmente, a través de Escuelas de Pacientes y Programas Paciente Activo. Estas herramientas consisten en la creación y difusión de materiales formativos con diferentes formatos (documentos, vídeos, foros etc.), así como la organización de cursos y actividades formativas. Sin embargo, no se ha identificado ningún recurso específico destinado a pacientes con CMM ni a familiares de pacientes con cáncer (independientemente de la fase de la enfermedad).

5.1.4. COORDINACIÓN ENTRE INSTITUCIONES SANITARIAS ESTATALES Y REGIONALES

Existen diferentes órganos encargados de coordinar las actuaciones sanitarias entre el ámbito estatal y regional. Así, la Ley 16/2003 de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud (SNS), establece el marco legal para las acciones de coordinación y cooperación de las administraciones públicas sanitarias que permiten garantizar la equidad, la calidad y la participación social en el SNS⁹

El Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud (CISNS) es el *“órgano permanente de coordinación, cooperación, comunicación e información de los servicios de salud, entre ellos y con la Administración del Estado, que tiene como finalidad promover la cohesión del Sistema Nacional de Salud a través de la garantía efectiva de los derechos de los ciudadanos en todo el territorio del Estado”*

Funcionamiento del CISNS:

- Pleno: Es el órgano de más alto nivel. Se reúne a iniciativa del Presidente o cuando lo soliciten la tercera parte de sus miembros y deberá hacerlo, al menos, cuatro veces al año.

⁷ Gomis R., Mata Cases M, Puente D.M et al. Aspectos Metodológicos de los procesos asistenciales integrados (PAI). Revista de Calidad Asistencial (2017) 32:(4):234-239.

⁸ European Health Parliament. Patient empowerment and Centredness (2018)

⁹ Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. Accesible en <https://www.msbs.gob.es/organizacion/consejoInterterri/aspectos.htm>

- Comisión Delegada: Actúa como órgano de apoyo en la preparación de las sesiones del Consejo Interterritorial y ejerce las funciones que el CISNS le asigna.
- Comisiones técnicas y Grupos de Trabajo: Tienen una dinámica propia y trabajan con cometidos específicos. En el contexto del cáncer es importante mencionar la Comisión de Prestaciones, Aseguramiento y Financiación, la Comisión de Salud Pública y la Comisión Permanente de Farmacia.

Por otro lado, cabe destacar otros órganos de coordinación donde hay representación de las CCAA y que trabajan en la elaboración de la *Estrategia Nacional del Cáncer*, que se aprobará posteriormente por el CISNS: el Comité Institucional y el Comité Técnico.

Sin embargo, la percepción de los profesionales en relación al grado de coordinación entre instituciones sanitarias estatales y regionales es baja (figura 5). La mayor parte de los expertos entrevistados señalan que desconocen la existencia de estos mecanismos para la coordinación:

- 1 de cada 4 expertos señala que desconoce los mecanismos de coordinación existentes.
- 1 de cada 2 perciben el impacto de la coordinación como bajo o inexistente.
- 1 de cada 2 indica que su puntuación viene motivada por la descoordinación percibida en el ritmo de la incorporación de la innovación terapéutica en las diferentes CCAA.

Figura 5. Percepción de los profesionales sobre el grado de coordinación entre las instituciones sanitarias estatales y autonómicas (del 1 al 10):



5.1.5. REGISTROS DE CÁNCER

La mayoría de las CCAA cuenta con registros de cáncer de base poblacional, que cumplen los estándares de la *International Agency for Research in Cancer (IARC)* y están integrados en la Red Española de Cáncer (REDECAN). Estos registros recogen datos y ofrecen informes de incidencia, prevalencia e incluso supervivencia de cáncer a través de estimaciones poblacionales.

Todas las CCAA cuentan con registros de base hospitalaria en los diferentes centros, que proporcionan datos de manera periódica a los Sistema de Información sobre el Cáncer de las instituciones sanitarias en las diferentes CCAA. Sin embargo, la dotación de recursos, el tipo de datos y las finalidades de estos registros hospitalarios son muy variables entre CCAA e incluso entre hospitales de una misma comunidad.

Los registros hospitalarios tienen la capacidad de proporcionar información detallada y continua sobre cada caso de cáncer. Por tanto, son imprescindibles para la evaluación de los procesos de diagnóstico y tratamiento oncológico en condiciones de práctica clínica real y podrían ser instrumentales para poner en marcha estrategias que respondan a las necesidades reales en cada región, mejorar la distribución de los recursos e incrementar la calidad de la atención sanitaria en cáncer.

Los expertos consideran importante registrar parámetros que permitan conocer la distribución real de los subtipos de tumores de mama, las características demográficas de los pacientes, factores de riesgo familiar, los patrones de abordaje del tumor primario y de las recaídas, así como los cambios moleculares que pudieran darse entre la aparición del tumor primario y su paso a estado metastásico.

Sin embargo, la introducción de datos en la Historias Clínica Electrónica (HCE) se basa, principalmente, en el texto libre, lo que dificulta la extracción y la explotación de datos de manera agregada, así como conocer las cohortes de pacientes pertenecientes a procesos concretos, por ejemplo, la metástasis.

Como aproximación a una recogida de datos más cercana a la práctica clínica real, el Grupo GEICAM de Investigación en Cáncer de Mama ha puesto en marcha la iniciativa RegistEM: un registro prospectivo de pacientes con CMM para conocer la distribución real y la evolución de los diferentes subtipos de la enfermedad avanzada en pacientes reclutados entre 2016 y 2019. Un total de 41 hospitales de toda España participan en esta iniciativa.

BARRERAS Y ÁREAS DE MEJORA

- Falta dotación (recursos humanos y financiación) para mantener los registros a largo plazo.
- Ninguna HCE tiene solucionado la introducción de datos de manera estructurada para la explotación de datos por cohortes de pacientes.
- Los registros deberían coordinarse desde el ámbito estatal.

ACCIONES

Impulsar los registros

- Impulsar la creación de un registro nacional de cáncer.
- Dotar de financiación específica e impulsar la actividad de los registros para la recogida y análisis de datos de la práctica clínica real, incluidas las recaídas, con el fin de poner en marcha estrategias que respondan a las necesidades reales en cada región, mejorar la distribución de los recursos e incrementar la calidad de la atención sanitaria en cáncer.

5.1.6. HERRAMIENTAS DE PRÁCTICA CLÍNICA MÁS EMPLEADAS EN CMM:

En el desarrollo de su actividad asistencial, los expertos emplean guías clínicas de referencia internacional y nacional. Las guías de práctica clínica más empleadas por los participantes en el estudio en el ámbito internacional son:

- Guía de práctica clínica de la *American Society of Clinical Oncology* (ASCO).
- Guía de práctica clínica de la: *European Society for Medical Oncology* (ESMO).
- Guía de práctica clínica de la *National Comprehensive Cancer Network* (NCCN).

En el ámbito nacional las guías de práctica clínica más empleadas son:

- Guía de práctica clínica de la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM).
- Guía de práctica clínica del Grupo GEICAM de Investigación en Cáncer de Mama.

5.1.7. DISPOSITIVOS ASISTENCIALES PARA LA TOMA DE DECISIONES EN EL ABORDAJE DEL CÁNCER DE MAMA:

Todas las CCAA cuentan con Comités Multidisciplinares de Tumores (CMT) de Mama en los principales hospitales de la comunidad. Estos comités funcionan a partir de reuniones programadas regularmente presentan una composición multidisciplinar y formulan planes de tratamiento para cada paciente.

Los comités garantizan que se plantean todas las pruebas diagnósticas apropiadas, todas las opciones de tratamiento y que, para cada paciente, las diferentes opciones se discuten entre todos los especialistas implicados de forma prospectiva.

No se ha identificado un único modelo organizativo en torno a los CMT, en los que pueden participar diferentes perfiles profesionales.

Entre los perfiles profesionales participantes más frecuentes se encuentran:

- Cirugía.
- Oncología Médica.
- Oncología Radioterápica.
- Radiología.
- Ginecología.
- Cirugía Plástica y Reparadora.
- Medicina Nuclear.
- Anatomía Patológica.
- Enfermería Gestora de Casos.
- Consejo Genético (en algunos centros).

El tratamiento de la enfermedad avanzada de las pacientes se concentra en el Servicio de Oncología Médica por parte de los propios OM.

En general, la mayoría de los participantes indican que, independientemente de la fase de la enfermedad, todas las pacientes nuevas de cáncer de mama se presentan en los CMT.

Aunque el funcionamiento del CMT está bastante extendido, no se ha identificado una organización similar de manera consistente para el abordaje del CMM.

BARRERAS Y ÁREAS DE MEJORA

- En ocasiones no hay una participación activa de todos los perfiles que deberían estar presentes en el CMT.
- Falta apoyo de la parte administrativa de algunos hospitales.
- A veces faltan mecanismos de coordinación para facilitar la participación de otros hospitales de menor tamaño.

ACCIONES

SopORTE institucional

- Es necesario contar con apoyo institucional para la organización y celebración de las sesiones de los CMT.

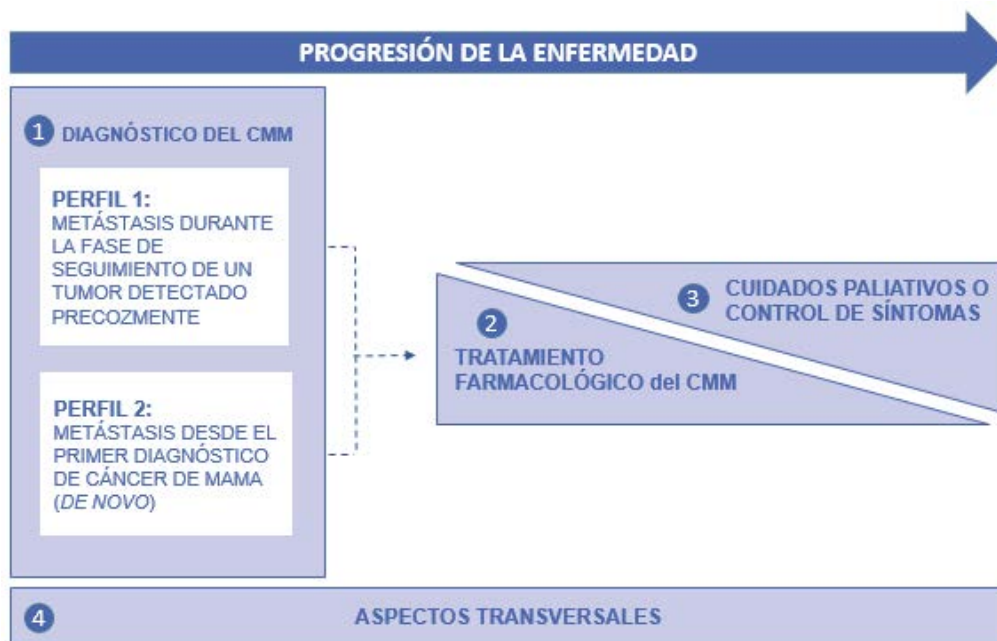
5.2 PROCESO ASISTENCIAL DEL CMM

Para el análisis del proceso asistencial en CMM se han definido dos perfiles de pacientes:

- Pacientes con diagnóstico previo de cáncer de mama, en las que la enfermedad progresa y que constituye el perfil mayoritario en la práctica asistencial. Se estima que un 30% de las mujeres diagnosticadas en un estadio precoz de la enfermedad experimentará una recurrencia de la misma con metástasis a distancia¹⁰.
- Pacientes que presentan metástasis desde el momento del diagnóstico, que constituyen un 5-6% de los casos diagnosticados con metástasis⁴.

En el recorrido asistencial de las pacientes se han definido tres etapas: el diagnóstico de metástasis, el tratamiento y la introducción progresiva de cuidados paliativos/control de síntomas. Además, en la atención a las pacientes intervienen de manera transversal otros aspectos que se consideran determinantes para prestar una asistencia de calidad e integral a las pacientes con CMM, como la atención psico-oncológica, la ayuda social o la introducción de asesoramiento sobre estilos de vida saludables entre otros (figura 6)

Figura 6. Perfiles de pacientes con CMM y etapas del proceso asistencial:



¹⁰ Puig-Vives M, Sánchez MJ, Sánchez-Cantalejo J, Torrella-Ramos A, Martos C, Ardanaz E, Chirlaque MD, Perucha J, Díaz JM, Mateos A, Machón M, Marcos-Gragera R. Distribution and prognosis of molecular breast cancer subtypes defined by immunohistochemical biomarkers in a Spanish population-based study. *Gynecol Oncol* 2013; 130:609-14

5.2.1. DIAGNÓSTICO DE LA METÁSTASIS

Ámbitos de procedencia de las pacientes

La mayor parte de las pacientes a las que se les diagnostica metástasis están ya en seguimiento por el propio Servicio de Oncología Médica.

Las pacientes anteriormente diagnosticadas con cáncer de mama con sospecha de metástasis pueden llegar a la consulta del oncólogo según indican los expertos como parte de su rutina de seguimiento, por aparición de dolor o derivadas por otros profesionales clínicos. Otros motivos indicados por los expertos son:

- Hallazgos por autoexploración (bultoma, cutánides, adenopatías).
- Hallazgos casuales en pacientes asintomáticas (fracturas).
- Elevación del marcador tumoral CA 15.3.
- Obtención de una segunda opinión.
- Acceso a Ensayos Clínicos
- Otros síntomas:
 - Neurológicos: cefalea.
 - Cardiopulmonares: tos, disnea.
 - Psicológicos: angustia, miedo, ansiedad.
 - Astenia progresiva

En cambio, las pacientes que debutan con un diagnóstico de cáncer de mama metastásico suelen llegar a la consulta del oncólogo derivadas por otros profesionales. En este caso, los diferentes servicios de los que suelen provenir las pacientes incluyen:

- Atención Primaria.
- Ginecología.
- Radiología/Radiodiagnóstico.
- Medicina Interna.
- Urgencias.

Se estima que la mayor parte de las pacientes proceden del ámbito sanitario público (88%), aunque hay comunidades autónomas donde la proporción de pacientes que llega del ámbito de la sanidad privada es relativamente elevada en comparación con el resto de regiones participantes, como es el caso de los centros de la Comunidad de Madrid (35%), la Comunidad Valenciana (18%) y Baleares (17%).

Los expertos indican que los principales motivos por los que las pacientes de la sanidad privada recurren en algún momento de su enfermedad a la sanidad pública son:

- Ausencia de cobertura de seguro privado de tratamientos de alto coste (p. ej. biológicos).
- Mayor confianza de las pacientes en el SNS.
- Obtención de una segunda opinión.
- Acceso a ensayos clínicos.

Valoración de la coordinación entre niveles asistenciales

Las CCAA cuentan con diferentes mecanismos para promover una coordinación y comunicación adecuada entre Atención Primaria (AP) y el Servicio de Oncología Médica (SOM) en relación a los pacientes con cáncer.

Algunos ejemplos son tan sencillos, como la provisión por parte de los servicios sanitarios de un teléfono móvil que sirva para el contacto directo entre los médicos de familia y los OM ya que no siempre es fácil el contacto bidireccional entre los médicos de AP y los OM. Otras CCAA han implantado o están implantando un sistema de interconsultas no presenciales para facilitar la comunicación y la coordinación entre niveles asistenciales. Este sistema permite a los médicos de AP plantear consultas a los OM y derivar rápidamente a las pacientes que lo requieran.

En otras CCAA se está creando la figura del “Oncólogo Médico Consultor”, un oncólogo que se desplaza semanalmente a los Centros de Salud, minimizando los desplazamientos innecesarios de las pacientes a los hospitales y que actúa asesorando a los médicos de familia en el seguimiento de largas supervivientes y el control de síntomas en los casos que se requiera.

A pesar de estas iniciativas, en general se considera que todavía queda camino por recorrer para fortalecer la implicación de los médicos de AP, principalmente en el seguimiento de largas supervivientes y en el abordaje de las secuelas de la enfermedad. El grado de implicación del médico de AP durante la fase de tratamiento activo suscita opiniones diferentes entre los expertos participantes. Todos los participantes coinciden en que el tratamiento y el control de síntomas debe desarrollarse desde el SOM. Sin embargo, mejorando la comunicación, la coordinación y la formación, los médicos de AP hay expertos que ven un potencial de implicación mayor de AP en el control de determinados efectos secundarios con la llegada de nuevos medicamentos con efectos adversos menos complejos y frecuentes. Por otro lado, es común que los OM se conviertan en el médico de referencia para las pacientes, incluso ante problemas de salud comunes no relacionados con el CMM, una situación que podría revertirse estableciendo mejores sistemas de comunicación y formación para los médicos de AP sobre la situación de las pacientes con CMM.

El colectivo de pacientes considera importante que los médicos de AP tengan acceso a la información sobre el estado de la paciente, aunque la atención sanitaria se circunscriba, principalmente al ámbito de la Atención Especializada (figura 7).

Figura 7. Valoración del 1 al 10 sobre el grado de coordinación percibida entre Atención Primaria y Atención Especializada por parte de los OM y las AAPP

Valoración global de los oncólogos



Valoración global de las AAPP



BARRERAS Y ÁREAS DE MEJORA

- Falta formación específica en los profesionales de AP.
- Mejorar la comunicación y la continuidad de la atención entre niveles asistenciales
- Falta de tiempo y sobrecarga asistencial entre los profesionales.
- Se necesitan protocolos de actuación conjunta entre AP y el SOM.

ACCIONES

Formación

- Impulsar iniciativas orientadas a proporcionar formación específica a los médicos de atención primaria en cáncer de mama para la identificación de signos y síntomas compatibles con una recaída o con metástasis.
- Promover la rotación de residentes de AP por el SOM.

Protocolos

- Generar protocolos consensuados entre AP y SOM o directrices de actuación ante sospecha de recaída.
- Extender el establecimiento de circuitos rápidos oncológicos (de derivación rápida) entre AP y el SOM fijando criterios clínicos.

Comunicación

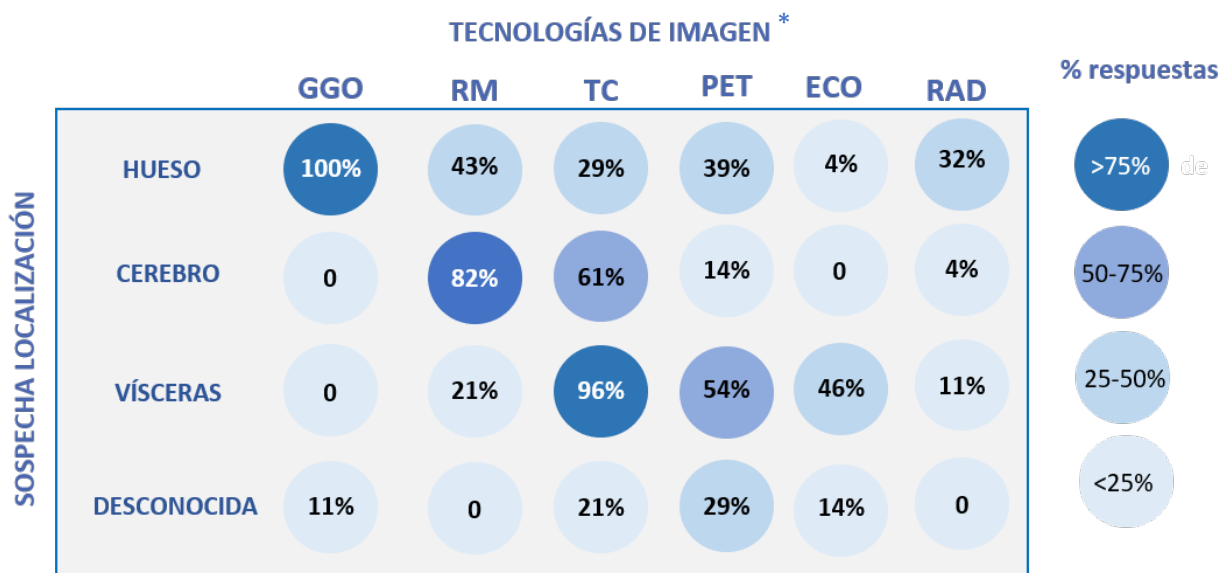
- Establecer vías de comunicación ágiles, sencillas y bidireccionales entre Atención Primaria y Oncología, así como con otras especialidades (sobre todo ante pacientes pluripatológicos). Por ejemplo, proporcionar teléfonos móviles de contacto directo entre AP y SOM.
- Extender el establecimiento de interconsultas no presenciales entre AP y el SOM.
- Organizar reuniones periódicas entre AP y Oncología (p. ejemplo: congresos conjuntos)
- Promover una HCE de acceso universal entre profesionales y niveles asistenciales.

Solicitud de pruebas diagnósticas

Tecnologías de imagen:

Ante la sospecha de metástasis, los OM emplean diferentes tecnologías de imagen para el diagnóstico en función de si la sospecha de localización es conocida o no, los recursos disponibles y la accesibilidad de unas u otras tecnologías siempre que se satisfaga el objetivo del estudio. En la siguiente tabla se preguntaba a los expertos qué tecnologías podrían emplear en función de la localización (figura 8).

Figura 8: Ante una sospecha de metástasis con localización concreta o desconocida la proporción¹¹ de OM que solicitan las siguientes pruebas de imagen son:



***GGO:** Gammagrafía ósea. **RM:** Resonancia Magnética. **TC:** Tomografía Computarizada. **PET:** Tomografía de Emisión de Positrones. **ECO:** Ecografía. **RAD:** Radiografía convencional.

Los tiempos medios de respuesta de la mayoría de las tecnologías de imagen empleadas se sitúan en torno a las 2-3 semanas dependiendo de la tecnología, con una variación entre centros hospitalarios de 1-2 semanas en función de la tecnología (tabla 3). Aunque en los tiempos de respuesta de las pruebas diagnósticas de imagen se observa una dispersión inter-centro elevada en algunos casos, los tiempos medios se reducen y tienden a aproximarse cuando los OM solicitan las pruebas de manera urgente.

¹¹ Nota metodológica: El formato de esta pregunta fue de respuesta múltiple, por tanto, la suma de los porcentajes por fila no es 100, y se presenta el porcentaje de los participantes que ha seleccionado cada opción en función de la sospecha de localización.

Tabla 3: Estimación de tiempos medios de respuesta de las tecnologías de imagen:

	TECNOLOGÍA*					
	GGO	RM	TC	PET	ECO	RAD
Promedio	11	22	16	16	14	3
Desviación estándar	6	11	7	6	6	3

***GGO**: Gammagrafía ósea. **RM**: Resonancia Magnética. **TC**: Tomografía Computarizada. **PET**: Tomografía de Emisión de Positrones. **ECO**: Ecografía. **RAD**: Radiografía convencional.

Análisis de sangre:

Todos los expertos solicitan las siguientes determinaciones en sangre como parte del proceso diagnóstico de la metástasis:

- Bioquímica con función hepática.
- Hemograma.
- Marcador tumoral Antígeno Carcinoembrionario (CEA, del inglés: *Carcinoembryonic Antigen*)
- Marcador tumoral Antígeno Carbohidrato 15-3 (CA 15.3, del inglés: *Carbohydrate Antigen 15.3*)

Pruebas de Anatomía Patológica:

La mayoría de las pruebas de Anatomía Patológica se realizan en la red de hospitales públicos.

En cuanto a la extracción de nuevas biopsias ante recurrencias, los OM estiman que el $63 \pm 15\%$ de las pacientes con posible metástasis se someten a la extracción de una nueva biopsia. La tendencia es realizar una nueva biopsia siempre que sea posible, siendo la falta de accesibilidad el principal elemento dificultador. Sin embargo también se indica que esta decisión está condicionada también por otras circunstancias (estado funcional de la paciente, expectativas etc.)

Todos los OM solicitan las siguientes pruebas en las biopsias extraídas:

- Examen histológico.
- Expresión de los receptores de estrógenos y progesterona.
- Sobreexpresión de HER2 (*Human Epidermal Growth Factor Receptor 2*): La detección de niveles elevados de HER2 se realizan principalmente mediante inmunohistoquímica, aunque también mediante FISH)¹²
- Ki-67: el Ki-67 ayuda, entre otros factores clínicos (invasión intravascular, % de expresión de los receptores de progesterona etc.), a determinar la agresividad del tumor. So bien este factor ayuda en la toma de decisiones clínicas para estadios precoces de la enfermedad, la expresión de Ki-67 en cáncer de mama metastásico tiene un carácter informativo, y no se utiliza para la toma de decisiones clínicas.

El tiempo medio de respuesta para la obtención de los resultados de Anatomía Patológica está en torno a las 2 semanas (12 ± 5 días). Sin embargo, en algunos centros se han señalado tiempos de espera que pueden alcanzar hasta tres semanas, indicando la necesidad de ajustar el flujo de

¹² La presencia de niveles elevados del receptor de HER2 puede determinarse mediante la detección de niveles elevados de la proteína mediante técnicas de inmunohistoquímica o determinando la presencia de copias adicionales del gen mediante la técnica FISH, del inglés: *Fluorescence In Situ Hybridization*.

muestras entre hospitales de una misma comunidad o ampliar la dotación de personal y recursos acorde a la demanda de cada hospital.

Cabe destacar que tanto los representantes de pacientes como los expertos destacan el gran compromiso y la profesionalidad del equipo humano del sistema sanitario público, que pese a estar sometidos a una elevada sobrecarga asistencial se esfuerzan cada día por seguir ofreciendo una atención sanitaria de la mejor calidad posible.

BARRERAS Y ÁREAS DE MEJORA

- Pacientes y profesionales perciben largos tiempos de espera en la realización de pruebas diagnósticas.
- Pacientes y profesionales perciben una falta general de recursos humanos y técnico (patólogos, facultativos, técnicos, auxiliares) aunque, de manera acusada, en los Servicios de Radiología y Anatomía Patológica.
- Se identifican problemas de tipo organizativo en algunos servicios de diagnóstico de imagen.

ACCIONES

Recursos

- Mejorar la dotación técnica y de personal, principalmente en servicios transversales como la Anatomía Patológica y Radiología. Se recomienda acortar los tiempos de respuesta principalmente en el caso de la Tomografía Computarizada (TC), por ser una de las pruebas más demandadas en CMM.
- Promover la formación en radiodiagnóstico.
- Racionalizar y optimizar el flujo de muestras de Anatomía Patológica (pruebas especiales) entre hospitales cuando sea necesario, garantizando un tiempo de respuesta adecuado a las necesidades de los pacientes.

Protocolos

- Trabajar en la homogeneización de protocolos y sistemas de acreditación de calidad en estudios moleculares.
- Crear protocolos consensuados transversales entre las Sociedades Científicas involucradas para la realización de pruebas diagnósticas como las biopsias, en las que hay implicación de diferentes especialidades y servicios.

Durante la realización de las pruebas diagnósticas, los OM deciden realizar más pruebas diagnósticas si:

- Las pruebas complementarias plantean dudas y/o la paciente presenta una clínica o alteraciones analíticas compatibles con un diagnóstico de metástasis.
- Se requiere la determinación de subtipo tumoral para seleccionar el tratamiento más adecuado.

Ante la necesidad de realizar procedimientos específicos o tratamientos diferentes al tratamiento sistémico, los OM pueden derivar a las pacientes a otros profesionales clínicos, principalmente:

- Radioterapia.
- Biopsias.
- Cirugías de metástasis.
- Pleurodesis.
- Acceso a Ensayos Clínicos.

Solamente en situaciones muy concretas y con poca frecuencia, los OM pueden decidir esperar y evaluar la progresión, por ejemplo:

- Ante una elevación del marcador tumoral CA15.3 y un estudio de imagen normal.
- Si las pruebas realizadas son correctas pero con resultados poco concluyentes.
- Si hay presencia de lesiones subcentimétricas, dudosas e inaccesibles para una biopsia.

Comunicación del diagnóstico de metástasis

La comunicación y las habilidades interpersonales constituyen un área que se considera de extrema importancia tanto por parte de los profesionales como por parte de las AAPP y no debería limitarse únicamente a los clínicos, sino también a otros profesionales en contacto directo con pacientes, incluyendo al personal de administración, según señalan las AAPP. La formación adquirida en esta materia se considera un área que ofrece margen de mejora, y así lo perciben tanto profesionales como las AAPP (figura 9).

Figura 9. Importancia percibida de la formación en estrategias de comunicación para los profesionales sanitarios y percepción del nivel de formación actual:



La propia experiencia acumulada a través de la práctica clínica es el principal elemento formativo que señalan los profesionales. Actualmente no hay formación reglada en estrategias de comunicación y habilidades interpersonales, más allá de algunos cursos puntuales, que se perciben en ocasiones demasiado teóricos y/o poco adaptados a la realidad asistencial en oncología.

Los profesionales tratan de adaptar de la mejor manera posible el modelo de comunicación y la cantidad de información proporcionada a las características de la persona que tienen delante como paciente. La comunicación del diagnóstico puede ser dosificada (primero se comunica la presencia de una lesión sospechosa, el resultado de la biopsia y finalmente las opciones de tratamiento) o en una única visita, dependiendo de cada situación y de la paciente.

La información que los OM proporcionan a las pacientes en relación al tratamiento incluye principalmente:

- Intención y objetivo del tratamiento.
- Alternativas terapéuticas más o menos convenientes desde el punto de vista terapéutico.
- Posibles efectos secundarios y manejo de la toxicidad.
- Administración y posología.
- Posible pronóstico y evolución (con frecuencia a demanda de la paciente).
- Medicación concomitante prohibida.
- Aspectos relacionados con la calidad de vida.
- Cualquier otro aspecto que la paciente desee conocer.

La herramienta más empleada es la comunicación verbal si bien la mayoría de los profesionales refuerzan esta comunicación mediante la entrega de trípticos informativos y/o la recomendación de páginas web especializadas y con información dirigida a los pacientes.

Entre los recursos web más recomendados por los OM a las pacientes se señalan:

- Grupo GEICAM de Investigación en Cáncer de Mama <https://www.geicam.org/>
- Oncosaludable (SEOM) <https://oncosaludable.es/>
- ESMO (recomendaciones traducidas al español) <https://www.esmo.org/Patients/Patient-Guides/Patient-Guides-by-Language/Cancer-Patient-Guides-in-Spanish>
- NCI (recomendaciones traducidas al español) <https://www.cancer.gov/espanol>
- Asociaciones de Pacientes.

En la comunicación médico-paciente, hablar del cáncer de mama en su fase metastásica con las pacientes implica saber abordar temáticas muy diferentes con respecto a un cáncer de mama localizado. Además de los aspectos más puramente asistenciales (diagnóstico, tratamiento y manejo de los efectos secundarios), el oncólogo tiene que abordar el pronóstico de la enfermedad y las expectativas vitales de una paciente que se enfrenta a una enfermedad incurable. Esto tiene implicaciones muy importantes en el plano emocional, pero también familiar y social: impacto en la vida laboral de la paciente, posible impacto económico, impacto fiscal, impacto en familiares dependientes (hijos y mayores), pareja y el deseo de concebir si se trata de una mujer joven.

Más allá del ámbito asistencial, el oncólogo tiene que contar con las herramientas que le permitan hacer un diagnóstico de las necesidades emocionales y sociales de las pacientes con el fin de proporcionar una atención médica personalizada y fomentar una toma de decisiones verdaderamente

compartida, que tenga en cuenta las circunstancias y los deseos de la paciente también en la selección del tratamiento.

El CMM exige que, de manera proactiva, el oncólogo asuma un papel protagonista en el abordaje de estas cuestiones con la paciente. Para ello se requiere de más tiempo en consulta, formación en estrategias de comunicación y habilidades interpersonales (empatía, compasión, capacidad de escucha etc.) y concienciación entre los profesionales sobre la necesidad de mantener una conversación diferente con las pacientes que se enfrentan a un CMM.

BARRERAS Y ÁREAS DE MEJORA

- Se necesita más tiempo en consulta con las pacientes para mejorar la calidad de la comunicación.
- Falta concienciación entre los profesionales sobre la importancia de contar con una visión holística de la paciente (situación socio-familiar y emocional) que permita una verdadera toma de decisiones compartida.
- Ausencia de programas de formación reglada en estrategias de comunicación médico paciente y habilidades interpersonales en OM y otros profesionales sanitarios implicados en el abordaje del CMM.
- Los pocos cursos existentes, se consideran teóricos y, en ocasiones, alejados de la práctica clínica asistencial.
- Los pacientes apuntan la necesidad de recibir más información sobre la sintomatología asociada a los tratamientos así como una mejor valoración de las ventajas esperadas y posibles inconvenientes.
- Se requiere promover el alineamiento de mensajes entre los diferentes perfiles profesionales involucrados en el abordaje de la enfermedad.

ACCIONES

Concienciación a profesionales sanitarios

- El cáncer de mama metastásico es una enfermedad con una esperanza de vida limitada, y requiere que el oncólogo adquiera un papel proactivo en el abordaje de las expectativas vitales de las pacientes. Más allá de las cuestiones puramente asistenciales, el oncólogo debe establecer un diálogo que le permita conocer la situación emocional y social de la paciente, que favorezca una toma de decisiones compartida basada en la personalización de la atención médica de acuerdo con la perspectiva y los deseos de la paciente.

Formación específica

- Promover desde los estudios de grado la formación en estrategias de comunicación médico-paciente y en habilidades interpersonales (empatía, compasión, capacidad de escucha entre otras).
- Adaptar el contenido de la formación a la realidad de la práctica clínica en Oncología.

Reforzar la comunicación a la paciente en las diferentes etapas

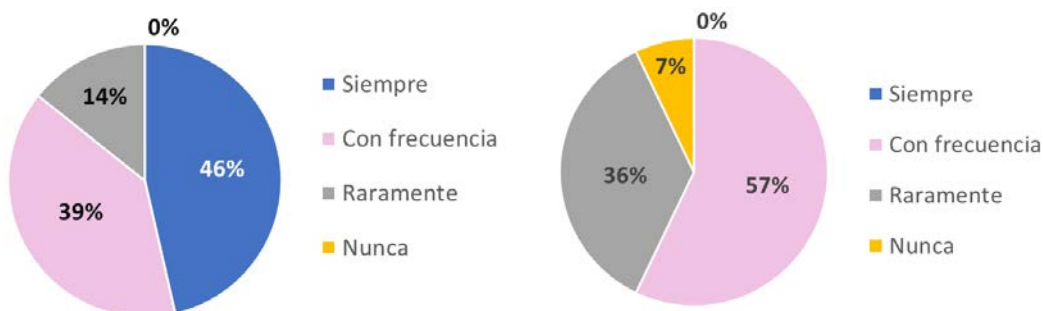
- Creación de guías de comunicación que ayuden a individualizar la información en función del perfil de paciente y al alineamiento de mensajes o reparto de la información a proporcionar a las pacientes entre los diferentes perfiles profesionales implicados en el abordaje de la enfermedad.
- Creación de documentos informativos para las pacientes y familiares con participación de un equipo multidisciplinar.

5.2.2. TRATAMIENTO

El tratamiento de las pacientes diagnosticadas con metástasis lo indica el oncólogo y, dependiendo de las particularidades de cada paciente, puede iniciarse entre una y cuatro semanas tras el diagnóstico de metástasis.

La percepción sobre el grado de involucración del paciente a la hora de tomar decisiones sobre el tratamiento es diferente entre profesionales y representantes de pacientes. Mientras que la mayoría de los profesionales indica que siempre se tiene en cuenta la opinión del paciente en la selección del tratamiento, la mayoría de los representantes de pacientes indican que, aunque no siempre, perciben que su opinión se tiene en cuenta con frecuencia (figura 10). Representantes de pacientes señalan la importancia de contar también con los profesionales sanitarios para que, con su actitud, fomenten comportamientos activos de las pacientes en relación a la toma de decisiones y su enfermedad.

Figura 10. Percepción sobre el grado de involucración de las pacientes en la toma de decisiones terapéuticas.



Las opciones terapéuticas más frecuentes señaladas por los OM de acuerdo al perfil de paciente indicado se ajustan a las guías de práctica clínica (GEICAM 2015 y SEOM 2018), aunque la terapia finalmente aplicada siempre depende del tratamiento que hayan recibido las pacientes en etapas previas y de sus características individuales. De manera general, en la tabla 4 se recogen los principales tratamientos farmacológicos por perfil de paciente y la proporción observada de casos en la consulta estimada por los expertos participantes en el estudio.

Tabla 4: Tratamientos farmacológicos empleados por perfil de paciente indicado y proporción de casos estimada:

PERFIL	TRATAMIENTO	PROPORCIÓN DE PACIENTES
CMM HR+ HER2-	Hormonoterapia +/- inhibidores de ciclinas	60-70%
CMM HER2+ HR-	Terapias anti HER2 + quimioterapia	10-15%
CMM Triple negativo	Quimioterapia +/- Bevacizumab	10-15%

Accesibilidad a fármacos

Una vez autorizados los medicamentos desde el ámbito estatal, los procedimientos de incorporación de la innovación terapéutica son específicos de cada comunidad y ocurre a velocidades diferentes, lo que puede generar inequidades de acceso entre CCAA y, en ocasiones, entre diferentes centros de una misma comunidad autónoma donde la decisión de incorporación de la innovación depende, a su vez, de las Comisiones de Farmacia de cada hospital.

BARRERAS Y ÁREAS DE MEJORA

- Lentitud de los procedimientos para la incorporación de un fármaco a la práctica clínica habitual desde que se aprueba por la Comisión Europea.
- Actualmente no existen registros que monitoricen la velocidad de incorporación de la innovación en las CCAA.
- Excesiva burocracia para los facultativos en el Programa de Uso Compasivo de Medicamentos o para el uso de medicamentos fuera de indicación.
- El elevado precio de la innovación terapéutica.

ACCIONES

Fortalecer el principio de equidad

- Acortar los tiempos para la incorporación de la innovación terapéutica a la práctica clínica habitual:
 - **Ámbito estatal:**
 - Agilizar el proceso de fijación de precio-reembolso.
 - Establecer tiempos máximos para la incorporación de la innovación terapéutica en las CCAA.
 - **Ámbito autonómico:**
 - Harmonizar los procedimientos para la incorporación de los fármacos en las diferentes CCAA.
 - Unificar criterios para la toma de decisiones en las diferentes Comisiones de Farmacia o impulsar la creación organismos decisores centralizados para fármacos de alto impacto, como ocurren en algunas CCAA.
- Monitorizar la velocidad de incorporación de la innovación terapéutica en las diferentes CCAA para los fármacos de alto impacto.

Impulsar acciones que faciliten el pago por resultados

- Dotar de recursos para impulsar de manera generalizada la recogida de *RWD (Real World Data)*.

Perspectiva holística en la innovación terapéutica

- Generalizar el empleo de la metodología de análisis de decisión multicriterio (MCDA, del inglés *Multicriteria Decision Analysis*), favoreciendo una consideración explícita y una perspectiva integral de los múltiples criterios que aportan valor a un fármaco (ej. necesidad médica no cubierta, calidad de vida, costes indirectos, análisis del entorno, beneficio preventivo, carga de enfermedad y calidad de la evidencia)

El papel de la enfermería en el abordaje del CMM

La enfermería es una figura clave en el abordaje de la enfermedad avanzada. Los profesionales de enfermería administran los tratamientos y acompañan a las pacientes en todas las fases de la enfermedad, actuando como figura cercana en la resolución de dudas, el abordaje de los efectos secundarios y la provisión de otros cuidados e información cualificada (incluyendo asesoramiento sobre nutrición, ejercicio etc.).

Sin embargo, se detecta una falta de recursos muy acusada de enfermería oncológica en prácticamente todas las CCAA.

La enfermera “Gestora de Casos” es una figura muy positivamente valorada por profesionales y pacientes, que tiene roles diferentes dependiendo de la comunidad autónoma (gestión de citas y/o acompañamiento de la paciente a lo largo del proceso asistencial). Sin embargo, su disponibilidad es muy variable entre CCAA e, incluso, entre hospitales de una misma comunidad, y su involucración se produce mayoritariamente en las fases más precoces de la enfermedad.

Representantes de pacientes señalan la necesidad de garantizar la accesibilidad de las pacientes con CMM a los profesionales sanitarios especializados en oncología para satisfacer sus necesidades entre ciclos de tratamiento, sobre todo, ante la creciente llegada de fármacos que permiten el tratamiento extra hospitalario en determinadas situaciones, y para los que las visitas al hospital de las pacientes se limitan a citas de revisión, que pueden ser bastante distantes en el tiempo.

BARRERAS Y ÁREAS DE MEJORA

- No existe formación oficial para la especialización en Enfermería Oncológica.
- El modelo de contratación actual (bolsas de contratación temporal) no fomenta la continuidad del personal de enfermería en los equipos multidisciplinares y los baremos no ponen en valor, de forma generalizada, una experiencia previa en áreas como la Oncología como criterio de contratación.
- Escasez de personal de enfermería, especialmente, en la atención de la fase avanzada de la enfermedad.

ACCIONES

Formación

- Desarrollar e implantar formación oficial de especialización en Enfermería Oncológica (a través de programas de Enfermero Interno Residente (EIR), Áreas de Capacitación Específicas (ACEs) y/o Diplomas de Especialización Avanzada) que garantice no solo una formación adecuada de los profesionales de enfermería que trabajan en Oncología sino que también permita poner en valor la experiencia previa y la especialización en el modelo de contratación de los profesionales de enfermería.

Recursos

- Aumentar la dotación de personal de Enfermería para la atención de los pacientes oncológicos, potenciando su involucración en fases avanzadas de la enfermedad.
- Garantizar un acceso continuado de las pacientes a los profesionales de enfermería en todas las fases de la enfermedad.
- Implantar de forma generalizada una consulta específica de Enfermería Oncológica integrada en el funcionamiento del Hospital de Día y que incluya modalidades no presenciales (teléfono de contacto, e-mail etc.) garantizando la accesibilidad de los pacientes con los profesionales sanitarios.

Los efectos secundarios

“Necesitamos que los fármacos nos permitan una vida digna ya que, a veces, es la propia toxicidad de los tratamientos la que nos mata, y no tanto la enfermedad en sí”-Representante de pacientes de CMM

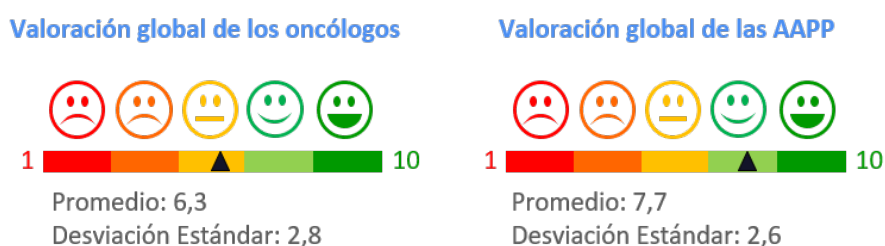
Los pacientes manifiestan que los efectos secundarios derivados del tratamiento es uno de los factores más problemáticos para convivir con la enfermedad.

En general no existen programas para el control de efectos secundarios a domicilio durante el tratamiento activo. No obstante, es frecuente la existencia de un contacto telefónico con el Servicio de Enfermería en los diferentes hospitales y que las pacientes pueden emplear para la resolución de dudas o ante cualquier problema que pueda surgir.

Con el incremento de los tratamientos orales y la mejora de la calidad de vida de las pacientes debido, entre otros factores, a una menor complejidad y frecuencia de los efectos secundarios, se prevé una mayor implicación y potencial de los profesionales de enfermería para la monitorización y el control de los efectos secundarios en CMM.

El grado de intervención de los profesionales de enfermería en la monitorización de efectos secundarios es variable dependiendo de los recursos con los que cuente cada centro, aunque tanto profesionales como pacientes valoran positivamente la intervención de estos profesionales en el control de los efectos secundarios (figura 11).

Figura 11. Valoración de la intervención de los profesionales de enfermería en la atención y seguimiento de potenciales efectos secundarios



Control del cumplimiento terapéutico

Los OM y los farmacéuticos especialistas de hospital son las principales figuras implicadas en el control de la monitorización del cumplimiento terapéutico de las pacientes. Más allá de la intervención de estos profesionales, no se han identificado programas o herramientas específicas para la monitorización de la adherencia a los tratamientos.

En algunas CCAA como en el País Vasco se está implantando una herramienta informática para la gestión del proceso farmacoterapéutico del paciente oncológico (Onkobide). Este sistema, que está actualmente funcionando en 3 de los 5 principales hospitales de la comunidad se prevé que incorpore funcionalidades orientadas a permitir la explotación de datos.

Una buena comunicación y coordinación entre el SOM y Farmacia Hospitalaria se considera un elemento clave para favorecer una buena adherencia de las pacientes al tratamiento.

Servicio de transporte de pacientes para la administración de los tratamientos

Todas las CCAA cuentan con un sistema de transporte de ambulancia colectiva y/o individual (si se requiere) para la administración de tratamientos en el Hospital de Día. También se contempla el reembolso de los gastos de transporte en algunas CCAA.

BARRERAS Y ÁREAS DE MEJORA

- No hay suficientes recursos para el transporte de las pacientes (largos tiempos de espera, dificultad para abordar la dispersión de geográfica de la población en comunidades como Castilla La Mancha).
- Desconocimiento de los pacientes sobre la existencia de estos recursos.
- Los procedimientos de solicitud, realizados por el oncólogo, se consideran dificultosos en algunas CCAA.

ACCIONES

Coordinación

- Acortar los tiempos de espera entre los desplazamientos de las pacientes con transporte colectivo: mejorando la organización del servicio y/o incrementando los recursos para el transporte colectivo según se considere apropiado.
- Simplificar los procesos de solicitud de este servicio para los profesionales sanitarios.

Acceso a Ensayos Clínicos en CMM

“Es importantísimo para nuestro colectivo que la investigación no se detenga, ya que nuestra enfermedad a día de hoy es incurable y dependemos de la aparición de nuevos fármacos cuando dejamos de responder al tratamiento que seguimos en ese momento”-Representante de pacientes con CMM

Existen diferentes herramientas para conocer qué EECC se están desarrollando en España. Algunas de estas herramientas son la página web ClinicaTrials.gov o el Registro Español de Estudios Clínicos (REec). No obstante, la principal vía de información indicada por los profesionales en CMM es el contacto directo entre los propios profesionales a través del trabajo en red: grupos cooperativos (Grupo GEICAM de Investigación en Cáncer de Mama, SOLTI), llamadas telefónicas o empleando plataformas móviles de comunicación.

Sin embargo, los profesionales señalan la idoneidad de contar con plataformas tecnológicas o apps fáciles de utilizar que permitan conocer los EECC que se desarrollan en su región y puedan facilitar la derivación de pacientes. En este sentido, se han identificado diferentes iniciativas orientadas a promover el conocimiento sobre los EECC desde una perspectiva más regional e iniciativas para fomentar la participación activa de las pacientes.

- **RAECO** (Red Andaluza de Ensayos Clínicos en Oncología) en desarrollo por la SAOM. Se trata de una plataforma conformada por los distintos hospitales de la comunidad donde los profesionales podrán consultar los ensayos clínicos abiertos en otros centros y mejorar así el acceso de sus pacientes a la innovación terapéutica y los programas de investigación clínica disponible. Se pretende que esta información sea accesible por los pacientes y se generará una aplicación accesible desde teléfonos móviles.
- **E-MIX** Consiste en la generación de una herramienta informática que pondrá en relación pacientes oncológicos bajo tratamiento sistémico y la oferta de ensayos clínicos en una red de hospitales. El sistema fomentará la oferta de investigación clínica a los pacientes a través de alertas al oncólogo cada vez que requiera iniciar un nuevo tratamiento. Inicialmente este producto se desarrollará en los centros que atienden pacientes de Osakidetza para luego permitir su venta a otros grupos de gestión hospitalaria
- **INICIATIVA CRONOS-HOPE**, del grupo cooperativo SOLTI. Destacada por las AAPP por su orientación a la participación de forma activa de las pacientes. Los principales objetivos del estudio son el empoderamiento de las pacientes con cáncer de mama, especialmente aquellas con alto riesgo de recidiva y pacientes con cáncer avanzado; la detección precoz a nivel subclínico de posibles recidivas, anticipándose al diagnóstico clínico convencional de la enfermedad avanzada para un mejor tratamiento; y, finalmente, el genotipado de lesiones metastásicas y la aplicación de tratamientos específicos en estos casos.

En el acceso a EECC, no existen limitaciones desde el punto de vista administrativo para derivar pacientes a hospitales de cualquier comunidad autónoma. Si bien existen barreras geográficas que pueden dificultar y limitar el acceso a pacientes de CMM que habitan regiones alejadas de los principales hospitales.

Las AAPP abogan y promueven la participación en EECC, y señalan que la actitud y disposición de las pacientes a participar en EECC es cada vez mayor. Sin embargo, se perciben dificultades objetivas para

acceder a los ensayos clínicos, bien por defecto de información o por la complejidad de los mismos, que crea cierta desigualdad de condiciones a la hora de acceder a un determinado ensayo clínico.

Es importante proporcionar una información científicamente contrastada y que no genere expectativas irreales en las pacientes.

BARRERAS Y ÁREAS DE MEJORA

- Existen barreras de tipo geográfico para el acceso a EECC (dependiendo del lugar de residencia), que crea desigualdad de condiciones para acceder a un ensayo clínico determinado.
- Las pacientes demandan más información sobre EECC en cuanto a disponibilidad y naturaleza de los EECC desde el propio sistema sanitario.

ACCIONES

Información

- Dar a conocer y promover entre profesionales el uso de las plataformas de EECC activas (ClinicalTrials.gov; REec).
- Mejorar la información a pacientes sobre la disponibilidad, la naturaleza y las condiciones de acceso de los EECC, garantizando una información científicamente contrastada que genere expectativas ajustadas a la realidad clínica de las pacientes con CMM.

5.2.3. CUIDADOS PALIATIVOS/CONTROL DE SÍNTOMAS:

El modelo de provisión de cuidados paliativos/control de síntomas responde, en todas las CCAA participantes, a un modelo de atención compartida en el que intervienen diferentes recursos (convencionales, avanzados, de atención urgente de hospitalización/residenciales media y larga estancia) y donde hay implicación de profesionales de AP, OM y dispositivos especializados de Cuidados Paliativos (hospitalarios y a domicilio).

El oncólogo es el profesional que, con mayor frecuencia, informa a las pacientes y familiares sobre la provisión de cuidados paliativos/control de síntomas. Sin embargo, también pueden proporcionar información otros perfiles sanitarios como los profesionales de enfermería, especialistas en cuidados paliativos y psico-oncólogos (en gran medida a través de las AAPP).

El oncólogo actúa como figura de referencia, es el responsable de involucrar a los equipos especializados en cuidados paliativos y gran parte de los expertos participantes destaca el trabajo coordinado y la comunicación permanente que establecen con estos equipos en el seguimiento de la paciente hasta el final de la vida.

Son los dispositivos de cuidados paliativos quienes establecen dónde se proporcionan los cuidados paliativos/control de síntomas, si bien la prioridad suele ser la atención a domicilio siempre que haya posibilidad de manejo ambulatorio de los síntomas y la paciente cuente con un apoyo sociofamiliar adecuado.

La composición de los equipos de profesionales de cuidados paliativos es variable entre CCAA aunque, de manera general, están presentes:

- Personal de enfermería.
- Medicina familiar y comunitaria.
- Psico-oncología.
- Medicina interna.
- Trabajo social.

Todos los expertos participantes consideran muy importante la implicación de los dispositivos de AP en la provisión de cuidados paliativos/control de síntomas y señalan la necesidad de coordinarse mejor con los dispositivos especializados en cuidados paliativos para el abordaje de situaciones complejas.

Los expertos y los representantes de pacientes coinciden en señalar que se debe tender a una incorporación más temprana de los cuidados paliativos/control de síntomas en el cuidado de las pacientes con enfermedad avanzada para favorecer un abordaje integral y la continuidad asistencial (incluso, en presencia de tratamientos activos). Esta visión contrasta con la de algunos expertos y representantes de pacientes participantes en el estudio, que indican que la intervención de los dispositivos de cuidados paliativos se produce en muchos casos en fases muy avanzadas de la enfermedad. En muchos casos se indica que sería suficiente con crear una plataforma que proporcionase información especializada a pacientes y cuidadores vía telefónica 24h los 365 días del año, como ocurre en algunas CCAA.

Se destaca el profundo conocimiento y el compromiso de los profesionales para la provisión de cuidados paliativos/control de síntomas, si bien la mayoría de las CCAA perciben una sobrecarga asistencial muy importante de todos los dispositivos de Cuidados Paliativos, desde los equipos de atención domiciliaria a los centros de media/larga estancia. Se percibe una falta de recursos general

que se refleja en 0.6 servicios de cuidados paliativos especializados por cada 100.000 habitantes, un número que se aleja de la media europea (0.8 por cada 100.000 habitantes)¹³.

BARRERAS Y ÁREAS DE MEJORA

- Falta de recursos generalizada en la provisión de cuidados paliativos/control de síntomas que genera sobrecarga y dificulta el acceso a una atención más temprana de las pacientes por estos equipos.
- No siempre existe un acceso a los equipos especializados de cuidados paliativos/control de síntomas a distancia durante los fines de semana.
- Se necesita formación específica entre los médicos de AP
- No siempre hay una buena coordinación entre niveles asistenciales implicados en la provisión de cuidados paliativos/control de síntomas (AP/OM/Cuidados Paliativos/Control de Síntomas)
- Se requiere de una mayor concienciación social sobre la importancia de la incorporación temprana de los cuidados paliativos control de síntomas (fomentar la proactividad de pacientes, y familiares/cuidadores).
- Las pacientes demandan más información con respecto a los cuidados paliativos/control de síntomas.
- Escaso apoyo social a familiares y cuidadores.

ACCIONES

Recursos

- Incrementar el número y la dotación de personal de los dispositivos especializados en cuidados paliativos/control de síntomas, a domicilio y hospitalarios, en un contexto de envejecimiento poblacional.
- Garantizar el acceso a los equipos especializados en cuidados paliativos/control de síntomas 24 h los 7 días de la semana.

Coordinación

- Promover acciones orientadas a incrementar la coordinación y la comunicación entre el SOM, cuidados paliativos/control de síntomas/AP que garanticen la continuidad asistencial y contribuye a favorecer una incorporación temprana de los cuidados paliativos/control de síntomas.
- Impulsar figuras transversales de enlace (gestoras de casos) que garanticen la continuidad asistencial y el abordaje integral en las pacientes en cuidados paliativos/control de síntomas.

Formación

¹³ European Association of Palliative Care (EAPC). Atlas of Palliative Care in Europe (2019)

- Impulsar la formación específica en cuidados paliativos/control de síntomas en Atención Primaria.
- Crear equipos especializados de cuidados paliativos/control de síntomas en Atención Primaria.
- Impulsar iniciativas de concienciación social sobre la importancia de la integración temprana de los cuidados paliativos/control de síntomas, especialmente, en pacientes y familiares de pacientes con cáncer.

5.2.4. ASPECTOS TRANSVERSALES:

La atención psico-oncológica a las pacientes con CMM

No se ha identificado ningún registro oficial o información sobre cómo se proporcionan los servicios psicosociales, la organización de los recursos o los modelos organizativos en las diferentes CCAA para la provisión de la atención psico-oncológica.

El estudio ha permitido identificar tres modelos diferentes entre las CCAA participantes para tratar de dar respuesta a las necesidades psico-oncológicas de las pacientes con cáncer y sus familiares y que concuerda con otro estudio publicado recientemente¹⁴:

- Mediante acuerdos de colaboración del sistema público de salud con las AAPP y otras entidades sin ánimo de lucro.
- A través de profesionales del propio sistema público de salud
- Modelo mixto: donde psico-oncólogos del sistema público de salud y de AAPP trabajan bien en la misma comunidad, e incluso en el mismo hospital, para dar respuesta a la demanda.

El modelo mixto es el más frecuente entre las CCAA y hospitales participantes en el estudio

Entre los hospitales que cuentan con profesionales del sistema público de salud, se ha detectado una gran variabilidad intra-comunidad e inter-comunidades en la organización, disponibilidad y distribución de estos recursos.

Independientemente del modelo, la dotación de recursos para la atención psico-oncológica de pacientes y familiares se considera muy insuficiente por parte de profesionales y AAPP.

BARRERAS Y ÁREAS DE MEJORA

- Gran escasez de recursos propios del sistema público de salud para la atención psico-oncológica.
- Distancia importante percibida entre los objetivos estipulados en documentos de planificación sanitaria (Planes Oncológicos o de Cuidados Paliativos) y su implantación en la vida real.
- Falta de integración y sistematización de la atención psicológica y social en el proceso asistencial (por ejemplo, protocolos específicos de actuación y derivación para profesionales).
- Falta de apoyo psicológico adecuado a las necesidades de cada etapa de la enfermedad, especialmente, en el caso de las pacientes con cáncer de mama, durante el seguimiento tras un tratamiento con intención curativa y en pacientes con enfermedad avanzada.
- Desconocimiento general sobre los trámites y recursos en el ámbito social entre profesionales y pacientes. Se necesita mayor formación de los profesionales sanitarios en aspectos laborales y prestaciones sociales, así como una mayor información disponible para las pacientes.

¹⁴ AECC. Estudio sobre la Atención Psicológica en Cáncer en el Sistema Nacional de Salud en España (2019).

ACCIONES

Recursos

- Garantizar con recursos propios del sistema público de salud la atención psico-oncológica y el acompañamiento a pacientes y familiares/cuidadores en cada etapa de la enfermedad.
- Crear acuerdos marco para establecer colaboraciones y sinergias con AAPP y otras entidades sin ánimo de lucro, evitando duplicidades en la asistencia psico-oncológica de estas pacientes.
- Crear registros de recursos para la atención psicosocial de pacientes y familiares en las diferentes CCAA.
- Mejorar el apoyo social a familiares y cuidadores en CMM.

Integración de la atención psicosocial en el proceso asistencial

- Crear protocolos de derivación y de actuación consensuados para asegurar la adecuada valoración de pacientes y familiares con necesidades psicológicas.
- Incorporar de manera efectiva trabajadores sociales en los equipos multidisciplinares de los hospitales, favoreciendo su participación en las sesiones clínicas de evaluación de las pacientes.

Información y formación

- Mejorar la formación de los profesionales sanitarios sobre los recursos sociales a disposición de las pacientes (prestaciones sociales, bajas laborales etc.).
- Facilitar información a las pacientes sobre los recursos psicosociales disponibles en su comunidad autónoma: derechos que le corresponden a las pacientes y familiares, los recursos a los que pueda acceder, los reconocimientos (discapacidad, incapacidad permanente, dependencia etc.).

Promoción de estilos de vida saludable

Profesionales y pacientes señalan la importancia de mantener un estilo de vida saludable. La nutrición y el ejercicio físico son aspectos clave que van a influir en el bienestar físico y emocional de las pacientes con CMM y, en determinados casos, a combatir la presencia de efectos secundarios como el dolor articular. Es importante dedicar tiempo en consulta a estos aspectos y contar con una formación adecuada que propicie su conocimiento por parte de los profesionales sanitarios y permitan ofrecer pautas concretas (y menos generales) a las pacientes.

BARRERAS Y ÁREAS DE MEJORA

- Las pacientes demandan cada vez más información sobre nutrición y ejercicio físico.
- El ejercicio físico debe ser adaptado a las características y preferencias de cada paciente.
- Falta formación entre los profesionales sanitarios sobre nutrición y ejercicio físico, pero también se requiere una formación especializada en ejercicio oncológico entre los profesionales de la actividad física y el deporte.

ACCIONES

Formación

- Impulsar la formación de los profesionales sanitarios y de los profesionales de la actividad física y el deporte en ejercicio físico y nutrición, adaptados a las necesidades de las personas con enfermedad oncológica.

Información

- Insistir en la importancia de mantener un estilo de vida saludable (alimentación, ejercicio físico etc.).
- Contar con un listado de recursos informativos validados por profesionales disponibles para las pacientes.
- Alertar sobre la necesidad de acudir a fuentes de información fiables y validadas por profesionales.

Coordinación

- Implementar programas coordinados desde el sistema sanitario con recursos locales (ayuntamientos etc.) para la prescripción orientada y personalizada del ejercicio físico.

5.2.3. ROL DE LAS ASOCIACIONES DE PACIENTES

“El papel de las Asociaciones de Pacientes es ofrecer apoyo para superar los problemas que van más allá del campo médico, para así intentar conseguir que las pacientes se sientan plenamente integradas en la vida cotidiana”-Representante de pacientes.

Las AAPP, a través de sus diferentes actividades, constituyen lugares de encuentro, facilitan el acceso a información de calidad y ofrecen acompañamiento a pacientes, familiares y cuidadores a lo largo de todas las etapas de la enfermedad (figura 12). Se posicionan actualmente como el recurso más valorado por profesionales y pacientes para abordar las necesidades psicosociales de las personas (pacientes, familiares y cuidadores) que se enfrentan a una enfermedad como el cáncer de mama, si bien se señala que la mayor parte de las actividades se desarrollan en ciudades grandes, lo que genera también un acceso más limitado a estos recursos para las personas que habitan en zonas menos pobladas.

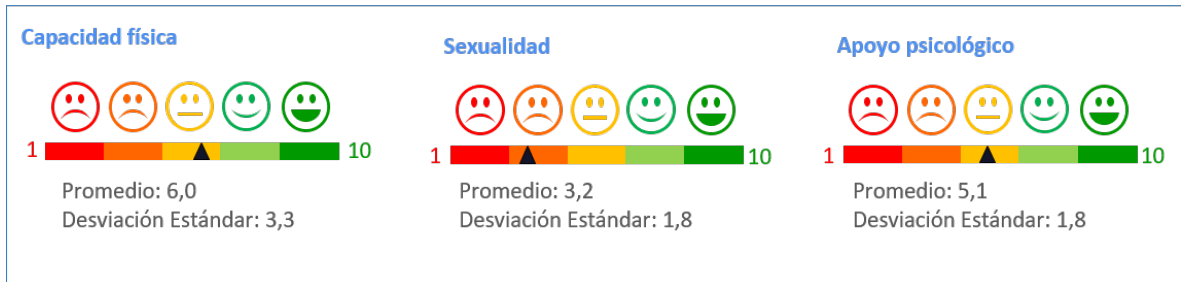
A pesar de la mejora de la supervivencia media y la calidad de vida de las pacientes con la llegada de tratamientos con menos efectos adversos para pacientes con CMM, profesionales y representantes de pacientes consideran que aún queda camino por recorrer para visibilizar y concienciar a la sociedad sobre las necesidades de las pacientes en la fase avanzada de la enfermedad en los diferentes ámbitos de actuación (asistencial, psicológico y social). Las preocupaciones de las pacientes con CMM son principalmente las expectativas de supervivencia y el impacto familiar de la enfermedad, pero también el posible dolor y los efectos secundarios derivados de los tratamientos que mencionan como el primer factor determinante de su calidad de vida.

Figura 12. Principales actividades desarrolladas por las AAPP identificadas en el estudio:



La valoración de las AAPP de la respuesta desde el sistema sanitario a aspectos determinantes de la calidad de vida como la condición física, la sexualidad o el apoyo psicológico ofrece margen de mejora, especialmente en sexualidad (figura 13).

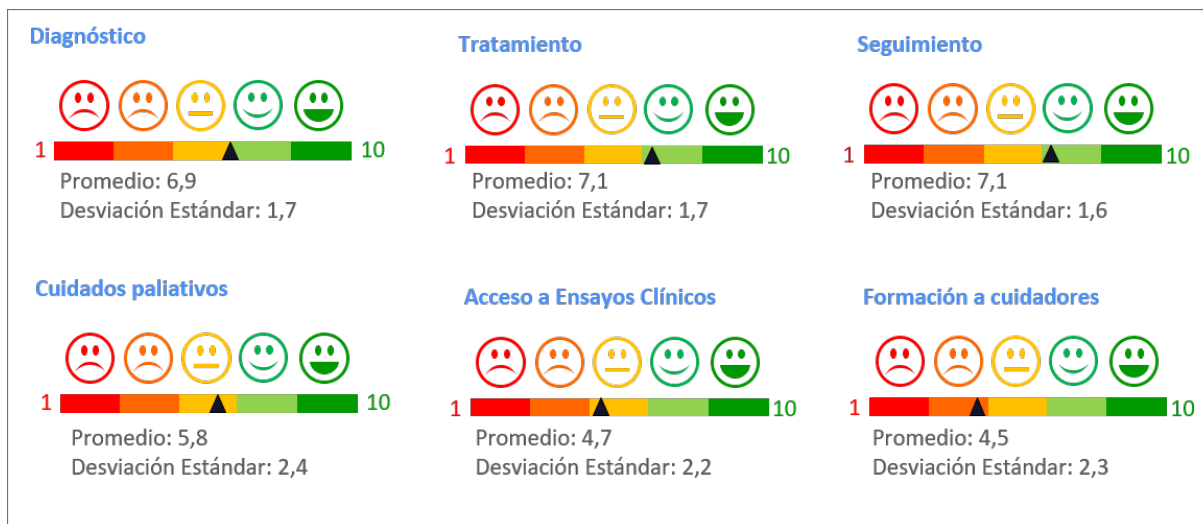
Figura 13. Valoración de las AAPP de la respuesta del sistema sanitario a los siguientes factores determinantes de la calidad de vida:



Las AAPP valoran positivamente el grado de información proporcionada en cuanto al diagnóstico, el tratamiento, el seguimiento. Sin embargo, se ha detectado que existe una necesidad generalizada de mejora en cuanto a la información proporcionada sobre cuidados paliativos, acceso a Ensayos Clínicos y en formación destinada a familiares y cuidadores (figura 14).

Sin embargo, una de las necesidades más señaladas se circunscribe al ámbito laboral, ya que no existen marcos normativos que garanticen una mínima adaptación del puesto de trabajo a la situación de cada paciente, bien a través de políticas de horario y jornadas flexibles o mediante la adaptación de las tareas. Retomar o mantener la actividad laboral cuando los tratamientos lo permiten, es una vía para no ver reducido los ingresos de las familias y mantener una rutina que puede beneficiar psicológicamente a las personas que conviven con la enfermedad.

Figura 14. Valoración de las AAPP sobre la información proporcionada del sistema:



Aunque muchas pacientes de cáncer de mama se curan, representantes de pacientes señalan la importancia de incidir más en que el cáncer puede reaparecer incluso décadas después de haber sido tratadas, contribuyendo a un estado de vigilancia activa por parte de las pacientes.

BARRERAS Y ÁREAS DE MEJORA

- El CMM requiere de mayor presencia en la conciencia social.
- Las pacientes consideran mejorable la información recibida acerca sexualidad, acceso a ensayos clínicos, cuidados paliativos/control de síntomas y formación a cuidadores.
- Se percibe desconexión entre la esfera asistencial y la esfera psicosocial.
- No hay marcos que regulen la necesidad de adaptar los puestos de trabajo a la situación de las pacientes.

ACCIONES

Concienciación

- Se ha avanzado mucho la concienciación de la sociedad sobre la importancia de la detección precoz del cáncer de mama y las pacientes se preocupan de manera más activa. Sin embargo se necesita una mayor visibilización y concienciación social sobre las necesidades de las pacientes con CMM

Información

- Mejorar la información y la formación relacionada con la sexualidad, el acceso a los ensayos clínicos, los cuidados paliativos/control de síntomas y la formación familiares y cuidadores.

Regulación

- Crear marcos normativos que faciliten la adaptación de los puestos de trabajo a la situación de las pacientes.

6. RESUMEN DE CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

En los últimos años, los avances en investigación han permitido a las pacientes de CMM experimentar un incremento de la supervivencia y la calidad de vida. Sin embargo, el CMM es una enfermedad con manifestaciones clínicas muy variables que plantea grandes retos en investigación y en la práctica clínica y que genera necesidades muy específicas no solo desde la perspectiva asistencial y de la gestión clínica sino también desde la perspectiva psicosocial, incluyendo la esfera emocional, familiar, laboral y social.

El objetivo de este estudio ha sido elaborar un retrato sobre el abordaje actual del CMM en España contando con la visión de profesionales y pacientes de diferentes regiones, identificar áreas de mejora y proponer una serie de recomendaciones con el fin último de contribuir a la mejora de la atención de las pacientes con CMM y sus familiares desde una perspectiva global.

HERRAMIENTAS DE PLANIFICACIÓN Y ORGANIZACIÓN

1. En el contexto del CMM las principales herramientas de planificación sanitaria y organización en las diferentes CCAA son los Planes de Salud, los Planes Oncológicos y los Planes de Cuidados Paliativos. No se ha identificado ningún plan específico de CMM o de la enfermedad oncológica avanzada. En general, los planes oncológicos cuentan con objetivos transversales con impacto en el abordaje de la enfermedad oncológica, independientemente de la fase de la enfermedad, si bien el contenido en relación a la enfermedad oncológica avanzada es en todos los planes es limitado y el grado de actualización de los planes es variable entre CCAA.
2. Los expertos valoran positivamente la existencia de planes y estrategias sanitarias, si bien perciben una implantación limitada de los objetivos establecidos y señalan la necesidad de asignar un presupuesto específico y establecer un sistema de seguimiento y evaluación de la implantación más robustos.
3. Todas las CCAA cuentan con herramientas formativas para pacientes (Escuelas de Pacientes y/o Programas de Paciente Activo). Algunas ofrecen contenido y actividades formativas sobre cáncer de mama para pacientes. Sin embargo, no se han identificado contenidos específicos para CMM, y tampoco herramientas específicas destinadas a familiares y cuidadores.
4. Existen diferentes mecanismos para la coordinación entre instituciones sanitarias estatales y regionales, si bien la mayoría de los expertos señala que desconoce o no percibe el impacto de la coordinación de las actuaciones entre la administración central y las administraciones regionales.
5. La mayoría de las CCAA cuenta con registros de cáncer de base poblacional, que cumplen los estándares de la IARC y están integradas en la Red Española de Registros de Cáncer (REDECAN). Recogen datos y ofrecen informes de incidencia, prevalencia y supervivencia a través de estimaciones poblacionales.
6. Todas las CCAA cuentan con registros de base hospitalaria aunque la dotación de recursos, los datos y las finalidades de estos registros es muy variable entre CCAA. Es importante coordinar la recogida de datos desde el ámbito estatal, y proporcionar recursos para potenciar la

recogida de datos de la práctica clínica real que permitan conocer mejor las necesidades reales de cada entorno asistencial, mejorar la planificación de recursos e incrementar la calidad de la atención sanitaria en cáncer.

7. Los Comités Multidisciplinares de Tumores constituyen el principal dispositivo asistencial para la toma de decisiones en relación al tratamiento de las pacientes con cáncer de mama mediante la organización de reuniones periódicas, que en general revisan el caso de todas las pacientes que entran en el sistema sanitario independientemente de la fase de su enfermedad. Si bien en la fase avanzada de la enfermedad el tratamiento lo determinan los propios OM y la toma de decisiones clínicas se realiza por tanto en el Servicio de Oncología Médica. Es importante contar con apoyo institucional del centro para la organización y celebración de las sesiones de los Comités Multidisciplinares.

PROCESO ASISTENCIAL DEL CMM

DIAGNÓSTICO

1. Profesionales y pacientes ponen en valor el gran compromiso y la profesionalidad del equipo humano del sistema sanitario público pese a estar sometidos a una elevada sobrecarga asistencial originada por una falta percibida de dotación técnica y de personal.
2. Expertos y representantes de pacientes coinciden en señalar la necesidad de mejorar la comunicación y la coordinación entre Atención Primaria y Atención Especializada, especialmente en el seguimiento de largas supervivientes y el abordaje de las secuelas de la enfermedad. El grado de involucración de los servicios de Atención Primaria en la atención de pacientes con CMM en tratamiento activo suscita opiniones diferentes entre los expertos, si bien coinciden en que, con la formación y los canales de comunicación adecuados, las pacientes con CMM deberían tender a recurrir al médico de familia, y no a su oncólogo, ante problemas de salud comunes (por ejemplo, ante una gripe).
3. Se recomienda proporcionar formación específica en Atención Primaria, crear protocolos de actuación consensuados entre Atención Primaria y Oncología Médica y establecer vías de comunicación ágiles sencillas y bidireccionales entre Atención Primaria y Atención Especializada.
4. En la realización de las pruebas diagnóstica se detectan variaciones de entre 2 y 3 semanas en los tiempos de respuesta de las tecnologías de imagen entre diferentes centros, si bien, los tiempos de respuesta tienden a homogeneizarse entre centros si las pruebas se solicitan de urgencia.
5. Se recomienda acortar los tiempos de respuesta mediante el incremento de dotación de recursos estructurales, de personal y/o la optimización de flujos de trabajo, trabajar en la homogeneización de protocolos y creación de sistemas de acreditación de calidad en estudios moleculares y crear protocolos consensuados transversales para la realización de pruebas con involucración de diferentes especialidades y servicios.

6. El CMM es una enfermedad con una esperanza de vida limitada y el oncólogo debe ser proactivo para establecer un diálogo con las pacientes que le permita conocer sus expectativas vitales y su situación emocional, familiar y social que favorezca una toma de decisiones compartida real, basada en la personalización de la atención médica de acuerdo con la perspectiva y los deseos de la paciente.
7. Se recomienda fortalecer la formación específica de los profesionales sanitarios en estrategias de comunicación y habilidades interpersonales (compasión, empatía, capacidad de escucha etc.). Se requiere de mayor tiempo en consulta y reforzar la comunicación con las pacientes en las diferentes etapas de la enfermedad a través de acciones como la creación de guías de comunicación que ayuden a individualizar la información en función del perfil de paciente y al alineamiento de mensajes entre profesionales o la creación de documentos específicos dirigidos a pacientes y familiares.

TRATAMIENTO

8. Los esquemas de tratamiento para el CMM indicado por los expertos participantes en el estudio se ajustan a las principales guías internacionales de práctica clínica.
9. La incorporación de la innovación terapéutica a la práctica clínica habitual sucede a velocidades diferentes entre CCAA. Es importante fortalecer el principio de equidad en el acceso a fármacos y acortar los tiempos para la incorporación de la innovación terapéutica desde el ámbito estatal y regional a través de diferentes acciones que incluyen: la agilización del proceso de fijación precio-reembolso, el establecimiento de tiempos máximos para la incorporación de la innovación en las diferentes CCAA y la armonización de los procedimientos específicos para la incorporación de fármacos en las diferentes CCAA.
10. Se señala el elevado precio de la innovación terapéutica y se recomienda impulsar acciones que faciliten el pago por resultados, a través de la dotación de recursos para la recogida de datos de la vida real (RWD, *Real World Data*) así como favorecer una perspectiva holística en la valoración de la innovación terapéutica a través de la generalización de la metodología de análisis de decisión multicriterio (MCDA, *Multicriteria Decision Analysis*).
11. Los profesionales de enfermería son una figura clave en el abordaje de la enfermedad participando desde en la administración de los tratamientos hasta en el asesoramiento de estilos de vida saludable. Sin embargo, la disponibilidad de recursos de enfermería entre las diferentes CCAA es en general baja y su involucración en las fases más avanzadas de la enfermedad muy limitada. Se recomienda generalizar la creación de una consulta específica de enfermería oncológica integrada en el funcionamiento del hospital de día, que incluya modalidades no presenciales para garantizar la accesibilidad de las pacientes.
12. Se recomienda desarrollar e implantar formación oficial de especialización en Enfermería Oncológica que garantice una formación adecuada a los profesionales y que ponga en valor, por otro lado, la experiencia previa y la especialización en el modelo de contratación actual de los profesionales de enfermería.

13. Las pacientes señalan los efectos secundarios como el factor más problemático para convivir con la enfermedad. Con la llegada de medicamentos con mejor frecuencia y complejidad de efectos secundarios, se prevé un potencial de mayor implicación de los profesionales de enfermería para la monitorización y el control de ellos efectos secundarios.
14. Todas las CCAA cuentan con un servicio de transporte de pacientes para la administración de tratamientos en los casos en que se solicite, si bien se indica la necesidad de acortar los tiempos de espera entre desplazamientos para las pacientes y simplificar los procesos de solicitud de este servicio para los profesionales sanitarios.
15. Profesionales y pacientes señalan la importancia de fomentar la investigación en CMM. Las AAPP son cada vez más activas, fomentando la información y la participación en ensayos clínicos. A pesar de que, desde el punto de vista administrativo, no existen limitaciones para acceder a un ensayo clínico, se perciben dificultades relacionadas con la falta de información o la lejanía desde el punto de vista geográfico del hospital al lugar de residencia de las pacientes. Se considera importante fomentar el conocimiento y el uso entre los profesionales de las plataformas de ensayos clínicos ya existentes (ClinicalTrials.gov; REec) y mejorar la información a las pacientes cuidado que esta sea científicamente contrastada y que no genere falsas expectativas en las pacientes con CMM.

CUIDADOS PALIATIVOS/CONTROL DE SÍNTOMAS

16. El modelo de provisión de cuidados paliativos/control de síntomas responde a un modelo de atención compartida en el que intervienen diferentes recursos (convencionales, avanzados, de atención urgente, de hospitalización/residenciales de media y larga estancia) y donde hay implicación de diferentes profesionales (Atención Primaria, Oncología Médica y dispositivos especializados de cuidados paliativos).
17. Expertos y AAPP señalan en la necesidad de incorporar los cuidados paliativos/control de síntomas de manera temprana en el cuidado de las pacientes con CMM, incluso de manera simultánea con el tratamiento activo. Es importante concienciar sobre todo a las pacientes sobre los beneficios de la incorporación precoz del control de síntomas.
18. Se destaca el profundo conocimiento y el compromiso de los profesionales para la provisión de cuidados paliativos/control de síntomas, si bien la mayoría de las CCAA perciben una sobrecarga asistencial muy importante de todos los dispositivos de cuidados paliativos, desde los equipos de atención domiciliaria a los centros de media/larga estancia.
19. Se recomienda incrementar la dotación de personal de los dispositivos especializados en cuidados paliativos/control de síntomas, garantizar el acceso a los equipos especializados 24 h los 365 días del año y mejorar el apoyo social a familiares y cuidadores.
20. Se requiere incrementar la coordinación y mejorar la coordinación entre diferentes servicios y niveles asistenciales para favorecer una incorporación temprana de los cuidados paliativos/control de síntomas y garantizar la continuidad asistencial.

21. La implicación de los médicos de Atención Primaria se considera fundamental, si bien se señala la necesidad de proporcionar formación específica en cuidados paliativos/control de síntomas.

ASPECTOS TRANSVERSALES

22. Se han identificado tres modelos para la provisión de ayuda psico-oncológica en las CCAA: a través de recursos propios del sistema de salud, mediante acuerdos con organizaciones sin ánimo de lucro o a través de un modelo mixto que incluye recursos propios y en convenio con otras organizaciones, si bien el modelo más frecuente es el modelo mixto. Se ha detectado una gran variabilidad intra-comunidad e inter-comunidades en la organización, disponibilidad y distribución de estos recursos, si bien, en general, profesionales y pacientes coinciden en señalar que son insuficientes para satisfacer la demanda actual.
23. Se recomienda garantizar con recursos propios del sistema público de salud la atención psico-oncológica y el acompañamiento a pacientes y familiares/cuidadores en cada etapa de la enfermedad.
24. Se recomienda trabajar en la creación de protocolos de derivación y de actuación consensuados para garantizar la adecuada valoración de las necesidades psicológicas de pacientes y familiares.
25. Se necesita incorporar de manera efectiva a los trabajadores sociales en los equipos multidisciplinares de los hospitales, favoreciendo su participación en las sesiones clínicas de evaluación de las pacientes.
26. La nutrición y el ejercicio físico son aspectos clave que van a influir en el bienestar físico y emocional de las pacientes con CMM. Es importante impulsar la formación de los profesionales sanitarios y de la actividad física en ejercicio físico, mejorar la concreción y la calidad de la información que se les proporciona a las pacientes sobre nutrición y estilos de vida saludable e implementar programas coordinados desde el sistema sanitario con recursos locales para la prescripción orientada y personalizada del ejercicio físico.

EL ROL DE LAS ASOCIACIONES DE PACIENTES

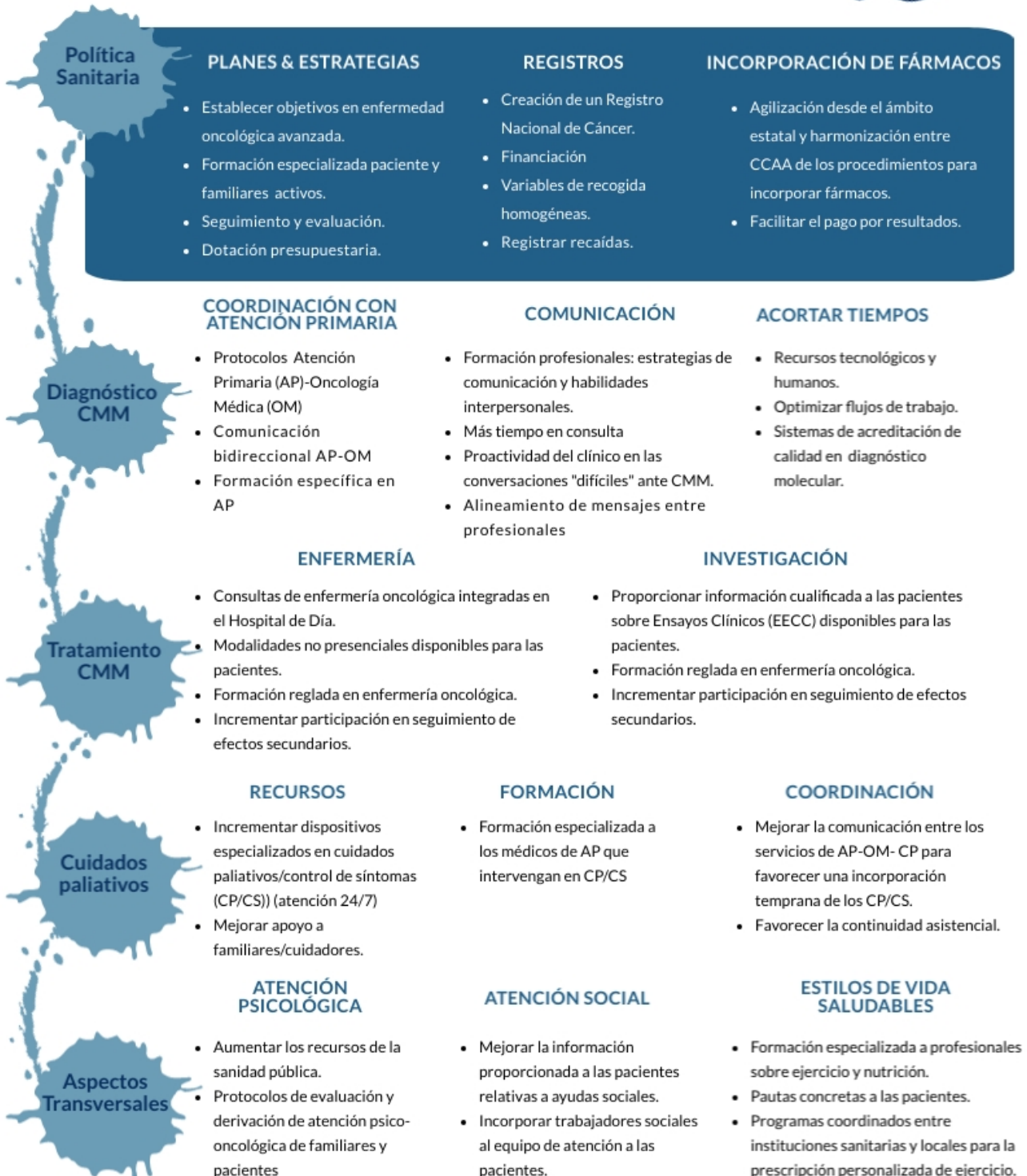
27. Las AAPP, a través de sus diferentes actividades, constituyen lugares de encuentro, facilitan el acceso a información de calidad y ofrecen acompañamiento a pacientes, familiares y cuidadores a lo largo de todas las etapas de la enfermedad y se posicionan actualmente como el recurso más valorado por profesionales y pacientes para abordar las necesidades psicosociales de pacientes y familiares.
28. Las AAPP valoran positivamente el grado de información proporcionada en cuanto al diagnóstico, el tratamiento, el seguimiento. Sin embargo, se ha detectado que existe una necesidad

generalizada de mejora en cuanto a la información proporcionada sobre cuidados paliativos, acceso a Ensayos Clínicos y en formación destinada a familiares y cuidadores.

29. Una de las necesidades más señaladas se circunscribe al ámbito laboral ya que no existen marcos normativos que garanticen la adaptación del puesto de trabajo a la situación de cada paciente. Retomar o mantener la actividad laboral cuando los tratamientos lo permiten, es una vía para no ver reducido los ingresos de las familias y mantener una rutina que puede beneficiar psicológicamente a las personas que conviven con la enfermedad.
30. Se ha avanzado mucho en la concienciación de la sociedad sobre la importancia de la detección precoz del cáncer de mama y las pacientes se preocupan de manera más activa. Sin embargo, se necesita una mayor visibilización y concienciación social sobre las necesidades de las pacientes con CMM e incidir más en que el cáncer puede reaparecer incluso décadas después de haber sido tratadas, contribuyendo a un estado de vigilancia activa por parte de las pacientes.



Mejorando el abordaje del CMM



7. ABREVIATURAS

- AAPP:** Asociaciones de Pacientes.
- ACE:** Área de Capacitación Específica.
- AP:** Atención Primaria.
- ASCO:** *American Society of Clinical Oncology.*
- CCAA:** Comunidades Autónomas.
- CA 15.3:** *Carbohydrate Antigen.*
- CEA:** *Carcinogenic Antigen.*
- CISNS:** Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud.
- CMM:** Cáncer de Mama Metastásico.
- CMT:** Comité Multidisciplinar de Tumores.
- ECO:** Ecografía.
- EECC:** Ensayos Clínicos.
- EIR:** Enfermero Interno Residente.
- ESMO:** *European Society for Medical Oncology.*
- GEICAM:** Grupo GEICAM de Investigación en Cáncer de Mama.
- GGO:** Gammagrafía ósea-
- HCE:** Historia Clínica Electrónica.
- HER2:** *Human Epidermal Growth Factor Receptor 2.*
- IARC:** *International Agency for Research in Cancer.*
- NCCN:** National Comprehensive Cancer Network
- OM:** Oncólogos
- PAI:** Proceso Asistencial Integrado
- PEA:** Profesional con Experiencia en la Administración.
- PET:** Tomografía Computarizada.
- RAD:** Radiografía convencional.
- RAECO:** Red Andaluza de Ensayos Clínicos en Oncología.
- REDECAN:** Red Española de Cáncer.

REec: Red Española de Ensayos Clínicos.

RM: Resonancia Magnética.

RP: Representante de Pacientes.

SAOM: Sociedad Andaluza de Oncología Médica.

SEOM: Sociedad Española de Oncología Médica.

SNS: Sistema Nacional de Salud.

SOM: Servicio de Oncología Médica.

TC: Tomografía Computarizada.

BORRADOR