



VNIVERSITAT Đ VALÈNCIA

**Departament de Medicina Preventiva i Salut Pública, Ciències de
l'Alimentació, Toxicologia i Medicina Legal
FACULTAT DE MEDICINA I ODONTOLOGIA**

TESIS DOCTORAL

Programa 265E Salud Pública y Medicina Legal

**CARACTERIZACIÓN Y ANÁLISIS COMPARATIVO
DE PLANES NACIONALES DE CONTROL DEL
CÁNCER EN EUROPA**

Tesis doctoral presentada por
Eva M^a García López
Licenciada en Química

Dirigida por
Dr. José M^a Martín Moreno
**Catedrático de Medicina Preventiva
y Salud Pública**

Valencia, 2015.

D. JOSÉ MARÍA MARTÍN MORENO, DOCTOR EN MEDICINA Y CIRUGÍA POR LA UNIVERSIDAD DE GRANADA, DOCTOR EN EPIDEMIOLOGÍA Y SALUD PÚBLICA POR LA UNIVERSIDAD DE HARVARD, Y CATEDRÁTICO DEL DEPARTAMENTO DE MEDICINA PREVENTIVA Y SALUD PÚBLICA, CIENCIAS DE LA ALIMENTACIÓN, TOXICOLOGÍA Y MEDICINA LEGAL DE LA UNIVERSITAT DE VALÈNCIA

CERTIFICA:

Que la Tesis Doctoral que presenta DÑA. EVA MARÍA GARCÍA LÓPEZ (licenciada en Química por la Universitat de València) al superior juicio del Tribunal designado por la Universitat de València, sobre el tema: **“Caracterización y análisis comparativo de planes nacionales de control del cáncer en Europa”**, ha sido realizada bajo mi dirección, siendo expresión de la competencia técnica e interpretativa de su autora, que mi juicio reúne los méritos necesarios para ser acreedora del grado de Doctora, siempre que así lo considere el citado Tribunal.

Lo que certifico en Valencia, a 28 de octubre de 2015.

Dr. José M^a Martín Moreno

A la memoria de mi padre

A Rafa y Hugo, mis compañeros de viaje

A Marta, ejemplo de superación y lucha ante la enfermedad

AGRADECIMIENTOS

Cuando este trabajo vea la luz habrán pasado ya varios años desde que el prof. Martín Moreno me animara a completar mi formación académica en el campo de la salud pública. En todo este tiempo he contado con su apoyo, palabras de aliento y enseñanzas en la disciplina, pero también en el arte de afrontar lo que la vida nos ofrece, con sus buenos momentos y los no tan buenos. Por todo esto, no me queda más que agradecerle enormemente las oportunidades que me ha ofrecido, y el cariño que ha dispensado junto con su familia para mí y los míos.

Todo lo que soy se lo debo a mi familia y amigos. A mis padres, Abdón y Amparo, que me han dado todas las oportunidades de formación posibles, y que sobre todo me proporcionaron una infancia feliz, una adolescencia llevadera y el paso a la vida adulta llena de buenos momentos. Junto a ellos mi hermana Cristina, mi compañera de juegos, risas y secretos, y uno de mis grandes apoyos. Ellos junto a mi marido Rafa, son los responsables de que finalmente me decidiera a darle el último empujón a esta tesis en un momento personal y profesional difícil. Gracias siempre por vuestra

determinación y apoyo, pero por encima de todo por ayudarme a levantarme.

A Rafa y Hugo, por los momentos robados para completar este esfuerzo, sois la luz de mi vida.

No puedo dejar de nombrar a mis compañeros de aprendizaje en todos los aspectos de la vida en todos estos años, a Rosana, Elena, Elisa, Virginia, Carmen, María, Marta, Vero, Verónica, José Luis, Manuel, Quique, Titi, Victoria, Meggan, Inma y Silvia. Gracias a todos por vuestra amistad.

Por último quiero, y no por ello menos importante, agradecer al Dr. Tit Albreht del Instituto Nacional de Salud Pública de Eslovenia y director del grupo de trabajo de planes nacionales de control del cáncer de la iniciativa EPAAC, su generosidad al facilitarme la utilización de la información de base recogida en el desarrollo de los trabajos EPAAC con el fin de su estudio y para elaborar la presente tesis doctoral.

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN	1
1. CARGA DE ENFERMEDAD QUE SUPONE EL CÁNCER EN EUROPA	3
1.1. Patrón de mortalidad relativa por cáncer en relación a otras enfermedades.....	3
1.2. Aspectos epidemiológicos globales y por tipo de cáncer	8
1.2.1. Carga de cáncer a nivel mundial.....	9
1.2.2. Incidencia, mortalidad y supervivencia por cáncer en Europa.....	18
1.3. El cáncer como reto para los sistemas sanitarios europeos	31
2. UNA APROXIMACIÓN A LOS PLANES NACIONALES DE CONTROL DEL CÁNCER EN EL ÁMBITO EUROPEO.....	36
2.1. Los planes nacionales de control del cáncer (PNCCs): definición y orígenes.....	36
2.2. Integración de los PNCCs en los sistemas sanitarios: matriz funcional	40
2.2.1. Elementos verticales en la matriz funcional.....	44
2.2.1.1. Prevención primaria	44
2.2.1.2. Prevención secundaria	62

2.2.1.3. Cuidados integrales.....	67
2.2.1.4. Investigación	76
2.2.2. Elementos horizontales en la matriz funcional.....	78
2.2.2.1. Gobernanza	79
2.2.2.2. Financiación	83
2.2.2.3. Generación de recursos	84
2.2.2.4. Prestación de servicios	86
HIPÓTESIS Y OBJETIVOS.....	91
1. HIPÓTESIS	93
2. OBJETIVOS	94
2.1. Objetivo general.....	94
2.2. Objetivos específicos.....	95
MATERIAL Y MÉTODOS.....	97
1. DISEÑO DEL ESTUDIO	99
2. FUENTE DE DATOS.....	99
2.1. Origen: European Partnership for Action Against Cancer (EPAAC).....	99
2.2. Cuestionario sobres planes de cáncer en la UE	101

3. MANEJO Y ANÁLISIS CUANTITATIVO Y CUALITATIVO DE DATOS DERIVADOS DE LAS RESPUESTAS AL CUESTIONARIO	104
4. LIMITACIONES DEL ESTUDIO.....	105
RESULTADOS.....	107
1. GRADO DE DESARROLLO E IMPLANTACIÓN DE LOS PLANES NACIONALES DE CONTROL DEL CÁNCER EN EL ÁMBITO EUROPEO	109
1.1. Estado de situación en la implantación de PNCCs en los participantes en el estudio	109
1.2. Situación general y provisión de servicios de cáncer en los países sin PNCC.	116
2. VIGENCIA Y ANÁLISIS DE ASPECTOS METODOLÓGICOS INCORPORADOS EN LA ELABORACIÓN DE LOS PNCCs..	119
3. ANÁLISIS POR ELEMENTOS VERTICALES DE LOS PNCCs Y EXAMEN DE LA POTENCIAL CONSIDERACIÓN DE ELEMENTOS HORIZONTALES EN ESTOS PLANES.	130
3.1. Definición de metas, objetivos e indicadores en los documentos de los PNCCs.....	137

3.2. Elementos para la evaluación de la carga de la enfermedad y sistemas de información.	146
3.3. Prevención del cáncer: promoción de la salud, prevención primaria y secundaria.	154
3.4. Elementos para el control del cáncer en los PNCCs: cuidados integrales, paliativos y apoyo psicosocial.	156
3.5. Acciones de soporte en los PNCCs.	160
3.6. Financiación y recursos disponibles en los PNCCs.	163
4. IMPLEMENTACIÓN, DIFUSIÓN Y EVALUACIÓN.	168
5. FORTALEZAS, DEBILIDADES Y RESULTADOS DE LOS PNCCs.	177
DISCUSIÓN.....	193
1. SITUACIÓN DE PARTIDA: CARGA DE ENFERMEDAD Y ACCIONES PARA EL CONTROL DEL CÁNCER.	195
2. LOS PLANES NACIONALES DE CONTROL DEL CÁNCER EN EUROPA: ESTADO DE SITUACIÓN.	200
3. PROPUESTAS PARA LA CONFIGURACIÓN DE UNA ESTRUCTURA COMÚN EN FUTUROS PLANES NACIONALES DE CONTROL DEL CÁNCER.	202
3.1. Prevención del cáncer	206

3.1.1. Prevención primaria y promoción de la salud.....	207
3.1.2. Prevención secundaria.....	214
3.2. Cuidados integrales.....	219
3.2.1. Diagnóstico y tratamiento.....	220
3.2.2. Psico-oncología y cuidados paliativos.....	223
3.2.3. Supervivencia y rehabilitación.....	229
3.3. Funciones de soporte.....	231
3.3.1. Gobernanza y financiación.....	231
3.3.2. Recursos en cáncer.....	236
3.3.3. Sistemas de información en cáncer.....	241
3.3.4. Investigación.....	244
4. ACCIONES DE FUTURO.....	247
CONCLUSIONES.....	249
BIBLIOGRAFÍA.....	255
ANEXO.....	271

ÍNDICE DE ABREVIATURAS

CE: Comisión Europea.

CEC: Código Europeo contra el Cáncer.

EPAAC: European Partnership for Action Against Cancer.

IARC: International Agency for Research on Cancer.

OMS: Organización Mundial de la Salud.

PIB: Producto Interior Bruto.

PNCCs: Planes Nacionales de Control del Cáncer.

SNS: Sistema Nacional de Salud.

UE: Unión Europea.

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1: Incidencia estimada de cáncer (hombres y mujeres) en la UE-28 en el año 2012.

Tabla 2. Elementos verticales y horizontales para el control del cáncer.

Tabla 3. Países participantes, grado de implantación de PNCCs y autoridades responsables.

Tabla 4: Países sin PNCC en el momento de la recogida de datos del estudio e integración de las estrategias para el control del cáncer en los sistemas sanitarios.

Tabla 5: Metodología empleada en la formulación y fase de desarrollo de los PNCCs.

Tabla 6. Elementos para el control del cáncer incluidos en los PNCCs.

Tabla 7. Metas, objetivos e indicadores en los documentos de los PNCCs.

Tabla 8. Sistemas de información en cáncer: registros e información.

Tabla 9. Elementos de promoción de la salud y prevención de la enfermedad en los PNCCs.

Tabla 10. Mecanismos para la difusión de los PNCCs.

Tabla 11. Evaluación de los PNCCs.

Tabla 12. Valoración global de la implantación de los PNCCs.

Tabla 13. Elementos esenciales para la formulación de PNCCs.

Tabla 14. Indicadores propuestos para la monitorización y evaluación de las acciones en materia de promoción de salud y prevención primaria.

Tabla 15. Indicadores propuestos para monitorización y evaluación de las acciones en materia de prevención secundaria.

Tabla 16. Indicadores propuestos para la monitorización y evaluación de las acciones en materia de cuidados oncológicos.

Tabla 17. Indicadores propuestos para la monitorización y evaluación de las acciones en materia de atención psicosocial.

Tabla 18. Indicadores propuestos para la monitorización y evaluación de las acciones en materia de cuidados paliativos.

Tabla 19. Indicadores propuestos para la monitorización y evaluación de las acciones en materia de rehabilitación de pacientes.

Tabla 20. Indicadores propuestos para la monitorización y evaluación de la integración de los elementos de gobernanza y financiación en los PNCCs.

Tabla 21. Indicadores propuestos para la monitorización y evaluación de la integración de la función de generación de recursos en los PNCCs.

Tabla 22. Indicadores propuestos para la monitorización y evaluación de los sistemas de información en cáncer.

Tabla 23. Indicadores propuestos para la monitorización y evaluación de las acciones en materia de investigación en cáncer.

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Las diez causas principales de mortalidad en el mundo en el año 2012 según datos de la OMS.

Figura 2. Tasas de mortalidad estandarizadas por 100.000 habitantes en la Unión Europea para el año 2010.

Figura 3. Casos incidentes de cáncer a nivel mundial y por localización en 2012 para ambos sexos.

Figura 4. Mortalidad por cáncer a nivel mundial en 2012 para ambos sexos.

Figura 5. Tasas de incidencia y mortalidad estandarizadas por 100.000 habitantes en los 15 cánceres más frecuentes a nivel mundial para hombres y mujeres.

Figura 6. Distribución global de la tasa de incidencia estandarizada por 100.000 habitantes en 2012 para ambos sexos.

Figura 7. Distribución global de la tasa de mortalidad estandarizada por 100.000 habitantes en 2012 para ambos sexos.

Figura 8. Mapa de tasas de incidencia estandarizadas de cáncer en la región OMS-Europa en el año 2012.

Figura 9. Tasas de mortalidad quinquenales estandarizadas para hombres y mujeres en la UE en el periodo 1970-2009 y con proyecciones para 2015.

Figura 10. Supervivencia a los 5 años ajustada por edad para cáncer de colon a partir de los datos del estudio EUROCORE 2, 3 y 4.

Figura 11. Coste del cáncer en la Unión Europea en 2009.

Figura 12. Objetivos y funciones esenciales de los sistemas de salud de la OMS.

Figura 13. Código Europeo contra el Cáncer 2014.

Figura 14. Funciones esenciales de los sistemas sanitarios según el modelo de la OMS.

INTRODUCCIÓN

1. CARGA DE ENFERMEDAD QUE SUPONE EL CÁNCER EN EUROPA

1.1. Patrón de mortalidad relativa por cáncer en relación a otras enfermedades.

El siglo XX y los avances en materia de salud pública, supusieron un gran cambio en el patrón epidemiológico en Europa y en los países desarrollados en general, en el que impacto en la población de las enfermedades de tipo infeccioso se vio reducido drásticamente y se hicieron grandes avances en la reducción de la mortalidad infantil.

Desde el último tercio del siglo XX y la primera década del siglo XXI, los principales problemas de salud de la población se traducen en enfermedades crónicas y aquellas relacionadas con el envejecimiento de la población debido al aumento de la esperanza de vida (1).

Las poblaciones envejecidas son más susceptibles a la enfermedad, con la consiguiente presión que esto supone sobre los sistemas sociosanitarios, y a su vez los ciudadanos en posición de contribuir a la generación de recursos económicos son menos.

De forma paralela, y específicamente en Europa, su unificación progresiva a lo largo de las últimas décadas, ha supuesto para la mayoría de sus miembros avances importantes en el desarrollo económico y social, pero a su vez ha supuesto y constituye un gran reto en cuanto a la armonización legislativa y de servicios disponibles.

Las denominadas enfermedades crónicas son actualmente la primera causa de mortalidad en el mundo actualmente, siendo responsables de 68% de total de muertes, que según las estimaciones de la OMS alcanzaron la cifra de 56 millones en el año 2012 (2). De éstas, más del 40% (16 millones) se produjeron en personas menores de 70 años, por lo que se pueden considerar muertes prematuras, y aproximadamente dos tercios del total de muertes (28 millones) y la mayoría de muertes prematuras (el 82%) se produjeron en países en desarrollo.

Si observamos la distribución de muertes en función de su causa, observamos que en 2012 (3), el cáncer supuso 8,2 millones de muertes a nivel mundial, seguido de los 7,4 millones debidos a las enfermedades coronarias y los 6,7 millones causados por ictus.

Es cierto que el “ranking” de enfermedades depende de cómo se clasifiquen. Por un lado las enfermedades coronarias y los ictus a

menudo se clasifican conjuntamente bajo el epígrafe de enfermedades circulatorias o cardiovasculares, siendo entonces éstas las que más decesos producen. Por otra parte la práctica de clasificar las enfermedades neoplásicas de acuerdo a su localización anatómica contribuye a difuminar la importancia del cáncer en su conjunto como primera causa de mortalidad a nivel mundial, llegando incluso a no incluirse entre las causas principales.

Sea como fuere, para el periodo 2002-2012 la evolución en la distribución de causas presenta ligeras variaciones, pero se sigue conservando el orden presentado con anterioridad (3).

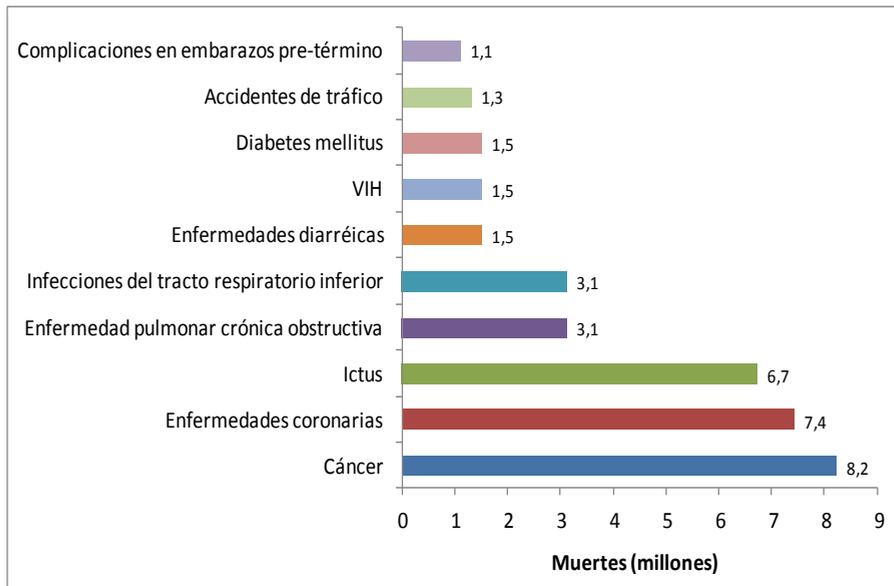


Figura 1. Las diez causas principales de mortalidad en el mundo en el año 2012 según datos de la OMS.

En el ámbito de la UE-28 según los datos de EUROSTAT, en el año 2010 las dos causas principales de mortalidad fueron las enfermedades del sistema circulatorio (o cardiovasculares) y el cáncer, con tasas estandarizadas de 418,3 y 270,4 por 100.00 habitantes respectivamente (4).

Para el periodo 2004-2010 se observa una reducción del 8,4% en las tasas de mortalidad de cáncer para hombres que alcanza el 4,8% en mujeres. Además durante este periodo se produjo un avance mucho mayor en la reducción de las tasas de mortalidad de enfermedades coronarias y accidentes de tráfico, alcanzándose reducciones mayores al 20% (4).

	Total									Females		
	Circulatory disease	Heart disease (¹)	Cancer (²)	Lung cancer (³)	Colorectal cancer	Respiratory diseases	Diseases of the nervous system	Transport accidents	Suicide	Breast cancer	Cancer of the cervix	Cancer of the uterus
EU-28	418.3	147.2	270.4	55.9	32.2	81.2	34.6	7.0	11.8	33.9	4.2	6.4
Belgium	317.1	91.6	270.1	66.8	29.0	107.3	45.6	8.4	18.7	40.9	2.9	6.4
Bulgaria	1 176.0	206.4	226.9	43.4	34.5	61.4	14.8	9.8	11.8	27.2	8.9	8.9
Czech Republic	698.8	327.7	314.1	60.1	44.9	76.4	12.3	8.7	14.5	32.2	6.5	7.9
Denmark (⁴)	322.8	119.7	314.4	75.6	41.6	134.2	35.5	6.0	11.9	45.1	3.3	5.5
Germany	429.0	160.9	258.3	50.5	30.8	72.8	26.1	4.7	11.8	36.3	3.3	4.9
Estonia	786.5	393.4	292.6	52.0	34.4	35.5	20.9	7.2	16.8	29.8	9.5	6.6
Ireland	361.3	180.4	286.0	59.3	33.4	128.4	38.1	4.2	10.9	39.6	4.9	5.8
Greece	461.2	105.2	247.1	58.0	21.7	100.6	13.9	12.5	3.3	33.7	3.0	5.1
Spain	277.3	82.4	244.6	49.9	35.2	93.5	44.4	5.6	6.8	26.1	2.8	6.2
France	231.0	57.7	257.7	50.6	28.4	51.8	51.6	6.6	17.0	34.6	2.4	7.0
Croatia	753.4	327.2	338.8	65.9	49.6	55.1	20.9	11.4	18.1	42.2	5.5	9.5
Italy	335.3	110.2	260.9	53.1	29.3	58.5	34.0	7.4	6.3	33.5	1.1	6.7
Cyprus	386.5	114.1	197.1	32.3	17.3	73.9	25.6	10.5	4.7	31.9	2.0	6.5
Latvia	899.5	475.7	305.7	50.0	35.1	33.8	13.2	12.2	20.8	34.0	11.9	11.0
Lithuania	915.0	593.4	286.5	45.6	34.2	46.5	21.1	12.0	32.9	32.7	13.9	8.0
Luxembourg	344.7	86.1	264.6	50.7	32.9	74.8	39.7	5.4	10.9	40.3	2.0	5.3
Hungary	803.2	413.3	358.7	92.8	56.3	72.9	19.9	9.9	26.6	37.2	7.1	7.1
Malta	386.5	214.0	242.9	44.4	32.5	102.1	23.8	3.9	7.9	39.8	1.1	8.3
Netherlands	297.1	77.5	302.6	72.0	37.1	99.9	35.3	4.7	9.7	39.7	2.5	5.4
Austria	433.2	195.0	255.5	47.1	28.0	55.1	32.0	6.9	15.2	32.9	3.6	5.4
Poland	650.6	166.5	304.2	71.6	37.0	70.4	17.4	11.8	16.6	28.5	9.2	7.4
Portugal	347.6	76.1	246.8	35.9	37.4	122.1	31.2	9.6	10.5	28.6	4.0	7.1
Romania	1 016.3	342.9	261.6	51.9	30.9	75.5	15.5	14.1	13.7	31.1	16.7	5.4
Slovenia	451.5	121.3	324.5	59.7	44.7	69.5	16.9	8.3	20.3	38.8	3.9	8.5
Slovakia	877.9	528.6	307.5	52.1	47.0	97.1	18.6	9.6	12.0	33.4	8.1	8.7
Finland	425.2	243.5	230.1	43.5	23.1	40.6	112.2	6.7	17.8	30.8	1.9	6.5
Sweden	381.3	160.6	240.0	40.2	28.9	54.7	39.0	3.4	12.4	28.3	2.9	7.1
United Kingdom	325.9	146.8	287.5	64.2	29.3	138.8	37.6	3.6	6.8	37.3	3.1	6.4
Iceland (⁴)	362.9	174.4	265.0	63.0	30.4	86.8	80.2	4.3	12.3	31.8	1.7	2.3
Liechtenstein	363.2	107.3	213.3	22.6	5.8	77.8	59.0	16.6	28.3	33.0	.	6.1
Norway	313.3	124.4	269.5	54.3	39.5	94.0	39.8	5.6	11.7	29.1	3.5	5.1
Switzerland	307.9	116.8	229.7	44.6	24.5	52.6	45.6	4.7	13.0	34.9	1.5	5.3
FYR of Macedonia	1 108.3	141.2	260.0	52.3	27.6	65.8	12.0	6.7	6.7	38.2	3.8	14.2

(¹) Ischaemic heart diseases.

(²) Malignant neoplasms.

(³) Malignant neoplasm of trachea, bronchus and lung.

(⁴) 2009.

Source: Eurostat (online data code: hlth_cd_asdr)

Figura 2. Tasas de mortalidad estandarizadas por 100.000 habitantes en la Unión Europea para el año 2010 (fuente de datos EUROSTAT).

El análisis de las tasas de mortalidad por edad revela que para los menores de 65 años las dos principales causas invierten su importancia relativa, pasando el cáncer a ser la principal causa con una tasa de 85,4 por 100.000 seguido de las enfermedades del sistema circulatorio con una tasa de 51,9 por 100.000.

1.2. Aspectos epidemiológicos globales y por tipo de cáncer.

El cáncer se interpreta frecuentemente como una entidad homogénea representando una sola enfermedad, pero nada más lejos de la realidad que esta definición única para esta enfermedad que es ciertamente compleja.

El término cáncer es un paraguas que incluye al menos 150 patologías diferentes, con grandes diferencias en cuanto a la incidencia y prevalencia de las mismas en la población europea, así mismo con elevado número de posibles factores causales y estrategias preventivas disponibles, opciones terapéuticas posibles y pronóstico en cuanto a supervivencia.

Se trata de una enfermedad genética no heredada, que es resultado de las alteraciones que presentan las células cancerosas en genes relacionados con el control del ciclo celular. El origen de dichas mutaciones es la mayor parte de las veces debido a causas ambientales (84%). En la etiología de la mayoría de los tumores malignos confluyen factores ambientales (físicos, químicos, dieta, consumo de tabaco y alcohol, consumo de fármacos, contaminantes ambientales) y determinadas infecciones (5).

En general, la enfermedad se puede definir como un crecimiento excesivo y descoordinado de las células de un tejido, en el que éste se hace autónomo respecto a los estímulos reguladores normales. Las células cancerígenas son capaces de dividirse descontroladamente e invadir tejidos y órganos adyacentes a través de la sangre y el sistema linfático, proceso conocido como metástasis. La metástasis es la principal causa de muerte por cáncer (5).

1.2.1. Carga de cáncer a nivel mundial.

La disponibilidad de datos estadísticos en cuanto a incidencia y consecuencias del cáncer es esencial, y un requisito indispensable a nivel nacional y regional como herramienta para la definición de estrategias de prevención y control de la enfermedad.

Desde el año 1984 la International Agency for Research on Cancer (IARC) publica periódicamente los datos de incidencia y mortalidad por cáncer a nivel mundial (6). Dicha agencia es el organismo especializado en cáncer de la OMS y su objetivo principal es promover la colaboración internacional para el avance en la investigación del cáncer.

Los datos publicados por la IARC se basan en la recogida de toda la información fiable de la incidencia de esta enfermedad en distintas zonas geográficas y el cálculo de las tasas correspondientes para su comparación. Los datos se caracterizan por su exhaustividad y validez comprobadas, porque se basan en criterios de calidad bien definidos (<http://www.iarc.fr/>).

Desde el año 2001 estas estimaciones están disponibles para la mayoría de países y regiones del mundo a través del proyecto GLOBOCAN (7,8). Dichas estimaciones se basan en las fuentes de datos accesibles en cada país y los datos de mortalidad disponibles a través de la OMS.

Pues bien, según los resultados de GLOBOCAN (8) en el año 2012 se diagnosticaron 14,1 millones de nuevos casos de cáncer en el mundo (excluyendo el cáncer de piel no melanoma), y se produjeron 8,2 millones de muertes a causa de la enfermedad.

Estas estimaciones se corresponden con una tasa de incidencia estandarizada por edad de 182 por 100.000 habitantes, que en el caso de la mortalidad alcanza un valor de 102 por 100.000.

En el análisis por sexos se observa que en los hombres es algo más frecuente comparado con las mujeres, tanto en el número de casos incidentes (53%) como en el de defunciones (57%).

En hombres los cinco cánceres diagnosticados más frecuentemente en 2012 fueron: pulmón (16,7%), próstata (15,0%), colorrectal (10,0%), estómago (8,5%) e hígado (7,5%). Además estas localizaciones anatómicas representan la mayor causa de mortalidad por cáncer en hombres llegando al 23,6% para el cáncer de pulmón, seguido del cáncer de hígado con un 11,2% y el cáncer de estómago que supone el 10,1%.

En mujeres los cinco cánceres más incidentes en 2012 fueron: mama (25,2%), colorrectal (9,2%), pulmón (8,7%), cérvix (7,9%) y estómago (4,8%). En cuanto a la mortalidad el cáncer de mama representa el 14,7% y el de pulmón el 13,8%.

El análisis de incidencia en conjunto para ambos sexos se recoge en la siguiente figura, siendo los cinco más incidentes: pulmón, mama, colorrectal, próstata y estómago.

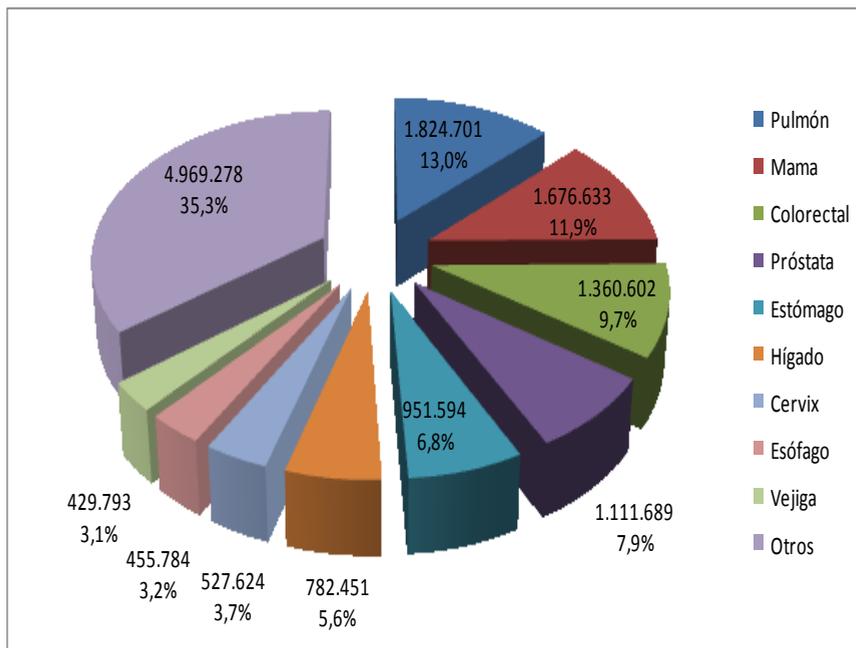


Figura 3. Casos incidentes de cáncer a nivel mundial y por localización en 2012 para ambos sexos (según datos de GLOBOCAN).

En cuanto a la mortalidad para ambos sexos los datos se muestran en la siguiente figura, siendo los cánceres más mortales: pulmón, hígado, estómago, colorrectal y mama.

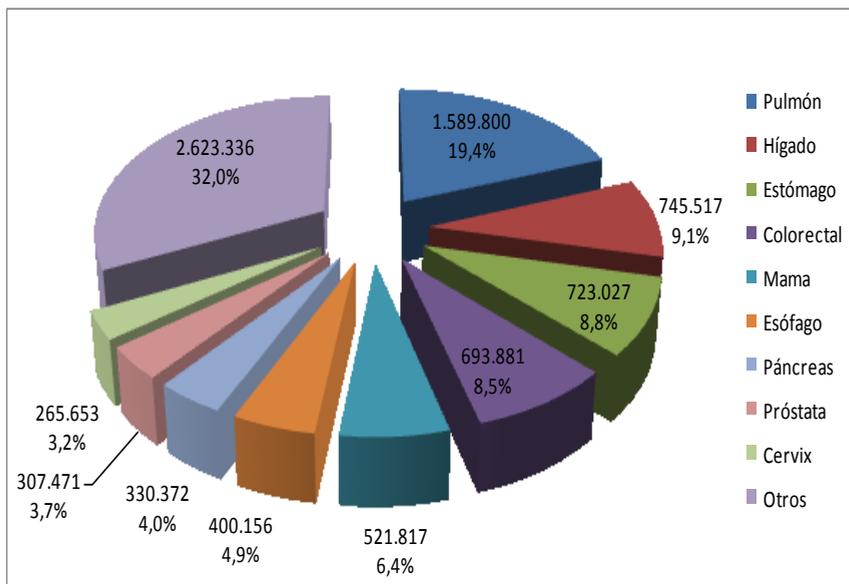


Figura 4. Mortalidad por cáncer a nivel mundial en 2012 para ambos sexos (según datos de GLOBOCAN).

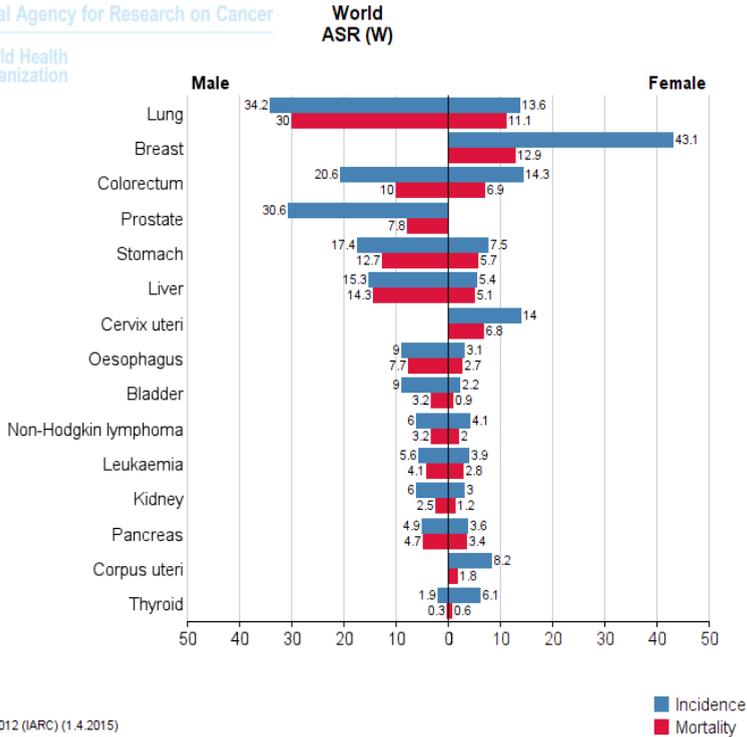
El análisis de las tasas de incidencia y mortalidad de los quince cánceres más frecuentes a nivel mundial para hombres y mujeres se presenta en la figura 5.

Se observa que en hombres el cáncer del pulmón es el más incidente y mortal, como ya se ha comentado con anterioridad, con unas tasas de 34,2 y 30,0 por 100.000 respectivamente. El segundo cáncer más incidente el de próstata, presenta una tasa de incidencia cercana al cáncer de pulmón, 31,1 por 100.000, pero la tasa de mortalidad es mucho menor, 7,8 por 100.000, poniendo de manifiesto las diferencias en cuanto a supervivencia entre estas dos

localizaciones. Por último el cáncer de estómago, hígado y esófago, tal y como se observa presentan una supervivencia baja y por lo tanto tasas de mortalidad elevadas. Frente a esto el cáncer colorrectal, siendo el tercero más incidente en hombres, presenta una tasa de mortalidad más baja que los anteriores, lo que nos indica que las perspectivas terapéuticas son mejores para este tipo de cáncer.

En mujeres el cáncer de mama que es el más incidente, 43,3 por 100.000, y presenta la tasa de mortalidad más alta (12,9 por 100.000), aunque se da la circunstancia de que, de forma relativa, la letalidad es actualmente poco elevada, lo que hace que la mortalidad casi se equipare con la del cáncer de pulmón, que presenta tasas del 11,1 por 100.000.

En cuanto al resto, a diferencia de los hombres, los cánceres más incidentes, a excepción del de estómago, presentan tasas de mortalidad sustancialmente más bajas que sus correspondientes tasas de incidencia.



GLOBOCAN 2012 (IARC) (1.4.2015)

Figura 5. Tasas de incidencia y mortalidad estandarizadas por 100.000 habitantes en los 15 cánceres más frecuentes a nivel mundial para hombres y mujeres.

En cuanto a la distribución de casos por regiones en el mundo, en general y salvo pequeñas excepciones, las tasas de incidencia más elevadas se asocian a los países de un elevado grado de desarrollo de América del Norte, Centro y Sur de Europa, Japón, Corea del Sur, Australia y Nueva Zelanda. Las tasas denominadas intermedias se observan en países del Centro y Sur de América, Este de Europa y el Sudeste Asiático incluyendo China, y

finalmente las tasas más bajas corresponden a África y el Sudoeste Asiático incluyendo India. Cabe destacar algunas de las excepciones, como Uruguay y Mongolia que se sitúan en el tercio superior de incidencia, en el caso de Uruguay debido a las elevadas tasas de incidencia de cáncer de pulmón por la alta prevalencia de fumadores, y en Mongolia por las elevadas tasas de cáncer de hígado debido a una alta prevalencia de infección de hepatitis B y C.

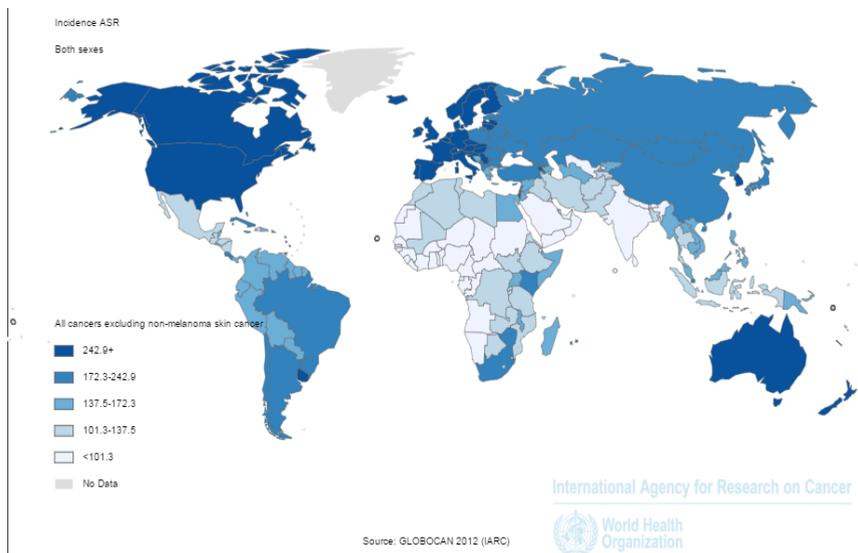


Figura 6. Distribución global de la tasa de incidencia estandarizada por 100.000 habitantes en 2012 para ambos sexos.

Respecto a la distribución de las tasas de mortalidad por cáncer a nivel mundial en 2012, aunque se observan variaciones internacionales, los contrastes son menores que los observados para la las tasas de incidencia. Por ejemplo, hay menos diferencias en las tasas entre el Norte y Sur de América, y entre el Este y el Oeste de Europa. Esto no es más que el resultado de la combinación de los avances en los tratamientos y por ende en la supervivencia en el Norte y el Oeste de Europa, que contrarrestan en parte las elevadas tasas de incidencia en estas regiones (9).

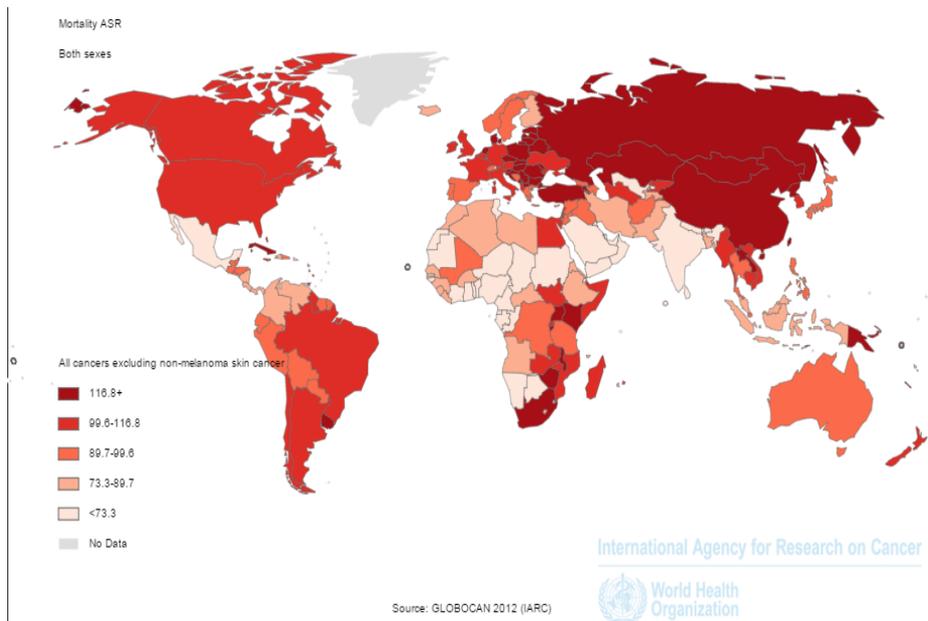


Figura 7. Distribución global de la tasa de mortalidad estandarizada por 100.000 habitantes en 2012 para ambos sexos.

Adicionalmente los cánceres asociados al estilo de vida típico de los países industrializados (incluyendo mama, colorrectal y próstata), se caracterizan por una alta incidencia pero un buen pronóstico, mientras por el contrario los más frecuentes en países con un grado de desarrollo menor (cánceres de hígado, estómago y esófago) tienen un peor pronóstico con tasas de mortalidad muy elevadas, tal y como ya se comentó con anterioridad.

Como patrón general podemos decir que en tamaño relativo se observan un mayor número de defunciones para un mismo número de casos incidentes en los países menos desarrollados, reflejando la menor tasa de supervivencia en estos.

1.2.2. Incidencia, mortalidad y supervivencia en Europa.

Los cánceres diagnosticados de forma más frecuente en el ámbito de la UE-28 en el año 2012 fueron, en orden de frecuencia (8); mama (80,3 nuevos casos por 100.00 habitantes), próstata (70,4 nuevos casos por 100.000 habitantes), colorrectal (31,3 nuevos casos por 100.000 habitantes) y el de pulmón (30,5 nuevos casos por 100.000 habitantes). Estas tasas de incidencia destacan de tal modo que más de la mitad de los 2.6 millones de nuevos casos

diagnósticos en el año 2012 en la UE-28, fueron debidos a cánceres en estas 4 localizaciones (51,8%).

Por detrás de estas localizaciones, encontramos que el siguiente grupo en cuanto a importancia en incidencia a nivel europeo es el formado por los cánceres en los siguientes órganos o sistemas: vejiga (4,7%), riñón (3,2%), melanoma (3,1%) y estómago (3,1%).

Los datos disponibles en cuanto a la incidencia de cáncer en la UE-28 en el estudio GLOBOCAN 2012, se resumen en la tabla 1.

Tabla 1: Incidencia estimada de cáncer (hombres y mujeres) en la UE-28 en el año 2012 (elaboración propia a través de los datos extraídos del estudio GLOBOCAN)

Localización	Incidencia		
	Número	(%)	TI(estandarizada)
Mama	361.608	13,7	80,3
Próstata	345.195	13,1	70,4
Colorrectal	345.346	13,1	31,3
Pulmón	312.645	11,9	30,5
Vejiga	124.188	4,7	10,8
Riñon	85.215	3,2	8,9
Melanoma	82.749	3,1	10,2
Estómago	81.592	3,1	7,2
Páncreas	79.331	3,0	7,0
Linfoma no-Hodgkin	79.312	3,0	8,5
Útero	64.929	2,5	12,7

Tabla 1: Incidencia estimada de cáncer (hombres y mujeres) en la UE-28 en el año 2012 (elaboración propia a través de los datos extraídos del estudio GLOBOCAN)			
Localización	Incidencia		
	Número	(%)	TI(estandarizada)
Leucemia	62.678	2,4	7,2
Hígado	51.785	2,0	4,8
Ovario	44.577	1,7	9,4
Labio, cavidad oral	43.847	1,7	4,9
Cerebro, sistema nervioso	43.136	1,6	5,6
Tiroides	37.440	1,4	5,4
Esófago	34.777	1,3	3,4
Cérvix	33.679	1,3	9,6
Mieloma múltiple	33.642	1,3	3,0
Laringe	28.336	1,1	3,1
Faringe (otros)	26.585	1,0	3,2
Vesícula	23.891	0,9	1,9
Testiculos	18.202	0,7	7,1
Linfoma Hodgking	12.431	0,5	2,2
Nasofaringe	3.267	0,1	0,4
Sarcoma Kaposi	1.746	0,1	0,2
Total	2.635.222	100	271,0

La incidencia del cáncer varía significativamente entre de los diferentes países que forman parte de la UE de los 28, tal y como se puede apreciar en la figura 8.

Una posible explicación a estas diferencias, es la disparidad en cuanto a los sistemas de registro y notificación de casos disponibles

en cada país, haciendo que países en los que debido al elevado desarrollo de los sistemas sanitarios se encuentren en posiciones más altas quizá por su buen sistema de registros de cáncer, tal y como es el caso de Dinamarca y Noruega.

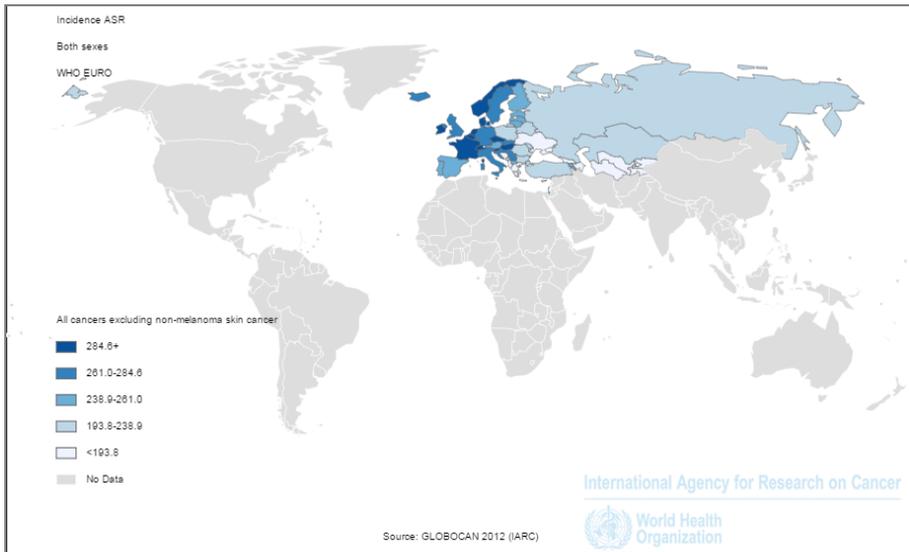


Figura 8. Mapa de tasas de incidencia estandarizadas de cáncer en la región OMS-Europa en el año 2012.

Dada la universalidad y menor heterogeneidad de su registro, quizá sea más ilustrativo hablar de mortalidad, para extraer conclusiones prácticas sobre la evolución en Europa de esta enfermedad, de cara a su mejor manejo.

Como ya se mencionó con anterioridad el cáncer es la segunda causa de muerte en Europa por detrás de las enfermedades

cardiovasculares, y con diferencias importantes con respecto al resto de causas.

Las tendencias que se observan en cuanto a mortalidad a lo largo de las últimas décadas van a ser útiles en el futuro a la hora de anticipar muchos de los retos a los que se van a enfrentar los sistemas socio-sanitarios en Europa.

La mortalidad general entre los mayores de 65 años ha venido disminuyendo en la región europea a lo largo de los últimos años alcanzando su tasa más baja en 2010 (4.549 muertes por 100.000 habitantes), lo que supone un descenso neto del 25% desde el año 1980 (10).

Aún así, se observan variaciones importantes en las tasas de mortalidad entre los diferentes países, con extremos desde un 20% por debajo de la media hasta un 40% por encima de la media de la región.

Centrándonos en el cáncer como la segunda causa de muerte en la región europea, la mortalidad al igual que sucedía con la incidencia, varía según el tipo de cáncer, situándose el de pulmón y el colorrectal a la cabeza en el número de muertes causadas.

Según los datos de la Organización Mundial de la Salud, la media de la tasa de mortalidad estandarizada por edad para la Unión Europea

en el año 2012 fue de 109,5 casos por 100.000 habitantes. Los cánceres de pulmón, colon, próstata y páncreas suponen por sí solos el 53% de las muertes por cáncer en hombres en la UE, mientras en las mujeres, el conjunto compuesto por mama, pulmón, colorrectal y páncreas supone el 44% de los decesos.

En el año 2012, se produjeron un total 1.276.289 defunciones por cáncer en la UE, de las que 715.509 fueron en hombres y 560.780 se produjeron en mujeres (8).

Entre los hombres los cánceres con mayor tasa de mortalidad fueron pulmón (37,7 casos por 100.000 habitantes), colorrectal (15,2 casos por 100.000 habitantes), próstata (10,9 por 100.000 habitantes) y páncreas (7,9 por 100.000 habitantes).

En mujeres la mortalidad por cáncer viene encabezada por el cáncer de mama (15,5 casos por 100.000 habitantes), seguido del cáncer de pulmón (14,1 casos por 100.000 habitantes), el colorrectal (9,0 casos por 100.000 habitantes) y el de páncreas (5,5 por 100.000 habitantes).

En líneas generales las tasas estandarizadas de mortalidad por cáncer en la UE experimentan una tendencia decreciente con una reducción del 15% entre los años 1990 y 2009 (11). En términos de comportamiento según sexo se observa un descenso continuo en

las tasas de mortalidad en hombres desde finales de la década de los 80, mientras que en mujeres dicho descenso es continuo desde la década de los 70, observándose además que el descenso en los últimos años es mayor en hombres que en mujeres.

Las tasas de mortalidad para los diferentes tipos de cáncer tanto en hombres como en mujeres, nos indican que el cáncer de pulmón es responsable de un gran número de muertes anualmente (24,7 casos por 100.000 habitantes) en la UE-28, seguido en tasas elevadas tal y como se ha expuesto con anterioridad por los cánceres de colon y páncreas. Particularmente alarmante es el hecho del aumento de las tasas de mortalidad por cáncer de pulmón en mujeres en la UE a lo largo de las últimas dos décadas, frente al descenso paulatino de dichas tasas en hombres (12,13).

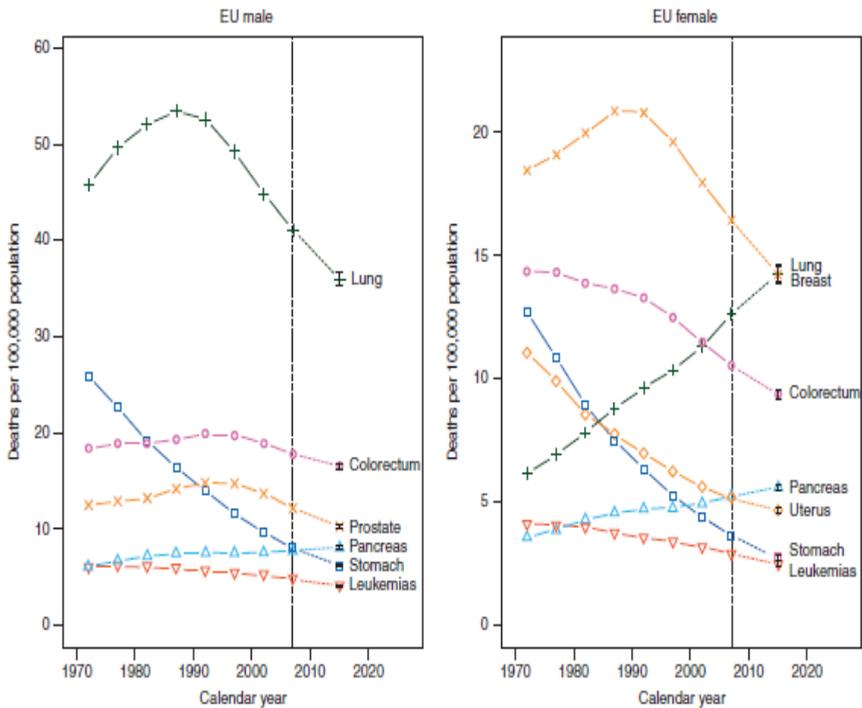


Figura 9. Tasas de mortalidad quinquenales estandarizadas para hombres y mujeres en la UE en el periodo 1970-2009 y con proyecciones para 2015.

En la figura 9, se puede observar como para el periodo 1970-2010 las tasas de mortalidad por cáncer de pulmón en mujeres han venido aumentando progresivamente llegando a alcanzar prácticamente la tasa de mortalidad por cáncer de mama en el año 2012, y según predicciones disponibles igualándose en el año 2015 (11). Se estima

que el 80% de los cánceres de pulmón están relacionados con el consumo de tabaco por lo que nos encontramos ante un tipo de cáncer prevenible y el que se hace esencial reforzar las medidas preventivas encaminadas a la reducción del consumo (14).

La combinación de los datos de mortalidad e incidencia nos pueden ser de gran ayuda a la hora de estimar la letalidad de la enfermedad (número de fallecimientos entre los casos), que puede ser utilizado como un buen indicador de supervivencia, y que además aporta información sobre la efectividad de los programas de cribado, las técnicas diagnósticas y los cuidados accesibles.

Para el caso del cáncer del pulmón, esta tasa de letalidad para los países de la UE era de un 86% en 2008, dato que nos induce a pensar que tras el diagnóstico de este cáncer no existen tratamientos curativos o paliativos efectivos que supongan un retraso significativo en el desenlace de la enfermedad.

Según los datos del estudio EUROCARE-5 (15) para el periodo 2000-2007, y los últimos análisis de seguimiento llevados a cabo en cuanto a la supervivencia de pacientes de cáncer incluidos en registros nacionales o regionales en el ámbito europeo, en líneas generales, todavía persisten diferencias importantes en cuanto a la supervivencia entre los diferentes países y según la edad al

diagnóstico, quedando atrás las diferencias por sexo para algunas localizaciones.

Los resultados de este estudio son esperanzadores, porque se identifica una mejora en los resultados de supervivencia en comparación con los resultados de sus predecesores los estudios EUROCORE-4 (16), EUROCORE-3 (17) y EUROBCARE-2 (18).

Según los datos del estudio EUROCORE-5 (15) para todos los cánceres en Europa del período 2000 a 2007, la supervivencia a los 5 años mejora para tres especialmente, que son el colorrectal, linfoma no Hodgkin y cáncer de próstata. La media de supervivencia a los 5 años fue mayor para el cáncer testicular (88,6%; intervalo de confianza [IC] del 95%: 87,4-89,7), labio (88,1%; IC del 95%: 86,6-89,4), cáncer de tiroides (86,5%; IC del 95%: 86,1-87,0), próstata (83,4%; IC del 95%: 83,1-83,6), melanoma (83,2%; IC del 95%: 82,9-83,6), mama (81,8%; IC del 95%: 81,6-82,0), linfoma Hodgkin (80,8%; IC del 95%: 80,2-81,4). En líneas generales, un tercio de los cánceres estudiados presentan tasas de supervivencia a los 5 años mayores del 80%, y un cuarto presenta tasas inferiores al 30%.

La supervivencia de los pacientes diagnosticados en el período 2000-2007 fue generalmente mayor en el centro y sur de Europa y menor en el este de Europa, Reino Unido e Irlanda. La

supervivencia media a los 5 años en Europa ha aumentado del 54,2% (IC del 95%: 53,9–54,6) en 1999–2001 hasta el 58,1% (IC del 95%: 57,7–58,4) en 2005–07, con cambios similares en todas las regiones. Como interpretación, los responsables de grupo EUROCORE apuntan a que la infraestructura de servicios, los programas de prevención y cribado, la accesibilidad al diagnóstico y el tratamiento, los protocolos de atención, la atención multidisciplinaria, la aplicación de las guías de medicina basada en la evidencia y el reclutamiento en ensayos clínicos son, probablemente, las principales causas de este aumento general de la supervivencia en Europa.

En el gráfico siguiente se recogen las variaciones observadas en la supervivencia a 5 años ajustadas por edad para el cáncer de colon a partir de los datos de los estudios EUROCORE 2,3,4.

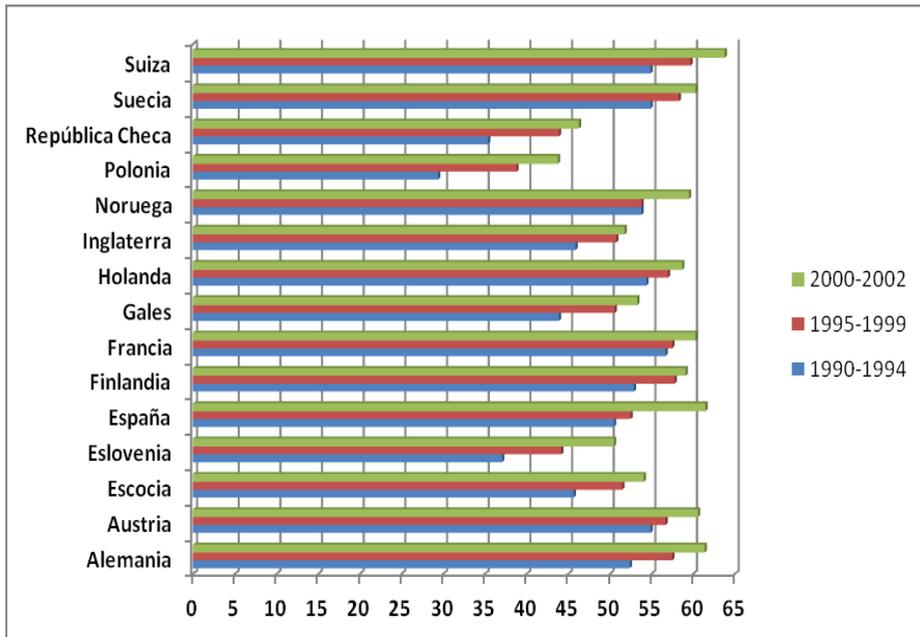


Figura 10. Supervivencia a los 5 años ajustada por edad para cáncer de colon a partir de los datos del estudio EUROCORE 2, 3 y 4 (elaboración propia).

En el caso del cáncer de colon la supervivencia a 5 años varía entre el 64% en Suiza y el 44% para Polonia, siendo próxima al 60% en los países del norte de Europa, Italia y España y encontrándose en el rango de entre el 50 y el 55% para Eslovenia, Reino Unido e Irlanda.

En cuanto a la supervivencia a 10 años para estos mismos países encontramos incrementos de alrededor del 5% en la mayoría de los registros incluidos en el estudio, lo que indica un buen pronóstico

para estos pacientes al superar los 5 años tras el diagnóstico de la enfermedad.

Las diferencias existentes para los pacientes de cáncer de colon, pueden explicarse en base a diferencias en el tratamiento recibido dado que los programas de detección precoz para esta enfermedad se encontraban en una fase muy temprana de desarrollo en el momento del estudio.

No cabe duda que la situación económica de los diferentes países, y sobre todo los recursos que son destinados al diagnóstico y tratamiento de la enfermedad inciden de manera importante en los resultados de salud, y pueden ser una de las explicaciones a las diferencias detectadas entre los países participantes. Sin embargo, llama la atención el hecho de los resultados de Reino Unido e Irlanda en contraposición con su desarrollo económico a lo largo de las últimas décadas, y esto nos puede llevar a analizar las posibles causas más allá de los recursos invertidos, explorando otros factores como la estructura de los sistemas sanitarios, o determinados estilos de vida y co-morbilidad.

1.3. El cáncer como reto para los sistemas sanitarios europeos.

Una proporción elevada del número de casos de cáncer puede ser evitada a través de medidas preventivas, detección precoz y tratamientos efectivos. Estimaciones recientes fijan el número de muertes por cáncer prevenibles en un tercio, por lo que se hace indispensable insistir y profundizar en la adopción de estrategias preventivas. La implementación de estrategias preventivas requiere determinación y tenacidad, porque su efectividad poblacional solo es constatable después de un tiempo, dado el periodo necesario entre el descubrimiento de la medida de prevención y su aplicación, y a su vez desde la implementación hasta la verificación del impacto, pese a lo cual, el esfuerzo sin duda merece la pena, dado que está demostrado el enorme valor que aporta la prevención del cáncer para la sociedad.

El informe «Salud 2020» de la OMS (19), en su segundo objetivo, plantea reducir las enfermedades no transmisibles, entre ellas el cáncer, y propone que todos los países organicen programas preventivos integrados, a fin de controlar los factores de riesgo comunes, sobre todo los ligados al tabaco, el alcohol, la dieta y la inactividad física. El documento aconseja una estrategia de

prevención multisectorial, con entornos físicos, económicos, sociales y culturales enfocados a la promoción de la salud, y señala como clave la participación de la sociedad civil y de los pacientes.

Las vidas humanas y el bienestar tienen un valor intrínseco inconmensurable, pero también se asocian a un valor económico. Actualmente la tendencia es considerar el gasto sanitario como una inversión en salud más que como un coste, y esta es la filosofía que subyace en las agendas del desarrollo humano, económico y medioambiental (19).

Los 14 millones de casos nuevos de cáncer diagnosticados a nivel mundial arrastran tras de sí un enorme coste económico así como un incalculable sufrimiento para las personas que lo padecen y sus familias. Las consecuencias económicas de cada caso de cáncer incluyen los costes directos e indirectos del diagnóstico y tratamiento, la pérdida de ingresos del paciente y su familia durante la duración de la enfermedad, y con mayor peso sobre el coste social de la enfermedad la pérdida de productividad debido a las muertes prematuras, discapacidad y sufrimiento generado.

La cuantificación sistemática de la carga económica y social que supone el cáncer puede ser una herramienta que proporcione

información válida para la posterior adopción de medidas de salud pública y gestión sanitaria para la asignación de recursos.

Las estimaciones a nivel mundial (20) imputaron un coste al cáncer para el año 2009 de 286 billones de dólares, a los que si sumamos la inversión en investigación en cáncer para dicho año, hace un total de 305 billones de dólares (utilizando la denominación anglosajona).

Según las estimaciones de Luengo Fernández (21), en 2009 el coste económico del cáncer en la Unión Europea fue de 126 billones de euros. De estos, 82,9 billones de € (66% del total), se concentran en Alemania, Francia, Italia y el Reino Unido, países que concentran la mayoría de la población de la UE. Los países que computan un menor coste de la enfermedad son Bulgaria, Chipre, Estonia, Letonia, Lituania, Luxemburgo y Malta con tan solo 1,23 billones de euros (1% del total).

De estos 126 billones, 51 se destinaron a financiar los costes sanitarios de la enfermedad, tales como la atención primaria, hospitalización, servicios de emergencia y fármacos, lo que supone un 4% del gasto sanitario total en la UE.

Tal y como se recoge en la figura 11 la proporción de gasto sanitario en los diferentes ítems analizados varía sustancialmente de unos países a otros.

	Cancer-related health-care costs						Productivity losses		Informal care costs	Total costs		
	Primary care	Outpatient care	Accident and emergency	Inpatient care	Drugs	Total	Percentage of total health-care expenditure	Mortality		Morbidity	Total	Percentage of gross domestic product
Austria	33	53	22	750	343	1202	4%	750	136	550	2638	0-95%
Belgium	34	70	9	550	346	1010	3%	1047	604	553	3214	0-94%
Bulgaria	10	12	2	56	44	124	5%	119	26	31	300	0-86%
Cyprus	<1	1	1	12	22	36	4%	53	5	15	109	0-65%
Czech Republic	29	77	14	284	194	598	5%	446	166	122	1331	0-94%
Denmark	4	55	11	299	205	574	2%	1010	380	277	2241	1-00%
Estonia	8	10	7	27	10	61	6%	61	34	17	172	1-25%
Finland	21	145	20	460	157	804	5%	464	77	166	1511	0-88%
France	114	176	19	3716	3025	7051	3%	4990	2299	2543	16 883	0-90%
Germany	710	1689	29	9760	2705	14 893	5%	11 607	2213	6414	35 126	1-48%
Greece	57	126	25	584	453	1244	5%	917	86	348	2596	1-12%
Hungary	26	19	5	121	221	393	5%	416	48	122	980	1-07%
Ireland	32	30	13	417	127	619	4%	603	63	162	1447	0-89%
Italy	487	452	115	4136	1664	6854	5%	3966	143	5491	16 454	1-08%
Latvia	5	7	2	34	11	60	5%	88	20	23	191	1-03%
Lithuania	8	8	4	30	9	59	3%	100	40	29	228	0-85%
Luxembourg	4	7	1	53	26	91	3%	57	18	26	191	0-53%
Malta	1	1	<1	6	7	16	4%	12	1	9	38	0-63%
Netherlands	172	250	13	1351	356	2143	3%	2519	706	983	6350	1-11%
Poland	129	368	15	619	267	1399	6%	1306	386	550	3641	1-17%
Portugal	43	65	28	182	247	564	3%	1118	98	268	2048	1-22%
Romania	19	62	2	133	205	421	6%	643	81	112	1257	1-06%
Slovakia	28	71	3	92	112	306	5%	180	88	53	627	1-00%
Slovenia	3	7	5	82	47	145	4%	147	72	42	406	1-14%
Spain	776	340	208	1275	1515	4114	4%	2838	482	1581	9016	0-86%
Sweden	47	244	40	408	233	971	3%	923	478	397	2769	0-95%
UK	153	1072	44	2916	1054	5241	3%	6186	682	2334	14 442	0-91%
Total for European Union	2954	5419	659	28 357	13 604	50 994	4%	42 565	9431	23 216	126 205	1-07%

Data are millions of euros, unless otherwise stated. No adjustment for price differentials. Totals do not match sum of costs because of rounding.

Figura 11. Coste del cáncer en la Unión Europea en 2009 (tomado de Luengo-Fernández).

Se estima que 28,4 billones de euros se destinaron en 2009 a los cuidados de los pacientes de cáncer, lo que supone un 56% del

gasto sanitario en cáncer en el ámbito de la UE. A esta cifra debemos sumar el gasto en fármacos que llegó a los 13,5 billones junto con los 9 billones de coste del resto de servicios sanitarios (atención primaria, servicios de emergencia, etc...).

Ahondando más en el coste asociado a las muertes prematuras y la co-morbilidad de los pacientes de cáncer, observamos como también hay diferencias muy sustanciales entre los países de la UE, con un coste de 13.820 millones de euros en Alemania y en la posición más baja Malta con 13 millones.

De forma global se estima que el coste total de la enfermedad supone de media en la UE un 1,07% del producto interior bruto.

2. UNA APROXIMACIÓN A LOS PLANES NACIONALES DE CONTROL DE CÁNCER EN EL ÁMBITO EUROPEO.

2.1. Los planes nacionales de control del cáncer (PNCCs): definición y orígenes.

Tal y como se ha descrito en el apartado anterior de la introducción, la magnitud del cáncer en la sociedad actual y la enorme presión y carga que supone para los sistemas sanitarios, hace necesaria la aplicación de herramientas y estrategias que permitan articular una respuesta integral frente a esta enfermedad.

La OMS define los Planes Nacionales de Control del Cáncer (PNCCs) como *“programas de salud pública diseñados para reducir la incidencia y mortalidad de dicha enfermedad, así como mejorar la calidad de vida de los pacientes con cáncer, a través de la implementación de estrategias basadas en la evidencia dirigidas a la prevención, diagnóstico precoz, tratamiento y cuidados paliativos, haciendo el mejor uso posible de los recursos disponibles”* (22).

A lo largo de los últimos 20 años se han venido desarrollando de forma gradual este tipo de planes a nivel mundial, y más

intensamente en el ámbito de la Unión Europea, cuna de los sistemas nacionales de salud más avanzados, consolidados y mejor financiados. En el ámbito europeo, ya en 1995 los *Chief Medical Officers* de Inglaterra y Gales (que vendrían a representar lo que en otros países son los Directores Generales de Salud) hicieron el primer intento de preparar una política nacional de cáncer integral que sería la precursora del plan nacional de cáncer que le siguió cinco años después. El llamado informe *Calman-Hine* (23) no eran un plan detallado en sí, sino más bien un marco teórico con directrices y objetivos a alcanzar para proporcionar a los pacientes de cáncer acceso a los cuidados con un elevado nivel de calidad, seguridad y efectividad con el fin de maximizar las tasas de curación y mejorar su calidad de vida.

Años más tarde, muy a finales del siglo XX y en los inicios del siglo XXI, Dinamarca, Inglaterra y Francia desarrollaron los primeros PNCCs. En el año 2000, el gobierno danés publicó el Plan Nacional de Cáncer: estatus y propuestas para iniciativas en relación con el tratamiento del cáncer (24), que fue un plan completo dirigido al control del cáncer. Éste vino seguido en 2005 de su secuela, haciendo de Dinamarca el primer país europeo en desarrollar un plan de seguimiento (25).

Respecto a Inglaterra el primer PNCC se centró en la prevención, desarrollo e implementación de guías clínicas, acceso a técnicas diagnósticas y tratamientos, investigación, equipamiento y recursos humanos (26).

En Francia el PNCC fue publicado en 2002 con el apoyo explícito del presidente Chirac, que definió el cáncer como un problema político altamente prioritario para su ejecutivo. El PNCC francés era muy similar al danés e inglés, pero fue más allá estableciendo el Instituto Nacional de Cáncer en 2005 (<http://www.e-cancer.fr/>).

Estos tres PNCCs compartían muchas características a pesar de los diferentes contextos nacionales y de sus sistemas nacionales de salud. Todos eran exhaustivos, incluyendo mecanismos para la evaluación de resultados, y establecieron un intervalo de 5 años para la observación de resultados.

Así pues estas experiencias serían las pioneras en el ámbito de los PNCCs que abrieron la puerta a la implementación progresiva por parte de la mayoría de los países europeos de sus propias iniciativas. En función del sistema organizativo de cada país encontramos a lo largo de los últimos quince años diversas formas organizativas para el mismo propósito.

Así por ejemplo, en nuestro país como un SNS descentralizado la competencia fue endosada a los servicios de salud de las Comunidades Autónomas en el marco de la llamada Estrategia en Cáncer, enmarcada en el seno del Plan Nacional de Calidad del SNS. La primera versión formal de la Estrategia fue aprobada por el Consejo Interterritorial del SNS en marzo de 2006. El objetivo de dicha Estrategia era establecer objetivos de trabajo y recomendaciones de atención consensuadas y de aplicación en todo el SNS. A la luz de los resultados de la evaluación de la Estrategia llevada a cabo en el año 2008, ya en 2009 se actualizó el documento (27) con la definición de 7 líneas estratégicas de actuación, 29 objetivos y sus correspondientes indicadores para la evaluación.

Por otro lado en países con un sistema organizativo centralizado como p.ej Finlandia, las políticas de control del cáncer fueron incorporadas en el marco y las estructuras ya existentes en materia de cuidados de salud obteniendo buenos resultados de supervivencia.

El que puede considerarse primer análisis exhaustivo de PNCCs en Europa fue publicado en 2009 (28), confirmando un aumento en la adopción de estos planes (19 de los 31 países estudiados en aquel momento), pero constató las grandes diferencias

existentes entre ellos, y puso de manifiesto que en determinados casos, elementos cruciales para la eficacia de estos planes, incluyendo aspectos tales como la financiación, asignación de recursos y mecanismos básicos de gobernanza, eran inexistentes o inadecuados.

2.2. Integración de los PNCCs en los sistemas sanitarios: matriz funcional.

Los elementos y objetivos específicos de los PNCCs varían en cada país en función del contexto organizativo de cada uno de ellos, el modelo de prestación de servicios sanitarios y sus interconexiones, así como la eficiencia de los mismos, y el grado de reparto de responsabilidades entre los diferentes actores implicados. Así pues, países con una larga tradición centralizadora en cuanto a la planificación como Francia, incluyen entre los objetivos de su PNCC la concentración de lo relativo a la toma de decisiones, financiación, coordinación y planificación bajo un mismo organismo. En el otro extremo países con un modelo organizativo descentralizado como España e Italia, centran sus PNCCs en la definición de estándares mínimos a nivel nacional y el desarrollo de mecanismos de armonización interterritorial que las autoridades a nivel regional son

responsables de implementar y reforzar en el ámbito de sus competencias.

La lista de potenciales diferencias entre los países condiciona de forma efectiva las prioridades a establecer en el PNCC de cada uno de ellos, de esta forma encontramos países con servicios de prevención poco desarrollados (p.ej programas de detección precoz) que centran sus esfuerzos en el establecimiento y mejora de los mismos, pero por otro lado podemos encontrar países que orientan sus PNCCs en el establecimiento de estándares de calidad homogéneos para los diferentes servicios que integran su SNS, o acciones encaminadas a incrementar la equidad y mejorar la accesibilidad en técnicas diagnósticas y de cuidados.

Más allá de estas diferencias, los PNCCs se conciben con el fin de proporcionar a los ciudadanos los servicios esenciales para la prevención y control del cáncer, reducir la fragmentación entre estos, incrementar su eficiencia y asegurar la coherencia entre los diferentes elementos incluidos en el plan y las necesidades actuales y futuras de los ciudadanos en materia de cáncer.

El éxito de los PNCCs no radica solamente en el contenido del plan en sí, sino que también está condicionado por el contexto general que abarca cuestiones culturales y las circunstancias

específicas de los diferentes factores influyentes en la implementación; el nivel de responsabilidad y los mecanismos de rendición de cuentas de los actores implicados; los recursos disponibles (humanos, tecnológicos, servicios); la financiación clave en el despliegue del plan; los mecanismos de evaluación del plan y de su impacto en el control del cáncer y el grado de alcance de los objetivos propuestos.

Si todos estos elementos no se abordan en el PNCC, la implementación y sostenibilidad del propio plan será difícil, y el impacto del mismo sobre el control del cáncer y por tanto la mejora de salud de la población se pone en riesgo comprometiendo la efectividad de las intervenciones planificadas.

A la luz de estas diferencias, y ante la falta de un marco teórico genéricamente aceptado para la formulación y desarrollo de PNCCs, en el año 2008, bajo la presidencia eslovena de la Unión Europea, el gobierno de dicho país fijó su principal objetivo de salud (para el periodo de su presidencia) el de la reducción de la carga de cáncer. Como resultado de esta iniciativa en el año 2009 se publicó el informe *“Fighting against cancer today: A policy summary”* (29). Hasta el momento y debido a la falta de herramientas disponibles específicas para la formulación y análisis de PNCCs, el modelo de la

OMS (30) para los sistemas sanitarios y sus 4 funciones marco había servido de guía para estandarizar la adopción y evaluación de los PNCCs en la UE. Dicho modelo incluye como funciones esenciales de los SNS la gobernanza, generación de recursos, financiación y provisión de servicios, con el fin de mejorar la salud de la población.

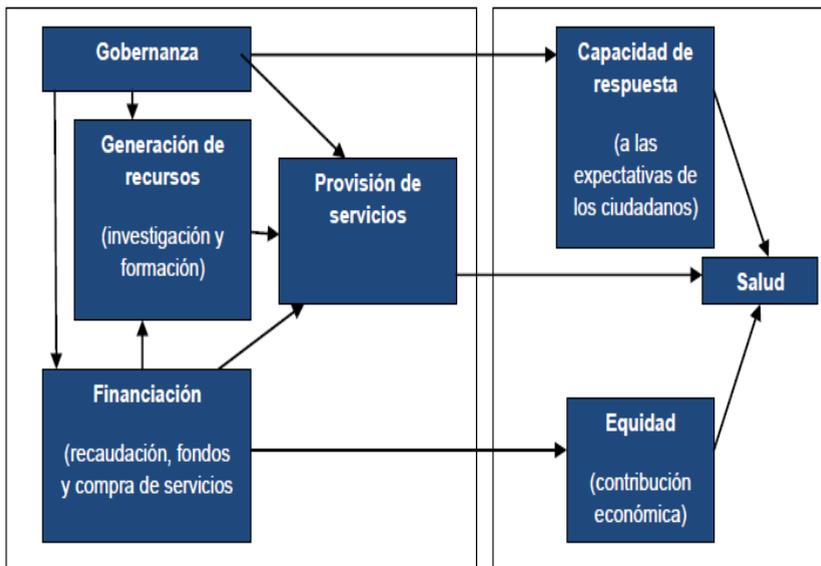


Figura 12. Objetivos y funciones esenciales de los sistemas de salud de la OMS.

En el informe los autores proponen la integración de dichas funciones esenciales, con los que se consideran los cuatro pilares esenciales en los cuidados del cáncer, como herramienta para el desarrollo e implementación de PNCCs. Como resultado proponen

una matriz funcional con cuatro elementos en un eje: prevención primaria, prevención secundaria, cuidados integrales e investigación, y como elementos del otro eje matricial las funciones esenciales de los sistemas sanitarios del modelo de la OMS.

Las líneas principales de dicha integración se recogen en la siguiente tabla.

Tabla 2. Elementos verticales y horizontales para el control del cáncer				
	Prevención primaria	Prevención secundaria	Cuidados integrales	Investigación
Gobernanza	Autoridad responsable de la planificación, implementación y evaluación de la efectividad de los servicios; cooperación multisectorial con otros ministerios y autoridades.			
Financiación	Fondos específicos generados y reservados para cada uno de los servicios identificados en la planificación.			
Generación de recursos	Asuntos relativos a la formación de recursos humanos y la provisión de recursos (instalaciones, equipamiento, etc..) incluyendo su distribución a nivel regional y local.			
Provisión de servicios	Inventario de servicios específicos necesarios según la evidencia y su localización.			

2.2.1.Elementos verticales en la matriz funcional.

2.2.1.1. Prevención primaria.

La prevención primaria se dirige a la prevención de la manifestación de la enfermedad actuando sobre sus determinantes.

Estos pueden ser clasificados en tres grandes grupos: estilos de vida o hábitos, ocupacionales o ambientales y otros que incluyen la genética, las enfermedades infecciosas y factores hormonales e inmunológicos. Así pues el conocimiento de dichos determinantes constituye la base esencial de las políticas de prevención del cáncer.

La multicausalidad del cáncer es un hecho demostrado y sabemos también que distintos tipos de cáncer (así como otras enfermedades...) comparten ciertos factores de riesgo que les son comunes. Así, la acción emprendida para eliminar uno sólo de los factores de riesgo cancerígeno tendrá algún efecto preventivo sobre más de una clase de tumores; la desventaja es que no puede esperarse la desaparición de un tumor por el hecho de controlar tan sólo uno de sus factores de riesgo. La prevención primaria, y sobre todo los cambios en el entorno social, medioambiental y de conducta (muy relacionados entre sí), se estima que pueden reducir la incidencia del cáncer hasta en un 50% (31). Además, los principales factores de riesgo del cáncer (tabaquismo, ingesta de alcohol, dieta no saludable y vida sedentaria) pueden causar otras enfermedades, como insuficiencia cardíaca y diabetes, y también son factores de riesgo en los trastornos mentales, y otras patologías transmisibles y no transmisibles. Por lo tanto, las estrategias efectivas en prevención

pueden ser altamente rentables al ser articuladas en forma de acciones integradas de salud pública, y son prioritarias como parte de un programa integral de control del cáncer.

Aunque con los conocimientos actuales tenemos las herramientas para prevenir gran parte de los cánceres, en la investigación de los factores de riesgo cancerígeno quedan muchos elementos por dilucidar. Sobre algunos de ellos y su importancia relativa hay evidencia científica, pero la investigación no es consistente con todos los factores de riesgo descritos. Además, nuestro conocimiento de ellos no es exhaustivo. La investigación sobre los determinantes genéticos, medioambientales y de conductas es un área extremadamente dinámica, y el futuro ampliará la lista de estos factores.

La prevención primaria debe basarse en dos pilares fundamentales:

1. Conocimiento preciso de los factores de riesgo y de la magnitud del problema, para lo que es importante fortalecer los sistemas de información y registros de cáncer. La investigación epidemiológica exhaustiva de los datos recogidos en los registros de tumores permitirá conocer más y mejor las claves de la prevención.

2. Gobernanza para la salud, con un enfoque amplio que involucre a todos los niveles y sectores del gobierno, además de otros agentes y a los ciudadanos, y que conlleva la articulación de instrumentos de acción, desde legislativos o normativos, hasta de promoción de la salud. La estrategia de «salud en todas las políticas» reside en catalizar el liderazgo de los Ministerios de Sanidad para lograr la implementación de acciones conjuntas de toda la sociedad para promover la salud, prevenir la enfermedad y proteger la salud de la población. El ejecutivo del gobierno tiene que crear los mecanismos de intersectorialidad que permitan que el Ministerio de Sanidad pueda influenciar las políticas nacionales, sean éstas en torno a la sanidad, el desarrollo económico, la igualdad, la protección del medioambiente o el diseño urbano. Por su parte, los profesionales sanitarios, como practicantes de la salud pública, deben ir más allá de su labor clínica de tratar las enfermedades para intentar prevenirlas activamente. Los ciudadanos tienen un doble papel: primero, de velar por su propia salud con los instrumentos y conocimientos que tienen, y segundo, de abogar por la salud pública como bien de la sociedad, trasladando sus preocupaciones a los políticos para hacer del fortalecimiento del sistema de salud una prioridad política.

Tabaco

Fumar cigarrillos es un hábito extendido en el mundo en unos 100 millones de personas. Mientras la prevalencia tiende a disminuir en los países desarrollados, aumenta sin embargo en aquellos menos desarrollados donde los programas de cesación tabáquica no son muy comunes. Dos tercios de estos fumadores viven (en orden descendente de consumo) en China, India, la Unión Europea, Indonesia, Estados Unidos, Rusia, Japón, Brasil, Bangladesh y Pakistan.

Por otro lado, la prevalencia en los hombres ha tendido a disminuir en las últimas décadas, y ha aumentado en las mujeres. La forma más común de uso del tabaco es en cigarrillos y, menos frecuentemente, puros. La carcinogenicidad del tabaco evaluada por la IARC en la monografía de 2004 se asocia a cánceres de pulmón, cavidad oral (incluidos labio y lengua), senos y cavidades nasales, faringe, laringe, esófago (carcinoma escamoso y adenocarcinoma), estómago, hígado, páncreas, vejiga urinaria, riñón, cuello de útero y leucemia mieloide.

Estimaciones recientes confirman que el tabaco contribuye a la aparición de uno de cada tres cánceres, y es responsable de cinco millones de muertes anuales en todo el mundo (32). Además,

se relaciona con más de una decena de tipos de cánceres y con el 90% de los cánceres de pulmón en los países desarrollados.

Peto et al, estiman que durante el siglo XX se produjeron 100 millones de muertes relacionadas con el consumo de tabaco, la mayoría de ellas en los países desarrollados. Considerando que los patrones de consumo actuales (50% de hombres y 10% de mujeres jóvenes fumadores), y las tasas bajas de cesación podríamos esperar alcanzar los 10 millones de defunciones atribuibles al tabaco en las próximas décadas.

Las dos primeras recomendaciones en la cuarta revisión del Código Europeo contra el Cáncer (CEC) (figura 13) se centran en desaconsejar el uso de cualquier forma de tabaco y en animar a los europeos a conseguir hogares y lugares de trabajo libres de humo (33).

CÓDIGO EUROPEO CONTRA EL CÁNCER

12 formas de reducir el riesgo de cáncer

- 1 No fume. No consuma ningún tipo de tabaco.
- 2 Haga de su casa un hogar sin humo. Apoye las políticas antitabaco en su lugar de trabajo.
- 3 Mantenga un peso saludable.
- 4 Haga ejercicio a diario. Limite el tiempo que pasa sentado.
- 5 Coma saludablemente:
 - Consuma gran cantidad de cereales integrales, legumbres, frutas y verduras.
 - Limite los alimentos hipercalóricos (ricos en azúcar o grasa) y evite las bebidas azucaradas.
 - Evite la carne procesada; limite el consumo de carne roja y de alimentos con mucha sal.
- 6 Limite el consumo de alcohol, aunque lo mejor para la prevención del cáncer es evitar las bebidas alcohólicas.
- 7 Evite una exposición excesiva al sol, sobre todo en niños. Utilice protección solar. No use cabinas de rayos UVA.
- 8 En el trabajo, protéjase de las sustancias cancerígenas cumpliendo las instrucciones de la normativa de protección de la salud y seguridad laboral.
- 9 Averigüe si está expuesto a la radiación procedente de altos niveles naturales de radón en su domicilio y tome medidas para reducirlos.
- 10 Para las mujeres:
 - La lactancia materna reduce el riesgo de cáncer de la madre. Si puede, amamante a su bebé.
 - La terapia hormonal sustitutiva (THS) aumenta el riesgo de determinados tipos de cáncer, límitelo. Limite el tratamiento con THS.
- 11 Asegúrese de que sus hijos participan en programas de vacunación contra:
 - la hepatitis B (los recién nacidos)
 - el papilomavirus virus del papiloma humano (VPH) (las niñas).
- 12 Participe en programas organizados de cribado del cáncer:
 - colorrectal (hombres y mujeres)
 - de mama (mujeres)
 - cervicouterino (mujeres).

El Código Europeo contra el Cáncer se centra en medidas que cada ciudadano puede tomar para contribuir a prevenir el cáncer. El éxito de la prevención del cáncer exige que las políticas y acciones gubernamentales apoyen estas acciones individuales.

Para saber más sobre el Código Europeo contra el Cáncer, consulte la página: <http://cancer-code-europe.iarc.fr>



Estas recomendaciones son el resultado de un proyecto coordinado por la Agencia Internacional de Investigación sobre el Cáncer de la Organización Mundial de la Salud y co-financiado por la Comisión Europea



Figura 13. Código Europeo contra el Cáncer 2014.

El Convenio Marco de la OMS para el Control del Tabaco (34) es un tratado vinculante que compromete a los países firmantes a implementar una serie de medidas para controlar el tabaquismo, y es el paradigma de una estrategia integral. Dicha estrategia recoge tres orientaciones: reducir la demanda (evitando el comienzo y facilitando el fin del hábito), reducir la oferta (a través de la regulación del mercado) y promover la colaboración científica y la comunicación. Los programas anti-tabaco requieren necesariamente los siguientes elementos:

- Medidas legislativas dirigidas a la prohibición del consumo en lugares públicos, limitación de la publicación y promoción, aumento de los impuestos del tabaco, regulación y divulgación de los compuestos del tabaco y regulación de los mensajes de salud en las cajetillas.
- Medidas de promoción de la salud tales como la educación para la salud, terapias de cesación tabáquica y campañas de información y sensibilización para la población.
- Refuerzo de las medidas para la lucha contra el contrabando y la venta a menores.

Recientemente, se ha desarrollado el fenómeno de los cigarrillos electrónicos, un inhalador que imita el cigarrillo, y que son

dispensadores electrónicos de nicotina. Sin estudios que describan sus efectos a largo plazo, este dispositivo ha generado gran polémica en torno a cómo se debe regular (bien como un producto médico que facilita la cesación tabáquica, o bien un producto tabáquico que puede llevar a que haya nuevos adictos). Investigaciones tempranas han utilizado el argumento de que el cigarrillo electrónico tiene potencial como estrategia de “reducción de daños” (35), aunque por otra parte existe un gran riesgo de que constituya un paso atrás, al inducir una nueva manera de volver a “normalizar” el uso del tabaco (36). Ante la existencia de otras alternativas de deshabituación tabáquica, y conociendo que estos dispositivos liberan habitualmente no solo la perniciosa nicotina, sino también sustancias tóxicas como propilenglicol, nitrosaminas, compuestos volátiles orgánicos, y otros ingredientes químicos, la balanza se inclina en la actualidad hacia la precaución y a evitar su promoción y restringir su uso en lugares públicos. Además, será imprescindible avanzar en la regulación de ingredientes, y los controles sobre la seguridad del producto en sí, teniendo en mente que debe prevalecer en todo momento el bien de la salud y la protección al consumidor y a la comunidad.

Alcohol

El primer estudio que relacionó cáncer y alcohol fue publicado en 1910 por Lamy, y desde entonces no han cesado de aparecer nuevas publicaciones para valorar la relación del cáncer y el alcohol. En 1988, la IARC concluye que *“hay pruebas suficientes de que las bebidas alcohólicas son cancerígenas en humanos”*.

Hasta hoy se ha establecido una clara asociación causal con los cánceres de boca, faringe, laringe, esófago, hígado, colorrectal y mama en mujeres (37). La asociación es sospechosa, aunque no concluyente, para los cánceres de páncreas y pulmón, sobre todo en grandes bebedores. En su conjunto se estima que el 9% de los casos de cáncer son atribuibles al consumo de alcohol (38).

En contra de lo sucedido con las estrategias encaminada al control del tabaquismo, las políticas dirigidas al control del consumo de alcohol no han encajado del todo en la agenda europea común, a pesar de que la región europea de la OMS consume la mayor cantidad *per cápita* de alcohol.

En 1992 la OMS estableció el *European Alcohol Action Plan* con el fin de ofrecer criterios que puedan ser utilizados como guía para el desarrollo de políticas dirigidas a la reducción de consumo de alcohol, que fue renovado en los años 2000 y 2005. Ya en 2012

desde la OMS se impulsó el establecimiento de estrategias globales a través de un plan de acción para reducir los daños causados por el alcohol para el periodo 2012-2020 (39), dicho plan está íntimamente relacionado con la Estrategia para la prevención y control de enfermedades no transmisibles (2012-2016) así como con la política de salud europea Salud 2020.

En paralelo a los esfuerzos de la OMS la Comisión Europea en 2006 publicó su *Estrategia para ayudar a los estados miembros a reducir los daños relacionados con el alcohol* (40), se trata de una estrategia global dirigida a la reducción de daños relacionados con el consumo de alcohol, aportando información sobre lo ya hecho en el plano nacional e internacional, e incidiendo en nuevas áreas prioritarias para la adopción de medias por parte de los estados miembro a modo de complemento a las políticas y estrategias nacionales. Los cinco temas prioritarios son: la protección de los jóvenes, niños y neonatos, la reducción de las lesiones y muertes causadas por accidentes de carretera relacionados con el alcohol, la prevención de los daños relacionados con el alcohol entre los adultos y reducción del impacto negativo en el lugar de trabajo y la información, educación y sensibilización sobre las consecuencias del consumo nocivo y peligroso de alcohol y sobre pautas de consumo

adecuadas y la creación, apoyo y mantenimiento de una base común de datos comprobados. Estos vienen acompañados de la identificación de buenas prácticas o medidas necesarias para el abordaje de los objetivos propuestos.

Dieta y actividad física.

La investigación básica ha caracterizado muchos de los vínculos entre el cáncer y la dieta, la actividad física, y el peso (o índice de masa corporal), pero la cuantificación precisa de la carga atribuible a estos factores es muy difícil de determinar a nivel poblacional, ya que están muy relacionados entre sí, y el periodo de inducción empírica de los cánceres es largo. Existe evidencia sólida que apunta a la obesidad en sí como causa de al menos un 15% de los cánceres (41), debido a que el peso excesivo lleva el cuerpo a producir y circular más estrógenos e insulina, hormonas que pueden estimular el crecimiento de un tumor. Asimismo, la actividad física ha demostrado tener efectos protectores sobre la manifestación de ciertos cánceres, independientemente del control del peso (42).

El CEC incorpora los siguientes consejos dietéticos: “Coma saludablemente: consuma muchos cereales integrales, legumbres, frutas y verduras. Limite los alimentos hipercalóricos (ricos en azúcar

o grasa) y evite las bebidas azucaradas. Evite la carne procesada y limite la carne roja y los alimentos con mucha sal”. Otros dos puntos relacionados del CEC también recomiendan: “Mantenga un peso corporal saludable” y “Haga actividad física cotidiana. Limite el tiempo que pasa sentado”.

La combinación de intervenciones individuales junto con cambios ambientales parece ser la mejor aproximación para abordar cambios individuales en la dieta y la adopción de hábitos de actividad física. Los mensajes clave dirigidos a la población se orientan al incremento del consumo de frutas y verduras, la reducción del índice de masa corporal y la realización de actividad física diaria, junto con las iniciativas para el desarrollo de productos u opciones más saludables y unido a un etiquetado claro y con información nutricional para el consumidor.

En Europa, en 2004, la OMS puso en marcha la Estrategia Mundial sobre Dieta y Actividad Física, con cuatro objetivos principales:

- Reducir los factores de riesgo de enfermedades crónicas asociados a las dietas no saludables y a la inactividad física a través de medidas de salud pública.

- Incrementar la concienciación y los conocimientos acerca de la influencia de la dieta y de la actividad física en la salud, así como de los efectos positivos de las intervenciones preventivas.
- Establecer, fortalecer y aplicar políticas y planes de acción mundiales, regionales y nacionales para mejorar las dietas y aumentar la actividad física, que sean sostenibles e integrales, y cuenten con la participación activa de todos los sectores.
- Seguir de cerca los datos científicos y fomentar la investigación sobre la dieta y la actividad física.

La estrategia proporciona a los estados miembros un amplio rango de opciones políticas para el abordaje de la dieta y la actividad física como factores de riesgo muy importantes en el desarrollo de enfermedades crónicas, haciendo énfasis en la necesidad de que los países desarrollen estrategias a largo término con la perspectiva de hacer de las opciones saludables la alternativa preferida a nivel individual y comunitario.

Exposiciones ocupacionales y ambientales.

La exposición a carcinógenos es especialmente importante en el medio laboral, razón por la que el CEC incluye también un consejo al respecto, que involucra a trabajadores y patronal: “En el trabajo,

protéjase de las sustancias cancerígenas respetando las instrucciones de salud y seguridad”. La estrategia de prevención de esta enfermedad en el medio laboral sólo reduce de forma marginal las tasas nacionales de cáncer. Sin embargo, las razones para promover su prevención se basan en la carga epidemiológica que suponen (alrededor del 10% del total), en los derechos de los trabajadores de protecciones básicas sanitarias, y en su carácter prevenible mediante regulación (43). Por ejemplo, el amianto o asbesto es conocido por sus efectos carcinógenos, y las guías europeas aconsejan prohibir el uso de la sustancia en todos los contextos, incluido el laboral.

Para otras sustancias, el debate se centra en fijar un nivel de exposición “aceptable”. Frente a los que argumentan que cualquier exposición supone un riesgo y destacan los efectos aditivos, sinérgicos y acumulativos de algunos carcinógenos, en la mayoría de los países y en la misma UE se ha optado por fijar concentraciones máximas que se considera confieren un nivel de riesgo socialmente admisible, y por el que se compensa al individuo. Junto con estos niveles admisibles de exposición, deben establecerse medidas de protección laboral basadas en las normas de higiene industrial que

siempre deben tenerse presentes, aunque adaptándolas a cada caso concreto, para minimizar el riesgo y tratar de reducirlo a cero.

Aparte de la legislación, las políticas también incluyen campañas de promoción de salud en el lugar del trabajo, incluidos programas específicos para ayudar al trabajador a dejar de fumar, comer mejor, o limitar la ingesta del alcohol.

Otra factor de riesgo importante en el medio laboral y en la exposición ambiental es la radiación solar, y en especial su componente ultravioleta, que es de gran importancia en la mayoría de los cánceres de piel. Para contribuir a la prevención primaria del cáncer, el CEC aconseja lo siguiente: “Evite una exposición excesiva al sol (sobre todo los niños). Utilice protección solar. No use las cabinas de bronceado o bancos solares”. El carcinoma de células escamosas se relaciona con la exposición solar acumulativa, por lo que es el más habitual entre trabajadores al aire libre, los cuales deberían de adoptar medidas preventivas de protección a la exposición a través de la vestimenta, y no desarrollar sus tareas a pleno sol. El melanoma, por otra parte (el cáncer de piel más letal), está asociado a la exposición solar acumulativa, residencia en un país ecuatorial, una historia personal de quemaduras, y una tez clara.

El programa INTERSUN, disponible en la dirección web de la OMS, proporciona abundante información al respecto.

Otros factores

Las infecciones crónicas son responsables de un 18% de los cánceres en el mundo, sobre todo en los países en vías de desarrollo, donde constituyen la segunda causa del cáncer después del tabaco (31). Incluyen la hepatitis B (VHB), hepatitis C (VHC), virus del papiloma humano (VPH), virus de Epstein-Barr (VEB), virus de la inmunodeficiencia humana (VIH), virus del herpes humano, *Helicobacter pylori*, y *Schistosoma haematobium*. Diferentes estudios estiman que el 23% de los cánceres en los países menos favorecidos se podrían evitar controlando estas infecciones a través de programas de vacunación y otras medidas de la salud pública para controlar las enfermedades transmisibles (44).

En Europa, las infecciones más relevantes incluyen la hepatitis B (relacionado con el cáncer de hígado) y el virus del papiloma humano, causante del cáncer de cuello de útero. El CEC advierte, “Asegúrese de que sus hijos participan en programas de vacunación contra: la hepatitis B (recién nacidos), el virus del papiloma humano (niñas)”. Esta última solo está disponible desde 2006, lo cual significa

que no existen estudios a largo plazo que confirmen que su protección dura toda la vida. Además, solo protege contra las cepas más comunes del virus internacionalmente, pero no elimina la totalidad del riesgo de contraer cáncer y, en todo caso, no cubre a las mujeres que ya han iniciado relaciones sexuales. Eso significa que la citología seguirá siendo necesaria al menos durante varias décadas, incluso para las mujeres que han recibido la vacuna.

El CEC apunta explícitamente a la radiación natural como causa potencial de cáncer, recomendando, “Averigüe si está expuesto a la radiación procedente de altos niveles naturales de radón en su domicilio y tome medidas para reducirlos”. El radón se produce naturalmente en la tierra y las rocas, pero el gas que se emite puede escaparse fácilmente al aire. Cuando no existe un sistema de ventilación adecuada en domicilios u otros edificios cerrados, la sustancia se queda atrapada en el aire, donde puede ser inhalado por las personas. Aunque es invisible e inodoro, se estima que el radón puede causar entre 3-14% de los cánceres de pulmón (según los niveles de radón existentes en la zona), convirtiéndose en la segunda causa evitable de estos cánceres en Europa y el mundo (45).

También se debe mencionar los riesgos relacionados con las hormonas producidas en los ovarios durante el ciclo menstrual, el estrógeno endógeno y la progesterona, que juegan un papel en el desarrollo del cáncer de mama. Aunque estos procesos hormonales están en gran parte fuera del control de la mujer (e.g., la edad de la primera menstruación), el CEC aconseja dos acciones que las mujeres sí pueden tomar para reducir el riesgo asociado: “Dar el pecho reduce el riesgo de cáncer de la madre. Si puede, amamante a su bebé. La terapia hormonal de sustitución aumenta el riesgo de determinados tipos de cáncer, límtela”. Por un lado, la lactancia puede retrasar la reanudación del ciclo menstrual, reduciendo la exposición a las hormonas ováricas a lo largo de la vida. Por otro lado, los efectos de la menopausia se deben tratar de manera que no aumente el riesgo de cáncer, también teniendo en cuenta otros factores de riesgo, como el tabaquismo, que puedan estar presentes (46).

2.2.1.2.Prevencción secundaria.

La prevención secundaria, en sentido estricto, se dirige al diagnóstico de la lesión pre-cancerosa o cancerosa en un estadio en el que puede interrumpirse la evolución natural de la enfermedad.

Por lo tanto, el diagnóstico y el tratamiento precoces pueden prevenir el desarrollo de la neoplasia o incrementar las posibilidades de curación. En este sentido, el último consejo del CEC promueve la participación en programas de detección precoz del cáncer de cuello uterino, mama y colon: “Participe en programas organizados de cribado del cáncer: colorrectal (hombres y mujeres), de mama (mujeres), cervicouterino (mujeres)”.

Tanto los países desarrollados como algunos en vías de desarrollo se han esforzado en implementar este tipo de programas de cribado, pero la complejidad de la implementación técnica y política ha significado que no siempre se han llevado a cabo con los necesarios controles de calidad para asegurar su eficacia o eficiencia, con repercusiones negativas e incluso contraproducentes sobre los pacientes (resultados imprecisos, sobrediagnóstico y tratamiento, angustia mental, dolor físico) y los sistemas (desperdicio de recursos, incremento en las desigualdades) (47). Estos problemas suelen ocurrir si el programa es oportunista (es decir, que no se enfoca a toda la población), pero hay una multitud de otros retos que superar para conseguir un programa de cribado que reporte los beneficios deseados en la población.

Existen guías europeas exhaustivas para los programas de cribado de cáncer de mama (48), colon (49) y cervicouterino (50); estas fuentes pueden guiar la implementación de un programa de cribado paso a paso. Es importante señalar la recomendación explícita de todas las organizaciones internacionales referentes en materia de cáncer (la IARC, la OMS, la UE, etc.) de no implementar ningún programa organizado de cribado para otros cánceres, incluidos el cáncer de piel, de pulmón o de próstata, considerando que estas patologías no cumplen las condiciones mínimas de viabilidad.

Los criterios de viabilidad para un programa de cribado se propusieron inicialmente en 1968 por Wilson y Jungner, y han perdurado casi intactos desde entonces (51). En general, un programa de cribado debe:

- Responder a una necesidad reconocida.
- Tener objetivos claros y definidos desde el principio.
- Dirigirse a una población definida.
- Basarse en la evidencia científica que avale su eficacia.
- Integrar la educación, métodos diagnósticos, servicios clínicos y la administración del programa.

- Usar mecanismos específicos para controlar la calidad y minimizar los riesgos.
- Asegurar las elecciones informadas, la confidencialidad y el respeto a la autonomía personal.
- Promover la equidad y el acceso para toda la población diana.
- Contemplar la evaluación del programa desde la etapa de diseño.
- Conferir más beneficios que daños a la población en su conjunto.

Estos criterios se deben estudiar a fondo, considerando también factores de confusión como el “sesgo de anticipación” (cuando el diagnóstico precoz crea una percepción equivocada de supervivencia aumentada), el “sesgo de selección” (cuando hay diferencias epidemiológicamente relevantes entre las poblaciones que se someten a un cribado y las que no), o el “sobrediagnóstico” (cuando se detectan anomalías que no dañarían al paciente en su vida natural, un caso que se da a menudo en el cáncer de próstata).

Una vez que se ha tomado la decisión de implementar o expandir un programa, las autoridades deben planear sus acciones según criterios de coste-efectividad, disponibilidad de recursos, equidad y disponibilidad de servicios de tratamiento. La información para la

toma de decisiones, idealmente, debería provenir de registros nacionales de cáncer de base poblacional, o al menos de registros regionales interconectados. Los datos de dichos registros son el elemento fundamental para identificar la carga de cáncer en el medio, su distribución geográfica y poblacional (rural vs urbano, diferencias entre grupos socioeconómicos, etc...).

La implementación de los programas de cribado requiere de un compromiso de largo plazo del gobierno, e inversiones de recursos financieros, humanos y tecnológicos, tanto para el programa en sí como para el control de calidad y la evaluación. Descuidar estos aspectos organizativos puede tener consecuencias muy negativas para la efectividad global del programa.

Teniendo en cuenta la capacidad del sistema sanitario de iniciar o expandir un programa de cribado, el coordinador del programa debe desarrollar un plan de acción para los siguientes pasos:

1. Identificación/definición y reclutamiento de la población diana:

Mantenimiento de una base de datos sobre la población, invitación personal, y eliminación de barreras a la participación.

2. Provisión de servicio: Método y intervalo, infraestructura de exámenes y análisis posterior de la muestra, formulación de protocolos, competencias de los profesionales sanitarios.

3. *Seguimiento, diagnóstico y tratamiento*: Sistema de derivación de pacientes, vínculos con equipos multidisciplinares, formación profesional en comunicación, involucramiento de pacientes.

4. *Control de calidad*: Existencia de sistemas para monitorizar los resultados, disponibilidad de directrices clínicas, protocolos, acreditación de profesionales e instalaciones, evaluación interna y externa, e institucionalización de la calidad de los administradores y responsables.

2.2.1.3. Cuidados integrales.

La gestión de los cuidados para pacientes con cáncer es compleja. La enfermedad tiene un elevado impacto sobre la salud física, emocional y en el bienestar del paciente, además se hace necesaria la participación de diferentes profesionales sanitarios para cada una de las actividades implicadas tales como la prevención, el diagnóstico, tratamiento, los cuidados paliativos y la rehabilitación y seguimiento de los pacientes. Cada uno de estos elementos depende de la participación de actores muy diferentes entre sí pero con un objetivo fundamental que es el cuidado y cura del paciente, donde participan desde los médicos de atención primaria, personal de enfermería, oncólogos, cirujanos, psicoterapeutas, cuidados

paliativos, radiólogos, pasando por psicólogos y trabajadores sociales, cuidadores formales e informales, gestores sanitarios y los investigadores y la industria farmacéutica y de tecnologías sanitarias. Esta complejidad puede desembocar en un nivel de cuidados no del todo óptimo como resultado de la discontinuidad y fragmentación de los diferentes niveles y necesidades de atención (52).

Los expertos abogan por la importancia y efectividad de un abordaje multidisciplinar de la atención a los pacientes de cáncer mediante lo que se ha venido a llamar cuidados integrales. La esencia de los cuidados integrales es organizar la atención sanitaria alrededor de las necesidades y preferencias de los pacientes, donde estos participan activamente en la toma de decisiones que afectan a sus cuidados (orientado al paciente), los cuidados son administrados en un nivel de colaboración óptimo de los diferentes profesionales implicados (cuidados multidisciplinarios), con cuidados continuos y no fragmentados y todo ello en coordinación con el modelo organizativo de cuidados en el sistema sanitario (53). Así pues el abordaje de esta orientación de cuidados depende de un modelo de gestión del sistema sanitario efectivo, donde los gestores y administradores de los cuidados en cáncer son responsables de crear y mantener estructuras organizativas que favorezcan la cooperación y

colaboración entre todos aquellos que participan en el proceso de atención integral.

En este sentido los responsables políticos deben de considerar determinadas cuestiones como el acceso, la calidad y eficiencia a todos los niveles de cuidados en el proceso de planificación estratégica, así como otros aspectos tales como la gobernanza del sistema, el uso de los recursos disponibles (humanos, materiales, etc...) y la formación a los profesionales.

Acceso equitativo a los cuidados

Una de las necesidades principales de los pacientes es el acceso a la información, desde la prevención primaria con educación y promoción de estilos de vida saludables, pasando por la prevención secundaria donde los ciudadanos deben de ser conscientes del beneficio que supone en el pronóstico de la enfermedad el diagnóstico precoz, en la fase de tratamiento donde el paciente debe de ser informado como base para la toma de decisiones y capacitarlo para reconocer nuevos síntomas, además de ser informado de la existencia de nuevos tratamientos o ensayos clínicos en los que participar.

En segundo lugar el acceso a técnicas diagnósticas y de cuidados es esencial. Una vez se diagnostica la enfermedad el acceso a cuidados específicos debe proporcionarse lo más rápidamente posible como herramienta para asegurar una mayor supervivencia del paciente. Los cuidados bajo este enfoque integral deben de ser administrados bajo un enfoque multidisciplinar para abordar las diversas necesidades del paciente tales como el control de síntomas, la asistencia psicosocial y la rehabilitación física.

Calidad

Con la excepción de la radioterapia, la mayoría de cánceres pueden ser tratados de forma adecuada en centros sanitarios cercanos al domicilio del paciente. Los centros hospitalarios a nivel local o regional tienen de *per se* establecidos canales de comunicación con otros servicios sanitarios y sociales en la comunidad lo que facilita la coordinación de la atención, así pues la atención al cáncer con un nivel de calidad elevado puede ser el resultado de redes de trabajo más que de centros específicos de atención aislados. En este sentido esto requiere el compromiso claro de todos los actores implicados, desde los gestores políticos hasta los proveedores del servicio, de establecer vías de comunicación

para la historia clínica del paciente, coordinar los protocolos de atención y compartir la toma de decisiones junto con el paciente.

El aseguramiento de la calidad requiere de un nivel de gobernanza óptimo dentro de un marco organizativo efectivo para mantener y mejorar el grado de desempeño en todos los niveles. Las guías de práctica clínica basadas en la evidencia han supuesto un efecto positivo en la mejora de la calidad en la atención a pacientes (54, 55). Junto con estas, la formación continua de los profesionales les proporciona las habilidades necesarias para el uso de técnicas y procedimientos innovadores, junto con el fomento del desarrollo de redes de investigación que permita el aumento de la masa crítica de pacientes participantes en los ensayos clínicos.

Recursos disponibles

Los cuidados efectivos del cáncer requieren inversiones sustanciales en recursos humanos y económicos, y cualquier PNCC debe acompañarse de especificaciones referentes a la asignación de los recursos disponibles. El elevado coste de los cuidados en cáncer, incluyendo fármacos, radioterapia, personal, gastos de hospitalización, etc... plantea dudas sobre la sostenibilidad de los sistemas sanitarios.

Estudios recientes (Luengo-Fernández et al) sitúan el gasto en cáncer medio en la UE en 102 € por ciudadano, observándose diferencias importantes entre los países miembros de la unión desde los 171 € por ciudadano en Alemania a los 47€ en Chipre.

Estas diferencias también se observan cuando se analiza el porcentaje del PIB destinado a los sistemas sanitarios en los diferentes países de la UE (56), observándose grandes diferencias entre dos bloques bien definidos de países que se corresponden con el este y oeste de Europa. Según datos de EUROSTAT en 2011 el gasto sanitario se elevó hasta el 10% del PIB en países como Alemania, Austria, Bélgica, Dinamarca, Francia y Holanda, y no llegó al 6% del PIB en países como Chipre, Estonia y Rumanía. Análisis recientes de correlación entre el gasto sanitario y la mortalidad por cáncer (56) revelan diferentes patrones de respuesta en función de los indicadores de gasto sanitario, observándose una correlación inversa entre el % del PIB en gasto sanitario y los datos de mortalidad por cáncer, lo que apunta, aunque de forma muy genérica, a que a mayor gasto menores son las tasas de mortalidad.

Ante este panorama de aumento creciente de casos, y por tanto de demanda de cuidados, y en un contexto de restricciones financieras, los sistemas sanitarios tienden a introducir medidas de

racionalización para los tratamientos más caros. Dichas medidas no siempre están basadas en criterios puramente médicos o científicos, en ocasiones suponen trabas al acceso y por tanto una fuente de inequidad en los sistemas sanitarios.

La evaluación de tecnologías y productos sanitarios basada en la evidencia, debería de ser una de las herramientas fundamentales para la toma de decisiones en la política de control del cáncer, frente a las presiones de basarlas en otro tipo de criterios. Muchos países no están dotados de la capacidad técnica o de recursos para llevar a cabo dichas evaluaciones de forma independiente. Además pese a la existencia de organismos supranacionales como la Agencia Europea del Medicamento (EMA) que efectúan dictámenes de aplicación en los estados miembro de la UE, muchos países incorporan en sus sistemas sanitarios procedimientos posteriores de autorización, así como negociaciones sobre precios a nivel nacional donde cada país es libre de fijar el precio máximo aceptable (57). Estos procedimientos, junto con los trámites administrativos pueden dilatar hasta en dos años la incorporación de tratamientos y técnicas diagnósticas (58), plazo que está por encima de los ciento ochenta días que establece la EMA.

Psico-oncología y cuidados paliativos

La psico-oncología y los cuidados paliativos son dos campos de elevada importancia para el control del cáncer. Ambas disciplinas no están dirigidas a la reducción de la incidencia o mortalidad y su campo de acción se aleja de lo que en un principio sería la intención de curación de los pacientes con cáncer. La terapia psicológica y los cuidados paliativos se relacionan íntimamente con el abordaje de un aspecto muy importante en los pacientes con cáncer que es la calidad de vida, y han venido ganando importancia y reconocimiento desde mediados de los años ochenta.

Los efectos físicos de la enfermedad no vienen solos, sino que se acompañan de efectos emocionales, espirituales y sociales en los pacientes y sus familias. Sin la ayuda profesional adecuada el estrés y los desordenes de tipo psicológico como la ansiedad, depresión, insomnio y el miedo están presentes en al menos la mitad de los pacientes de cáncer. Los pensamientos provocados por la enfermedad y el deterioro físico asociado se suman en muchas ocasiones a situaciones sociales complicadas, como la pérdida de poder adquisitivo, la soledad, la estigmatización y los problemas para la reinserción en el medio laboral. Las familias y núcleos cercanos del paciente experimentan tensiones de tipo emocional, físico,

económico y social. Por otro lado los cuidadores profesionales también están expuestos a situaciones de estrés por la elevada carga emocional que supone el trato diario con los pacientes y sus familias.

El reconocimiento de la importancia de establecer los cuidados paliativos como un elemento esencial en el modelo de cuidados integrados, ha permitido su establecimiento de forma progresiva en los servicios sanitarios, dejando atrás lo que hasta ese momento había sido la tendencia de que este tipo de cuidados quedaran fuera del circuito sanitario oficial en manos fundamentalmente de organizaciones no gubernamentales. Ya en los años noventa la OMS dio un fuerte impulso a esta aproximación de integrar los cuidados paliativos en el seno de las estrategias integrales de control del cáncer o PNCCs (59), cuestión que parece lógica porque desafortunadamente dos tercios de los pacientes de cáncer mueren en el año siguiente a su diagnóstico, y cerca del 60% experimentan dolor físico importante.

Los cuidados paliativos se fundamentan en dos pilares que son la gestión del dolor y el soporte psicosocial al paciente y su familia. Para el primero es esencial la correcta identificación de los síntomas y el acceso a opioides, que ayuden a sobrellevar el dolor,

incluyendo su margo legal regulatorio. Para el segundo se hace necesario de dotar a los equipos de la formación específica y el adecuado entrenamiento para una buena articulación y comunicación entre el equipo de cuidadores, el paciente y su familia.

La organización de los cuidados paliativos y las estructuras para su integración son flexibles con un amplio rango de posibilidades y opciones, muchas veces en función del contexto cultural y socioeconómico de los pacientes y sus familias. Los cuidados pueden administrarse en el propio domicilio del paciente (donde la mayoría de los europeos prefieren morir), en los hospitales, centros de día o residencias o en combinaciones de estos mismos.

2.2.1.4. Investigación.

La complejidad del cáncer requiere de aproximaciones innovadoras para el abordaje de este variado grupo de enfermedades que se engloban bajo el mismo término. Este objetivo es complejo puesto que los recursos destinados al abordaje del cáncer son particularmente caros independientemente de si nos referimos a la investigación básica de fármacos, la investigación en diagnóstico precoz o tratamientos personalizados. La investigación y el desarrollo de nuevos fármacos en oncología tienen la tasa de éxito más baja con respecto a fármacos para otras patologías, y en

consecuencia un elevado coste, cuando una molécula está lista para ser probada mediante ensayos clínicos la probabilidad de que esta acabe convirtiéndose en un tratamiento y producto comercial viables es solamente del 5%. Así pues un factor clave en la lucha contra el cáncer es la adecuada asignación de recursos para la investigación en cáncer en todas sus dimensiones a nivel nacional y europeo.

La existencia de estructuras comunitarias responsables de la política de investigación e innovación a priori parece un buen vehículo para la articulación de acciones investigadoras bien articuladas. Aún así, actualmente la investigación sigue centrada fundamentalmente en el desarrollo farmacéutico, dejando de lado otras disciplinas como la epidemiología, salud pública, promoción de la salud, psico-oncología, cuidados paliativos, investigación traslacional e investigación sobre sistemas sanitarios, que juegan un papel muy importante en el desarrollo de nuevos avances para el abordaje del cáncer.

En el ámbito de la UE, la Comisión Europea viene fomentando la investigación en cáncer a través del Programa Marco que proporciona financiación y soporte a todas las áreas de investigación en Europa, que en su última edición (2006-2013) dotó con 265 millones de euros para 60 proyectos de investigación en cáncer con

equipos transnacionales. Además de la financiación directa de proyectos, desde la CE se vienen impulsado acciones conjuntas para abordar el reto del cáncer, que en su presupuesto destinan un elevado porcentaje a la investigación, entre estas el «European Partnership for Action Against Cancer (EPAAC)» (60), que se llevó a cabo entre 2010 y 2014, y más recientemente (y en pleno desarrollo cuando se escriben estas líneas) la «Cancer Control Joint Action (CANCON)» (61).

2.2.2. Elementos horizontales en la matriz funcional.

Cualquier iniciativa para evaluar el grado de desarrollo y rendimiento de los sistemas sanitarios debe incluir un estudio de los factores que potencialmente pueden condicionar estos, así pues las iniciativas de reforma de los sistemas sanitarios para la mejora de su desempeño requieren de información que explique los factores condicionantes (62). Tal y como se observa en la figura 14 los sistemas sanitarios deben de ser capaces de desarrollar cuatro funciones esenciales que son: gobernanza (frecuentemente se usa en inglés el término *stewardship*), financiación, generación de recursos y prestación de servicios (30). Así pues los sistemas sanitarios se enfrentan al diseño, implementación, evaluación y

reforma de su modelo organizativo e instituciones constitutivas con el fin de facilitar el desarrollo de dichas funciones.

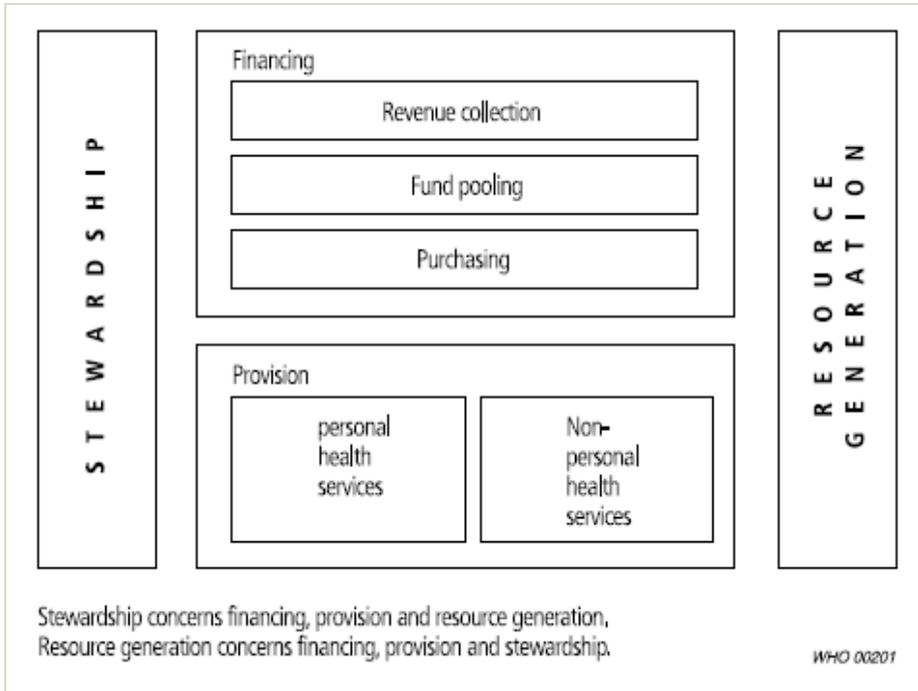


Figura 14. Funciones esenciales de los sistemas sanitarios según el modelo de la OMS.

2.2.2.1. Gobernanza.

El término *stewardship* se traduce en castellano como gobernanza o rectoría. La OMS lo define como el conjunto de acciones llevadas a cabo por los gobiernos con el fin de alcanzar los objetivos de las políticas nacionales de salud. La definición de gobernanza va más allá del concepto de regulación o articulación de

políticas sanitarias, y lleva implícita tres aspectos esenciales como son: el establecimiento, la implementación y seguimiento de las normas de los sistemas de salud; asegurar la igualdad de condiciones para todos los actores del sistema y la definición de la orientación estratégica del sistema sanitario en su conjunto.

Para el abordaje de estos aspectos la función gobernanza se suele dividir de forma clásica en seis subfunciones que son: el diseño general del sistema de salud, la evaluación del grado de desarrollo, el establecimiento de prioridades, la defensa de la salud, el desarrollo normativo y la protección al consumidor.

El “mix” de estas seis subfunciones es la clave para la correcta gobernanza de los sistemas sanitarios en general, pero cabe señalar que existen variaciones importantes en la forma y el grado de extensión con el que las autoridades sanitarias asumen la responsabilidad de cada una de éstas, encontrándose diferentes niveles de responsabilidad (ejecutiva vs legislativa) y de competencias (nacional vs regional o local) (62).

Más concretamente en el ámbito de desarrollo de los PNCCs se hace necesario incorporar necesariamente determinados elementos como herramientas para la garantía de consecución de los objetivos propuestos (29), y que son:

•*Liderazgo*. La existencia de un organismo específico o persona responsable de la gestión del PNCC ayuda a la reducción de la fragmentación favoreciendo la asunción de responsabilidades por parte de todos los actores implicados en forma alguna en la implementación del plan. Así pues es importante implicar a los líderes de la comunidad científica, a los implicados en la puesta en marcha del plan y de cada uno de los programas en cada uno de los centros. Cuanto más inclusivo sea el proceso, mejor estaremos asegurando la inclusión de los diferentes puntos de vista y la promoción de la transparencia.

•*Acción multisectorial*. Los responsables de los PNCCs deben trabajar activamente en colaboración con otros sectores no sanitarios que abarcan p.ej el ámbito educativo, planificación urbanística, industrial y laboral. Este abordaje es especialmente importante en el diseño e implementación de actividades de prevención primaria y secundaria como ya se comentó con anterioridad, y a la vez es una forma de crear cultura de participación en temas de cáncer.

•*Benchmarking*. La comparación de las diferentes opciones es de utilidad a la hora de establecer diferencias en cuanto a efectividad de diferentes equipos de trabajo y en la evaluación del grado de

desarrollo de los centros específicos dedicados a los cuidados en cáncer.

•*Objetivos.* La formulación de objetivos debe dirigirse al abordaje de problemas concretos, puesto que cuanto más específico sea el objetivo más fácil será su consecución. La reducción de la mortalidad depende de múltiples factores y políticas interrelacionadas, por lo que es un objetivo de más difícil consecución que por ejemplo la mejora de la calidad de los pacientes que se puede abordar a través de unas pocas medidas concretas como la formación al personal, el acceso al apoyo psico-oncológico o de cuidados paliativos entre otros.

•*Monitorización.* La existencia de sistemas de información (registros de base poblacional) que proporcionen datos sobre incidencia, mortalidad y supervivencia es esencial para la evaluación del impacto de los PNCCs, así como el nivel de desarrollo de los centros sanitarios responsables de los cuidados en cáncer.

•*Acreditación (peer review).* Los procesos de acreditación pueden proporcionar información muy valiosa sobre los problemas o limitaciones existentes, como base para la mejora, y el

mantenimiento de aquellas actividades o procesos con buenos resultados.

2.2.2.2.Financiación.

La financiación de los sistemas sanitarios es el proceso por el que los impuestos o ingresos del estado recogidos de fuentes primarias y secundarias se acumulan para generar un fondo o presupuesto sanitario destinado para la provisión de servicios.

El diseño estratégico del sistema de recaudación es esencial para asegurar el correcto desempeño de los sistemas sanitarios. La recaudación de impuestos de fuentes primarias: contribuyentes y empresas, junto las fuentes secundarias: gubernamentales y de otras agencias, se puede organizar a través de ocho mecanismos básicos entre los que se incluyen: impuestos directos, modelos de aseguramiento voluntario en función del nivel de ingresos, modelos de aseguramiento voluntario en función del riesgo, seguros obligatorios, impuestos generales, impuestos especiales, donaciones de organismos no gubernamentales y transferencias de agencias supranacionales. Los fondos generados pasan a formar parte de lo que podemos denominar presupuesto sanitario que posteriormente

es distribuido entre los proveedores de servicio en función del modelo organizativo propio de cada país.

La adecuada financiación de los PNCCs es primordial para que el desarrollo del plan sea factible. Además junto con esta debe establecerse claramente el destino de los fondos provisionados con el fin de asegurar que todos los servicios están dotados de los recursos necesarios para un funcionamiento óptimo, sin dejar de lado cierto nivel de flexibilidad que permita abordar situaciones que pueden presentarse en el desarrollo del plan y que no pueden predecirse de forma precisa en el momento de su formulación. Un ejemplo de este tipo de situaciones posibles está relacionado con el acceso a técnicas y tratamientos innovadores que pueden surgir en el periodo de vigencia del plan y que no se pueden predecir exactamente durante la formulación del mismo. El estudio de Atun *et al* (28) puso de manifiesto que de los 19 países con un PNCC en desarrollo en aquel momento, solamente 4 incluían aspectos sobre la financiación específica del plan.

2.2.2.3. Generación de recursos.

Los sistemas sanitarios no son solamente instituciones que requieren financiación y proveen servicios sanitarios, y abarcan otras organizaciones que generan los inputs necesarios para el correcto

funcionamiento del sistema y que son: los recursos humanos, los recursos físicos como instalaciones y equipamientos, los recursos generadores de información y los recursos de tipo social (63). Los otros “actores” en la generación de recursos engloban a universidades y entidades formativas, centros de investigación y la industria de tecnologías y productos sanitarios. En este sentido es una cuestión importante el establecer los mecanismos de interrelación adecuados entre las diferentes organizaciones implicadas así como el grado y la forma de distribución de competencias.

Los recursos humanos en el sector sanitario están sometido a tensiones importantes desde antes del inicio de la crisis económica, tal y como ya se puso de manifiesto en el Informe de Salud Mundial de la OMS del año 2006 (64), entre otras razones por los elevados costes asociados a la formación del personal sanitario, la migración de profesionales a países y sistemas sanitarios mejor dotados, currículos formativos poco equilibrados y envejecimiento de la fuerza de trabajo. El propio informe apuntaba a la necesidad de mejorar la formación y entrenamiento de los profesionales sanitarios, a reforzar éticamente los procesos de reclutamiento e invertir en la retención de los profesionales en sus países de origen, esfuerzos que el marco de

crisis financiera de los últimos años son todavía más importantes si cabe.

La naturaleza del cáncer propicia la necesidad de un consumo muy elevado de diferentes tipos de recursos, sobretodo tecnológicos y humanos. Se observan diferencias muy importantes entre países en cuanto al número de especialistas disponibles para la prevención y el tratamiento como es el caso de los radiólogos y lectores de imágenes en cáncer de mama, observándose ratios muy por debajo de lo recomendado en países del este de Europa (65) que generan listas de espera muy largas e incluso el cierre de algunos centros.

En el otro lado el incremento de los costes asociados a las tecnologías diagnósticas y tratamientos innovadores, como ya se comentó con anterioridad, las regulaciones y decisiones a nivel nacional en cuanto al acceso al mercado y las políticas de precios, suponen una fuente de inequidad y ponen en peligro el acceso de los ciudadanos en tiempo y forma.

2.2.2.4.Prestación de servicios.

La prestación de servicios recoge el proceso de transformación de los inputs del sistema sanitario en el seno de las

organizaciones sanitarias con el fin de proporcionar una serie de servicios e intervenciones. Tradicionalmente se suele distinguir entre servicios sanitarios personales o no personales. El primer término se refiere a los servicios que son consumidos directamente por una persona o paciente y que suelen ser de tipo preventivo, diagnóstico, curativo o rehabilitador. El segundo término se orienta a aquellas acciones dirigidas a colectivos o población general como es el caso de las campañas de educación sanitaria, o aquellas acciones dirigidas a elementos no sanitarios pero que influyen en la salud de la comunidad como por ejemplo las infraestructuras de saneamiento.

El diseño estratégico de los servicios sanitarios de un país debe tener en consideración la red de relaciones de cada proveedor de servicios con el resto de la organización, haciéndose necesaria en múltiples ocasiones la integración vertical entre las cuatro funciones del sistema sanitario, y en el caso de la provisión de servicios juega un papel muy importante su integración con la función de generación de recursos. Tradicionalmente los sistemas sanitarios se han venido a clasificar en función del grado de disociación entre los entes responsables de la generación de recursos y provisión de servicios, pudiendo encontrarnos sistemas sanitarios donde ambas funciones son ejercidas por el mismo ente y otros donde estas se ejercen por

entidades diferentes. Los procesos de reforma en los sistemas sanitarios europeos a lo largo de las dos últimas décadas se han orientado a establecer modelos basados en la separación de ambas funciones diferenciando entre la responsabilidad de la compra y de la provisión de servicios en lo que se conoce como *purchaser-provider split* (66). El modelo PPS propone la separación entre los pagadores de servicios y los proveedores de servicios que gestionan sus servicios a través de contratos, de esta forma la toma de decisiones en la compra de servicios se fundamenta en criterios comparativos entre diferentes proveedores, y teóricamente se puede alcanzar una mejora en la contención del gasto, mayor eficiencia, flexibilidad de las organizaciones y orientar los servicios a las necesidades de los pacientes.

Otro aspecto importante a considerar en la provisión de servicios es el grado de integración y la definición clara de responsabilidades entre los diferentes proveedores en el seno de cada organización, incluyendo el despliegue de los servicios desde los equipos directivos a los profesionales sanitarios y no sanitarios encargados de la prestación del servicio en cuestión.

La prestación de servicios en cáncer está influenciada por cuestiones importantes como es el acceso rápido a servicios especializados

para el diagnóstico y tratamiento, seguido de la necesidad de cuidados multidisciplinarios integrados y por último el adecuado seguimiento de los pacientes a lo largo del sistema sanitario (67).

HIPÓTESIS Y OBJETIVOS

1. HIPÓTESIS DE TRABAJO

El cáncer supone una de las mayores fuentes de inequidad en la Unión Europea, por lo que el impulso de iniciativas que permitan un avance en el control global de la enfermedad, entendiendo como tal desde las políticas macro hasta las acciones en cada centro sanitario en cada país, se ha llegado a convertir en objetivo importante. Pese a ello su consideración en la agenda operativa de los gobiernos, varía mucho entre los diferentes Estados miembros de la Unión Europea.

Por otro lado, un instrumento que si se articula bien puede mitigar las potenciales deficiencias es el constituido por los Planes Nacionales de Control de Cáncer (PNCCs), que son definidos por la OMS como *“programas diseñados para la reducción de la incidencia y mortalidad por cáncer, así como mejorar la calidad de vida de los pacientes, a través de la implementación de forma sistemática de estrategias preventivas, de diagnóstico precoz, tratamiento y cuidados paliativos basadas en la evidencia y con la mejor utilización posible de los recursos disponibles”*.

Así pues, si tenemos en cuenta por un lado la necesidad de los países del ámbito de la Unión Europea de implantar acciones encaminadas a reducir una de sus principales fuentes de

desigualdades, y por otro lado la existencia de instrumentos avalados por la organización de referencia en el ámbito de la salud y los sistemas sanitarios, la hipótesis conceptual es que existe una heterogeneidad en la elaboración y calidad de estos planes (heterogeneidad que es posible caracterizar), y que el avance del conocimiento en el grado de desarrollo de los PNCCs y los análisis que permitan dibujar el estado de la utilización de los mismos conducirá a información relevante que puede contribuir a la mejora de los servicios que se prestan.

2. OBJETIVOS

2.1. Objetivo general.

El objetivo general del presente trabajo es caracterizar el grado de desarrollo e implantación de los Planes Nacionales de Control del Cáncer (PNCCs) en los Estados miembros de la Unión Europea, incluyendo además a Noruega e Islandia, analizando y comparando la información disponible sobre los PNCCs con el fin de proponer directrices que sean potencialmente útiles para que las autoridades sanitarias optimicen la utilización de este instrumento.

2.2. Objetivos específicos.

Este objetivo general se desarrolla a través de los siguientes objetivos específicos:

2.1.1. Determinar el estado de situación de la implantación de PNCCs en los países participantes en el estudio.

2.1.2. Sistematizar la información proporcionada por los Estados miembros y caracterizar las respuestas recibidas.

2.1.3. Examinar la actual articulación de los elementos verticales para el control del cáncer, fundamentalmente prevención primaria y secundaria, cuidados integrales e investigación, en los PNCCs, y la integración de las funciones esenciales (*framework functions*) de los sistemas sanitarios.

2.1.4. Conocer los elementos esenciales que configuran la estructura común de los PNCCs, proponiendo alternativas para cubrir las diferentes dimensiones para el control del cáncer.

2.1.5. Identificar buenas prácticas que permitan establecer propuestas de indicadores para la monitorización y evaluación de los PNCCs.

MATERIAL Y MÉTODOS

1. DISEÑO DEL ESTUDIO.

El presente trabajo se fundamenta en un estudio transversal (“*cross-sectional*”) en el que la información se obtiene a partir de una encuesta respondida por los Estados miembros de la Unión Europea, además de Noruega e Islandia.

Dada la naturaleza de las respuestas semiabiertas ante las preguntas del cuestionario, se lleva a cabo, junto a un análisis cuantitativo descriptivo básico, un análisis e interpretación que predominantemente es de naturaleza cualitativa.

2. FUENTE DE DATOS.

2.1. Origen: European Partnership for Action Against Cancer (EPAAC).

Esta iniciativa surge de la Colaboración Europea para la Acción frente al Cáncer (*European Partnership for Action Against Cancer*, también conocida con las siglas EPAAC), en la cual participó directamente nuestro equipo de investigación de la Universitat de València. La iniciativa EPAAC fue aprobada por la CE en junio de 2009 (COM[2009] 291 final) (68) como una respuesta a la lucha contra el cáncer proporcionando un marco que permitiera obtener y

compartir información, capacidad y conocimientos especializados en la prevención y el control del cáncer y asociar a los principales interesados en la Unión Europea en un esfuerzo colectivo, con un periodo de vigencia de 2009 a 2013.

El objetivo era que a la conclusión del EPAAC en 2013, todos los estados miembros de la UE dispusieran de planes integrados de lucha contra el cáncer. La Comisión considera que la aplicación de dichos planes contribuirá significativamente a reducir la carga del cáncer en la UE, y establece como objetivo viable una reducción del 15 % en 2020 (510.000 nuevos casos).

Las actividades del EPAAC se encuadraron en cinco áreas de verticales centrales:

- Promoción de la salud y prevención primaria.
- Detección precoz de la enfermedad.
- Cuidados de salud.
- Investigación.
- Sistemas de información.

Adicionalmente a estas se incluyeron otras cinco áreas facilitadoras, incluyendo una más específicamente de Planes Nacionales de Control del Cáncer.

Con el fin de conseguir el objetivo principal el Instituto Nacional de Salud Pública de Eslovenia fue el encargado de coordinar los diferentes grupos de trabajo que se desarrollaron bajo el paraguas de la EPAAC del que formaron parte 36 socios y colaboraron más de 100 organizaciones e instituciones del ámbito europeo.

Toda la información relativa al desarrollo de la EPAAC así como los resultados finales de la misma se pueden consultar en la web de la acción: <http://www.epaac.eu/home>

Los datos utilizados para la presente tesis doctoral se recogieron como parte del trabajo del grupo de trabajo 10 (WP10) de la *joint action del European Partnership for Action Against Cancer* (EPAAC), donde participó nuestro equipo de la Universitat de València de forma directa.

2.2.Cuestionario sobre planes de cáncer en la Unión Europea.

Con el fin de conocer el grado de desarrollo e implantación de los PNCCs en los Estados miembros de la Unión Europea (objetivo general), se diseñó un cuestionario ad hoc. El diseño del cuestionario fue desarrollado en equipo, y aprobado de forma conjunta por la Comisión Europea (DG Sanco) y el Instituto Nacional de Salud

Pública de Eslovenia, con el fin de establecer un marco teórico para el posterior análisis del grado de desarrollo de los PNCCs en cada país. Para el diseño del cuestionario se utilizaron las pautas de la OMS para el desarrollo de PNCCs, y este se estructuró en cinco bloques que fueron los siguientes:

-C1: Cuestiones generales. Este bloque estaba formado por 3 preguntas, cada una de ellas con sus correspondientes subpartados. En este se recoge información relativa al estado de la situación del país sobre el desarrollo de su PNCC, la metodología empleada para el desarrollo del plan, las actividades incluidas en el plan así como la ventana de tiempo de vigencia del plan.

-C2: Metas, objetivos e indicadores. Este bloque estaba formado por 2 preguntas con sus correspondientes subapartados. Por un lado se preguntaba acerca de las metas y objetivos específicos incluyendo los indicadores utilizados para su medición, y por el otro se profundizaba en la inclusión de las actividades de prevención primaria, secundaria, cuidados integrales e investigación en el documento del PNCC.

-C3: Presupuesto, capacidad. Este bloque estaba formado por 4 preguntas con sus correspondientes subapartados. Por un lado

se profundiza en la dotación económica para la implementación del plan y por otro en los mecanismos y estructuras disponibles para la implementación y evaluación del plan.

-C4: Fortalezas, debilidades y resultados. Este bloque estaba formado por 4 preguntas con sus correspondientes subapartados. Aquí se recoge la información acerca de de las bondades y defectos del plan, así como un avance de los resultados esperados y que ya han sido observados.

-C5: Otras observaciones. Este bloque estaba formado por 4 preguntas recogiendo información relevante acerca de la difusión del plan y dejando una última cuestión abierta para que el entrevistado pudiera dejar otra información que considerara relevante sobre el PNCC en su país.

Las preguntas del cuestionario en los diferentes bloques fueron de tipo cerrado, incluyéndose las diferentes opciones y la categoría “otros” en aquellas que se consideró necesario. Así mismo también se incluyeron preguntas abiertas en los diferentes bloques con el fin de que los encuestados pudieran incluir aquella información que consideraran relevante para dar respuesta.

El cuestionario completo se puede consultar en el Anexo I.

3. MANEJO Y ANÁLISIS CUANTITATIVO Y CUALITATIVO DE DATOS DERIVADOS DE LAS RESPUESTAS AL CUESTIONARIO.

Los cuestionarios fueron ordenados para su interpretación a través de tabulación, análisis cuantitativo descriptivo básico y análisis cualitativo de datos que busca identificar patrones comunes y diferencias en los planes de cáncer de los Estados miembros de en la Unión Europea.

Tras la primera respuesta recibida, se volvió a enviar a los Estados miembros la información proporcionada en el cuestionario para su confirmación. Sobre esta última versión es la que se ha realizado el presente trabajo.

La estrategia elegida para el análisis de los datos se fundamentó en la agrupación y tabulación de la información en base a los cinco bloques del cuestionario.

Los ejes utilizados para la identificación de los elementos esenciales para el abordaje del cáncer en los PNCCs fueron: prevención del cáncer (prevención primaria, promoción de la salud y prevención secundaria), cuidados en cáncer (cuidados integrales, paliativos y apoyo psicosocial), investigación y acciones de soporte.

4. LIMITACIONES DEL ESTUDIO.

El cuestionario utilizado para el presente trabajo no fue el inicialmente propuesto, que era más exhaustivo, sino una versión reducida del mismo aprobada por la DG Sanco de la Comisión Europea.

El grado de cumplimentación y exhaustividad de la información consignada en los cuestionarios adoleció de cierta heterogeneidad, lo que condiciona los resultados y su interpretación. En el caso de cuestionarios con poca información en las diferentes secciones, y siempre y cuando estuviera disponible la versión del PNCC en inglés la información fue completada en la medida de lo factible y de la forma más objetiva posible.

RESULTADOS

1. GRADO DE DESARROLLO E IMPLANTACIÓN DE LOS PLANES NACIONALES DE CONTROL DEL CÁNCER EN EL ÁMBITO EUROPEO.

1.1. Estado de situación en la implantación de PNCCs en los participantes en el estudio.

El cuestionario diseñado para la realización de este estudio fue circulado finalmente entre los 27 Estados miembros de la UE además de Islandia y Noruega, en el mes de febrero de 2011 estableciéndose la fecha límite para responder la de junio de 2011. El organismo responsable para el envío y recepción de los cuestionarios fue el Instituto de Salud Pública de la República de Eslovenia, con el cual colaboró nuestro equipo de la Universitat de València.

Del total de los 29 cuestionarios que fueron circulados, se recogieron 26 antes del 1 de junio de 2011, lo que situó la “tasa de repuesta” en un 89%. Los tres cuestionarios restantes fueron recibidos antes del 1 de septiembre de 2011.

De los 29 países participantes en el estudio, 24 (83%) reportaron tener algún tipo de PNCC en su país, además algunos de ellos como en el caso de Dinamarca y España identificaron junto con el

correspondiente PNCC la existencia de planes regionales que no se han sido objeto de análisis en el presente estudio.

De los 24 países donde se identificó la existencia de un PNCC, en 13 se denominaban “Plan Nacional de Cáncer” (54%), en otros 7 se usaba como identificativo “Estrategia Nacional en Cáncer” (29%) y los 4 restantes se denominaron con terminología mixta (17%).

Dentro de bloque de cuestiones generales del cuestionario se recogió información acerca de los órganos y/o autoridades competentes tanto en la adopción, como la implementación y monitorización del plan. En líneas generales, como cabe esperar, son los Ministerios de Sanidad de los diferentes países los que tienen la potestad e impulsan la puesta en marcha de PNCCs, pero a la luz de los resultados es importante el papel de otros organismos en todo el proceso, como es el caso de las sociedades científicas de oncología, las asociaciones de pacientes, las autoridades regionales en materia de salud, los centros sanitarios de la red del SNS así como los prestadores de servicios sanitarios en función del sistema organizativo de cada país.

Para asegurar la correcta gobernanza, el liderazgo en materia de control del cáncer es ejercido por las autoridades sanitarias mayoritariamente, pero destacamos aquí la implicación de otros

actores en los procesos de implementación y monitorización de los planes. En este sentido destaca el hecho de que en 14 de los 24 países (58%), la responsabilidad de la implementación de los planes es compartida con otros organismos y/o instituciones, como son las autoridades regionales en materia sanidad, los propios centros del SNS, sociedades profesionales y asociaciones de pacientes. De hecho estos otros responsables también participaron en el proceso de diseño de los planes, siendo articulada dicha participación a través de las diferentes metodologías utilizadas en la planificación.

La acción multisectorial, más allá de las autoridades sanitarias y organizaciones en materia de salud, ha sido más difícil de caracterizar a través de las respuestas del cuestionario. De hecho solamente se han encontrado referencias a la existencia de acciones específicas en materia de salud laboral (cáncer ocupacional) y prevención de riesgos laborales, pero se detecta la falta de información relativa a la participación de otros sectores como el educativo y urbanístico.

Tabla 3: Países participantes, grado de implantación de PNCCs y autoridades responsables

País	PNCC	Tipo y año de adopción	Responsable adopción	Responsable implementación	Responsable monitorización
Alemania	Si	Plan Nacional de Cáncer (2008)	Ministerio Federal de Sanidad, Sociedad Alemana de Oncología, Asociación Alemana del Cáncer, Grupo alemán de centros de tumores, Autoridades sanitarias federales.	Ministerio Federal de Sanidad, Sociedad Alemana de Oncología, Asociación Alemana del Cáncer, Grupo alemán de centros de tumores, Autoridades sanitarias federales.	Ministerio Federal de Sanidad, Sociedad Alemana de Oncología, Asociación Alemana del Cáncer, Grupo alemán de centros de tumores, Autoridades sanitarias federales.
Bélgica	Si	Plan Nacional de Cáncer (2008)	Ministro de Salud Pública.	Ministerio de Sanidad. Instituto Nacional de Seguridad Social.	Ministro de Salud Pública. Gobierno. Centro Belga del Cáncer.
Chipre	Si	Plan Nacional de Cáncer (2009)	Ministerio de Sanidad.	Comité Nacional del Cáncer.	Consejo de ministros.
Dinamarca	Si	Plan/Estrategia Nacional de Cáncer (2010)	Ministerio de Interior y Sanidad.	Mesa Nacional de Sanidad y autoridades regionales.	Ministerio de Asuntos Sociales.
Eslovenia	Si	Estrategia Nacional en Cáncer (2010)	Gobierno de la República de Eslovenia.	Ministerio de Sanidad.	Ministerio de Sanidad.
España	Si	Estrategia Nacional en Cáncer (2006)+Planes regionales de Cáncer	Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Autoridades regionales de sanidad. Sociedades científicas. Asociaciones de Pacientes.	Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Autoridades regionales de sanidad. Sociedades científicas. Asociaciones de Pacientes.	Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Autoridades regionales de sanidad. Sociedades científicas. Asociaciones de Pacientes.
Estonia	Si	Estrategia Nacional en Cáncer (2007)	Ministro de Asuntos Sociales.	Instituto Nacional para el desarrollo de la Salud.	Ministerio de Asuntos Sociales.

Tabla 3: Países participantes, grado de implantación de PNCCs y autoridades responsables

País	PNCC	Tipo y año de adopción	Responsable adopción	Responsable implementación	Responsable monitorización
Finlandia	Si	Plan Nacional de Cáncer (2010)	Ministerio de Asuntos Sociales y Sanidad.	Hospitales Universitarios de cada distrito.	Instituto de Salud y Bienestar.
Francia	Si	Plan Nacional de Cáncer (2009-2013)	Presidente de la República de Francia.	Departamento de sanidad y el Instituto Nacional del Cáncer.	Departamento de sanidad.
Grecia	Si	Plan Nacional de Cáncer (2010)	Ministerio de Sanidad y Solidaridad Social.	Ministerio de Sanidad y Solidaridad Social en colaboración con otros organismos.	Ministerio de Sanidad y Solidaridad Social.
Holanda	Si	Plan Nacional de Cáncer (2004)	Ministerio de Sanidad. Asociación holandesa para el abordaje integral del cáncer (VIKC). Liga contra el cáncer Reina Guillermina (KWF). Asociación nacional de aseguradoras sanitarias (ZN). Federación nacional de asociaciones de pacientes oncológicos (NFK).	Ministerio de Sanidad. Asociación holandesa para el abordaje integral del cáncer (VIKC). Liga contra el cáncer Reina Guillermina (KWF). Asociación nacional de aseguradoras sanitarias (ZN). Federación nacional de asociaciones de pacientes oncológicos (NFK).	Ministerio de Sanidad. Asociación holandesa para el abordaje integral del cáncer (VIKC). Liga contra el cáncer Reina Guillermina (KWF). Asociación nacional de aseguradoras sanitarias (ZN). Federación nacional de asociaciones de pacientes oncológicos (NFK).
Hungría	Si	Plan Nacional de Cáncer (2006)	Ministerio de Sanidad.	Servicio nacional de Salud Pública. Centros oncológicos y 198 instalaciones sanitarias.	Instituto Nacional de Oncología. Servicio nacional de Salud Pública.
Irlanda	Si	Plan Nacional de Cáncer (2006)	Ministro de Sanidad e Infancia.	Servicio de salud irlandés.	Ministerio de Sanidad e Infancia.

Tabla 3: Países participantes, grado de implantación de PNCCs y autoridades responsables

País	PNCC	Tipo y año de adopción	Responsable adopción	Responsable implementación	Responsable monitorización
Italia	Si	Plan Nacional de Cáncer (2011)	Conferencia estatal de gobierno regional	Ministerio de Sanidad.	Ministerio de Sanidad.
Letonia	Si	Programa de Control de Enfermedades Oncológicas 2009-2015	Consejo de Ministros de la República de Letonia.	Ministerio de Sanidad e instituciones subordinadas. Centro oncológico letón. Ministerio de Educación y Ciencia. Ministerio de Agricultura. Ministerio de Asuntos Sociales. Asociaciones profesionales.	Ministerio de Sanidad.
Lituania	Si	Programa Nacional de Prevención y Control del Cáncer (2003-2010)	Ministerio de Sanidad.	Ministerio de Sanidad. Hospitales del SNS.	Ministerio de Sanidad.
Malta	Si	Plan Nacional de Cáncer (2011)	Ministerio de Sanidad, Tercera Edad y Cuidados Comunitarios.	Comité para la implementación del PNCC. Ministerio de Sanidad, Tercera Edad y Cuidados Comunitarios.	Comité para la implementación del PNCC. Ministerio de Sanidad, Tercera Edad y Cuidados Comunitarios.
Noruega	Si	Plan Nacional de Cáncer (2006)	Dirección general de Sanidad. Autoridades sanitarias regionales. Gobernadores condales.	Dirección general de Sanidad. Autoridades sanitarias regionales. Gobernadores condales.	Junta Nacional de Supervisión Sanitaria.

Tabla 3: Países participantes, grado de implantación de PNCCs y autoridades responsables

País	PNCC	Tipo y año de adopción	Responsable adopción	Responsable implementación	Responsable monitorización
Polonia	Si	Plan Nacional de Cáncer (2006)	Parlamento. Ministerio de Sanidad. Fondo Nacional de Sanidad.	Ministerio de Sanidad. Consejo para el control del Cáncer. Fondo Nacional de Sanidad. Institución polaca de aseguramiento sanitario. Consultores nacionales.	Ministerio de Sanidad. Consejo para el control del Cáncer.
Portugal	Si	Estrategia Nacional en Cáncer (2007)	Plan nacional para la coordinación de enfermedades oncológicas. Ministerio de Sanidad.	Plan nacional para la coordinación de enfermedades oncológicas. Autoridades sanitarias regionales.	Alto Comisionado de Sanidad. Ministerio de Sanidad.
Reino Unido	Si	Estrategia Nacional en Cáncer (2011)	Departamento de Salud. Comisionado del SNS. Servicio de Salud Pública.	Departamento de Salud. Comisionado del SNS. Servicio de Salud Pública.	Departamento de Salud. Comisionado del SNS. Servicio de Salud Pública. Oficina nacional de auditoría.
República Checa	Si	Estrategia Nacional en Cáncer (2008)	Sociedad checa de Oncología.	Ministerio de Sanidad.	Ministerio de Sanidad.
Rumanía	Si	Plan/Estrategia Nacional de Cáncer (2002)	Ministerio de Sanidad.	Comisión del Cáncer.	Ministerio de Sanidad.
Suecia	Si	Estrategia Nacional en Cáncer (2009)	Ministerio de Sanidad.	Mesa nacional de Salud y Seguridad Social. Asociación sueca de autoridades locales y regionales.	Ministerio de Sanidad.

1.2. Situación general y provisión de servicios de cáncer en los países sin PNCC.

En cuanto a los 5 países que en el momento del estudio declararon no tener un PNCC, encontramos 2 países, Austria y Luxemburgo, que reportaron encontrarse en proceso de desarrollo del correspondiente PNCC y la previsión para su puesta en marcha era finales de 2012 o durante los primeros meses de 2013. En el caso de Islandia el Ministerio de Asuntos Sociales había anunciado en el inicio de 2011 la preparación del primer PNCC pero en el momento de recogida de los datos de este estudio no se habían iniciado los trabajos para su preparación, y por último Bulgaria declaró falta de financiación específica para el desarrollo del PNCC y Eslovaquia falta de consenso político.

A fecha de preparación del presente manuscrito se constató que Austria, Bulgaria y Luxemburgo adoptaron sus PNCCs a lo largo del año 2014, y en el caso de Islandia la Sociedad islandesa de cáncer adoptó una nueva política en cáncer en el año 2015.

En estos países mientras no tenían un PNCC, los servicios de cáncer eran provistos a través de diferentes canales en el seno de los servicios sanitarios del SNS, y en la siguiente tabla se recoge de forma resumida la información proporcionada al respecto en los

cuestionarios, así como las actividades específicas en cuanto a la prevención y control del cáncer que son de aplicación.

Tabla 4: Países sin PNCC en el momento de la recogida de datos del estudio e integración de las estrategias para el control del cáncer en los sistemas sanitarios		
País	Integración con otras políticas y estrategias	Actividades específicas para la prevención y control del cáncer
Austria	Definición de servicios individuales en los diferentes niveles de atención y monitorización de los mismos.	Programas de detección precoz de cáncer de mama y colon de tipo oportunístico.
Bulgaria	Definición de servicios individuales en los diferentes niveles de atención y monitorización de los mismos.	<ul style="list-style-type: none"> •Evaluación del riesgo en niños con domicilios expuestos a campos magnéticos superiores a 3mG. •Programas nacionales de detección precoz. •Programa de detección de cáncer hereditario. •Borrador del programa nacional para el control integral del cáncer. •Estudios en marcadores genéticos.
Eslovaquia	Definición de servicios individuales en los diferentes niveles de atención y monitorización de los mismos.	<ul style="list-style-type: none"> •Programa de detección precoz de cáncer de mama. •Campañas de sensibilización para la prevención del cáncer colorrectal.

Tabla 4: Países sin PNCC en el momento de la recogida de datos del estudio e integración de las estrategias para el control del cáncer en los sistemas sanitarios

País	Integración con otras políticas y estrategias	Actividades específicas para la prevención y control del cáncer
Islandia	Integración en el Plan Nacional de Salud (disponible en: http://eng.velferdarraduneyti.is/media/Skyrslur/heilbenska5mai.pdf). Una de las áreas prioritarias para el Plan de Salud en 2010 es la Prevención del Cáncer	<p>Objetivos específicos en cáncer en el Plan:</p> <ul style="list-style-type: none"> •Reducir el 10% la mortalidad por cáncer en personas menores de 75 años. •Reducir el 30% la mortalidad por cáncer de próstata en hombres menores de 75 años, y por cáncer de mama en mujeres menores de 75 años. •Reducir el uso de cabinas de bronceado en un 50%. <p>Actividades específicas de prevención y control:</p> <ul style="list-style-type: none"> •Información sobre factores de riesgo. •Acciones para la promoción de estilos de vida saludables. •Diseño de guías clínicas para el diagnóstico y tratamiento del cáncer. •Programas de detección precoz poblacionales. •Fortalecer la investigación en cáncer, estilos de vida, determinantes sociales y medio ambiente. •Educación para la salud en el uso de cabinas de bronceado.
Luxemburgo	Definición de servicios individuales en los diferentes niveles de atención y monitorización de los mismos.	<ul style="list-style-type: none"> •Programas de detección precoz del cáncer de mama (1992) y cáncer de cérvix. . •Programas de cesación tabáquica. •Vacunación sistemática contra el VPH en niñas de 12 años desde 2008.

2. VIGENCIA Y ANÁLISIS DE ASPECTOS METODOLÓGICOS INCORPORADOS EN LA ELABORACIÓN DE LOS PNCCs.

La mayoría de los países que declararon haber adoptado un PNCC lo habían hecho relativamente recientemente en el tiempo, aunque muchos de los países participantes en el estudio reportaron la existencia de planes y programas previos para el control del cáncer. En este sentido Dinamarca es el país que declara la adopción de un PNCC formal más tempranamente, en concreto en el año 2000, con revisiones posteriores de la estrategia para el control del cáncer en 2004, 2006 y 2008, llegando al plan vigente actualmente adoptado en el año 2010. Así pues según los datos recogidos en la encuesta, de los 24 países que declaran la existencia de un PNCC, 15 (62%) declararon la adopción del plan en el periodo 2008-2011, y tres países (Italia, Malta y Reino Unido) declararon que su último PNCC había sido adoptado en 2011, año de la recogida de datos principales del presente estudio.

Sin perder de vista la relativa reciente implantación de los PNCCs en la mayoría de los países participantes en el estudio, si analizamos las ventanas de tiempo destinadas al desarrollo del plan,

entendiendo como tal la fase de diseño, observamos diferencias en cuanto al tiempo dedicado a la preparación de dicha fase. Así pues, en un extremo encontramos países que han invertido en dicha fase hasta 6 años como en el caso de Polonia y Rumanía, y en el otro extremo Bélgica que declaró haber desarrollado el plan en solamente dos meses. De forma general, a la luz de los datos existentes parece que el periodo empleado por la mayoría de países para el desarrollo del PNCC es de entre 12 y 24 meses, llegando a los 3 años en el caso de Eslovenia, España, Estonia, Finlandia, Grecia, Irlanda y Malta, y siendo menor en el caso de Dinamarca con 10 meses y Reino Unido con 6 meses.

En relación con el año de adopción y el tiempo de desarrollo necesario para la implementación del plan, debido a las ventanas de tiempo de adopción y vigencia de los PNCCs, la mayoría de los países declaran encontrarse en fase de implementación del plan. Cabe destacar que Alemania, Estonia, Irlanda, Noruega, Polonia, Portugal y Reino Unido dicen estar llevando a cabo las fases de implementación y evaluación del plan en el momento de la recogida de los datos. Esto no puede interpretarse como que dichas fases se realizan de forma paralela en todos estos países, pero sí cabe destacar que Alemania y Reino Unido refieren de forma explícita que

ambos procesos se realizan de dicha forma, y en el caso de Alemania ambas fases se vienen desarrollando junto con el diseño de un nuevo plan.

Respecto a la metodología empleada en el proceso de planificación y diseño de los planes, tal y como se recoge en la tabla 5, la técnicas más comúnmente utilizadas fueron las opiniones de expertos (21 países, 87%) y los mesas redondas (19 países, 79%). Seguidas de estas, aparece en tercer lugar la participación de la administración sanitaria (16 países, 67%), la utilización de grupos focales (14 países, 58%), y por último con una frecuencia menor otras técnicas (7 países, 29%), la utilización de encuestas electrónicas (6 países, 25%) y en último lugar las organizaciones externas (5 países, 21%).

En el cuestionario se incluyó un subapartado de cuestiones dirigidas a examinar la participación de los diferentes actores implicados en las diferentes fases de para la puesta en marcha del PNCC, en las fases de idea, diseño y consulta, implementación, evaluación y diseño de un nuevo plan. Más concretamente se preguntaba acerca de la participación en cada una de las fases de pacientes, profesionales, dirigentes y autoridades sanitarias y agentes financiadores de los servicios sanitarios.

En cuanto a la participación de los pacientes, principalmente a través de las sus asociaciones, 18 de los 24 países (75%) declararon su participación durante la fase de consulta y diseño, y 15 países (62%) en la fase de implementación. Destaca la participación de pacientes a niveles similares a los de otros actores implicados en el caso de Alemania, Chipre, España, Finlandia, Francia, Grecia, Holanda Hungría y Malta.

La participación de los pacientes en ambas fases es menor que la de los profesionales y las autoridades sanitarias. Solamente Bélgica declaró que los profesionales no participaron en la fase de consulta y diseño, hecho que se repite en la fase de implementación al igual que en Italia.

La participación de las autoridades sanitarias, tal y como cabe esperar, es muy importante en la mayoría de las fases estudiadas en consonancia con los datos mostrados en la tabla 3. Cabe remarcar aquí que en la República Checa las autoridades solamente participan en el proceso de implementación, y en el caso de Estonia y Polonia solamente lo hacen en las fases de consulta e implementación.

Centrándonos en el papel de los agentes financiadores de servicios, es necesario aclarar que en la mayoría de países con un modelo sanitario Beveridge (aunque no en todos) estos agentes no

existen como tales y se podrían aproximar al papel que desarrollan las autoridades sanitarias regionales o los organismos encargados de la distribución de recursos para la prestación de servicios más propio (aunque no exclusivo) de los sistemas de salud que siguen un modelo bismarkiano o de seguridad social. El papel de dichos agentes toma importancia en las diferentes fases analizadas en los siguientes países: Alemania, Bélgica, Holanda, Hungría, Irlanda, Lituania, Polonia y Suecia.

Por último, y en relación a la metodología y el proceso de diseño e implementación de los planes se incluyeron en el cuestionario 3 preguntas relativas a los posibles retos con los que los países se habían encontrado durante dichos procesos. Al ser preguntados sobre potenciales retos de tipo metodológico, 13 de los 24 países (54%) con un PNCC implantado contestaron negativamente a esta pregunta. Entre los que si se enfrentaron a algún inconveniente de tipo metodológico, encontramos que Bélgica y Dinamarca hacían referencia al corto tiempo del que se dispuso en la etapa de planificación, y por otro lado Alemania hizo referencia a la naturaleza descentralizada de sus SNS como factor importante en el proceso de desarrollo e implementación del plan. Otros de los retos metodológicos reportados se referían a la insuficiente disponibilidad

de recursos (Malta y Rumanía), la falta de evidencia y sistemas de información adecuados para la evaluación de los programas de detección precoz (Polonia) y las dificultades para articular la participación de profesionales oncólogos (Dinamarca, Holanda).

En relación a potenciales retos de tipo político, 11 de los países participantes (46%) respondieron que no se habían encontrado con este tipo de dificultades durante las diferentes fases de preparación de los PNCCs. Entre los que sí manifestaron algún de inconveniente de tipo político, destacan aquellos países cuyo sistema sanitario descentralizado han supuesto en cierta forma un escollo para la armonización de intereses y estrategias para la implementación del plan. Así lo refieren Alemania, Bélgica, España, Italia y Suecia. Siguiendo con los retos de tipo político Dinamarca, Francia, Grecia, Holanda, Polonia y Suecia ponen de manifiesto el desacuerdo inicial entre los diferentes interlocutores políticos, y en el caso de Polonia subyacía la idea de que los agentes políticos eran escépticos en cuanto al coste-efectividad de los programas de prevención del cáncer. Por último el caso más extremo de desacuerdos de tipo político es el de Eslovaquia, que ante la falta de consenso se encontraba en el momento de la recogida de los datos sin un PNCC.

Los países que manifestaron haberse enfrentado a los retos anteriores indicaron que se habían realizado esfuerzos importantes para solventar los posibles inconvenientes detectados. Así en el caso de Alemania, Bélgica, Dinamarca, Holanda, Lituania y Suecia, se requirió la especial implicación de los interesados con el fin de armonizar objetivos y generar en cierta forma un sentido de pertenencia al proceso que se estaba llevando a cabo. En Polonia para avanzar en la existencia de información de calidad que respaldara el coste-efectividad de los programas de prevención secundaria se creó un sistema de monitorización de dichos programas que no existía hasta la fecha. Chipre y Grecia mencionaron explícitamente haber recurrido al asesoramiento de la UE, principalmente a través de la *Colaboración Europea para la Acción Contra el Cáncer (EPAAC)* del año 2009. En aquellos países que manifestaron la escasez de tiempo para la planificación como fueron Bélgica y Francia se recurrieron a diferentes estrategias: en el caso de Bélgica algunos elementos del plan fueron formulados tras su adopción (definición de indicadores), y en el caso de Francia se adoptó un calendario estricto para asegurar la resolución de este tema.

El último tipo de retos sobre el que fueron preguntados los países fueron los de naturaleza presupuestaria o de financiación. Al ser interrogados acerca de la influencia de potenciales restricciones presupuestarias como factor determinante en toma de decisiones para el establecimiento de prioridades en los PNCCs, 12 de los países (50%) que disponían del plan respondieron que las consideraciones de tipo presupuestario habían sido tenido en cuenta durante el desarrollo de sus respectivos planes (Alemania, Bélgica, Chipre, Finlandia, Francia, Grecia, Hungría, Letonia, Lituania, Malta, Reino Unido y Rumania). Aunque el cuestionario permitía especificar en que apartados del plan había sido más relevante la influencia de las restricciones de tipo presupuestario (estructura, prioridades o ejes temáticos), solamente tres indicaron que los temas prioritarios habían sido seleccionados en base a dichas restricciones de tipo presupuestario. Así pues Finlandia priorizó los cuidados paliativos y el acceso a tratamientos, Grecia los sistemas de información en cáncer, la formación, control de calidad y la prevención, y Hungría refirió que la prevención como objetivo principal del PNCC. En cuanto a Finlandia, en el cuestionario también se especificó claramente que temas relativos a la fuerza de trabajo y la estructura etaria de la

población habían sido tema relegados de las prioridades del plan debido a las restricciones de tipo económico.

Las consideraciones de tipo económico que fueron tenidas en cuenta durante la fijación de objetivos y prioridades según los países que las reportaron perseguían la mejor asignación de recursos posibles. Así pues en el caso de Chipre, Letonia y Rumanía, la disponibilidad presupuestaria condicionó el alcance de algunos programas. En otros países como Bélgica y Francia las consideraciones de tipo presupuestario fueron tenidas en cuenta para asegurar la generación y la asignación de recursos allí donde realmente fueran necesarios. En el caso de Malta y Reino Unido, se llevaron a cabo análisis de costes como elemento importante en la toma de decisiones. Por último también se recogieron en este apartado consideraciones acerca de la redistribución de recursos ya existentes de una forma más eficiente (Alemania, Finlandia y Holanda), y en el caso de Bélgica el PNCC indicaba que acciones y medidas requerían de financiación adicional, que se dirigió fundamentalmente a innovación e investigación, accesibilidad a tratamientos, soporte psicológico a pacientes y familiares y programas de detección precoz.

Tabla 5: Metodología empleada en la formulación y fase de desarrollo de los PNCCs

País y año adopción	Metodología empleada en la planificación						Tiempo de desarrollo	Estado actual del proceso						
	Mesas redondas	Grupos focales	Encuestas electrónicas	Opiniones de expertos	Organizaciones externas	Administración sanitaria		Otras	Idea	Consulta y diseño	Plan	Implementación	Evaluación	Diseño de un nuevo plan
Alemania (2008)	✓			✓	✓	✓	✓	2008-actualidad	✓	✓	✓	Estos tres procesos se desarrollan en paralelo		
Bélgica (2008)	✓			✓		✓		2008 (2 meses)			✓	✓	✓	✓
Chipre (2009)	✓	✓		✓		✓		2008-2009 (1 año)						
Dinamarca (2010)	✓			✓		✓		2010 (10 meses)				✓		
Eslovenia (2010)	✓	✓		✓				2007-2010				✓		
España (2006)	✓	✓	✓	✓		✓		2003-2006					✓	
Estonia (2007)	✓	✓	✓	✓	✓	✓		2004-2007	✓	✓	✓	✓	✓	
Finlandia (2010)	✓			✓		✓	✓	2009-2010 (12 meses)				✓		✓
Francia (2009)	✓			✓		✓	✓	2008-2009 (18 meses)				✓		
Grecia (2010)	✓	✓					✓	2007-2010			✓			
Holanda (2004)	✓	✓	✓	✓	✓			2002-2004					✓	✓
Hungría (2006)	✓	✓	✓	✓	✓	✓		2005-2006				✓		

Tabla 5: Metodología empleada en la formulación y fase de desarrollo de los PNCCs

País y año adopción	Metodología empleada en la planificación						Tiempo de desarrollo	Estado actual del proceso						
	Mesas redondas	Grupos focales	Encuestas electrónicas	Opiniones de expertos	Organizaciones externas	Administración sanitaria		Otras	Idea	Consulta y diseño	Plan	Implementación	Evaluación	Diseño de un nuevo plan
Irlanda (2006)				✓		✓	✓	2003-2006				✓	✓	
Italia (2011)	✓		✓	✓		✓		2009-2011			✓			
Letonia (2009)	✓	✓		✓		✓		2008 (12 meses)			✓	✓		
Lituania (2003)	✓	✓						2002-2003					✓	✓
Malta (2011)		✓		✓		✓		2007-2010			✓	✓		
Noruega (2006)							✓	2004				✓	✓	
Polonia (2006)		✓		✓		✓		2000-2006				✓	✓	
Portugal (2007)			✓	✓		✓	✓	2005-2007				✓	✓	
Reino Unido (2011)	✓	✓		✓				2010-2011 (6 meses)				✓	✓	
República Checa (2008)	✓			✓				2003-2004					✓	
Rumanía (2002)	✓	✓		✓	✓							✓		
Suecia (2009)	✓	✓		✓		✓		2007-2009				✓		

3. ANÁLISIS POR ELEMENTOS VERTICALES DE LOS PNCCs Y EXAMEN DE LA POTENCIAL CONSIDERACIÓN DE ELEMENTOS HORIZONTALES EN ESTOS PLANES.

En relación a los elementos verticales para el control del cáncer descritos en el apartado de introducción, el cuestionario en el primer bloque incluyó dos cuestiones acerca del tipo de actividades incluidas en el plan, una dirigida a la identificación de acciones de prevención y control, y otra a elementos adicionales o de soporte. De esta forma los participantes en el estudio pudieron indicar el listado de acciones incluidas en el documento del plan correspondiente. Para el análisis de dicha información, se establecieron 3 categorías para la clasificación de las actividades en función de si estas estaban dirigidas a la prevención (primaria y secundaria), al control (cuidados integrales, cuidados paliativos y apoyo psico-oncológico), o se consideraban acciones de soporte (investigación, sistemas de información, formación, control de calidad y otras).

Del análisis de los datos recogidos en la tabla 6 se desprende que la mayoría de los 24 PNCCs vigentes en Europa incluyen los

elementos anteriormente mencionados y que se consideran esenciales para un abordaje amplio del cáncer. Además, en muchos de los países se incluyen elementos adicionales que van desde el empoderamiento del paciente y soporte social a las familias (Alemania, Bélgica, Dinamarca, España, Holanda, Hungría, Malta, Reino Unido y Suecia) hasta mecanismos de control de costes como en el caso de la República Checa y Reino Unido, pasando por cuestiones como el cáncer infanto-juvenil (Bélgica, España, Hungría, Italia y Polonia) y temas de equidad (España, Francia, Irlanda, República Checa y Reino Unido).

Tabla 6. Elementos para el control del cáncer incluidos en los PNCCs

País	Prevención del cáncer		Control del cáncer		Acciones de soporte			Otras acciones
	Promoción de la salud/Prevención primaria	Detección precoz	Cuidados integrales	Cuidados paliativos/apoyo psico-oncológico	Investigación y sistemas de información	Formación	Control de calidad	
Alemania	No	✓	✓	✓	✓	✓	✓	En el momento de realización del estudio la promoción de la salud no es un área de acción incluida en la primera fase del plan, pero sí que se incluyen otras iniciativas en el PNCC dirigidas a la promoción de salud y la prevención primaria y que están orientadas al abordaje de factores de riesgo comunes a otras enfermedades (tabaquismo, consumo de alcohol, dieta y actividad física).
Bélgica	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	Gestión de sistemas de información. Cuidados en cáncer pediátrico Cuidados de cáncer en geriatría. Tumores raros. Mejora de la cobertura sanitaria. Centros de control integral del cáncer. Soporte a familias y pacientes. Investigación traslacional. Implementación del Centro Belga del Cáncer.
Chipre	✓	✓	✓	✓	✓	No	No	
Dinamarca	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	Soporte a familias de pacientes.

Tabla 6. Elementos para el control del cáncer incluidos en los PNCCs

País	Prevención del cáncer		Control del cáncer		Acciones de soporte			
	Promoción de la salud/Prevención primaria	Detección precoz	Cuidados integrales	Cuidados paliativos/apoyo psico-oncológico	Investigación y sistemas de información	Formación	Control de calidad	Otras acciones
Eslovenia	✓	✓	✓	✓	✓	✓	No	
España	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	Empoderamiento de pacientes y soporte social a familias de pacientes. Cuidados en cáncer infanto-juvenil. Calidad de vida. Inequidad en salud.
Estonia	✓	✓	✓	✓	No	No	✓	
Finlandia	✓	✓	✓	No	✓	✓	✓	Recursos humanos. Comunicación.
Francia	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	Equidad en el acceso.
Grecia	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	
Holanda	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	El plan incluye más de 150 actividades adicionales.
Hungría	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	Empoderamiento de pacientes. Epidemiología. Oncología pediátrica.

Tabla 6. Elementos para el control del cáncer incluidos en los PNCCs

País	Prevención del cáncer		Control del cáncer		Acciones de soporte			Otras acciones
	Promoción de la salud/Prevención primaria	Detección precoz	Cuidados integrales	Cuidados paliativos/apoyo psico-oncológico	Investigación y sistemas de información	Formación	Control de calidad	
Irlanda	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	Inequidad en salud. Acreditación. Información.
Italia	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	Epidemiología. Cáncer geriátrico. Cáncer pediátrico. Tumores raros. Tecnologías sanitarias. Información y comunicación. Rehabilitación.
Letonia	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	
Lituania	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	
Malta	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	Empoderamiento de pacientes.
Noruega	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	Efectos a largo plazo de los tratamientos contra el cáncer.

Tabla 6. Elementos para el control del cáncer incluidos en los PNCCs

País	Prevención del cáncer		Control del cáncer		Acciones de soporte			Otras acciones
	Promoción de la salud/Prevención primaria	Detección precoz	Cuidados integrales	Cuidados paliativos/apoyo psico-oncológico	Investigación y sistemas de información	Formación	Control de calidad	
Polonia	✓	✓	✓	✓	✓*	✓	✓	Cáncer familiar. Control de calidad en el diagnóstico y tratamiento de cáncer pediátrico. Renovación del equipamiento para tratamientos. *La política de investigación en cáncer no se articula en el PNCC sino en otra estrategia.
Portugal	✓	✓	✓	No	✓	✓	✓	El PNCC incluye un informe sobre la capacidad del SNS en oncología y psico-oncología. Legislación para tiempo máximo de espera para tratamientos. Buenas prácticas clínicas.
Reino Unido	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	Derecho a la información y toma de decisiones para pacientes. Calidad de vida y pacientes expertos. Reducción de inequidades. Autonomía, rendición de cuentas y legitimidad democrática. Mejores tratamientos.
República Checa	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	Control de costes y evaluación de tecnologías sanitarias. Cooperación internacional para la armonización de estándares de salud. Red de centros oncológicos. Equidad.

Tabla 6. Elementos para el control del cáncer incluidos en los PNCCs

País	Prevención del cáncer		Control del cáncer		Acciones de soporte			
	Promoción de la salud/Prevención primaria	Detección precoz	Cuidados integrales	Cuidados paliativos/apoyo psico-oncológico	Investigación y sistemas de información	Formación	Control de calidad	Otras acciones
Rumanía	✓	✓	✓	✓	✓	No	✓	
Suecia	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	Mejora del sistema de segunda opinión médica. Empoderamiento de pacientes. Reestructuración a través de la concentración de servicios de cuidados en cáncer. Establecimiento de 6 centros regionales para cuidados en cáncer.

3.1. Definición de metas, objetivos e indicadores en los documentos de los PNCCs.

Profundizando en los elementos incluidos en los PNCCs para el control del cáncer, el segundo bloque del cuestionario incluía una cuestión dirigida al establecimiento de metas, objetivos e indicadores para posterior evaluación en los documentos de los PNCCs. En esta pregunta *“Does your cancer plan include clearly defined goals and objectives and related indicators?”*, cada país pudo consignar el listado correspondiente en su plan. Tal y como ya se comentó con anterioridad tras recibir la primera versión del cuestionario, y un primer análisis de los datos, los resultados se pusieron a disposición de los países con el fin de que pudieran revisar y hacer modificaciones y aclaraciones sobre aquellos aspectos que considerasen que no habían sido resumidos de forma adecuada.

En la siguiente tabla se recoge la información aportada por cada país en cuanto a las metas y/o objetivos recogidos en sus PNCCs. Debemos señalar que algunos países en lugar de consignar esta información en el cuestionario nos remitieron directamente a los documentos de sus correspondientes PNCCs, por lo que la información mostrada a continuación se ha obtenido del propio cuestionario y en caso necesario, y siempre y cuando el documento

del PNCC estuviera disponible en inglés, se ha completado en la medida de lo posible. Para facilitar el posterior análisis de la información en función de los elementos verticales para el control del cáncer, en la siguiente tabla solamente se recogen las metas y/o objetivos generales, para a continuación realizar un análisis de la información más detallado para cada función.

Tabla 7: Metas, objetivos e indicadores en los documentos de los PNCCs		
País	Metas/Objetivos	Indicadores
Alemania	<p>Meta: Mejorar la provisión de servicios en cáncer y en la prevención y control de la enfermedad.</p> <p>Se definen 4 áreas de acción con sus correspondientes objetivos.</p> <ol style="list-style-type: none"> 1.- Mayor desarrollo de la detección precoz del cáncer (3 objetivos). 2.- Mayor desarrollo de la estructuras de cuidados en cáncer y garantía de calidad (6 objetivos). 3.- Asegurar la efectividad de los tratamientos oncológicos (1 objetivo). 4.- Enfoque más centrado en el paciente (4 objetivos). 	✓
Bélgica	<p>Meta: Reducir la incidencia, morbilidad y mortalidad del cáncer y mejorar la calidad de vida de los pacientes.</p> <p>Se definen 3 áreas de acción con sus correspondientes objetivos:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1.- Prevención y detección precoz. 2.- Cuidados, tratamientos y soporte. 3.- Investigación, innovación tecnológica y evaluación. 	No. Los indicadores se están desarrollando en paralelo a la implementación del plan.

Tabla 7: Metas, objetivos e indicadores en los documentos de los PNCCs		
País	Metas/Objetivos	Indicadores
Chipre	<p>Meta: Organizar y evaluar todos los recursos y estructuras disponibles en el sector oncológico, desarrollar y mejorar redes integradas de información con el de recoger, analizar y diseminara la información y datos necesarios para la mejora de los servicios oncológicos y la promoción de la prevención y la investigación.</p> <p>Se definen 4 áreas de acción con sus correspondientes objetivos:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1.- Prevención. 2.- Diagnóstico y tratamiento. 3. Cuidados paliativos. 4.- Investigación. 	✓
Dinamarca	<p>Meta: Reforzar la prevención del cáncer y mejorar los diagnósticos y tratamientos tempranos de forma coherente para los pacientes y de acuerdo a estándares internacionales de calidad.</p> <p>Se definen 4 áreas de acción:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1.- Introducción de un programa nacional de detección precoz del cáncer de colon. 2.- Introducción de vías clínicas específicas para pacientes con síntomas inespecíficos de enfermedad grave que pueda ser cáncer. 3.- Programa nacional de rehabilitación y cuidados paliativos basados en la evidencia. 4.- Familiares de pacientes. 	<p>No se proponen indicadores ligados a objetivos específicos.</p> <p>Se propone una monitorización regular de las tendencias de determinados indicadores como la mortalidad.</p>
Eslovenia	<p>Meta: Reducir el incremento de la incidencia y mortalidad del cáncer, aumentar la supervivencia y mejorar la calidad de vida de los pacientes.</p> <p>Se definen 10 áreas de acción con sus correspondientes objetivos:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1.- Prevención primaria. 2.- Prevención secundaria. 3.- Diagnóstico y tratamiento. 4.- Rehabilitación de pacientes. 5.- Cuidados paliativos. 6.- Formación. 7.- Investigación. 8.- Sistemas de información. 9- Eficiencia económica. 10.-Coperación y sociedad civil. 	✓

Tabla 7: Metas, objetivos e indicadores en los documentos de los PNCCs		
País	Metas/Objetivos	Indicadores
España	<p>Meta: Reducir la carga de enfermedad del cáncer, mejorar la supervivencia y la calidad de vida de los pacientes.</p> <p>Se definen 7 líneas estratégicas:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1.- Promoción y protección de la salud. 2.- Detección precoz. 3.- Asistencia a adultos. 4.- Asistencia a la infancia y adolescencia. 5.- Cuidados paliativos. 6.- Calidad de vida. 7.- Investigación. 	✓
Estonia	<p>Metas:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1.-Reducir permanentemente en la incidencia de tumores prevenibles. 2.- Incrementar la supervivencia, mejorar la calidad de vida de los pacientes y disminuir la mortalidad. <p>Se definen 4 áreas de acción con sus correspondientes objetivos:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1.- Prevención del cáncer. 2.- Detección precoz. 3.- Diagnóstico y tratamiento. 4.- Rehabilitación y cuidados paliativos. 	✓
Finlandia	No responde	No responde
Francia	<p>El plan se estructura en 5 áreas, 30 medidas y 118 acciones.</p> <ol style="list-style-type: none"> 1.- Investigación. 2.- Observación. 3.- Prevención y diagnóstico precoz. 4.- Cuidados. 5.- Vida durante y después de la enfermedad 	✓
Grecia	<p>Meta: Manejar el cáncer eficientemente.</p> <p>Objetivos principales:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1.- Medir la magnitud del cáncer en Grecia en base a información fiable y precisa. 2.- Reducir la incidencia y mortalidad del cáncer. 3.- Mejorar la calidad de vida. 	No

Tabla 7: Metas, objetivos e indicadores en los documentos de los PNCCs		
País	Metas/Objetivos	Indicadores
Holanda	<p>Meta: Mejorar la salud de la población, reducir la incidencia del cáncer, mejorar la supervivencia y reducir la mortalidad, mejorar la calidad de vida de pacientes y familiares y proporcionar sistemas de gestión eficientes de cuidados en cáncer.</p> <p>Se definen 4 áreas de acción y 150 actividades en el ámbito de:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1.- Prevención 2.- Diagnóstico precoz, tratamiento y rehabilitación. 3.- Apoyo psicosocial. 4.- Educación e investigación. 	✓
Hungría	<p>Meta: Reducir la carga de enfermedad, morbilidad y mortalidad del cáncer y mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias.</p> <p>Se plantean en base a esto 16 objetivos.</p>	✓
Italia	<p>Meta: Abordaje integral del cáncer.</p> <p>Se definen áreas de acción:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1.- Prevención primaria, secundaria y terciaria. 2.- Tratamiento. 3.- Equipamiento. 4.- Innovación. 5.- Comunicación. 	✓
Irlanda	<p>Meta: Reducir la incidencia, morbilidad y mortalidad del cáncer.</p> <p>Se definen 4 áreas de acción y 55 recomendaciones.</p> <ol style="list-style-type: none"> 1.- Promoción de la salud y prevención del cáncer. 2.- Redes de control y gestión del cáncer. 3.- Marco normativo nacional de calidad en control del cáncer. 4.- Adelantarse al futuro (educación, recursos humanos, nuevas tecnologías...). 	✓
Letonia	<p>Meta: Reducir la morbilidad y mortalidad por cáncer, prolongar la supervivencia de los pacientes de cáncer y mejorar la calidad de vida.</p> <p>Se definen 5 áreas de acción:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1.- Prevención primaria. 2.- Detección precoz. 3.- Tratamiento. 4.- Cuidados paliativos. 5.- Gestión del cáncer. 	✓

Tabla 7: Metas, objetivos e indicadores en los documentos de los PNCCs		
País	Metas/Objetivos	Indicadores
Lituania	Objetivos generales: -Organizar y desarrollar la prevención del cáncer y el diagnóstico precoz. -Reducir la incidencia del cáncer avanzado. -Reducir la mortalidad por cáncer y garantizar tratamientos integrales. -Diseminar información para profesionales y ciudadanos.	✓
Malta	Meta: Prevenir el cáncer y proporcionar acceso a cuidados de calidad dirigidos a la mejorar de la supervivencia y calidad de vida. Se definen 5 áreas de acción: 1.- Prevención. 2.- Diagnóstico precoz. 3.- Cuidados de calidad. 4.- Soporte personal y social. 5.- Investigación y evaluación.	✓
Noruega	La estrategia se articula en base a 10 ejes: 1.- Prevención 2.- Programas de cribado. 3.- Pacientes, cuidados y sociedad. 4.- Diagnóstico. 5.- Tratamiento. 6.- Tratamientos alternativos. 7.- Rehabilitación. 8.- Cuidados paliativos. 9.- Fuerza de trabajo y competencias. 10.- Registro de cáncer, calidad e investigación.	✓
Polonia	Objetivos del programa: -Disminuir las tasas de incidencia. -Alcanzar niveles medio europeos en diagnóstico precoz. -Alcanzar niveles medios europeos en tratamientos. -Crear las condiciones para la aplicación práctica del tratamiento del cáncer avanzado. -Mejorar el conocimiento sobre las causas y la evolución de los carcinomas malignos. -Crear un sistema de monitorización de la supervivencia y los resultados de los tratamientos a nivel nacional y regional.	✓

Tabla 7: Metas, objetivos e indicadores en los documentos de los PNCCs		
País	Metas/Objetivos	Indicadores
Portugal	Se establecen 6 áreas prioritarias: 1.- Vigilancia epidemiológica. 2.- Promoción de la salud y prevención primaria. 3.- Programas de cribado. 4.- Cuidados integrados. 5.- Investigación. 6.- Formación.	✓
Reino Unido	Meta: Ofrecer mejores resultados en el abordaje del cáncer, abordando la incidencia prevenible, el diagnóstico precoz y mejorando la calidad y la eficiencia de los servicios. Indicador: Aumentar el número de supervivientes a los 5 años en 5.000 anualmente en 2014-2015. Se establecen 14 objetivos principales.	✓
República Checa	Metas: -Reducción de la incidencia y mortalidad por enfermedades oncológicas. -Mejorar la calidad de vida de los pacientes oncológicos. -Racionalizar los costes de diagnóstico y tratamiento de las enfermedades oncológicas.	✓
Rumanía	Meta: Reducir la mortalidad por cáncer y aumentar la capacidad de vigilancia en cáncer.	✓
Suecia	Metas: -Reducir el riesgo de desarrollar un cáncer. -Mejorar la calidad en la gestión de pacientes. -Prolongar la supervivencia y mejorar la calidad de vida. -Reducir diferencias regionales en cuanto a la supervivencia. -Reducir diferencias entre grupos poblacionales en cuanto a morbilidad y supervivencia.	✓

A la luz de los resultado obtenidos, constatamos como la mayoría de países con un PNCC en marcha en el momento de recogida de los datos del presente estudio, formulan las metas de dichos planes en base a la definición formal de la OMS , es decir

orientados a la reducción de la incidencia y la mortalidad, y a la mejora de la calidad de vida (Bélgica, Eslovenia, España, Estonia, Grecia, Holanda, Hungría, Irlanda, Letonia, Lituania, Malta, Polonia, Reino Unido, República Checa, Rumanía y Suecia). Así mismo, como soporte para la consecución de los objetivos propuestos los planes se articulan en la mayoría de los casos en base a los elementos verticales de la matriz de integración descrito en el apartado de introducción (prevención primaria, secundaria, cuidados integrales e investigación) en línea con lo ya resumido en la tabla 6.

A su vez de los 24 países con un PNCC en marcha, todos (83%) excepto 4 (Bélgica, Dinamarca, Finlandia y Grecia) declaran incluir la definición indicadores asociados a los objetivos propuestos para su posterior evaluación. En relación con la no inclusión de indicadores en el PNCC, cabe destacar las razones esgrimidas por los responsables daneses, donde indican la dificultad para evaluar los indicadores específicos con suficiente evidencia científica además de los tiempos más largos necesarios para la observación de resultados, y apuestan por la monitorización regular de las tendencias de determinados indicadores como la mortalidad para evaluar la consecución de los objetivos propuestos. En el documento del plan danés, no se formulan objetivos e indicadores concretos p.ej

reducir la mortalidad por cáncer intestinal en un determinado porcentaje en 5 años, sino que se apuesta por una monitorización regular y la observación de las tendencias, en este caso, de la mortalidad por cáncer intestinal.

Este es un elemento crucial para asegurar la gobernanza de los PNCCs, puesto que permite evaluar el impacto del plan sobre la enfermedad y sus determinantes. Como ya se expuso con anterioridad, los objetivos de los planes se formulan mayoritariamente a la reducción de la mortalidad, la mejora de la supervivencia y la reducción de la incidencia, en línea con la definición de los PNCCs de la OMS. Lo que no se ha podido caracterizar completamente a través del cuestionario es la utilización de indicadores específicos para cada una de las acciones propuestas en cada área temática, pero se observa la inclusión de generalizada de indicadores de mortalidad, supervivencia e incidencia para o análisis de las tendencias de estos (España, Estonia, Holanda, Hungría, Irlanda, Letonia, Lituania, Malta, Polonia y Rumanía), y más allá de estos una gran variabilidad en cuanto a los aspectos a evaluar, pero con especial atención a los resultados de los programas de cribado, a la prevalencia de determinados factores de riesgos como el tabaquismo, tiempos de espera, calidad de vida,

satisfacción de pacientes y profesionales y distribución geográfica de los recursos disponibles.

Aunque los países que declararon no tener un PNCC en el momento de la recogida de datos han sido excluidos en el análisis de las tablas anteriores, cabe destacar el caso de Eslovaquia, en el que ante la falta de consenso político había paralizado la puesta en marcha del nuevo PNCC pero sí que se habían realizado trabajos previos para la elaboración de un nuevo documento. En este se recogía como meta la reducción de la incidencia y la mortalidad por cáncer junto con la mejora de la calidad de vida, y las áreas de acción se correspondían a los elementos esenciales para el control del cáncer.

3.2. Elementos para la evaluación de la carga de la enfermedad y sistemas de información.

Para examinar la inclusión de los elementos de información para la acción en cáncer, se incluyeron en el cuestionario dos preguntas relativas a la existencia de estos elementos así como las actividades relacionadas en esta área en el documento de los correspondientes PNCCs y las instituciones responsables de la acción en esta materia.

La mayoría de los países participantes declararon incluir acciones en el documento de sus correspondientes planes para la evaluación de la carga de enfermedad, y todos respondieron afirmativamente a la existencia de sistemas de información en cáncer.

En cuanto a los objetivos y/o actividades en este ámbito el nivel de respuesta fue muy diferente, encontrándose información muy detallada para algunos países y otro mucho más escueta (tipo si/no) en muchos otros. En la siguiente tabla se recoge la información consignada en los cuestionarios por los países donde estaba en marcha la implementación de un PNCC. En los casos que fue posible, y tal y como ya se realizó en el apartado anterior de resultados, la información fue completada con los propios documentos de los planes.

Tabla 8: Sistemas de información en cáncer: registros e información		
País	Evaluación de la carga de enfermedad	Sistemas de información
Alemania	<p>Institución: Robert Koch Institute (Centro alemán de referencia para el registro del cáncer en colaboración con los 11 registros regionales).</p> <p>Ob8: Nivel elevado de calidad de los datos obtenidos a través de los registros de cáncer.</p> <ul style="list-style-type: none"> -Expansión de los registros clínicos en cáncer y mejora de la calidad de los datos. -Mejora de la red regional de registros de cáncer. -Mejora de la red entre los registros clínicos y epidemiológicos. 	<p>Los objetivos que se incluyen se dirigen a la información a pacientes:</p> <p>Ob1: Mejor información y mejora de la participación en los programas de detección precoz.</p> <p>Ob11a/b: Garantía de calidad de la información, asesoramiento y apoyo.</p> <p>Ob12b: Reforzar las competencias de los pacientes.</p> <p>Ob13: Toma de decisiones compartida.</p>

Tabla 8: Sistemas de información en cáncer: registros e información		
País	Evaluación de la carga de enfermedad	Sistemas de información
Bélgica	Institución: El registro belga de cáncer recoge y analiza sistemáticamente los datos relativos a la carga de la enfermedad.	Institución: El registro belga de cáncer se estableció durante la implementación del primer PNCC belga es responsable de reunir los datos y elaborar la información para su posterior intercambio.
Chipre	No	Institución: Registro de cáncer (Ministerio de Sanidad) Se introduce un nuevo marco legislativo para la integración del registro en la unidad de monitorización de la salud.
Dinamarca	Institución: Mesa nacional de sanidad. Recogida y análisis de datos.	Institución: Mesa nacional de sanidad. Actividades: -Recogida y análisis de datos para la elaboración de la información. -Obtención de resultados acerca de los programas de cribado. -Alcanzar una mayor integración de las bases de datos clínicas en el programa nacional de monitorización del cáncer y el desarrollo de estándares de calidad.
Eslovenia	Institución: Registro de cáncer (Instituto de oncología). Portal de datos a nivel nacional en materia de cáncer.	Institución: Registro de cáncer (Instituto de oncología). Portal de datos a nivel nacional en materia de cáncer.
España	Institución: Ministerio de Sanidad y autoridades autonómicas. Elaboración de datos de morbilidad y mortalidad.	Instituciones: Registros de cáncer en ciertas Comunidades Autónomas, Ministerio de Sanidad, Instituto Nacional de Estadística, Instituto de Salud Carlos III.

Tabla 8: Sistemas de información en cáncer: registros e información		
País	Evaluación de la carga de enfermedad	Sistemas de información
Estonia	Institución: Registro de cáncer. El objetivo del registro es garantizar el procesamiento de los datos de los casos de cáncer a nivel nacional, que son la base de las estadísticas nacionales del tema. El registro analiza datos de incidencia y supervivencia como base para el estudio de las causas, análisis de las tendencias, desarrollo de políticas sanitarias, planificación de las medidas de protección y evaluación de su efectividad en base a estándares internacionales.	Institución: Registro de cáncer. El registro recoge casos incidentes y su localización anatómica y calcula las tasas de supervivencia a los 5 años.
Finlandia	Institución: Registro de cáncer. Instituto de Salud y Bienestar. Elaboración del análisis estadístico.	Institución: Registro de cáncer. Instituto de Salud y Bienestar. Hospitales universitarios de distrito.
Francia	Ob: Mejorar el conocimiento sobre la realidad del cáncer a nivel nacional.	Objetivos: -Optimizar y desarrollar sistemas de monitorización. -Desarrollar la epidemiología social del cáncer. -Mejorar la observación y monitorización de casos de cáncer laboral.
Grecia	No.	Institución: Centro helénico para el control y prevención de enfermedades. Ob: Desarrollar y poner en marcha el registro nacional de cáncer.
Holanda	Institución: Centro integral del cáncer (IKNL). Responsable de los registros de cáncer que elaboran toda la documentación en relación a la carga de enfermedad.	Institución: Centro integral del cáncer (IKNL). Responsable de los registros de cáncer que elaboran toda la documentación en relación a la carga de enfermedad.

Tabla 8: Sistemas de información en cáncer: registros e información		
País	Evaluación de la carga de enfermedad	Sistemas de información
Hungría	El registro de cáncer recoge solamente datos médicos y genera informes estadísticos anuales centrados en la distribución geográfica de los casos. Por otro lado el Fondo nacional de aseguramiento recoge los datos en relación a los tratamientos. Ob11: Creación de las condiciones necesarias para la coordinación de los centros de cuidados del cáncer, incluyendo el desarrollo de tecnologías de la información y generación de datos para el desarrollo de estadísticas de morbi-mortalidad fiables.	Institución: Registro de cáncer. Establecido por el Banco Mundial en el año 2000. Necesita mejorar el procesos de recogida y procesado de datos para generar información de acuerdo a los estándares de calidad internacionales.
Irlanda	Institución: Foro nacional del cáncer. En el plan se incorpora información sobre incidencia, morbi-mortalidad, supervivencia y tendencias y proyecciones.	Institución: Foro nacional del cáncer. La estrategia incluye recomendaciones para un mayor desarrollo de la vigilancia y la información a pacientes, familias, cuidadores y profesionales sanitarios. El registro nacional de cáncer está expandiendo sus actividades y está en marcha nueva legislación que hace obligatoria la declaración de casos.
Italia	Institución: Ministerio de Sanidad. Instituto superior de sanidad. Ob: Promover e implementar la investigación epidemiológica y los estudios de evaluación de impacto.	Institución: Instituto superior de sanidad y otras organizaciones científicas. Objetivos: -Implementar sistemas de información y encuestas nacionales. -Analizar datos y producción de conocimiento.
Letonia	Institución: Centro de economía de la salud. Hospital universitario Riga-este. Centro letón de oncología. Ministerio de Sanidad. Evaluación de la carga de cáncer a través de la elaboración de estadísticas de morbilidad y mortalidad. Ob20: Garantizar el acceso a la información y datos oncológicos.	Institución: Centro de economía de la salud. Este centro es el responsable del registro de cáncer desde 2009.

Tabla 8: Sistemas de información en cáncer: registros e información		
País	Evaluación de la carga de enfermedad	Sistemas de información
Lituania	Institución: Ministerio de Sanidad. Centro de información sanitaria del Instituto de Higiene. Evaluación de la epidemiología del cáncer.	Institución: Centro de información sanitaria del Instituto de Higiene. Fondo nacional de aseguramiento. Registro de cáncer del instituto de oncología.
Malta	Institución: Registro nacional de cáncer. Dirección general de información sanitaria e investigación.	Institución: Registro nacional de cáncer. Monitorización de los resultados de los tratamientos.
Noruega	Institución: diferentes instituciones. Elaboración de estadísticas de mortalidad, prevalencia, incidencia, costes individuales y sociales, supervivencia y cotización a la seguridad social.	Institución: Registro nacional de cáncer. Ob: Mejor seguimiento de pacientes para el registro de efectos tardíos de los tratamientos. Ob: Nuevo sistema de reporte y vigilancia.
Polonia	Institución: Consejo para el control del cáncer. Ministerio de Sanidad. Registro nacional de cáncer. Ob: Preparar programas y actividades para abordar la carga de cáncer.	Institución: Registro nacional de cáncer y registros regionales. Fondo de aseguramiento sanitario. Ob: Mejorar los sistemas de información en cáncer.
Portugal	No responde.	Institución: Los 3 registros regionales de cáncer. Ob: Reforzar las actividades de los registros para mejorar la calidad de los datos, la producción de datos en tiempo real y ampliar las actividades de estas instituciones.

Tabla 8: Sistemas de información en cáncer: registros e información		
País	Evaluación de la carga de enfermedad	Sistemas de información
Reino Unido	Institución: Departamento de salud. En la estrategia se recogen los datos de mortalidad, morbilidad, incidencia y supervivencia del cáncer.	Institución: Departamento de salud. Actividades: -Recopilación y publicación de información sobre incidencia, prevalencia y supervivencia para la planificación de los servicios sanitarios. -Recopilación y producción de información sobre diferentes aspectos de los servicios en cáncer y sus resultados. -Investigación de los diferentes aspectos de los cuidados en cáncer como tendencias y buenas prácticas. -Mejora de la calidad de los datos en materia de gasto de los servicios de cáncer. -Proporcionar información de forma transparente para que los gestores políticos y otros puedan evaluar la calidad de los servicios. -Promover que otras organizaciones, p.ej ONGs, proporcionen información a pacientes y cuidadores para la toma de decisiones.
República Checa	Institución: Registro nacional de cáncer. Ob: Apoyar la continuidad, estabilización, modernización y utilización práctica del registro.	Institución: Ministerio de Sanidad. Instituto de información sanitaria y estadísticas.
Rumanía	Institución: Instituto nacional de salud pública. Registro de cáncer y evaluación de los recursos preventivos disponibles.	Institución: Registros regionales de cáncer.
Suecia	Estadísticas de incidencia, mortalidad y costes de la enfermedad.	Institución: Registros de cáncer. Ob: Desarrollar sistemas de información en cáncer a nivel regional.

Profundizando en el análisis de la información proporcionada por los países cabe destacar el hecho de que muchos ya incorporan en las diferentes estructuras organizativas gubernamentales la recogida sistemática de datos para la posterior elaboración y publicación de estadísticas de incidencia, mortalidad y supervivencia. De hecho parte de la información consignada en los cuestionarios se refiere a la existencia de estas estadísticas, más que a la inclusión de objetivos y actividades encaminadas a la evaluación de la carga de enfermedad. Podemos diferenciar en este sentido dos grandes bloques de países, uno con una mayor tradición en la elaboración de este tipo de datos con sistemas e instituciones al cargo bien establecidas (Alemania, Bélgica, Dinamarca, Eslovenia, España, Finlandia, Francia, Holanda, Irlanda, Italia, Noruega, Reino Unido y Suecia) y el resto de países en los que se identifica la necesidad de mejorar dichos sistemas de recogida y análisis de datos.

En relación con la existencia de registros nacionales de cáncer, a excepción de Grecia que incluye como objetivo de su PNCC el establecimiento de este como tal, se pone de manifiesto la existencia de dichas entidades bien a nivel nacional o la integración de varios registros a nivel regional. Algunos países como Chipre, Hungría, Polonia, Portugal y Rumanía, apuntan a la necesidad de

reforzar el papel de los registros ya existentes, avanzar en la mejora de la producción de datos de acuerdo a los estándares de calidad internacionales y reforzar el marco normativo actual.

3.3. Prevención del cáncer: promoción de la salud, prevención primaria y secundaria.

Como ya se mostró de forma resumida en la tabla 6, la gran mayoría de los PNCCs recogían actividades dirigidas a la promoción de la salud y prevención del cáncer, en línea con las estrategias de la OMS y la UE para el control de las enfermedades no transmisibles. De hecho solamente Alemania, Bélgica y Finlandia refieren no incluir elementos para la promoción de la salud en sus planes, y en el caso de Alemania y Finlandia tampoco se incluyen elementos para la prevención primaria, para el primero por considerarse que se hayan incluidos en otras iniciativas aparte del PNCC y que focalizan sobre factores de riesgo comunes a otras patologías como son el tabaquismo, consumo de alcohol, dieta y ejercicio físico, y en caso de Finlandia la inclusión de estos elementos se consideró para la segunda fase del plan.

Para el análisis de la información obtenida y dada la existencia de muchos elementos comunes a todos los países participantes en el

estudio, la información que se muestra a continuación recoge las acciones comunes en cada área de acción.

Tabla 9: Elementos de promoción de la salud y prevención de la enfermedad en los PNCCs	
Medida	Países
Promoción de la salud y prevención primaria	
Programas comunitarios anti-tabaco	Chipre; Dinamarca; España; Estonia; Francia; Grecia; Holanda; Hungría; Irlanda; Italia; Lituania; Noruega; Polonia; Portugal; Reino Unido; República Checa; Rumanía; Suecia
Consumo de alcohol	Chipre; España; Estonia; Holanda; Hungría; Irlanda; Italia; Lituania; Noruega; Portugal
Dieta saludable y actividad física	Chipre; España; Estonia; Francia; Grecia; Holanda; Hungría; Irlanda; Italia; Letonia; Lituania; Malta; Noruega; Polonia; Portugal; Reino Unido; República Checa; Rumanía; Suecia
Legislación alimentaria. Consumo de alimentos saludables.	Chipre; Grecia; Noruega; Suecia
Programas comunitarios de educación sobre determinados cánceres	Grecia
Promoción de la salud y prevención primaria	
Protección solar y uso de cabinas de bronceado	Chipre; España; Estonia; Francia; Holanda; Irlanda; Letonia; Reino Unido; Suecia
Infecciones y cáncer (hepatitis, helicobacter)	Chipre; Estonia; Francia; Letonia
Protección ambiental	Chipre; Estonia; Italia; Lituania; Noruega
Factores de riesgo ocupacionales	Chipre; Francia; Italia; Letonia; Lituania; Reino Unido
Programas de vacunación (VPH)	Chipre; Francia; Letonia; Rumanía; Suecia
Prevención secundaria	
Programa de cribado del cáncer de mama	Alemania; Bélgica; Chipre; Dinamarca; Eslovenia; España; Estonia; Francia; Grecia; Holanda; Hungría; Irlanda; Italia; Letonia; Lituania; Malta; Noruega; Polonia; Portugal; República Checa; ; Reino Unido; Rumanía

Tabla 9: Elementos de promoción de la salud y prevención de la enfermedad en los PNCCs	
Medida	Países
Programa de cribado del cáncer colorrectal	Alemania; Bélgica; Chipre; Dinamarca; Eslovenia; España; Francia; Grecia; Holanda; Hungría; Irlanda; Italia; Letonia; Lituania; Malta; Noruega; Polonia; Portugal; República Checa; Reino Unido; Rumanía
Programa de cribado del cáncer de cérvix	Alemania; Bélgica; Dinamarca; Eslovenia; España; Estonia; Francia; Holanda; Hungría; Irlanda; Italia; Letonia; Lituania; Malta; Noruega; Polonia; Portugal; Reino Unido; República Checa ;Rumanía
Cáncer hereditario	España; Francia; Polonia
Mejorar las tasas de participación en los programas de cribado	Alemania; Francia; Holanda; Italia;
Cribado de hepatitis B y C en grupos de riesgo	Letonia
Diagnóstico precoz del cáncer de próstata	Lituania

3.4.Elementos para el control del cáncer en los PNCCs: cuidados integrales, paliativos y apoyo psicosocial.

Todos los documentos de los PNCCs incluían como pilar central los cuidados en cáncer, y en 22 de los 24 países (92%) se incluyeron aspectos relacionados con cuidados paliativos y apoyo psicosocial a pacientes y familiares. Además, de los 24 países 9 (37%) declararon incluir en sus respectivos planes acciones dirigidas a mejora en el acceso y financiación de técnicas diagnósticas y terapéuticas, haciendo mención explícita a la equidad en el acceso a

tecnologías sanitarias innovadoras (Alemania, Chipre, Dinamarca, Finlandia, Francia, Grecia, Hungría, Letonia y Polonia).

Adicionalmente a estas medidas los países destacan la inclusión de otras iniciativas en sus planes, entre las que destacan las siguientes:

- Desarrollo de centros para el abordaje integral del cáncer: (Bélgica, Eslovenia, España, Grecia, Hungría, Irlanda y República Checa).
- Mejora de las vías atención clínica (Alemania, Bélgica, Dinamarca, Holanda, Hungría, Irlanda, Italia, Malta y Reino Unido).
- Inversión adicional en equipamientos para radioterapia, fármacos y tratamientos con costes elevados (Bélgica, Chipre, Dinamarca, Estonia, Francia, Hungría, Irlanda, Italia, Letonia, Malta, Noruega y Reino Unido).
- Inversión en la mejora de los servicios de rehabilitación para pacientes (Bélgica, Dinamarca, Holanda, Hungría y Letonia).
- Ampliación de servicios para los familiares de los pacientes (Alemania, Bélgica, Chipre, Dinamarca y Lituania).

Entre la variedad de las iniciativas dirigidas al tratamiento del cáncer y sus síntomas, se recogen iniciativas encaminadas al abordaje de la enfermedad en determinados grupos poblaciones, en concreto en población infanto-adolescente. En este sentido los documentos de los PNCCs incluyen actividades dirigidas a la mejora de la atención del cáncer en estos estadios vitales, a modo de ejemplo se recogen a continuación las diferentes formulaciones de objetivos para la atención a estos grupos.

Bélgica, en el objetivo 12 de su plan nacional establece: *Es esencial el soporte a las 8 unidades de referencia en oncología pediátrica y crear un programa específico de cuidados en oncológica pediátrica para mejorar la calidad de estos pacientes.*

España, en el objetivo 19 de su estrategia nacional recoge: *La atención en la infancia y adolescencia de las personas diagnosticadas de cáncer se realizará en unidades multidisciplinares de oncología que favorezcan la atención psicosocial y educativa desde el momento del diagnóstico y que les permita continuar su desarrollo madurativo y su educación.*

Italia en su plan de acción 2010-2012 recoge las actividades a desarrollar en el ámbito de la atención pediátrica a través de las siguientes acciones:

- *Creación de la especialidad de oncología pediátrica en el SNS.*
- *Reconocimiento de la excelencia de las unidades de oncología pediátrica acreditadas.*
- *Validación de protocolos clínicos para su uso como estándares terapéuticos.*
- *Implementación de unidades de oncología pediátrica en todo el territorio nacional*
- *Promoción de la creación de un consorcio para el uso compartido de recursos y habilidades.*
- *Promoción de la formación en oncología pediátrica en hospitales y universidades.*
- *Implementación de protocolos de seguimiento para facilitar la reincorporación social escolar de pacientes pediátricos.*

Otro aspecto a destacar es la inclusión en algunos planes (España, Hungría, Malta y Reino Unido) de acciones dirigidas al empoderamiento de los pacientes, con el fin de establecer mecanismos de apoyo que permitan la formación y educación a pacientes para mejorar su calidad de vida, ejercer elecciones libres y mejorar la autogestión de su enfermedad.

3.5. Acciones de soporte en los PNCCs.

Como ya se mencionó con anterioridad (tabla 6), los cuestionarios analizados revelan la existencia de otros elementos adicionales o de soporte para la conformación de una política integral de abordaje del cáncer. Dichos elementos incluyen acciones encaminadas a la mejora en el control de la calidad de los cuidados, formación de profesionales y pacientes, investigación, y otros, algunos de los cuales ya se han resaltado como elementos importantes para el control del cáncer en el apartado anterior.

Calidad de cuidados

Todos los países a excepción de Eslovenia, prevén la puesta en marcha de mecanismos para asegurar la calidad en las actividades de abordaje del cáncer, especialmente en los cuidados. Estas acciones permiten mantener un nivel de cuidados óptimo y en consecuencia mejorar el desempeño de los sistemas como elemento para la rectoría del sistema sanitario.

Los principales mecanismos para hacer esto son los procedimientos acreditación y certificación (Alemania, Chipre, Grecia, Hungría, Irlanda, Rumanía y República Checa), el desarrollo de guías clínicas y protocolos (Alemania, Dinamarca, Francia, Grecia, Letonia, Malta,

Noruega y Portugal), la diseminación de buenas prácticas clínicas (Alemania, Finlandia y Portugal) y mejoras en la monitorización y evaluación de servicios (Alemania, Chipre, Hungría, Italia, Letonia, Reino Unido y República Checa). Además del peso específico de unos cuidados de calidad, se añaden como importantes los elementos dirigidos al control de calidad y mejora en los sistemas de registro de casos (ver apartado 3.2), así como la adopción de los estándares europeos de las guías para el cribado de cáncer de mama, cérvix y colorrectal.

Investigación

La importancia del desarrollo de iniciativas investigadoras como elemento fundamental para el abordaje del cáncer ya fue comentada en el apartado de introducción, y de hecho es reconocida como una de las directrices para el desarrollo de PNCCs de la OMS.

De los 24 países con un PNCC en marcha en el momento de recogida de los datos del presente estudio, todos a excepción de Finlandia, incluían en su política nacional un área de acción investigadora. En el caso de Finlandia se indicaba que esta área estaba previsto que fuera incluida en la segunda fase del plan.

La naturaleza de los objetivos y acciones para su consecución recogidas en los cuestionarios es variopinta, y se centra los diferentes aspectos relacionados con el control del cáncer, más allá de las técnicas diagnósticas y los tratamientos. Con el fin de agregar la información recogida en los cuestionarios se identifican las siguientes iniciativas y/o acciones en el ámbito investigador:

- Investigación multidisciplinar: Alemania, Francia y España.
- Investigación traslacional: Bélgica, Holanda, Italia, Reino Unido y Rumanía.
- Desarrollo de encuestas: Eslovenia.
- Investigación en inequidades: Francia y Reino Unido.
- Investigación básica: España, Lituania, Malta, Noruega, Reino Unido y Rumanía.
- Investigación epidemiológica: España, Noruega, Reino Unido y Rumanía.
- Investigación clínica: España, Francia, Noruega y Reino Unido.
- Establecimiento de redes integradas de investigación: España, Grecia y Hungría.

3.6. Financiación y recursos disponibles en los PNCCs.

La inclusión de elementos financieros y de generación de recursos en los PNCCs queda mucho más difusa en las respuestas recibidas. Se ha podido constatar la influencia de las restricciones de tipo presupuestario en el desarrollo de los planes, así como en la selección de las acciones prioritarias a incluir en los documentos con el fin de asegurar la mejor asignación de los recursos disponibles, llegándose incluso a la utilización de análisis de costes como elemento en la toma de decisiones.

Se detectó de forma generalizada la falta de información específica sobre los mecanismos incluidos en el plan para la generación de recursos adicionales necesarios así como los elementos para la inclusión de avances futuros en materia de tratamientos innovadores y tecnologías punteras. En este sentido 20 países (83%) declaraban la existencia de fondos adicionales para la implementación de los planes, pero no se pudieron determinar los mecanismos para la generación de nuevos recursos contemplados en el PNCC correspondiente.

La mayoría de los países dotados de un PNCC (75%) identificaron la existencia de recursos específicos para la implementación de sus planes, pero el análisis presupuestario

detallado es complejo dada la gran variabilidad existente en cuanto a los canales de financiación de los SNS de los diferentes países. Como ya se comentó con anterioridad (apartado 2) algunos países no incluían en la formulación de sus planes la creación de nuevos servicios, pero si la reorganización de los ya existentes de forma más efectiva. Otros países desarrollaron el plan, y con posterioridad se negoció la implementación del mismo en función de la disponibilidad de recursos, y por último solamente Dinamarca, Francia y Malta formularon un plan con los recursos específicos asignados a cada uno de los diferentes elementos. Otra de las alternativas empleadas fue el desarrollo de los programas en base a estándares técnicos, para posteriormente adaptarlos en función de la disponibilidad presupuestaria.

Alemania, Bélgica, Chipre, Dinamarca, España, Estonia, Francia, Grecia, Hungría, Irlanda, Lituania, Malta, Noruega, Polonia, Reino Unido, República Checa, Rumanía y Suecia destinan en sus presupuestos fondos adicionales para la implementación de sus planes, tal y como se desprende de la información recogida en bloque 3 del cuestionario.

La República Checa dispuso de fondos adicionales para el desarrollo de los programas de cribado y el Registro nacional de cáncer, y en el

caso de Polonia estos fondos se destinaron a la modernización de equipos. Holanda dedica 100.000 € a la coordinación de las actividades para el control del cáncer, pero en el momento de recogida de los datos este aspecto había sido implementado parcialmente. En el caso de Alemania se dotó un presupuesto extra para labores administrativas, organizativas e investigadoras contenidas en el plan.

La mayoría de países indicaron una o dos áreas con financiación adicional, pero en el caso de Hungría, Irlanda, Letonia, Lituania, Reino Unido, Rumanía y Suecia identifican varias. Entre estos, Reino Unido proporcionó información más específica, indicando que se destinaban 750 millones de £ a lo largo de cuatro años para la introducción de nuevos programas que abarcaban desde la mejora de la atención primaria a la introducción de la sigmoidoscopia flexible en el programa de cribado de cáncer colorrectal.

En cuanto a Chipre, España, Estonia, Grecia e Italia a pesar de indicar la financiación extra para determinadas actividades éstas no fueron identificadas. En concreto para España, la información proporcionada es que las autoridades nacionales asignan dicho presupuesto, pero son las autoridades regionales las encargadas de la toma de decisiones en cuanto a la distribución de los fondos en los

diferentes servicios, y en el caso de Italia sucede algo parecido donde la financiación se reparte en dos programas diferentes; uno dirigido a la prestación de servicios sanitarios incluyendo los cuidados en cáncer, y otro dirigido a los programas de detección precoz y su supervisión.

Al cuestionarse la suficiencia de los recursos destinados para la implementación y desarrollo del plan, 6 países (25%) (Finlandia, Hungría, Letonia, Lituania, República Checa y Rumanía) declararon que esta había sido insuficiente, 9 países (37%) (Bélgica, Dinamarca, Francia, Holanda, Irlanda, Malta, Noruega, Polonia y Reino Unido) la consideraron adecuada y 9 países (37%) (Alemania, Chipre, Eslovenia, España, Estonia, Grecia, Italia, Portugal y Suecia) no respondieron a esta pregunta, indicando que no era de aplicación o que como en el caso de Alemania, el presupuesto destinado no era único, sino que estaba compuesto por varios elementos destinados a acciones diferentes.

A pesar, de la insuficiencia de los fondos destinados a la implementación de los PNCCs, esto no impide la participación de recursos adicionales. En relación con esto, debemos indicar que son muchos los comentarios recibidos acerca naturaleza variada y compleja de los sistemas de financiación en el seno de los SNS, y

que el desarrollo de las actividades de los PNCCs muchas veces se realiza a cargo de parte de estos presupuestos. Por ejemplo, en el caso de Holanda, las compañías aseguradoras colaboran con el gobierno en la fase de planificación, y se comprometen a la asignación de recursos para los fines establecidos en el PNCC. En el caso de Irlanda y Letonia, el gasto sanitario es decidido a nivel gubernamental anualmente, así pues los fondos destinados para el desarrollo completo del PNCC no pueden ser precisados exactamente con antelación.

4. IMPLEMENTACIÓN, DIFUSIÓN Y EVALUACIÓN.

En el tercer bloque de cuestiones se incluyeron algunas dirigidas a examinar la estrategia de implantación, difusión y evaluación de los PNCCs.

La mayoría de países establecen un arco temporal para el desarrollo de su correspondiente PNCC, en periodos que se extienden en; 2 años (Eslovenia), 3 años (Bélgica e Italia), 4 años (España, Portugal y Reino Unido), 5 años (Chipre, Francia, Grecia, Holanda y Malta), 6 años (Suecia), 7 años (Letonia y Hungría), 8 años (Estonia) y 10 años (Finlandia, Lituania, Polonia y Rumanía). Fuera de esto Alemania, Irlanda y Noruega indicaron que sus PNCCs se desarrollan de forma continua, y en el caso de Dinamarca se prevén diferentes fases de implementación con despliegues a 2, 3 y 10 años.

La última función que se perseguía caracterizar a través de las respuestas era la organización de la prestación de servicios y su implementación en los PNCCs. Por un lado se exploró la existencia de organismos y/o estructuras, y por otro se analizó el grado de participación de los diferentes responsables en la implementación del plan.

Se ha constatado ya con anterioridad la implicación de diferentes estructuras y organismos en la implementación de los planes, dando así protagonismo y responsabilidad en la ejecución del plan a los prestadores de servicios. De hecho 10 países (42%) reportaron la existencia de una sola estructura responsable de la supervisión de la implementación del plan, y en el caso de Chipre, Francia, Malta y Rumanía se habían establecido entidades exclusivamente dedicadas a este fin, y en otros casos dicha responsabilidad fue transferida a las autoridades sanitarias regionales (España e Italia) o los proveedores de servicios (Finlandia y Noruega). Sin embargo, muchos países hacen un reparto de responsabilidades en la implementación y supervisión del plan entre las autoridades sanitarias, los proveedores de servicios, las organizaciones oncológicas y otros actores implicados (ver tabla 5), dando de esta forma responsabilidades a los prestadores de servicios sanitarios que son un elemento clave en el desarrollo del área de cuidados integrales, como es el caso de Alemania, Bélgica, Dinamarca, España, Estonia, Grecia, Holanda, Hungría, Irlanda, Letonia, Lituania, Polonia, Portugal y Suecia, y en el caso de Dinamarca, Polonia y Reino Unido se establecieron, o estaban en proceso de establecer, organismos independientes con el

objetivo de asistir en la implementación de los PNCCs, pero sin ser la máxima autoridad en la materia.

En cuanto a la existencia de centros nacionales o regionales para la coordinación de la acción en cáncer, 10 países (42%) reportaron la existencia de estos (Bélgica, Dinamarca, Francia, Holanda, Hungría, Letonia, Polonia, Portugal, Rumanía y Suecia), y en el caso de Malta el centro esperaba establecerse con la apertura de un nuevo hospital en fase de construcción.

Solamente Bélgica, Francia (160 personas) y Rumanía hacen mención explícita a la existencia de recursos humanos adicionales para la implementación del plan, entendiendo estos como profesionales no implicados en la prestación de servicios y/o cuidados de salud, pero que supervisan en plan como un todo. En relación con esto, Irlanda, Reino Unido y Suecia indicaron que esperaban disponer próximamente de recursos humanos para este cometido.

La mayoría de sus países, 20 (83%), hacen difusión de su plan al público en general a través de la página web de los Ministerios de Sanidad, 12 (50%) además los difunden a través de otras webs gubernamentales, 6 (25%) a través de sus centros nacionales de coordinación del cáncer y 4 (17%) a través de la web

de los Institutos Nacionales de Salud Pública. Además de esto 9 de los países (37%) reportaban la utilización de otros medios para comunicar el inicio del plan. En cuanto a la publicación de informes periódicos sobre el avance de los planes, esta práctica no es tan habitual, y solo 14 de los 24 países (58%) disponen de mecanismos formales para la información de los avances.

La información sobre aspectos relaciones con la difusión del plan se resume en la siguiente tabla:

Tabla 10: Mecanismos para la difusión de los PNCCs							
País	Canales para la difusión del plan						Comunicaciones periódicas sobre la implementación
	Web gubernamental	Web del M. Sanidad	Web autoridades regionales	Centro nacional del cáncer	Instituto de Salud Pública	Otros	
Alemania		✓				✓	Si. El M.de Sanidad actualiza en su web datos periódicamente.
Bélgica	✓	✓	✓			✓	Si. Informes anuales. Se comunica a través de ONGs, prensa especializada, congresos y está en preparación una web específica.
Chipre		✓			✓	✓	Si. A través de las ONGs que forman parte del consejo consultivo.
Dinamarca		✓	✓	✓	✓		Web del Consejo nacional de salud.

Tabla 10: Mecanismos para la difusión de los PNCCs							
País	Canales para la difusión del plan						Comunicaciones periódicas sobre la implementación
	Web gubernamental	Web del M. Sanidad	Web autoridades regionales	Centro nacional del cáncer	Instituto de Salud Pública	Otros	
Eslovenia		✓					Si. Se está preparando un informe anual sobre la implementación que será público.
España	✓	✓	✓				Sí. A través de las asociaciones de pacientes.
Estonia	✓				✓	✓	Si. Comunicación anual coordinada por el Instituto Nacional de Desarrollo Sanitario.
Finlandia		✓			✓	✓	No.
Francia	✓	✓		✓			Web y prensa especializada.
Grecia		✓				✓	No.
Holanda						✓	Si. Prensa generalista, conferencias, webs.
Hungría	✓	✓	✓	✓			No.
Irlanda		✓					No.
Italia	✓	✓				✓	No actualmente, pero previsto a partir de 2012.
Letonia	✓						No.
Lituania	✓	✓		✓			Si. Información sobre la prevención y los programas de detección precoz.
Malta		✓					No formalmente, pero sí a través de programas de radio y televisión.
Noruega	✓	✓				✓	No.

Tabla 10: Mecanismos para la difusión de los PNCCs							
País	Canales para la difusión del plan						Comunicaciones periódicas sobre la implementación
	Web gubernamental	Web del M. Sanidad	Web autoridades regionales	Centro nacional del cáncer	Instituto de Salud Pública	Otros	
Polonia		✓					Si. Informes anuales aprobados por el parlamento y que están disponibles en su web.
Portugal		✓		✓			No.
Reino Unido	✓	✓					Si. Boletines.
República Checa	✓			✓		✓	No.
Rumanía		✓					No.
Suecia	✓	✓	✓				Si. Seminarios, webs de los centros regionales.

Para finalizar con las cuestiones incluidas en el tercer bloque se preguntó acerca de los mecanismos previstos para la evaluación de los PNCCs a la finalización de los mismos.

Todos los países, a excepción de Alemania, Irlanda y Noruega cuyos planes no tienen fijada una fecha de finalización, contemplan en sus planes la realización de una evaluación final, y en el caso de estos tres se han programado evaluaciones intermedias para monitorizar el progreso de la implementación del plan.

Al preguntar cómo se va a llevar a cabo la evaluación, 8 países (Bélgica, España, Finlandia, Holanda, Letonia, Malta, Noruega Republica Checa, Rumanía y Suecia) indican que por estructura, proceso y resultados. En el caso de Dinamarca, Eslovenia, Estonia, Grecia, Irlanda e Italia solamente se evaluaran proceso y resultados, y Chipre, Hungría, Lituania, Portugal, Polonia y Reino Unido solamente evaluaran los resultados. El resto de países (Alemania, Francia y Suecia) no respondieron estas cuestiones por encontrarse en fase de discusión la etapa de evaluación.

En cuanto a los indicadores a utilizar la variabilidad en la respuesta, y la falta de concreción en algunas ocasiones hacen difícil un análisis exhaustivo, pero los indicadores de resultado más frecuentemente utilizados son: incidencia, mortalidad y supervivencia al menos para cáncer de mama, por ser susceptible de diagnóstico precoz, y para cáncer de pulmón, por ser susceptible de prevenirse mediante acciones sobre los factores de riesgo de la enfermedad, así como estos mismos indicadores de forma global para todos los cánceres. Además de estos, algunos países introducen indicadores sobre la cobertura de los programas de cribado, o el comportamiento de determinados factores de riesgo.

Tabla 11: Evaluación de los PNCCs					
País	Evaluación final prevista	Evaluación			Indicadores utilizados
		Estructura	Proceso	Resultados	
Alemania	En discusión	En discusión			El plan está diseñado para extenderse a lo largo del tiempo. Se contemplan evaluaciones intermedias periódicas.
Bélgica	Si	✓	✓	✓	En discusión.
Chipre	Si			✓	Información no disponible todavía.
Dinamarca	Si		✓	✓	Todavía no han sido formulados, aún así las tasas de supervivencia y sus tendencias son objeto de monitorización continua de la Mesa Nacional de Sanidad.
Eslovenia	Si		✓	✓	Los indicadores no están definidos en el plan y se elaboran anualmente.
España	Si	✓	✓	✓	Incidencia y mortalidad. Indicadores de proceso para los programas de cribado. Recursos destinados a los cuidados de cáncer. Auditoría de la práctica clínica con indicadores para cáncer de mama y colorrectal.
Estonia	Si		✓	✓	Incidencia, supervivencia, calidad de vida y mortalidad.
Finlandia	Si	✓	✓	✓	
Francia	Si	otros			
Grecia	Si		✓	✓	No definidos todavía.
Holanda	Si	✓	✓	✓	Incidencia, mortalidad y supervivencia.
Hungría	Si			✓	Esperanza de vida. Mortalidad. Incidencia. Prevalencia. Prevalencia de fumadores. Consumo de alcohol. Cobertura de los programas de cribado. N° de camas hospitalarias. N° de trabajadores en el sector sanitario. Gasto sanitario.

Tabla 11: Evaluación de los PNCCs					
País	Evaluación final prevista	Evaluación			Indicadores utilizados
		Estructura	Proceso	Resultados	
Irlanda	No		✓	✓	Prevalencia de fumadores. Prevalencia de obesidad. Incidencia de al menos cáncer de pulmón, mama, próstata y colorrectal. Cánceres de intervalo. Porcentaje de cobertura de los programas de cribado. Calidad de vida. Tiempos de espera para tratamientos. Supervivencia. Mortalidad. Porcentaje de pacientes participantes en ensayos clínicos. Porcentaje de pacientes en cuidados paliativos.
Italia	Si		✓	✓	Pendiente de decisión ministerial.
Letonia	Si	✓	✓	✓	20 indicadores de acuerdo a los objetivos del plan.
Lituania	Si			✓	Incidencia de cáncer de pulmón como resultado de la prevención primaria. N° de casos diagnosticados anualmente. Tendencia en la incidencia de casos de cáncer de cérvix. Mortalidad.
Malta	Si	✓	✓	✓	Tendencias en incidencia, mortalidad y supervivencia. Satisfacción de profesionales y usuarios.
Noruega	No				Evaluaciones intermedias.
Polonia	Si			✓	Resultados de los programas de detección precoz. Distribución geográfica de equipamientos sanitarios, infraestructura y personal.
Portugal	Si			✓	
Reino Unido	Si			✓	No definidos actualmente.
Rumanía	Si	✓	✓	✓	Se definen indicadores para cada actividad incluida en el plan.
Suecia	En discusión	En discusión			

5. FORTALEZAS, DEBILIDADES Y RESULTADOS DE LOS PNCCs.

El último bloque de cuestiones se dirigía a examinar aquellos que los países consideraban fortalezas y debilidades de sus planes nacionales, para después ahondar, en la medida de lo posible, en los resultados ya observados.

Entre los aspectos señalados por los países como fortalezas durante el proceso de planificación, 14 países (58%) (Alemania, Bélgica, Chipre, Dinamarca, España, Francia, Holanda, Hungría, Irlanda, Italia, Letonia, Reino Unido, Rumanía y Suecia) señalan la importancia de la participación de expertos así como lo que se vino a identificar como interlocutores relevantes. Además de esto, Grecia puso de manifiesto la importancia de las contribuciones de pacientes y ONGs en el proceso de planificación.

Otro de los ejes señalado como un aspecto positivo para el proceso de planificación es la utilización y análisis de la información epidemiológica disponibles, así como la incorporación de la evidencia científica como base para la información (Alemania, Estonia, Francia, Hungría, Italia, Lituania y Malta), y la incorporación de las directrices de la OMS mencionada por Estonia y Hungría.

Portugal y Reino Unido mencionan que el apoyo político para impulsar sus respectivos planes ha sido esencial, y en el caso de Portugal se indica que este apoyo estaba motivado principalmente porque el cáncer es considerado por sus responsables políticos como una de las mayores amenazas a la salud de la población.

Por último, otra de las fortalezas atribuidas al proceso de planificación es la existencia desde un principio de un presupuesto específico para la implementación del plan (Holanda, Malta y Polonia).

En cuanto al proceso de implementación, la heterogeneidad de las respuestas fue mayor, e incluso 4 países no respondieron directamente a esta cuestión (Chipre, Eslovenia, Finlandia y República Checa), y algunos otros indicaban que era muy pronto para poder hacer comentarios sobre este aspecto dado que el despliegue de sus planes era relativamente reciente (Dinamarca, Italia, Malta y Reino Unido).

En este sentido Bélgica, Francia, Holanda, Irlanda, Noruega y Portugal ponen de manifiesto la importancia de la existencia de organizaciones, estructuras o comités con responsabilidades en la monitorización de la implementación, en este sentido Bélgica y Noruega destacan que la capacidad organizativa para el despliegue

del plan había sido esencial, y en línea con esto Alemania subraya la eficiencia con la que se ha desarrollado el que el despliegue gradual del plan.

En cuanto a los servicios clínicos y su importancia en la implementación del plan, Grecia, Noruega y Portugal subrayan este aspecto como una fortaleza, y en línea con esto Letonia, Lituania y Rumanía resaltaron el hecho de la incorporación de planes de mejora para estos servicios.

Por último Irlanda destaca el hecho de la gran aceptación pública del plan, y en el caso de España y Grecia se resalta la participación de las asociaciones de pacientes y otros actores durante todo el proceso como un punto fuerte.

En relación con debilidades señaladas, aquí se observa mayor heterogeneidad en las respuestas, hecho seguramente condicionado por las diferencias a nivel organizativo de los SNS de los países participantes.

Entre los aspectos más importantes durante el proceso de planificación, España, Grecia, Letonia y Lituania, indican la falta de información de calidad para la evaluación de las necesidades de la población. Por otro lado Bélgica, Dinamarca y Francia remarcaron el corto espacio de tiempo disponible para la etapa de planificación, y

en el caso de Holanda y Malta se ponía de manifiesto un reparto poco proporcionado de tiempo para la planificación entre los diferentes actores implicados. Más allá de esto, Suecia destacó como un inconveniente para la planificación la falta de propuestas innovadoras en prevención, diagnóstico precoz y empoderamiento de pacientes.

Las consideraciones de tipo político también aparecen como un factor debilitante. En el caso de Italia y Reino Unido se identifica el proceso de reestructuración de su SNS durante el proceso de planificación, y en el caso de Polonia las presiones ejercidas por ciertos grupos de presión.

Otro aspecto destacado en las respuestas es la adecuada distribución de los recursos disponibles (Noruega). Y en este sentido, Estonia, Grecia y Portugal mencionan como factores limitantes en la planificación, la falta de infraestructuras y organizaciones para el desarrollo del plan, sobretudo en el área de cuidados paliativos y hospitalización domiciliaria. Por último Portugal puso de manifiesto la falta de guías o herramientas europeas para la estructura de los planes.

En cuanto a los puntos débiles de la implementación, las respuestas en este sentido son breves, y solamente Letonia hizo un amplio

análisis de las potenciales debilidades de su plan. Entre la escasa información proporcionada en esta cuestión (Bélgica, Dinamarca, Estonia, Holanda, Hungría, Irlanda, Lituania, Noruega, Polonia, Portugal, Rumanía y Suecia), se destacan los siguientes aspectos:

- Falta de información sobre análisis coste-efectividad (Bélgica) o retardo en la información epidemiológica (Estonia).
- Iniciativas piloto dirigidas a la acción en salud y no solamente al abordaje del cáncer (Francia).
- Estructuras fragmentadas en los servicios de cuidados en cáncer, sobretodo en cuidados paliativos, rehabilitación y apoyo psicosocial (Suecia).
- Insuficiente participación de algunas partes interesadas (Bélgica y Holanda).
- Restricciones de recursos económicos y humanos (Hungría, Lituania y Suecia).
- Cambios organizativos en la prestación de servicios (Irlanda y Noruega).
- Presiones por intereses particulares (Portugal y Rumanía), así como falta de autonomía de la estructura planificadora (Portugal).
- La rigidez de los mecanismos legales para la adopción del plan que requiere ser aprobado anualmente por el gobierno (Polonia).

Las estrategias que se utilizaron para abordar estas debilidades se pueden dividir en dos grandes grupos.

El primer grupo se dirige a acciones para corregir los problemas detectados en la implementación del plan, entre las que se incluyen:

- Creación de un sistema para la evaluación tras la puesta en marcha del plan (Bélgica).
- Se han hecho esfuerzos importantes para un despliegue más efectivo del plan (Dinamarca).
- Creación de un registro nacional de cáncer (Estonia).
- Reorganización de servicios (Noruega).
- Dotar de mayor autonomía a las estructuras responsables de la monitorización del plan (Portugal).

El segundo grupo serían aquellas acciones que se prevén ya para futuro, es decir lecciones aprendidas de este plan para su aplicación en el próximo:

- La necesidad de estables planes de trabajo, así como un mayor tiempo para la planificación (Francia y Malta).
- Definición clara y explícita de las autoridades responsables de la coordinación del programa (Lituania).
- Creación de registros de cáncer que den cobertura nacional (España).

- Periodos de evaluación más largos que permitan la observación de resultados a más largo plazo (Hungría).

Por último en cuanto a la observación de resultados derivados de los PNCCs de forma general, la implantación más o menos reciente en algunos casos, y los tiempos de espera necesarios para la producción de datos y observación de resultados hace difícil un avance de resultados de tipo cuantitativo. Las evaluaciones de tipo cualitativo son más informativas en ese sentido, resaltándose los avances en materia de prestación de servicios y calidad.

Solamente unos pocos países disponen de información cuantitativa sobre las mejoras derivadas del actual PNCC, así que algunos de los resultados que se muestran en la siguiente tabla no están directamente relacionados con el plan vigente, sino más bien con iniciativas anteriores. Aún así los resultados son positivos en la mayoría de los casos cuando se analizan datos de mortalidad, supervivencia e incidencia.

En cuanto a la percepción de las bondades derivadas de la implantación de los PNCCs en los sistemas sanitarios, la mayoría de los países percibe los objetivos alcanzados positivamente.

En la tabla siguiente se muestran de forma resumida las respuestas obtenidas sobre estos ítems.

Tabla 12: Valoración global de la implantación de los PNCCs

País	Resultados disponibles	Valoración global de la efectividad/mejora en el control del cáncer
Alemania	<p>Es pronto para observar mejoras en términos de incidencia, mortalidad y supervivencia, como consecuencia del PNCC. Aún así las políticas sanitarias para el control del cáncer se han convertido en un prioridad, observándose progresos considerables a lo largo de las últimas décadas:</p> <ul style="list-style-type: none"> •En la prevención primaria a través de campañas dirigidas al abordaje de los factores de riesgo (tabaco, alcohol, radiación UV, dieta y ejercicio físico), y en la prevención secundaria con el desarrollo de programas de detección precoz. •Mejoras en la protección ambiental y ocupacional frente a agente cancerígenos. •Desarrollo de mejores estructuras para los cuidados en cáncer (programas específicos entre 1980-1990), el establecimiento de 34 centros oncológicos en hospitales universitarios y 46 departamentos de oncología. •Mejoras en la rehabilitación oncológica. •Establecimiento de unidades de cuidados paliativos a nivel federal para el abordaje médico y psicosocial de los pacientes. •Desarrollo del Servicio de información en Cáncer en el seno del Centro Alemán de Investigación en Cáncer. •Establecimiento y/o expansión de registros de cáncer. •Mejoras en la investigación oncológica. •Introducción del programa de gestión del cáncer de mama, con el resultado de tratamientos y seguimiento de estas pacientes. •Refuerzo de la atención primaria. •Introducción de los cuidados integrales y hospitales de día. •Autorización del uso de medicamentos de uso compasivo. •Introducción de sistemas de calidad para la gestión de pacientes. •Refuerzo de la investigación sanitaria. <p>Debido a los avances en las áreas de detección precoz, diagnóstico y tratamiento las tasas de supervivencia vienen aumentando de la década de los setenta. Los últimos datos publicados (período 2005-2006) apuntan a una supervivencia a los 5 años del 61% en mujeres y el 55% en hombres, con mejoras significativas con respecto a los datos de los ochenta donde</p>	<p>Uno de los objetivos de la puesta en marcha de un PNCC era la coordinación más efectiva de todas aquellas actividades dirigidas al control del cáncer bajo un enfoque integral. Se puede considerar un éxito la implicación de las autoridades regionales (landers), los fondos de aseguramiento, los fondos de pensiones, los prestadores de servicios, investigadores y organizaciones de pacientes en la consecución de este objetivo como una apuesta común.</p>

Tabla 12: Valoración global de la implantación de los PNCCs

	estas alcanzaban el 51% en mujeres y el 39% en hombres. Así mismo las tasas de supervivencia en población infanto-juvenil han aumentado considerablemente pasando del 67% al 83%.	
Bélgica	El primer PNCC fue adoptado en 2008 y es pronto todavía para observar resultados en la incidencia y mortalidad. Existen ciertas dudas acerca de la posibilidad de atribuir los resultados observados al hecho de disponer de un PNCC debido a la co-existencia de numerosos factores de confusión.	La evaluación es positiva. El establecimiento de un PNCC ha permitido poner el cáncer en la agenda política y una mayor sensibilización. Así mismo la dotación presupuestaria específica para la implementación del plan se señala con un hecho positivo.
Chipre	El programa de detección precoz del cáncer de cérvix ha sido efectivo, disminuyendo la tasa de mortalidad de 11/100.000 habitantes en 2005 a 6/100.00 habitantes en 2009. El aumento del diagnóstico de cáncer de mama in situ puede considerarse un éxito del programa de cribado.	El PNCC ha permitido la organización de acciones en cáncer así como el encuentro entre los diferentes responsables.
Dinamarca	La tasa de mortalidad estandarizada por cáncer ha disminuido 9 puntos porcentuales de 2000 a 2009. La tasa de incidencia estandarizada ha aumentado 17 puntos porcentuales de 2000 a 2009. Este descenso en las tasas de mortalidad no puede relacionarse directamente con los PNCCs, pero la contribución de estos al descenso es segura.	Algunas mejoras derivadas del PNCC: <ul style="list-style-type: none"> ●Introducción de las vías rápidas con la consecuente reducción de listas de espera. ●Introducción del programa de detección precoz del cáncer colorrectal con el objetivo de salvar 150 vidas al año. ●Introducción de legislación nacional antitabaco y campañas de prevención. Se observa una reducción de entre 20 y 23 puntos porcentuales de fumadores diarios entre 2008 y 2010.

Tabla 12: Valoración global de la implantación de los PNCCs

Eslovenia	No se dispuso de datos evolutivos (el PNCC se adoptó en 2010).	<p>Algunas mejoras derivadas del PNCC:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Avances significativos en el control del tabaquismo. • Introducción de los programas de cribado de cáncer de mama, cérvix y colorrectal. • El programa de cribado de cáncer de cérvix tiene una elevada cobertura y buenos resultados en cuanto a incidencia y mortalidad. • El programa de cribado de cáncer colorrectal en su primera fase tiene una cobertura del 60%.
España	<p>Descenso de las tasas de mortalidad estandarizadas por 100.000 habitantes:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Hombres, de 212,08 (1980-1984) a 206,62 (2003-2007) • Mujeres, de 123,22 (1980-1984) a 104,23 (2003-2007) <p>Descenso del 27% de la prevalencia de fumadores en hombres (1978-2007). Para más resultados ver: Annals of Oncology (2010), 21, Supl (3)</p>	<p>Se alcanzan la siguientes coberturas en los programas de detección precoz:</p> <ul style="list-style-type: none"> -100% cáncer de mama. -25% cáncer colorrectal. -60% consejo genético.
Estonia	No disponibles.	El PNCC ha sido útil para activar las acciones de prevención primaria y de diagnóstico precoz. A lo largo de los últimos 4 años el nº de participantes en los programas de cribado ha aumentado un 10%.
Finlandia	No disponibles.	No disponibles.
Francia	No disponibles.	La evaluación es positiva y el PNCC ha permitido la financiación específica para programas de detección precoz y mayor acción para el control del tabaquismo.
Grecia	No disponibles.	

Tabla 12: Valoración global de la implantación de los PNCCs

Holanda	No disponibles.	Se diagnostican más tumores en estadios más tempranos con diferencias regionales en estos diagnósticos. Los mayores avances se observan en la implementación de los cuidados psicosociales y la investigación traslacional.
Hungría	<p>Reducción de la tasa de mortalidad estandarizada en hombres de 0,64 puntos de 2006 a 2009.</p> <p>Reducción de la tasa de mortalidad estandarizada para cáncer de cérvix en 0,64 puntos de 2006 a 2009.</p> <p>Reducción de 1,7 puntos en la tasa de incidencia de cáncer de útero de 2006 a 2009.</p> <p>Reducción de 1,07 en la tasa de incidencia de cáncer de mama de 2006 a 2009.</p>	<p>Debido a las condiciones extremadamente desfavorables de Hungría con respecto a otros países del ámbito europeo, la puesta en marcha del PNCC supone un avance en la lucha contra la mortalidad por cáncer. Se espera que con la puesta en marcha del plan se desarrolle un ambiente favorable para la reducción del impacto del cáncer, con un sistema de cuidados más desarrollado y una mejora para diagnósticos y tratamientos más rápidos y eficaces.</p> <p>Se detectan mejoras en la calidad de vida de los pacientes y sus familias, así como un reajuste social más fácil, descenso en la mortalidad y mejores cuidados paliativos.</p> <p>Desde la puesta en marcha del programa de detección precoz del cáncer colorrectal en 2009, participan actualmente 175 profesionales sanitarios y ya han sido cribados más de 20.000 ciudadanos.</p>

Tabla 12: Valoración global de la implantación de los PNCCs

<p>Irlanda</p>	<p>Las estimaciones de las tasas de supervivencia a los 5 años mejoran para casi todos los tipos de cánceres en el periodo 2002-2006 en comparación con el periodo 1998-2001. Aún así estas tasas para los cánceres más importantes todavía quedan por encima de la media de la OCDE.</p>	<p>Como resultado de la implementación del PNCC en 2006 se detectan avances en numerosas áreas.</p> <ul style="list-style-type: none"> •Extensión del programa de detección precoz de cáncer de mama a nivel nacional. Acceso al diagnóstico precoz del cáncer de cérvix a través de los médicos de familia. •Los profesionales de atención primaria ya utilizan formularios estandarizados para la derivación de pacientes con sospecha de cáncer. •33 hospitales prestan servicios oncológicos. •El 100% de los diagnósticos y cirugías para el cáncer de mama se realiza en uno de los ocho centros sanitarios designados a tal efecto. •Introducción de la braquiterapia en el tratamiento del cáncer ocular (antes solo era posible en el extranjero). •Mejoras en el acceso para el diagnóstico y tratamiento del cáncer de pulmón y próstata. •Implantación de nuevas unidades de oncología radioterápica.
<p>Italia</p>	<p>Se observan mejoras en la mortalidad (tendencia descendente) y una reducción de la incidencia. Estos resultados son debidos a diferentes factores, entre otros los anteriores PNCCs.</p>	<p>No disponible.</p>

Tabla 12: Valoración global de la implantación de los PNCCs

	Indicador				
	2001	2005	2009		
Letonia	Incidencia (100.000 habitantes) de tumores malignos	363,8	427,3	444,4	La implementación del PNCC es reciente y todavía es pronto para identificar sus potenciales efectos en la prevención y control del cáncer. Los datos provisionales de los programas de detección precoz poblacional ilustran la mayor efectividad de estos programas frente al cribado oportunístico que se venía realizando hasta 2009.
	Mortalidad (100.000 habitantes) por tumores malignos	243,4	253,2	263,7	
	Supervivencia (%) a los 5 años	57,9	57,8	58,3	
	Tasa de fatalidad (%)	38,4	33,6	
	Proporción de pacientes (total de pacientes) con un tumor maligno en estadio IV	26,0	23,9	19,6	
Lituania	No disponibles.				Aproximadamente el 70% de las pacientes de cáncer se diagnostican actualmente en estadios I y II. Aumento del número de pronósticos favorables en cáncer de próstata debido a los avances en el acceso a radioterapia y quimioterapia.
Malta	No disponibles.				El PNCC ha favorecido la inclusión del cáncer en la agenda política.

Tabla 12: Valoración global de la implantación de los PNCCs

Noruega	Descenso en la mortalidad y aumento en la supervivencia a corto y largo plazo.	<ul style="list-style-type: none"> •Mejoras en el acceso a oncología radioterápica. •El nº de hospitales que atienden a pacientes oncológicos se ha reajustado favoreciendo la acumulación de casos y una mayor experiencia de los profesionales. •Aumento de la dotación de equipamiento para el diagnóstico (TAC, PET, RM). •La distribución de los servicios sanitarios no está ligada ya a la organización administrativa del territorio (condados) favoreciendo una mejor organización de los recursos disponibles.
Polonia	No disponibles.	<ul style="list-style-type: none"> •Cobertura del 40% del programa de detección precoz de cáncer de mama. •Cobertura del 27% del programa de detección precoz del cáncer de cérvix. •Se han realizado ya 36.652 colonoscopias y se ha formado a 4.841 profesionales.
Portugal	No. El PNCC está en proceso de evaluación.	<ul style="list-style-type: none"> •Mejora de los programas de detección precoz pasando de ser oportunistas a poblacionales. •Mejora de los sistemas de vigilancia epidemiológica y registros de cáncer. •Avance en cuidados integrales a través de equipos multidisciplinares y guías de práctica clínica. •Adopción de legislación para el control del tabaquismo.

Tabla 12: Valoración global de la implantación de los PNCCs

Reino Unido	<p>Los resultados disponibles se refieren al anterior PNCC (datos hasta 2007 publicados en 2010).</p> <ul style="list-style-type: none"> •Desde la introducción del PNCC en 2000 se ha mejorado la supervivencia de 4 cánceres (mama, colorrectal, pulmón y ovario). La supervivencia no obstante es más baja en comparación con otros países del ámbito europeo, siendo estas diferencias más dramáticas en la supervivencia a un año en pacientes mayores de 65 años. •Mejoras en la supervivencia de cáncer de mama, del 78,0% en 1995-1999 al 81,6% en 2005-2007. •Reducciones significantes (15% entre 1998 y 2009) en la mortalidad para menores de 75 años. •La mortalidad en menores de 65 desciende en hombres y en mujeres más rápidamente que la media europea. •Las tasas de incidencia permanecen relativamente estables desde el año 2000. 	<ul style="list-style-type: none"> •La mayor tasa de cobertura de detección precoz del cáncer de cervix de la OCDE (78,4%, media 64,0%) •Tasa de cobertura del programa de detección precoz del cáncer de mama 74,1% (media UE 51,4%). •Puesta en marcha del programa de detección precoz del cáncer colorrectal en 2006 siendo uno de los pioneros a nivel mundial. •Desde 2008 la Estrategia de sensibilización para el diagnóstico precoz viene trabajando para la concienciación social sobre los síntomas del cáncer y la necesidad de solicitar ayuda lo más pronto posible. •Desde 2008 está en marcha la Iniciativa de supervivencia del cáncer con el objetivo de asegurar que aquellos pacientes que padecen o han padecido un cáncer reciben el soporte y cuidados necesarios para una vida lo más activa posible durante mayor tiempo.
República Checa	Se ha extendido la cobertura del programa de detección precoz de cáncer de mama.	No responde.
Rumanía	No disponibles.	40% de cobertura de los registros de cáncer. 20% de cobertura del programa de detección precoz de cáncer de colon en la región noroeste del país. Se observan mejoras en la prevención y el control.

Tabla 12: Valoración global de la implantación de los PNCCs

Suecia	No se dispuso de resultados en el momento de recogida de datos (inicio de la implementación en 2010).	Se han establecido 6 centros regionales para el control del cáncer. Puesta en marcha de una web interactiva con información sobre cáncer a nivel nacional. Publicación del primer informe comparativo de calidad de cuidados entre los hospitales regionales.
---------------	---	---

DISCUSIÓN

1. SITUACIÓN DE PARTIDA: CARGA DE ENFERMEDAD Y ACCIONES PARA EL CONTROL DEL CÁNCER.

El cáncer fue la primera causa de mortalidad en el mundo según datos de la OMS para el año 2012 (3), y supuso un total de 8,2 millones de muertes a nivel mundial para ese mismo año (8). El avance del cáncer es continuo, observándose diferencias en la distribución de la carga de enfermedad a nivel mundial en cuanto a incidencia, y en menor medida en cuanto a la mortalidad. De todos modos, lo que en el año 2000 supuso 6,2 millones de muertes y 10 millones de casos incidentes (7), en el año 2012 se traduce en 8,2 millones de muertes y 14,1 millones de casos incidentes (8).

En el ámbito de la UE durante el año 2012 se diagnosticaron 2,6 millones de casos nuevos de cáncer (8), siendo los más frecuentes el de mama, próstata, colorrectal y pulmón, que en su conjunto representaron el 51,8% de total de nuevos casos diagnosticados. Las diferencias en cuanto a la distribución de los casos en el conjunto de Europa es importante, observándose diferencias que muchas veces vienen condicionadas por temas instrumentales, como la existencia de sistemas de notificación y registro muy desarrollados, frente a

sistemas de información para detectar casos incidentes poco desarrollados o inexistentes hasta hace relativamente poco tiempo en algunos países.

Por otro lado las tasas de mortalidad por cáncer en la UE vienen disminuyendo a lo largo de las últimas décadas, con descensos netos medios del 25% (10), computándose descensos del 20% en el peor de los escenarios, y con reducciones del 40% en las situaciones más favorables.

En el año 2012 se produjeron un total de 1,2 millones de muertes en la UE por cáncer. Entre los cánceres con mayor mortalidad destacan por orden de importancia, pulmón, colorrectal, próstata y páncreas en hombres, y mama, pulmón, colorrectal y páncreas en mujeres.

La supervivencia en Europa para el periodo 2000-2007 (15) ha aumentado en líneas generales para todos los cánceres, observándose que un tercio de las tasas de supervivencia a los 5 años son mayores del 80% y que un cuarto de las tasas son inferiores al 30%, siendo los avances más importantes en esta materia en cáncer colorrectal, linfoma no Hodgkin y cáncer de próstata. El patrón de supervivencia en Europa, al igual que para las tasas de incidencia y de mortalidad, presenta variaciones importantes, siendo mayor en el centro y sur de la región, y menor en

este, Irlanda y Reino Unido. La organización y disponibilidad de cuidados en cáncer, la existencia de programas de prevención primaria y detección precoz, entre otras, parecen estar detrás de las causas de la mejora de la supervivencia en el continente europeo.

Con todo ello, lo que está pasando es que hay más casos nuevos de cáncer y menos mortalidad (por la mejora en la supervivencia), por lo que se han incrementado los casos prevalentes que a su vez suponen no solo un reto médico sino también para la sostenibilidad de los sistemas sanitarios y sociales para afrontar la cronicidad.

Según estimaciones recientes (21), en el año 2009 el coste económico estimado del cáncer en la UE fue de 126 billones de euros, lo que representa el 1,07% del PIB de la región.

Ante este panorama, se hace necesaria la aplicación de estrategias que permitan articular una respuesta integral para el abordaje de la enfermedad, y en este sentido la OMS identifica los planes nacionales de control del cáncer como la herramienta más adecuada. El desarrollo de los PNCCs en el ámbito europeo es relativamente reciente, concentrándose en las dos últimas décadas, datándose la primera iniciativa en este sentido en el año 1995 en Reino Unido (23), y observándose diferencias importantes entre los

documentos de estos planes en cuanto a los elementos incluidos (28).

De forma paralela, y ante la necesidad de avanzar en el conocimiento de las estrategias para el control integral del cáncer, en 2009 parte del equipo de investigación del presente estudio en la Universitat de València, publicó el informe “*Fighting against cancer today: A policy summary*” (29), fruto del impulso de la colaboración con la presidencia eslovena de la UE en el año 2008 a las políticas de reducción del cáncer. El resultado de aquel trabajo de investigación, se engloba en la propuesta de una matriz de elementos verticales y horizontales para el control del cáncer, como guía para formulación y estandarización de PNCCs.

La matriz integra las funciones esenciales de los sistemas de salud de la OMS (gobernanza, financiación, generación de recursos y provisión de servicios) con los que se consideraron los cuatro pilares integrales para la prevención y control del cáncer (prevención primaria, prevención secundaria, cuidados integrales e investigación). Poco después de la publicación de informe, la iniciativa de Colaboración Europea para la Acción frente al Cáncer (*European Partnership for Action Against Cancer*, EPAAC) (2009-2013) de la UE fue puesta en marcha (68) con el objetivo de proporcionar un marco

que permitiera obtener y compartir información, capacidad y conocimientos especializados en la prevención y control del cáncer y asociar a los principales interesados dentro de la UE en un esfuerzo colectivo. Más concretamente en esta iniciativa, el grupo de trabajo (*work package*) número 10 se centraba en los PNCCs, y uno de los objetivos era que a la finalización del EPACC en 2013 todos los estados miembros de la UE dispusieran de un plan integral para el control del cáncer.

2. LOS PLANES NACIONALES DE CONTROL DEL CÁNCER EN EUROPA: ESTADO DE SITUACIÓN.

Fruto de parte de los trabajos de aquel grupo, son los datos recogidos en la presente tesis, con el objetivo general de conocer el grado de desarrollo e implantación de los PNCCs en el ámbito europeo, y analizar la información disponible sobre dichas estrategias con el fin de proponer directrices que permitan avanzar en la utilización de este instrumento.

En línea con lo recogido en los apartados de material y métodos y resultados de este trabajo, se procedió a la circulación de un cuestionario entre los Estados miembros de la UE en 2011 (27 estados) más Noruega e Islandia. Los principales resultados han sido mostrados en el apartado anterior, y el análisis de la información de los cuestionarios se ha articulado en base a la propuesta del informe sobre políticas para el control del cáncer en el que participo nuestro equipo de investigación en la Universitat de València.

De los 29 países participantes en el estudio, 24 (83%) declararon tener implementado algún tipo de estrategia o PNCC en su país a fecha de septiembre de 2011, así como la co-existencia de un plan nacional junto con planes regionales en el caso de países como Dinamarca y España. Si comparamos nuestros datos con el estudio

anterior sobre PNCCs en el ámbito europeo del año 2009 (28), se ha producido un avance en cuanto al número de iniciativas disponibles, pasándose de 15 PNCCs en 2009 a 24 en 2011. Efectivamente en el caso de 15 de los países participantes en nuestro estudio el plan se había adoptado en el periodo 2008-2011 y para el caso de Italia, Malta y Reino Unido la adopción era del propio año 2011.

El proceso de planificación en condiciones ideales debe permitir conocer el contexto, identificar las experiencias de éxito anteriores y ser capaz de incorporar de forma ágil las lecciones aprendidas. Los PNCCs orientados a la consecución de objetivos realistas y cuidadosamente preparados a través de procesos participativos tienen mayor probabilidad de ser efectivos (69).

La implicación de los diferentes colectivos, articulada a través de asociaciones, sociedades científicas, expertos nacionales, en un clima adecuado de colaboración y trabajo, se resaltó como un factor positivo o fortaleza de los PNCCs en línea con lo ya establecido por la OMS, y es una herramienta excepcional para incorporar por un lado las expectativas de los pacientes y sociedad en general, y de otro el conocimiento y experiencia de la comunidad científica y de profesionales sanitarios.

3. PROPUESTAS PARA LA CONFIGURACIÓN DE UNA ESTRUCTURA COMÚN EN FUTUROS PLANES NACIONALES DE CONTROL DEL CÁNCER.

En respuesta al objetivo de caracterizar los elementos esenciales que deberían configurar la estructura común de los PNCCs, cubriendo las diferentes dimensiones para el control del cáncer, el análisis de la integración de los elementos verticales para la prevención y control del cáncer en los documentos de los PNCCs recogido en el apartado de resultados, nos lleva a poder identificar la alineación de estas estrategias con la evidencia científica existente.

A lo largo de los últimos años se han producido avances en el contexto de la UE para el uso de determinados indicadores comunes, pero los resultados de nuestro trabajo apuntan a variaciones considerables en cuanto a los indicadores utilizados, poniendo de manifiesto la necesidad de avanzar en el establecimiento de indicadores comunes que permitan la comparación y el benchmarking de estas iniciativas. En este sentido es importante el proyecto EUROCHIP (European Cancer Health Indicator Project), impulsado desde la DG Sanco de la Comisión Europea con el

objetivo de reducir las inequidades en cáncer a través de la mejora en la información y el conocimiento en cáncer utilizando indicadores comunes que permitan la comparación en el ámbito de la UE. En un contexto de restricciones financieras se hace difícil justificar la inversión adicional en la generación de datos y la generación de las estructuras necesarias para su producción, por lo que se debería avanzar en el uso de los indicadores del proyecto EUROCHIP y evaluando la necesidad de incluir aquellos otros indicadores que se consideren esenciales para conseguir la armonización en el uso en los PNCCs.

Del análisis de resultados realizado con anterioridad, proponemos los siguientes elementos para la configuración de futuros PNCCs.

Tabla 13: Elementos esenciales para la formulación de PNCCs

Función	Elementos constitutivos	Aspectos esenciales
Prevención del cáncer	Prevención primaria y promoción de la salud	Antecedentes y contexto
		Planificación: evaluación de riesgos, priorización y fijación de objetivos
		Áreas y acciones específicas
		Indicadores
	Prevención secundaria	Antecedentes y contexto
		Planificación: viabilidad, priorización y fijación de objetivos
		Elementos programáticos: población, organización del servicio, seguimiento, diagnóstico, tratamiento, control de calidad
		Indicadores

Tabla 13: Elementos esenciales para la formulación de PNCCs.

Función	Elementos constitutivos	Aspectos esenciales
Cuidados integrales	Diagnóstico y tratamiento	Antecedentes y contexto
		Planificación: priorización y fijación de objetivos
		Elementos programáticos: diagnóstico, tratamientos, coordinación y empoderamiento de pacientes
		Indicadores
	Soporte psico-oncológico	Antecedentes y contexto
		Planificación: viabilidad, priorización y fijación de objetivos
		Elementos programáticos: formación de profesionales, intervenciones psicosociales, desarrollo de servicios e integración de equipos
		Indicadores
	Supervivencia y rehabilitación	Antecedentes y contexto
		Planificación: identificación de necesidades, priorización y fijación de objetivos
		Elementos programáticos: programas orientados a los pacientes, apoyo integral a pacientes y familiares, autogestión de la enfermedad
		Indicadores
Cuidados paliativos	Antecedentes y contexto	
	Planificación: evaluación de riesgos, priorización y fijación de objetivos	
	Elementos programáticos: recursos, calidad, soporte emocional y espiritual, marco legal, aspectos éticos, financiación, formación e investigación	

Tabla 13: Elementos esenciales para la formulación de PNCCs.

Función	Elementos constitutivos	Aspectos esenciales
Funciones de soporte	Gobernanza y financiación	Planificación y monitorización del PNCC y su implementación
		Coordinación, intersectorialidad, gestión y sostenibilidad financiera de los servicios
		Información a la población
	Recursos en cáncer	Antecedentes y contexto
		Recursos humanos e infraestructuras
		Tecnologías sanitarias para el diagnóstico y el tratamiento
		Indicadores
	Sistemas de información en cáncer	Antecedentes y contexto
		Fuentes de datos: registros de cáncer y sistemas de información
		Aspectos organizativos: población, marco legal, medios de registro, conexión con otras fuentes de datos
		Resultados
		Indicadores
	Investigación	Antecedentes y contexto
		Desarrollo de la agenda de investigación en cáncer y marco regulador
		Inversión en investigación
		Participación de pacientes
		Indicadores

3.1. Prevención del cáncer.

El cáncer es resultado de la interacción compleja de múltiples factores causantes de tipo ambiental y genético. El impacto de estos puede ser mitigado a través de estrategias de promoción de la salud y prevención de la enfermedad, la creación de un ambiente propicio, el fortalecimiento de acciones comunitarias, el desarrollo de habilidades personales y la reorientación de los servicios sanitarios (70,71).

Para asegurar la efectividad de estas acciones de tipo poblacional, estas deben ser diseñadas y seleccionadas en base a la evidencia disponible y sin perder el foco de la equidad. La priorización de acciones debe dirigirse a: la protección de la salud a través de la legislación y regulación, la promoción de la salud dirigida al abordaje de los determinantes y el establecimiento de servicios preventivos en el seno de los sistemas sanitarios y ser el centro de las estrategias de comunicación en materia preventiva.

Las políticas nacionales deben dirigirse al refuerzo de los servicios sanitarios ofrecidos a la comunidad, pero no limitándose únicamente al sector sanitario, sino con un enfoque amplio que permita realizar acciones intersectoriales con la participación de todos los actores sociales (educadores, ONG's, pacientes, gobiernos regionales y

locales, prestadores de servicios sanitarios, organizaciones sociales, religiosas y empresariales entre otras).

3.1.1. Prevención primaria y promoción de la salud.

En este sentido las políticas preventivas deben orientarse al abordaje de factores de riesgo en cáncer que son comunes a otras enfermedades no transmisibles como las enfermedades cardiovasculares, incluyendo entre otras:

- Estrategia nacional para el control del tabaquismo en línea con lo establecido en el Convenio Marco de la OMS para el control del tabaco (34), con medidas legislativas, de promoción de salud, de cesación tabáquica, sensibilización de la población y refuerzo de la lucha contra el contrabando y venta a menores.

Los resultados de nuestro estudio recogen las acciones para el control del tabaquismo como una de las más comunes en la mayoría de los países participantes, e incluso aquellos países que no incluían en su PNCC objetivos específicos sobre la material hicieron hincapié en la inclusión de estas acciones en otras políticas gubernamentales.

Entre las acciones específicamente recogidas en los PNCCs se encuentran: la protección de los fumadores pasivos a

través de medidas legislativas, políticas de regulación de venta y precios, control de ingredientes y etiquetado y lucha contra el tráfico ilícito de tabaco.

- Estrategia nacional para reducir el consumo de alcohol y normativa específica, en línea el plan de acción de la OMS para la reducción de daños (39) y las iniciativas de la Comisión Europea en esta materia (40).

Los cuestionarios analizados subrayaron la importancia de la acción de prevención primaria y promoción de la salud en materia de consumo de alcohol como un elemento importante de los PNCCs. De hecho, en menor medida que para el tabaquismo, pero siendo un aspecto importante 10 países reportaron la inclusión de objetivos y acciones en este factor de riesgo.

- Promoción de una dieta saludable y actividad física regular en base a lo establecido en la Estrategia mundial sobre dieta y actividad física de la OMS (72) y la Estrategia en nutrición, sobrepeso y obesidad de la UE (73).

Los beneficios de una dieta saludable y la realización de actividad física regular quedan plasmados en la inclusión de actividades y objetivos concretos en los PNCCs tal y como se

refleja en los cuestionarios. En relación con estas acciones además algunos países identifican acciones encaminadas a reforzar la legislación alimentaria para la mejora en el etiquetado, reducción en el uso de grasas, regular el acceso a alimentos poco saludables en centros escolares, etc...

Adicionalmente a la acción sobre el tabaquismo, el consumo de alcohol y la dieta saludable se deberían establecer acciones en el ámbito de:

- Seguridad y salud laboral para una mayor sensibilización, detección y monitorización de los riesgos laborales.
- Protección ambiental con normativas reguladoras de la calidad del aire y del agua.
- Regulación del uso de cabinas de bronceado.
- Prohibición del uso de amianto.

En este sentido la información de los cuestionarios revelaba que aunque no con tanta frecuencia como para los anteriores factores de riesgo, los PNCCs incluyen acciones dirigidas a la prevención de riesgos en el medio laboral, doméstico y tipo ambiental, sobre todo en el ámbito de la exposición a radiación UV.

La importancia de la inclusión de servicios preventivos en el seno de los sistemas sanitarios ya se ha resaltado con anterioridad, y siempre y cuando la capacidad del sistema sanitario así lo permita, se deben incluir:

- Programas de vacunación contra VPH y hepatitis B.
- Protocolos dirigidos al consejo personalizado por parte de los profesionales sanitarios en atención primaria y especializada para la prevención del cáncer y otras enfermedades no transmisibles.
- Tratamientos de deshabituación tabáquica y alcohólica.
- Servicios de diagnóstico genético para pacientes con historial de cáncer familiar (74).

En relación a estos elementos preventivos y su inclusión en los sistemas sanitarios, se identificó en los cuestionarios la existencia de algunos de ellos, observándose en menor medida la disponibilidad de tratamientos de deshabituación.

La acción intersectorial entre los diferentes departamentos gubernamentales ya se ha destacado anteriormente como un factor clave para la gobernanza de los sistemas sanitarios (62), y las acciones en el ámbito de promoción de salud son un ejemplo de la importancia de la interrelación de los diferentes actores para alcanzar mejores niveles de salud en la población. En este sentido la literatura

disponible sobre la materia destaca los beneficios de determinadas acciones intersectoriales en salud para un abordaje amplio del cáncer.

Las propuestas en esta materia son diversas y abarcan:

- La creación de ambientes propicios a través de: las regulaciones anti-tabaco, la salud ocupacional, y el consumo de alcohol, el aumento de la disponibilidad de zonas verdes o equipamientos para el desarrollo de la actividad física y el ejercicio y la mejor disponibilidad y asequibilidad de frutas y verduras.
- El establecimiento de campañas preventivas con los agentes sociales para reducir riesgos ocupacionales.
- La celebración de eventos para dar mayor visibilidad a la prevención del cáncer, como p.ej el día mundial sin tabaco, el día mundial del cáncer, jornadas de sensibilización para la prevención del cáncer de mama.
- La diseminación del Código Europeo contra el Cáncer en escuelas, centros de trabajos, centros sociales, etc..
- Campañas de comunicación sobre los diferentes factores de riesgo.

La información recogida para el presente estudio no permitió caracterizar tan claramente estos aspectos frente a otros como las

acciones de prevención primaria. Esto no puede interpretarse necesariamente como que no existen o no son contemplados en los PNCCs, sino que más bien son aspectos considerados de menor impacto en términos generales, o incluso acciones que ya se vienen realizando tradicionalmente y que no se incluyen en los documentos de los planes.

Los indicadores propuestos para la monitorización y evaluación de la efectividad de los PNCCs en el ámbito de la prevención primaria y la promoción de la salud se presentan a continuación, identificándose si se dirigen a la estructura, el proceso o el resultado.

Tabla 14: Indicadores propuestos para la monitorización y evaluación de las acciones en materia de promoción de salud y prevención primaria

Tipo de indicador	Indicadores básicos
Estructura	<ul style="list-style-type: none"> -Existencia de un grupo de trabajo para la coordinación de la acción con otras áreas del sistema sanitario. -Implementación del Convenio Marco de la OMS para el Control del Tabaco. -Existencia de una Estrategia Nacional de alimentación, nutrición y actividad física. -Existencia de una Estrategia Nacional para el control de riesgos derivados del consumo de alcohol. -Existencia de un marco nacional en materia de seguridad laboral con sistemas de notificación de exposición a agentes cancerígenos. -Inclusión de las vacunaciones contra el VPH y VHB en el calendario vacunal. -Fondos específicos para la investigación epidemiológica y en salud pública.
Proceso	<ul style="list-style-type: none"> -Auditoría del refuerzo de la legislación en materia de protección de la salud. -Número de intervenciones para la deshabituación tabáquica y alcohólica. -Cobertura de la inmunización contra VPH y VHB.
Resultado	<ul style="list-style-type: none"> -Tasas de incidencia, mortalidad y supervivencia y proyecciones a futuro. -Prevalencia de fumadores entre población adolescente (10-14 años) y ex fumadores. -Consumo de alcohol desagregado por grupos de edad. -Actitud frente a la actividad física. -Consumo per cápita de frutas y verduras. -Distribución del IMC en la población. -Prevalencia de exposición a agentes cancerígenos en el medio laboral. -Exposición a amianto: incidencia del mesotelioma y tasas de mortalidad. -Prevalencia del uso de terapias hormonales sustitutivas.

3.1.2. Prevención secundaria.

Los programas de detección precoz se han demostrado eficaces en la reducción de la incidencia y mejora del pronóstico para el cáncer de mama, cérvix y colorrectal, patologías que cumplen el criterio de ser comunes, cuentan con técnicas diagnósticas sensibles y sencillas de aplicar, y que si son tratadas de forma precoz el tratamiento es mucho más exitoso. Las recomendaciones de la UE en material de cribado (75) establecen los principios básicos de los programas de detección precoz poblacionales, y que deben ser tenidas en cuenta durante el proceso de planificación, además existen guías detalladas para cada uno de los programas de detección precoz recomendados y que han sido elaboradas de forma conjunta por la Comisión Europea y la IARC (47-50).

Por el contrario las recomendaciones establecen la no idoneidad de la implantación de programas de detección precoz para cáncer de próstata y pulmón, que aunque pueden ser detectados de forma precoz, existe controversia sobre la efectividad y el coste-utilidad del avance diagnóstico en el resultado del tratamiento.

En nuestro estudio observamos como la mayoría de países tenían implantados estos programas de detección precoz, bien con anterioridad al plan o como resultado de uno de los objetivos de

dicho plan. Esto no puede interpretarse como un grado de desarrollo de estos programas homogéneo en toda la UE, y se observan grandes diferencias en cuanto a las coberturas de dichas programas y su extensión territorial. Es notable el esfuerzo que vienen realizando países del este, que se han incorporado más recientemente a la UE, y cuyos sistemas sanitarios debido a las condiciones socioeconómicas de los países pueden ser considerados más débiles. De hecho en las respuestas se caracterizó la importancia que en estos países se da al hecho del avance en la implementación de estos programas, como fue el caso de Eslovenia, Letonia, Lituania, Polonia y Rumanía.

La decisión política de implantar un programa de detección precoz, se debe traducir necesariamente en las recomendaciones y guías existentes (47-50), y a modo de resumen debería de contener los siguientes elementos:

- Establecimiento de objetivos específicos y realistas que tengan asociados los correspondientes indicadores de estructura, proceso y resultado.
- Designación del coordinador del programa.
- Diseño del plan de acción, incluyendo la población diana, los recursos humanos, tecnológicos, y económicos necesarios así

como la dotación adicional de estos en caso necesario, mecanismos de rendición de cuentas e indicadores asociados.

- El programa debe de ser sostenible a lo largo del tiempo, lo requiere del compromiso político, e inversión en control de calidad de acuerdo a los estándares europeos.
- Definición de los procesos y técnicas de cribado a utilizar, así como los protocolos de derivación y tratamiento y seguimiento.
- Sistemas de monitorización y evaluación del programa.

El anterior análisis de PNCCs en el ámbito europeo llevado a cabo en 2009 por *Atun R et al* (28), puso de manifiesto la variabilidad entre los diferentes programas existentes y evaluados en aquel momento, 19, en cuanto a la definición de la población diana y la frecuencia recomendada. De hecho en aquel momento todos los países contemplaban el programa de detección precoz de mama y cérvix, pero la implantación del programa de cribado de cáncer de colon era mucho menor y en algunos casos se encontraban en fase de discusión en base a la evidencia disponible. En aquel momento se pudo caracterizar una falta de consenso en cuanto a las mejores prácticas entre países con similares características demográficas, epidemiológicas y económicas. En este sentido parece que se ha producido un avance con la adopción progresiva de los tres

programas en la mayoría de países, pero todavía se siguen observando diferencias en el avance y el impulso a estas iniciativas en los diferentes países, a pesar de que las recomendaciones son claras y han sido revisadas recientemente en el tiempo.

Los indicadores propuestos para la monitorización y evaluación de la efectividad de los PNCCs en el ámbito de la prevención secundaria se presentan a continuación, identificándose si se dirigen a la estructura, el proceso o el resultado.

Tabla 15: Indicadores propuestos para monitorización y evaluación de las acciones en materia de prevención secundaria

Tipo de indicador	Indicadores básicos
Estructura	<ul style="list-style-type: none"> -Número de centros de detección precoz <i>per cápita</i>. -Número de personal sanitario cualificado para desarrollar los servicios de detección precoz y distribución geográfica. -Estructura administrativa para el reclutamiento y seguimiento. -Número de centros de formación para garantizar la adecuación de los recursos humanos. -Presupuesto específico destinado a los programas de detección precoz.

Tabla 15: Indicadores propuestos para monitorización y evaluación de las acciones en materia de prevención secundaria

Tipo de indicador	Indicadores básicos
Proceso	<ul style="list-style-type: none"> -Porcentaje de mujeres que se someten a mamografías desagregado por grupos poblacionales. -Porcentaje de mujeres que se somete a citologías desagregado por grupos poblacionales. -Porcentaje de población participante en test de cribado del cáncer colorrectal desagregado por grupos poblacionales. -Cobertura de los programas de cribado. -Tasa de re-llamada de los programas de cribado. -Especificidad del cribado. -Tasa de detección del programa de cribado. -Número de cánceres detectados. -Ratio de biopsias benignas/malignas. -Cánceres de intervalo. -Tasa de repetición de las pruebas diagnósticas. -Proporción de pacientes re-llamados tras dos meses. -Proporción de pacientes re-llamados tras seis meses. -Porcentaje del presupuesto destinado al aseguramiento de la calidad del programa. -Satisfacción de los usuarios. -Tiempos de espera para cribado y seguimiento. -Valor predictivo positivo del cribado. -Sensibilidad del cribado. -Pruebas adicionales. -Tasa de pruebas invasivas para el diagnóstico. -Proporción de citologías con resultados inespecíficos que resultan ser casos finalmente. -Proporción de biopsias con resultados inespecíficos que resultan ser casos finalmente. -Procedimientos quirúrgicos llevados a cabo. -Tiempo de espera entre test de cribado positivo y diagnóstico final. -Tiempo de espera entre el test de cribado y el inicio del diagnóstico. -Tiempo de espera entre el test de cribado y la cirugía o tratamiento.
Resultado	<ul style="list-style-type: none"> -Incidencia, mortalidad (en población cribada y no cribada). -Estadio de los casos detectados. -Cobertura poblacional. -Coste-efectividad de los programas. -Años de vida ganados ajustados por calidad. -Tasa de cánceres de intervalo. -Tasa de detección. -Proporción de tumores invasivos detectados <10 mm -Proporción de tumores invasivos detectados. -Proporción de tumores con metástasis en ganglios linfáticos.

3.2. Cuidados integrales.

Los cuidados en cáncer son complejos debido a las numerosas disciplinas implicadas en el proceso de diagnóstico y tratamiento, así como los avances crecientes derivados de la investigación científica que resultan en innovaciones continuas con diferentes niveles de evidencia e impacto sobre los resultados. Estos factores hacen de la organización de los cuidados en cáncer un reto para los sistemas sanitarios, especialmente en cuestiones de integración de servicios, coordinación de los profesionales sanitarios y los diferentes niveles de atención y el desarrollo de los protocolos para un satisfactorio desarrollo del diagnóstico y tratamiento (76).

Los avances en materia de supervivencia abren la puerta a nuevos intereses centrados en aspectos como la calidad de vida y recuperación social del paciente.

Ante este escenario, y en un contexto de recursos limitados, los responsables políticos se ven abocados necesariamente a la identificación de áreas de mejora, la fijación de prioridades y la selección de acciones que puedan ofrecer beneficios claros a la población para mejorar la experiencia de los pacientes, sin perder de vista la necesidad de integrar la comunicación con el paciente y la

toma conjunta de decisiones en cuanto al tratamiento y la provisión de los cuidados.

3.2.1. Diagnóstico y tratamiento.

Uno de los aspectos más valorados en los cuidados en cáncer es el acceso rápido a un diagnóstico de calidad seguido de un tratamiento adecuado. Los elementos que contribuyen a la mejora en este aspecto incluyen: la fijación de tiempos de espera razonables, adopción de guías de práctica clínica basadas en la evidencia consistentes con los niveles de cuidados existentes, centros altamente especializados en los hospitales de referencia para aumentar el volumen de intervenciones y mejorar los resultados, incorporación de mecanismos de regulación para la adopción de nuevos tratamientos y adecuación del equipamiento tecnológico necesario para el diagnóstico y tratamiento entre otros.

La información proporcionada por los países participantes en nuestro estudio identifica la inclusión en los PNCCs de aspectos para la mejora en el acceso a nuevas técnicas diagnósticas y tratamientos innovadores, el desarrollo de centros para el abordaje integral del cáncer, los esfuerzos realizados para la mejora de las guías de práctica clínica y la integración de equipos multidisciplinares, y en

este sentido fueron aspectos valorados positivamente como un resultado de la adopción del PNCC a falta de resultados basados en indicadores cuantitativos.

La planificación de los servicios de diagnóstico y tratamiento requiere un análisis exhaustivo de la información y la calidad de resultados obtenidos de dichos servicios existentes en el ámbito territorial, así como una evaluación de los recursos disponibles en materia de diagnóstico y tratamiento, seguido de la priorización y fijación de los objetivos en función de las necesidades detectadas.

Los elementos programáticos básicos dirigidos al diagnóstico y tratamiento del cáncer deberían orientarse a:

- Mejora del diagnóstico, a través: de la reducción de los tiempos de espera y procedimientos de diagnóstico rápidos.
- Mejora en el acceso a tratamientos de calidad, a través de: guías de práctica clínica, intervenciones quirúrgicas en centros altamente especializados, acceso a tratamientos innovadores en función de los recursos disponibles y asegurando la equidad en el acceso, actualización de la tecnología radioterápica y programas específicos en oncología pediátrica y tumores raros.
- Incremento de la coordinación entre profesionales y monitorización de resultados.

- Refuerzo del papel del paciente, a través de información a pacientes en aspectos médicos, sociales y legales de la enfermedad.

Los indicadores potencialmente útiles para la monitorización y evaluación de los cuidados en cáncer son numerosos (77), siendo clave el establecimiento de mecanismos para la recogida de datos y la metodología empleada para la evaluación de los resultados clínicos en base a los indicadores seleccionados. A continuación se proponen una serie de indicadores de estructura, proceso y resultado, que evidentemente no es un listado exhaustivo pero que permite conformar un conjunto mínimo de indicadores para la óptima evaluación y monitorización de los cuidados oncológicos.

Tabla 16: Indicadores propuestos para la monitorización y evaluación de las acciones en materia de cuidados oncológicos

Tipo de indicador	Indicadores básicos
Estructura	<ul style="list-style-type: none"> -Número de hospitales que ofrecen servicios oncológicos clasificados de acuerdo al diagnóstico (patología y/o técnicas de imagen) y equipamientos terapéuticos. -Recursos en oncología radioterápica (equipamiento, profesionales, volumen de actividad y población cubierta). -Recursos en oncología médica (hospitales de día, profesionales, volumen de actividad y población cubierta). -Actividad quirúrgica (tipo de intervenciones, profesionales capacitados y población cubierta).
Proceso	<ul style="list-style-type: none"> -Porcentaje de cirugías conservadoras en cáncer de mama. -Tiempo de espera desde el inicio de la sospecha de la enfermedad hasta la confirmación del diagnóstico. -Tiempos de espera para intervenciones quirúrgicas y tratamientos quimioterápicos y radioterápicos. -Correspondencia entre la práctica clínica y lo establecido en las guías. -Bases de datos específicas para pacientes pediátricos.
Resultado	<ul style="list-style-type: none"> -Tasa de supervivencia por localización del tumor y estadio en el diagnóstico (1 y 5 años). -Tasa de mortalidad a los 30 días tras una intervención quirúrgica en cáncer de: esófago, estómago, páncreas, colorrectal, pulmón, cerebral y metástasis hepáticas. -Recurrencia del cáncer.

3.2.2. Psico-oncología y cuidados paliativos.

Avanzando en los cuidados en cáncer, estos tienen un impacto significativo en la calidad de vida de los pacientes, sus familias y cuidadores. Un número importante de pacientes y supervivientes de la enfermedad presentan cuadros de estrés (78), y pueden desarrollar enfermedades mentales importantes. Esto unido

a que más de un 60% de los pacientes de cáncer experimentan dolor, y aproximadamente dos tercios mueren en año siguiente al diagnóstico, pone de relevancia la importancia de la provisión de apoyo psico-oncológico y cuidados paliativos. Como ya se comentó en la introducción desde los años noventa se viene impulsando la integración de estos cuidados en las estrategias de control del cáncer (59), y en este sentido en nuestro estudio se ha podido constatar que este es un aspecto importante en los PNCCs y que se incluye en la mayoría de documentos.

La significación de los aspectos psicosociales del cáncer y su tratamiento está creciendo en importancia en relación con el aumento de la supervivencia de pacientes de cáncer en el ámbito europeo.

En el año 2008 el *Institute of Medicine* americano en su informe *Cancer Care for the whole patient: meeting psychosocial health needs*, recomendaba la promoción de una comunicación efectiva entre pacientes, profesionales y cuidadores, la identificación rutinaria del estrés y necesidades de apoyo social, el acceso a cuidados psicosociales para pacientes y cuidadores y la coordinación de los cuidados psicosociales y biomédicos.

Los elementos programáticos básicos de la atención psicosocial se deben dirigir hacia (79):

- La formación de los profesionales que trabajan en contacto directo con los pacientes en aspectos psicosociales y habilidades de comunicación.
- El cribado del estrés como un signo vital más y la evaluación de las necesidades psicosociales.
- La utilización de intervenciones psicosociales basadas en la evidencia.
- El desarrollo e implementación de servicios psico-oncológicos y su integración en equipos multidisciplinares.

Los indicadores propuestos en el ámbito de la atención psicosocial para su monitorización y evaluación son los siguientes:

Tabla 17: Indicadores propuestos para la monitorización y evaluación de las acciones en materia de atención psicosocial	
Tipo de indicador	Indicadores básicos
Estructura	<ul style="list-style-type: none"> -Inclusión de servicios de cuidados psicosocial en el PNCC. -Existencia de servicios/unidades de cuidados psicosociales en el SNS. -Número de profesionales psicosociales en los servicios de cáncer. -Participación de los profesionales psicosociales en las sesiones clínicas multidisciplinares. -Inclusión de la formación en habilidades de comunicación en los currículos formativos de grado y postgrado, y en la formación continua de los profesionales sanitarios. -Inclusión de las de los cuidados psicosociales en los currículos formativos de grado y postgrado, y en la formación continua de los profesionales sanitarios. -Presupuesto específico para los servicios de tipo psicosocial.
Proceso	<ul style="list-style-type: none"> -Proporción de pacientes que son cribados rutinariamente para la detección de estrés en relación al número de casos de cáncer por año. -Proporción de pacientes de cáncer que reciben apoyo psicosocial.
Resultado	<ul style="list-style-type: none"> -Satisfacción del paciente. -Calidad de vida.

Los cuidados paliativos son un componente esencial de los cuidados en cáncer, y la OMS recomienda un inicio temprano de su aplicación en el curso de la enfermedad (80). Los cuidados paliativos mejoran la calidad de vida de los pacientes a través de la prevención y el alivio del sufrimiento causado por el dolor y otros síntomas como la fatiga, anorexia y náuseas, sin dejar de lado aspectos psicológicos como el apoyo espiritual sobretodo en la última etapa de la vida.

La planificación de los cuidados paliativos requiere de una evaluación de riesgos seguida de la priorización de acciones en función de las necesidades detectadas.

Los elementos programáticos en material de cuidados paliativos deben contemplar la variedad de aspectos y modalidades para el abordaje de esta tipología de cuidados, con el objetivo de abordar las necesidades de los pacientes en las diferentes fases de la enfermedad. Los elementos básicos de los programas deberían considerar las siguientes condiciones y factores (81):

- Aspectos organizativos del sistema sanitario tales como: la localización de la prestación de los servicios, la modalidad de los servicios ofertados, servicios especializados dirigidos a grupos poblacionales concretos como niños y adolescentes, y la

coordinación para asegurar una verdadera integración multidisciplinar y evitar la fragmentación de cuidados.

- Existencia y accesibilidad a fármacos, dispositivos médicos y equipamientos necesarios para el día a día de los pacientes.
- Evaluación de los recursos humanos disponibles en relación a la cantidad, diversidad, nivel de competencia y ámbito de la prestación de servicios.
- Control de calidad de los servicios.
- Soporte emocional y espiritual.
- Marco legal y regulatorio, incluyendo aspectos éticos.
- Financiación y sostenibilidad de los servicios.
- Formación en cuidados paliativos tanto a nivel de grado y postgrado, y específico para oncólogos, personal de atención primaria, así como para cuidadores y familiares.
- Evaluación de los servicios y los resultados obtenidos por estos.
- Inversión en investigación.

Los indicadores que se proponen a continuación pueden contribuir a la monitorización de la exhaustividad, calidad y efectividad de los servicios de cuidados paliativos, en cuanto a la disponibilidad de recursos y la fiabilidad de la información disponible.

Tabla 18: Indicadores propuestos para la monitorización y evaluación de las acciones en materia de cuidados paliativos

Tipo de indicador	Indicadores básicos
Estructura	<ul style="list-style-type: none"> -Distribución de las instalaciones, tipos de servicios y localización de los mismos en el área geográfica de cobertura. -Ratio de médicos y enfermeros por pacientes.
Proceso	<ul style="list-style-type: none"> -Lugar de muerte de los pacientes. -Número de derivaciones de los pacientes a cuidados paliativos en el último año de vida. -Inclusión formal de los cuidados paliativos como una especialidad médica y enfermera. -Disponibilidad de un servicio de atención telefónica 24 horas. -Uso de opioides a nivel nacional: número de pacientes tratados, cantidades prescritas y dispensadas, indicaciones para la prescripción.
Resultado	<ul style="list-style-type: none"> -Satisfacción del paciente y familia. -Proporción de pacientes que fallecen fuera de las instalaciones sanitarias.

3.2.3. Supervivencia y rehabilitación.

El término supervivencia se puede definir como el periodo clínico entre el tratamiento curativo del cáncer y la recurrencia y/o muerte del paciente (82). El cáncer y los tratamientos dispensados pueden impactar notablemente en la calidad de vida de los pacientes, generando necesidades que deben ser abordadas en la definición de los correspondientes PNCCs, para dar soporte a los pacientes de cáncer y favorecer su reincorporación a la vida social y profesional en las mejores condiciones posibles.

Los efectos secundarios o tardíos de los tratamientos del cáncer pueden ocasionar: fatiga, dolor, insomnio, depresión, daños reproductivos, problemas de autoestima, deterioros cognitivos y dificultades emocionales y sociales.

La implementación de las estrategias de mejora de la supervivencia y rehabilitación requiere de una evaluación de las necesidades de los pacientes seguida de la priorización de servicios y actividades dirigidas al abordaje de estas necesidades.

Los elementos programáticos deben actuar en los siguientes ámbitos:

- Programas rehabilitadores orientados al paciente con un abordaje multisectorial, dirigido al propio paciente, familia, ámbito laboral y social.
- Soporte integral a pacientes y familias a través de: acompañamiento psicológico, terapia ocupacional, consejo genético, manejo del dolor y terapia nutricional entre otros.
- Autogestión de la enfermedad, favoreciendo el empoderamiento de los pacientes en el manejo y control de las secuelas de la enfermedad.

Los indicadores útiles para la monitorización y evaluación de estos servicios propuestos son los siguientes:

Tabla 19: Indicadores propuestos para la monitorización y evaluación de las acciones en materia de rehabilitación de pacientes	
Tipo de indicador	Indicadores básicos
Estructura	-Cobertura de los servicios de salud mental. -Cobertura de los servicios de rehabilitación. -Formación para profesionales sanitarios. -Prevalencia de cáncer.
Proceso	-Aplicación de tratamientos para la prevención de la recurrencia de la enfermedad. -Análisis de supervivencia tras la recurrencia. -Realización de cribado de tumores secundarios. -Evaluación de síntomas y efectos tardíos de los tratamientos. -Estimaciones de calidad de vida percibida por los pacientes antes y tras la rehabilitación.
Resultado	-Supervivencia libre de enfermedad. -Estatus funcional. -Tasa de retorno a la actividad laboral. -Calidad de vida. -Satisfacción. -Costes.

3.3. Funciones de soporte.

Además de las acciones de promoción de salud, prevención de la enfermedad y cuidados en cáncer, que componen lo que podríamos llamar el núcleo duro de la estrategia de control de la enfermedad, se hacen necesarias otras acciones y elementos que son esenciales para la articulación de una acción integral para el abordaje de la enfermedad.

En este sentido se han identificado en la literatura numerosos aspectos a considerar y que deberían formar parte de los PNCCs, y que abarcan cuestiones como los sistemas de información y registro, el aseguramiento de calidad de los cuidados, y el desarrollo de la investigación científica, además de al menos dos las funciones marco de los sistemas de salud: la financiación y la asignación de recursos (humanos, materiales y económicos) para asegurar la sostenibilidad y viabilidad de los PNCCs, además de la inclusión de elementos para la gobernanza del plan, y si es posible una descripción de cómo se hace la provisión de servicios o como se pretende hacer.

3.3.1. Gobernanza y financiación.

En cáncer, a nivel de gobernanza (*stewardship*) los principales retos vienen marcados por la propia complejidad de la

enfermedad, caracterizada por múltiples etiologías y un elevado número de determinantes. Debido a que el cáncer puede ser causado por diferentes conductas (p.ej tabaquismo), medio ambiente (p.ej radiaciones), enfermedades infecciosas (p.ej infección por VPH), o predisposiciones genéticas (p.ej cáncer de mama hereditario), las políticas para el control del cáncer deben abordar un amplio rango de acciones que pasan desde las políticas de control del tabaquismo, las medidas de salud laboral, los programas de vacunación y los de detección precoz. Por otro lado no debemos perder de vista el hecho de que determinados factores de riesgo se concentran en los estratos socioeconómicos más bajos o desfavorecidos, así pues el abordaje de las causas del cáncer requiere medidas específicas de salud pública dirigidas a los determinantes sociales de la salud. La aproximación a estos determinantes de la salud requiere un abordaje intersectorial, que va más allá de las fronteras de los sistemas sanitarios y sus órganos de gobierno, implicando a otros actores no sanitarios tales como las autoridades en materia laboral, medioambiental, agricultura, industria y servicios sociales entre otros (83).

En materia de financiación de las acciones para el control del cáncer, los problemas residen esencialmente en las restricciones de

tipo económico debido a la crisis financiera de los últimos siete años. Los recortes implementados en una larga lista de programas sociosanitarios por los gobiernos europeos a lo largo de los últimos años, inciden espacialmente en las actividades de prevención haciendo los SNS más vulnerables (84). La crisis económica a la que se viene enfrentando Europa en los últimos tiempos ha supuesto el descenso en el gasto público sanitario en numerosos países del ámbito europeo, observándose las mayores reducciones *per cápita* en Grecia, Irlanda, Letonia y Portugal (85). En un contexto de restricciones financieras los responsables políticos tienden a limitar el gasto público mediante la reducción del presupuesto sanitario, frente a un sistema sanitario que generalmente necesita más recursos.

En línea con el marco de reducción del gasto sanitario, algunos de los países participantes en nuestro estudio pusieron de manifiesto que las consideraciones de tipo presupuestario habían sido tenidas en cuenta en el proceso de planificación, de hecho se detectaron respuestas negativas en cuanto a la suficiencia de los recursos destinados a la implementación de los planes. Seguimos observando pues que los elementos de financiación y asignación de recursos disponibles para los PNCCs sigue siendo un elemento clave para asegurar el correcto despliegue del plan.

En dicho contexto es esencial centrar el debate en el hecho de que el gasto sanitario como elemento de tensión en la economía no es un mero coste, sino que más bien debería considerarse como una inversión en bienestar de la ciudadanía así como un elemento de estabilidad y desarrollo. En este sentido los estados miembros de la región europea de la OMS, ya en los albores de la crisis económica en 2008, acordaron en la conferencia de Tallin que las medidas de salud pública debían asegurar la asignación de recursos para reforzar la equidad y eficiencia de los servicios sanitarios (86).

Se estima que la implementación de estrategias adecuadas de prevención, diagnóstico precoz y tratamiento, puede suponer salvar entre 2,4 y 3,7 millones de vida anualmente, el 80% de las cuales se evitarían en países en vías de desarrollo (87), así pues la complejidad del cáncer requiere de un abordaje gubernamental estructurado para la coordinación de todos los servicios a todos los niveles. En países pequeños las funciones de gobernanza y financiación se ejecutan desde una posición central en estrecha colaboración con otros servicios que podemos considerar secundarios. En el caso de países más grandes o más descentralizados se requieren esfuerzos adicionales en materia de

transparencia, y además es esencial la coordinación y organización de los servicios a nivel regional o local.

Las políticas nacionales de cáncer deberían incluir, al menos, los siguientes elementos:

- Plan Nacional para el Control del Cáncer.
- Estrategia Nacional en cáncer.
- Coordinación de los programas de detección precoz.
- Evaluación de los servicios de cáncer.
- Colaboración internacional en el manejo de pacientes e investigación.

Junto a estos, es necesaria una adecuada financiación para asegurar la sostenibilidad de una amplia variedad de servicios para el abordaje integral de la enfermedad, entre los que se incluyen:

- Promoción de la salud.
- Programas de detección precoz.
- Cuidados hospitalarios y extra-hospitalarios.
- Cuidados post-tratamiento y seguimiento de pacientes.
- Rehabilitación.
- Cuidados paliativos.
- Registros nacionales de cáncer.
- Investigación.

La función de gobernanza se dirige a la monitorización de todos los indicadores incluidos en apartados anteriores, y aquí se incluyen otros que pueden ser suplementarios y de utilidad en la toma de decisiones a más alto nivel.

Tabla 20: Indicadores propuestos para la monitorización y evaluación de la integración de los elementos de gobernanza y financiación en los PNCCs	
Tipo de indicador	Indicadores básicos
Estructura	-Adopción de un PNCC. -Designación de la autoridad responsable para liderar y supervisar la implementación del PNCC.
Proceso	-Informes de progreso de la implementación del plan. -Designación de fondos específicos para cada una de las acciones contempladas en el plan. -Refuerzo de las Agencias de Evaluación de Tecnologías Sanitarias para la producción ágil de información en materia de procedimientos diagnósticos y tratamientos. -Monitorización de la idoneidad de los recursos destinados a las actividades del PNCC.
Resultado	-Registros establecidos para dar soporte a la implementación de los PNCCs con datos epidemiológicos. -Resultados de los programas de detección precoz. -Resultados de servicios y acciones de nueva inclusión en el PNCC.

3.3.2. Recursos en cáncer.

Más allá de los aspectos puramente económicos, son necesarios otro tipo de recursos para dar soporte a los cuidados en cáncer. Nos referimos a la necesidad de recursos humanos, infraestructuras, evaluación de tecnologías sanitarias, tratamientos innovadores, etc... Estos ítems han podido ser analizados en menor

profundidad a través de los cuestionarios, ante la falta de cuestiones específicas dirigidas a detectar la organización de estos aspectos en los planes.

En una primera etapa los responsables de la planificación deberían evaluar la composición y distribución de su fuerza de trabajo, la formación y acreditación de los profesionales y la participación de otros profesionales no sanitarios que interactúan con los cuidados y las actividades para el control del cáncer.

Junto con los recursos humanos disponibles, se deben evaluar las infraestructuras existentes así como la necesidad de otras y la reorganización de las ya implantadas. Estas estructuras deben de ser accesibles y distribuirse de forma adecuada por la geografía, con las dificultades que esto puede suponer. Las soluciones posibles son múltiples, pero entre las más frecuentes destacan: la creación de unidades móviles para la detección precoz, tratamiento y cuidados paliativos, establecimiento de redes regionales de trabajo incluso a través de canales virtuales, herramientas de e-salud y colaboraciones transfronterizas.

En la literatura se identifica la efectividad y eficacia de los Centros Integrales para el Abordaje del Cáncer, como uno de los medios para proveer tratamientos y servicios de elevada calidad. Estos centros

permiten la concentración de recursos caros y conocimiento, como por ejemplo instalaciones de radioterapia que permiten aumentar el número de casos atendidos, hecho que se ha demostrado positivo para el aumento de la calidad en los cuidados y mejoras en la supervivencia (88). Además la creación de estructuras centralizadas permite la mejor articulación de los equipos multidisciplinares dado que estos están permanentemente en contacto al compartir un elevado número de pacientes. En nuestro trabajo se identificó la puesta en marcha, o la reorganización de centros ya existentes, para desarrollar este tipo de centros de abordaje de la enfermedad como un elemento importante para el control del cáncer incluido en las acciones de los PNCCs.

Otro aspecto importante a valorar a la hora de examinar los recursos disponibles y la necesidad de adicionales es la identificación de los equipos diagnósticos y terapéuticos disponibles en línea con lo expuesto con anterioridad en el apartado de cuidados integrales. Y avanzando con esta identificación se hace necesario incorporar elementos para la evaluación de tecnologías sanitarias, así como el desarrollo de análisis coste-efectividad como base de información para la acción.

La naturaleza horizontal de la generación de recursos no se presta a la definición de indicadores específicos para la función, sino que los indicadores de utilidad están relacionados íntimamente con los aspectos de prevención y control del cáncer, y en su gran mayoría se trata de indicadores de estructura, que permitirán monitorizar y evaluar la alineación de los recursos necesarios con las actividades propuestas en el PNCC y viceversa.

Tabla 21: Indicadores propuestos para la monitorización y evaluación de la integración de la función de generación de recursos en los PNCCs

Área de acción	Indicadores básicos
Recursos humanos	<ul style="list-style-type: none"> -Existencia de un plan o estrategia para la adecuación de los recursos humanos necesarios para el desarrollo del PNCC. -Evaluación de necesidades en base a las características epidemiológicas y demográficas de la fuerza de trabajo (edad, especialidad, carga de trabajo y productividad). -Certificación de la formación pre-grado, grado y postgrado. -Estructura administrativa de soporte. -Aspectos éticos en los procesos de selección del personal.
Infraestructura	<ul style="list-style-type: none"> -Centros de abordaje integral del cáncer por 100.000 habitantes. -Servicios de cirugía oncológica por 1.000.000 de habitantes. -Número de camas de oncología y cuidados paliativos por 1.000.000 de habitantes. -Distancia media a las instalaciones de cuidados en áreas urbanas y rurales. -Tiempo de espera medio para cirugía.
Tecnología	<ul style="list-style-type: none"> -Unidades de radioterapia por 1.000.000 de habitantes. -Unidades de mamografía por 1.000.000 de habitantes. -Instalaciones de resonancia magnética por 1.000.000 de habitantes. -Unidades de tomografía computarizada por 1.000.000 de habitantes y producto interior bruto. -Unidades de tomografía por emisión de positrones por 1.000.000 de habitantes. -Servicios de análisis molecular por 1.000.000 de habitantes. -Número de laboratorios para soporte de los programas de detección precoz, diagnóstico y tratamiento.
Tratamiento	<ul style="list-style-type: none"> -Existencia de reglas del juego y criterios transparentes para la toma de decisiones sobre la inclusión de nuevas terapias. -Ausencia de co-pago en fármacos básicos. -Existencia de una estrategia específica para favorecer la investigación traslacional en cáncer, incluyendo áreas específicas de investigación y aumentando el número de pacientes participantes en ensayos clínicos.
Gasto específico en cáncer	<ul style="list-style-type: none"> -Líneas presupuestarias específicas para: <ul style="list-style-type: none"> -Coordinación y gestión del PNCC. -Registros de cáncer y sistemas de información relacionados. -Prevención secundaria. -Investigación. -Cuidados oncológicos y psico-oncológicos. -Rehabilitación. -Innovación en cáncer.

3.3.3. Sistemas de información en cáncer.

Los registros nacionales de cáncer constituyen la columna vertebral de un sistema de información en cáncer, permitiendo el rastreo de las tasas de incidencia, prevalencia, mortalidad y supervivencia. Podemos diferenciar dos tipos de registros, los de base poblacional que recogen la información de todos los casos diagnosticados en una población y área geográfica específica, o los de base hospitalaria dirigidos fundamentalmente a la monitorización de la calidad de los servicios hospitalarios.

En concreto para el objetivo de los PNCCs los registros de base poblacional suponen una herramienta fundamental para aportar conocimiento del estado de situación en el momento de la planificación como base para la adopción de acciones en cáncer. Los registros de cáncer requieren la existencia de un marco normativo o legal que de soporte al funcionamiento del registro, asegurando la colección de datos, privacidad, confidencialidad y la protección de la información, a la vez que ofrezca acceso para gestores, investigadores, clínicos y ciudadanos, poniendo en comunicación con otros registros de base poblacional, y asegurando la calidad de la información obtenida.

La acción conjunta EPAAC así como así como el Centro de Investigación Común de la Comisión Europea han hecho esfuerzos importantes para avanzar en la creación de un Sistema de Información en Cáncer Europeo (ECIS) con el enorme potencial para la generación de información en cáncer en la Unión Europea (89).

El análisis de los datos de nuestro estudio nos indica que en muchos de los países existen sistemas de recogida de información adicionales a los registros de cáncer, además de un importante desarrollo de estadísticas en materia de salud y cáncer más concretamente. Aún así se identificó la necesidad de avanzar en el desarrollo de los registros, ampliando la cobertura en aquellos que no tienen naturaleza nacional sino regional, y reforzando el papel de los ya existentes para una producción de datos de calidad en base a estándares europeos.

Más allá de los propios registros de cáncer es necesario avanzar en el establecimiento de sistemas de información no asociados exclusivamente a la actividades de los PNCCs, sino más bien como herramientas de uso nacional que permitan evaluar el impacto de las acciones en salud y sectores relacionados. En este sentido cabe destacar la importancia de la incorporación de

indicadores en los PNCCs que permitan la evaluación del proceso y los resultados obtenidos en base a los objetivos propuestos.

La monitorización de estos elementos, junto con la existencia de registros nacionales de cáncer, permiten una mejor gobernabilidad del plan y por ende del sistema sanitario, de hecho es percibido como una consecuencia positiva de la implementación de los planes, y es una forma de fomentar la transparencia y la rendición de cuentas.

Los procesos de registro deben de ser monitorizados para asegurar la calidad de la información que proporcionan, y para ello se proponen los siguientes indicadores:

Tabla 22: Indicadores propuestos para la monitorización y evaluación de los sistemas de información en cáncer	
Tipo de indicador	Indicadores básicos
Estructura	-Porcentaje de población cubierta por el registro de cáncer. -Adecuación de los recursos humanos, financieros y técnicos para el desarrollo de las actividades de registro, control de calidad y diseminación de la información. -Número de ítems básicos recogidos.
Proceso	-Tiempo de espera para la verificación y comunicación de datos. -Auditorias regulares para el aseguramiento de la calidad.
Resultado	-Datos disponibles (estadio, tratamiento y proceso diagnóstico). -Seguimiento completo hasta el fallecimiento.

3.3.4. Investigación.

La investigación es un elemento incluido en los PNCCs según la información proporcionada por los cuestionarios, pero se observa cierto grado de dispersión en cuanto a las áreas de acción investigadora incluidas en los PNCCs, poniéndose de manifiesto la posibilidad de reforzar las políticas nacionales de investigación más allá del cáncer. En este sentido, Europa y las estructuras comunitarias juegan un papel importante en la articulación de la política de investigación, siendo este papel más importante incluso que en la provisión de servicios sanitarios. La UE está en posición de formular una política común de investigación en cáncer coherente y flexible, evitando la existencia de vacíos, unificando y coordinando las iniciativas investigadoras. Esto requiere la coordinación de la investigación básica y aplicada para la traslación de los avances básicos a la práctica clínica.

Según datos de la DG de Investigación e Innovación de la Comisión Europea, en el año 2012 se invirtieron 5,2 billones de euros en investigación oncológica en la UE, de los que 2 provenían de fondos gubernamentales y organizaciones benéficas, 1,4 de los sistemas nacionales de salud y universidades y 1,8 por parte de la industria. Para el periodo 2007-2011 la UE financió proyectos por un valor total

1,1 billones de euros, con investigación traslacional (metástasis, biomarcadores, fármacos, tecnología, prevención y detección precoz), ensayos clínicos y cuidados paliativos, pero aún así esto solamente supone el 3,5% del gasto en investigación en cáncer en los Estados miembros, detectándose la necesidad de una mejor coordinación y niveles de inversión menores que los de Estados Unidos.

La articulación de la investigación en los PNCCs requiere de una evaluación de la situación de partida para conocer qué se está haciendo, quién lo está haciendo y cómo se está financiando. Seguidamente se deben identificar las áreas prioritarias para el desarrollo de la agenda investigadora a través de la colaboración con expertos, pacientes, organismos nacionales e internacionales y representantes de la industria farmacéutica y de tecnologías sanitarias, en áreas tales como: investigación básica y clínica, epidemiología y salud pública, investigación de consecuencias, cáncer pediátrico y cánceres raros, favoreciendo la coordinación y proyectos colaborativos, dando difusión a los resultados y estableciendo reglas del juego éticas y transparentes.

Una vez definida la agenda investigadora, y contando con la existencia de un marco regulador de la investigación, se deberán fijar

la cuestiones relativas a la contribución de fondos públicos en función de la disponibilidad presupuestaria, pero con niveles de inversión mínimos que garanticen la sostenibilidad y desarrollo de las líneas prioritarias.

Los elementos que pueden ser clave en la monitorización y evaluación de la articulación de la investigación en la agenda nacional y su desarrollo paralelo al PNCC son los siguientes:

Tabla 23: Indicadores propuestos para la monitorización y evaluación de las acciones en materia de investigación en cáncer	
Tipo de indicador	Indicadores básicos
Estructura	-Sistemas contables para la identificación de recursos destinados a la investigación. -Fondos públicos para investigación en cáncer. -Gasto en investigación per cápita. -Número de investigadores. -Número de centros de investigación.
Proceso	-Número de proyectos de investigación en marcha. -Evidencia sobre la participación de pacientes en investigación clínica.
Resultado	-Evidencia de la mejora en los resultados de la investigación en cáncer.

4. ACCIONES DE FUTURO.

En nuestro trabajo hemos podido constatar como la adopción de los PNCCs es considerada con un éxito de *per se* por los países participantes que va más allá del mero compromiso de la adopción en todos los países miembros de la UE a la finalización del EPAAC en 2013. Podemos decir que el objetivo se ha alcanzado, pero deberíamos poder avanzar en establecer como de exitosas han sido estas iniciativas.

En el momento de la recogida de datos del presente estudio la gran mayoría de países no disponían todavía de datos cuantitativos para evaluar el impacto del PNCC sobre el control de la enfermedad, y lo que se observó fue una gran variedad de propuestas y acciones que vienen a reflejar la diversidad política, cultural y socioeconómica de la Unión Europea.

Así pues vemos como se pone de manifiesto que no es suficiente con la propia existencia del PNCC, el camino es largo y que mucho trabajo por hacer. Sin perder de vista el principio de equidad en salud, los países deben avanzar en el desarrollo y evaluación de sus planes. Los estándares europeos no han sido establecidos todavía, en el momento de escribir estas líneas, y en

este sentido las instituciones europeas deberían de tener un papel relevante. En condiciones ideales, la UE debería de ejercer su liderazgo en materia de abordaje del cáncer y ponerse al frente de la monitorización de los PNCCs proponiendo indicadores de consenso, y estableciendo el proceso de planificación, implementación y mejora en el seno de los sistemas sanitarios a través de sus herramientas normativas y técnicas.

CONCLUSIONES

1. En este trabajo se han identificado y examinado los 24 Planes Nacionales para el Control del Cáncer en el ámbito de la Unión Europea (más Noruega e Islandia), existentes en el momento de la recogida de los datos.
2. Se pone de manifiesto un avance positivo en el rigor del abordaje de la preparación de los planes en comparación con estudios anteriores. Sin embargo, todavía se observan sensibles diferencias en cuanto a la calidad y exhaustividad del contenido de los PNCCs en los diferentes países.
3. Relacionado con lo anterior, y aunque se ha detectado una notable heterogeneidad entre los PNCCs de los Estados miembros bajo estudio, se ha podido caracterizar la inclusión de los elementos esenciales para el control del cáncer (prevención primaria, secundaria, cuidados integrales e investigación) en los PNCCs existentes, a través de objetivos, acciones específicas e indicadores en cada uno de estos elementos clave.
4. El éxito de un PNCC no depende solamente del contenido en sí del mismo, sino que va más allá. Hay que tener en cuenta el contexto en el que se desarrolla el plan, lo que incluye la consideración de cuestiones culturales, intersectoriales y circunstancias específicas que afectan a la implementación.

También los actores con sus diferentes niveles de responsabilidad y rendición de cuentas, así como la disponibilidad de recursos y la financiación destinada a la implementación del plan. Además hay que tener presente la necesidad de la evaluación del PNCC, incluyendo el impacto sobre el control del cáncer y los resultados obtenidos.

5. Se observa una tendencia positiva en cuanto a la dinámica de participación de diferentes actores (expertos, profesionales, pacientes y proveedores de servicios) en los procesos de diseño e implementación de los planes en colaboración con las autoridades sanitarias. Esta implicación puede suponer una mejora de la gobernabilidad del propio PNCC y un mayor grado de consecución de los objetivos marcados.

6. En el lado negativo de la balanza, en los planes existentes no se ha podido identificar de manera clara u operativa la existencia de mecanismos de acción multisectorial que permitan la prevención y control de cáncer a través de acciones en la educación, en el trabajo, urbanismo y otros sectores más allá del sistema sanitario.

7. Además de lo anterior, muchos de los planes carecen de procesos de monitorización y evaluación adecuados para dar soporte al ciclo planificador y a la futura toma de decisiones políticas.

8. A través de la información proporcionada por los países participantes tampoco emerge como fundamentada la existencia de mecanismos de financiación específicos, que explícitamente asignen un presupuesto para cada una de las acciones contempladas en los PNCCs. Esta limitación está en línea con lo ya observado en estudios anteriores. De hecho se ha llegado a reconocer en respuestas de algunos países, una explícita falta de recursos ante la pregunta sobre la suficiencia de los mismos destinados a la implementación de los planes.

9. La mayoría de los países participantes en nuestro estudio percibe la implantación de los PNCCs como una cuestión positiva, y reconocen la utilidad de este instrumento para ofrecer una respuesta exhaustiva e integral al reto que el cáncer supone en la sociedad actual.

10. Consideramos que estamos en un buen punto de partida, pero todavía queda trabajo por hacer en el ámbito de los PNCCs. Se debería avanzar en la definición de elementos comunes para

el desarrollo, evaluación y comparabilidad de los resultados obtenidos, y en este sentido la Unión Europea y sus instituciones están llamadas a jugar un papel relevante y ejercer su liderazgo en el abordaje del cáncer a través de sus herramientas normativas y de financiación para programas de salud.

BIBLIOGRAFÍA

- 1.Omram AR. The epidemiologic transition. A theory of the epidemiology of population change. Milbank Mem Fund Q. 1971; 49: 509-538.
- 2.Organización Mundial de la Salud. Global status report on noncommunicable diseases. 2014. Ginebra: OMS. Disponible en: <http://www.who.int/nmh/publications/ncd-status-report-2014/en/>
3. Organización Mundial de la Salud. The top 10 causes of death. 2014. Ginebra: OMS. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs310/en/>
- 4.Eurostat. Statistics explained. Estadísticas sobre causas de muerte. Disponible en: http://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php/Causes_of_death_statistics/es#Publicaciones
- 5.Schottenfeld D, Fraumeni JF Jr, eds. Cancer epidemiology and prevention. 3.^a ed. 2006. Oxford: Oxford University Press.
- 6.Parkin MD, Stjernsward J, Muir CS. Estimates of the worldwide frequency of twelve major cancers. Bull World Health Organ. 1984; 62: 163-182.
- 7.Ferlay J, Bray F, Pisani P, Parkin MD. Globocan 2000: Cancer incidence, mortality and prevalence worldwide. IARC Cancer Base no. 5. 2001. Lyon: IARC.

8. Ferlay J, Soerjomataram I, Ervik M et al. GLOBOCAN 2012 v1.0, cancer incidence and mortality worldwide. IARC Cancer Base no. 11. 2013. Lyon: IARC. Disponible en: <http://globocan.iarc.fr>
9. Edwards BK, Brown ML, Wingo PA et al. Annual report to the nation on the status of cancer, 1975-2002, featuring population-based trends in cancer treatment. J Natl Cancer Inst. 2005;97; 1407-1427.
10. Organización Mundial de la Salud, Oficina Regional para Europa. The European Health Report. Charting the way to well-being. 2012. Copenhague: OMS Europa. Disponible en: http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0008/196982/EHR2012-EXECUTIVE-SUMMARY-ENG.pdf?ua=1
11. Malvezzi M, Bertuccio P, Rosso T, Rota M, Levi F, La Vecchia C, Negri E. European cancer mortality predictions for the year 2015: does lung cancer have the highest death rate in EU women?. Ann Oncol. 2015; 26; 779-786.
12. Comisión Europea. Population structure and ageing. 2014. Bruselas. Disponible en: http://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php/Population_structure_and_ageing

13. Bosetti C, Malvezzi M, Rosso T et al. Lung cancer mortality in European women: trends and predictions. *Lung Cancer*. 2012; 78: 171–178.
14. Agudo A, Bonet C, Travier N, González CA, Vineis P, Bueno-de-Mesquita HB, et al. Impact of cigarette smoking on cancer risk in the European prospective investigation into cancer and nutrition study. *J Clin Oncol*. 2012; 30: 4550–4557.
15. De Angelis R, Sant M, Coleman M, Francisci S, Baili P, Pierannunzio D et al. Cancer survival in Europe 1999–2007 by country and age: results of EUROCORE-5—a population-based study. *Lancet Onco*. 2014;15; 23-34.
16. Brenner H, Francisci S, De Angelis R, Marcos-Gragera R, Verdecchia A, Allemani C et al. Long term survival expectations of cancer patients in Europe in 2000-2002. *Eur J Cancer*. 2009; 45; 1028-41.
17. Sant M, Aareleid T, Berrino F, Bielska M, Carli PM, Faivre J et al. EUROCORE-3: survival of cancer patients diagnosed 1990-94, results and commentary. *Ann Oncol*. 2003;14(suppl5):v61-118.
18. Berrino F, Capocaccia R, Esteve J, Gatta G, Hakulinen T, Micheli A et al (eds). *Survival of cancer patients in Europe: the*

EUROCARE-2 study. IARC Scientific Publications number 151, Lyon: IARC Press, 1999.

19. Organización Mundial de la Salud. Health 2020: a European policy framework and strategy for the 21st century. 2013. Copenhagen: OMS.
20. Beaulieu N, Bloom D, Bloom R, Stein R. Breakway: the global burden of cancer- challenges and opportunities. A report from the economist intelligence. Unit London. 2009. The Economist group.
21. Luengo-Fernández R, Leal J, Gray A, Sullivan R. Economic burden of cancer across the European Union: a population-based cost analysis. Lancet Onco. 2013; 14; 1165-1174.
22. Organización Mundial de la Salud. National cancer control programmes: policies and managerial guidelines. 2002. Ginebra: OMS.
23. Expert Advisory Group on Cancer. A policy framework for commissioning cancer services. 1995. Londres. Department of Health.
24. National Board of Health. National Cancer Plan – status and proposals for initiatives in relation to cancer treatment. 2000. Copenhagen. National Board of Health.

25. National Board of Health. National Cancer Plan II. 2005. Copenhagen. National Board of Health.
26. Department of Health. The NHS cancer plan. 2000. Londres. National Health System.
27. Ministerio de Sanidad y Política Social. Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud. 2010. Madrid: MSyPS.
28. Atun R, Ogawa T, Martin-Moreno JM. Analysis of national cancer control programmes in Europe. 2009. Londres: Imperial College London.
29. Martin-Moreno JM, Harris M, Garcia-Lopez E, Gorgojo L en Albreht y Brinovec R (eds). Fighting against cancer today: a policy summary. 2009. Liubliana. Institute of Public Health of the Republic of Slovenia.
30. Organización Mundial de la Salud. World Health Report 2000. Health systems: improving performance. 2000. Ginebra: OMS.
31. Colditz G, Wei E. Preventability of cancer: the relative contributions of biological and social and physical environmental determinants of cancer mortality. Ann Rev Pub Health. 2012; 33:137–56.
32. Organización Mundial de la Salud. Tobacco fact sheet. 2014. Ginebra: OMS. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs339/en/>

33. International Agency for Research on Cancer. European Code Against Cancer, 4th revision. 2014. Lion: IARC. Disponible en: <http://cancer-code-europe.iarc.fr/index.php/en/>
34. Organización Mundial de la Salud. Convenio Marco de la OMS para el control del Tabaco. Disponible en: <http://www.who.int/fctc/es>
35. Polosa R, Caponnetto P, Maglia M, Morjaria J, Russo C. Success rates with nicotine personal vaporizers: a prospective 6-month pilot study of smokers not intending to quit. BMC Public Health. 2014; 14: 1159-67.
36. McMillen R, Gottlieb M, Shaefer R, Winickoff J, Klein J. Trends in electronic cigarette use among U.S. adults: use is increasing in both smokers and nonsmokers. Nicotine Tob Res ; 2014. e-pub ahead of print.
37. Pöschl G, Seitz HK. Alcohol and cancer. Alcohol. 2004; 39: 155-165.
38. Boffeta P, Hashibe M, La Vecchia C, Zatonski W, Rehm J. The burden of cancer attributable to alcohol drinking. Int J Cancer. 2006; 119: 884-887.
39. Organización Mundial de la Salud. European action plan to reduce the harmful use of alcohol 2012–2020. 2012. Copenhagen: OMS.

40. Comisión de las Comunidades Europeas. Una estrategia de la Unión Europea para ayudar a los Estados miembros a reducir los daños relacionados con el alcohol. 2006. Bruselas: COM.
41. Colditz G, Wei E. Preventability of cancer: the relative contributions of biological and social and physical environmental determinants of cancer mortality. *Ann Rev Pub Health*. 2012; 33:137–56.
42. Martin-Moreno JM, Soerjomataram I, Magnusson G. Cancer causes and prevention: a condensed appraisal in Europe in 2008. *Eur J Cancer*. 2008; 44: 1390–03.
43. Clapp R, Howe G, Jacobs M. Environmental and occupational causes of cancer: A call to action on what we know. *Biomed Pharmacother*. 2007; 61: 631–39.
44. Martel T, Ferlay C, Franceschi S, Vignat J, Bray F, Forman D et al. Global burden of cancer attributable to infections in 2008: a review and systematic analysis. *Lancet Oncol*. 2012; 13: 607-15.
45. Organización Mundial de la Salud. Radon and Health. 2014. Ginebra: OMS. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs291/en/>
46. Ghazal S, Pal L. Perspective on hormone therapy 10 years after the WHI. *Maturitas*. 2013; 76: 208–12.

47. Lyng E, Törnberg S, Von Karsa L, Segnan N, Van Delden JJ. Determinants of successful implementation of population-based cancer screening programmes. *Eur J Cancer*. 2012; 48: 743-8.
48. Perry N, Broeders M, De Wolf C, Törnberg S, Holland R, Von Karsa L, (eds). *European guidelines for quality assurance in breast cancer screening and diagnosis*. 4^a ed. 2006. Luxemburgo: COM.
49. Segnan N, Patnick J, Von Karsa L, (eds). *European guidelines for quality assurance in colorectal cancer screening and diagnosis*. 2010. Luxemburgo: COM.
50. Arbyn M, Anttila A, Jordan J, Ronco G, Schenck U, Wiener H, et al., (eds). *European guidelines for quality assurance in cervical cancer screening*. 2^a ed. 2008. Luxemburgo: COM.
51. Andermann A, Blancquaert I, Beauchamp S, Déry V. Revisiting Wilson and Jungner in the genomic age: a review of screening criteria over the past 40 years. *B World Health Organ*. 2008; 86: 241–320
52. Kerr D, Bevan H, Gowland B, Penny J, Berwick D. Redesigning cancer care. *BMJ*. 2002; 324: 164–6.
53. Mur-Veeman I, Hardy B, Steenbergen M, Wistow G. Development for integrated care in England and the Netherlands: managing across public-private boundaries. *Health Policy*. 2003; 65: 227-41.

54. Haward RA. Using service guidance to shape the delivery of cancer services: Experience in the UK. *Brit J Cancer*. 2003; 89:12–14.
55. Bentzen SM, Heeren G, Cottier B, Slotman B, Glimelius B, Lievens Y et al. Towards evidence-based guidelines for radiotherapy infrastructure and staffing needs in Europe: The ESTRO QUARTS project. *Radiother Oncol*. 2005; 75: 355–65.
56. Ades F, Senterre C, de Azambuja E, Sullivan R, Popescu R, Parent F et al. Discrepancies in cancer incidence and mortality and its relationship to health expenditure in the 27 European Union member states. *Ann Oncol*. 2013; 24: 2897-902.
57. Bergmann L, Enzmann H, Broich K, Hebborn A, Marsoni S, Goh L et al. Actual development in European regulatory and health technology assessment of new cancer drugs: what does this mean for oncology in Europe. *An Oncol*. 2014; 25: 303-6.
58. Jonsson B, Wilking N. A global comparison regarding patient access to cancer drugs. *Ann Oncol*. 2007; 18(suppl.3); 1-74.
59. Organización Mundial de la Salud. National Cancer Control Programmes: policies and managerial Guidelines. 1992. Ginebra: OMS.

60. European Partnership for Action Against Cancer. Liubliana; 2011.
Disponible en: <http://www.epaac.eu/>
61. Cancer Control Joint Action (CANCON). Liubliana; 2014.
Disponible en: <http://www.cancercontrol.eu>
62. Murray C, Frenk J. A framework for assessing the performance of health systems. B World Health Organ. 2000; 78: 717-31.
63. Terris M. The three world systems of medical care: trends and prospects. Am J Public Health. 1978; 68: 1125-31.
64. Organización Mundial de la Salud. The world health report 2006: working together for health. 2006. Ginebra. OMS.
65. Farria DM, Schmidt ME, Monsees BS, Smith RA, Hildebolt C, Yoffie R et al. Professionals and economic factors affecting access to mammography: a crisis today or tomorrow? Results from a national survey. Cancer. 2005; 104: 491-8.
66. Figueras J, Robinson E, Jakubowski E, (eds). Purchasing to improve health systems performance. 2004. Open University Press. Berkshire.
67. Dobrow MJ, Pasar L, Golden B, Brown AD, Holowaty E, Orchard MC. Measuring the integration of cancer services to support performance improvement: the CSI survey. Health Policy. 2009; 5: 35-53.

68. Comisión de las Comunidades Europeas. Acción contra el cáncer: una asociación europea. 2009. Bruselas. COM.
69. Organización Mundial de la Salud. Cancer control: Knowledge into action. Planning WHO guide for effective programmes. 2006. Ginebra. OMS.
70. The Ottawa. First International Conference on Health Promotion, Ottawa, 1986.
71. Organización Mundial de la Salud. Cancer Control: Knowledge into Action. WHO Guide for Effective Programmes. Prevention (Module 1). 2007. Ginebra. OMS.
72. Organización Mundial de la Salud. Estrategia global en dieta, actividad física y salud. 2004. Ginebra. OMS.
73. Comisión Europea. White Paper On A Strategy for Europe on Nutrition, Overweight and Obesity related health issues. 2007. Bruselas. COM.
74. Robson ME, Storm CD, Weitzel J, Wollins DS, Offit K. American Society of Clinical Oncology policy statement update: genetic and genomic testing for cancer susceptibility. J Clin Oncol. 2010; 28:893-901.
75. Comisión Europea. Recomendación del consejo de 2 de diciembre de 2003 sobre el cribado del cáncer. 2003. Bruselas. COM.

76. Coleman MP, Alexe DM, Albrecht T, Mckee M, (eds). Responding to the challenge of cancer in Europe. 2008. Liubliana. Institute of Public Health of the Republic of Slovenia and European Observatory on health Systems and Policies.
77. Micheli A, Capocaccia R, Martinez C, Mugno E, Coebergh JW, Balli P, et al. Cancer control in Europe. A proposed set of European cancer health indicators. *Eur J Public Health*. 2003; 13: 116-118.
78. Carlson LE, Angen M, Cullum J, Goodey E, Koopmans J, Lamont L et al. High levels of untreated distress and fatigue in cancer patients. *B J Cancer*. 2004; 90: 2297-2304.
79. Grassi L, Riba M, eds. *Clinical Psycho-Oncology: an international perspective*. 2012. John Wiley & Sons. Chichester, UK.
80. Organización Mundial de la Salud. *Global action against cancer*. 2003. Ginebra: OMS.
81. Martin-Moreno JM, Harris M, Gorgojo L, Clark D, Normand C, Centeno C. *Palliative Care in the European Union*. 2008. Bruselas. European Parliament.
82. Bell K, Ristovski-Slijepcevic S. Cancer survivorship: why labels matter. *J Clin Oncol*. 2013; 31: 409-411.

83. Merletti F, Galassi C, Spadea TG. The socioeconomic determinants of cancer. *Environ Health*. 2011; 10 (Suppl 1):S7. Doi: 10.1186/1476-069X-10-S1-S7.
84. Martin-Moreno JM, Anttila A, Von Karsa L, Alfonso-Sanchez JL, Gorgojo L. Cancer screening and health system resilience: Keys to protecting and bolstering preventive services during a financial crisis. *Eur J Cancer*. 2012. 48; 221-2218.
85. Thomson S, Figueras J, Evetovits T, Jowett M, Mladovsky P, Maresso A, et al. Economic crisis, health systems and health in Europe: impact and implications for policy. 2014. Bruselas. European Observatory on Health Systems and Policies.
86. Organización Mundial de la Salud. The Tallin charter: health systems for health and wealth. 2008. Disponible en: http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0008/88613/E91438.pdf
87. Union for International Cancer Control. The economics of cancer prevention and control data digest. 2014. Ginebra. UICC. Disponible en: http://www.iccp-portal.org/sites/default/files/resources/WCLS2014_economics_of_cancer_FINAL-2.pdf

88. Hillner BE, Smith TJ, Desch CE. Hospital and physician volume or specialization and outcomes in cancer treatment: importance in quality of cancer care. *J Clin Oncol.* 2000; 18: 2327-2340.
89. Sant M, Capocaccia R, Forman D, Rosso S, Trama A, Siesling S et al. Information for action: building a unified European Cancer Information System to bolster cancer control. En: Martin-Moreno JM, Albrecht T, Rados-Krenl S, (eds). *Boosting innovation and cooperation in European cancer control: key findings from the European Partnership for Action Against Cancer.* 2013. Ljubliana. National Institute of Public Health of the Republic of Slovenia.

ANEXO



CANCER PLANS IN THE EU MEMBER STATES, NORWAY AND ICELAND

QUESTIONNAIRE

February 2011

Introduction

On 24 June 2009 the European Commission adopted a Communication on Action Against Cancer: European Partnership (COM (2009) 291 final)¹. The overall aim of the European Partnership for Action Against Cancer, which is to be taken forward mainly by a mechanism of Joint Action, is to support Member States and other stakeholders in their efforts to tackle cancer more efficiently by providing a framework for identifying and sharing information, and through sharing of capacity and expertise in cancer prevention and control.

One of the key actions of the partnership will focus on the monitoring of the development and/or implementation of cancer plans and will hopefully also help Member States to exchange information, knowledge and best practices. This action is also in line with the objective set in the Commission Communication that by the end of the partnership, initially planned till 2013, all Member States should have integrated cancer plans.

In addition, the Council of the European Union under the Belgian Presidency adopted Conclusions in which it welcomes the Commission's initiative of setting up a Joint Action to take the Partnership forward as well as the active participation of all Member States in the Joint Action. It invites Member States to participate actively in the Partnership and to develop and implement comprehensive cancer strategies or plans by the end of 2013.

Purpose of the Questionnaire and the Process

Under the Joint Action European Partnership for Action Against Cancer a separate Working Group on cancer plans was established. This Working group will be co-chaired by the European Commission (DG SANCO) and Slovenia. All Member

¹ Available at:

http://ec.europa.eu/health/ph_information/dissemination/diseases/docs/com_2009_291_en.pdf

States, Iceland and Norway are invited to actively participate and contribute to its work.

Answers to this questionnaire will provide an input for the comprehensive overview and assessment of the current situation in the EU, Iceland and Norway regarding the availability of cancer plans. On the basis of this overview, further activities of the Working Group on cancer plans will be identified.

Instructions

Please read and complete the questionnaire carefully.

Even if your country does not have a cancer plan, the questionnaire includes questions that allow you to present your situation.

If you have also or just regional cancer plan(s), please respond to questions accordingly: answering by describing national or/and regional cancer plan(s). If your plan is in a drafting stage, please indicate accordingly under question 5 and respond to other questions as much as possible.

Contact

For all questions regarding this questionnaire, please contact:

Tit Albreht (tit.albreht@ivz-rs.si) or Marjetka Jelenc (marjetka.jelenc@ivz-rs.si) .

**Please send the completed questionnaire by 28 February 2011 to:
partnership.cancer@ivz-rs.si**

Background

The following framework description could be offered for a (national) cancer plan (partially based on the World Health Organisation definition of a national cancer control programme²):

² National Cancer Control Programmes, Policies and managerial guidelines, 2nd edition, 2002: <http://www.who.int/cancer/media/en/408.pdf>

A (national) cancer plan is a public health programme designed to reduce cancer incidence and mortality and improve quality of life of cancer patients, through a systematic and equitable implementation of evidence-based strategies for prevention, early detection, diagnosis, treatment, palliation and research, making the best use of available resources and taking into account the characteristics of the particular context/area when determining priorities.

Contact person for the questionnaire in the Member State:

Name:

Position:

Institution:

Phone:

E-mail:

Chapter I: General

1. Do you have a cancer plan?

YES

1.1. Is this: (mark all the relevant replies)

1.1.1.a national cancer plan (current and adopted formally, but not necessarily implemented), or

1.1.2.a regional cancer plan(s), or

1.1.3.both, or

1.1.4.a national cancer strategy?³

1.2. If the plan were adopted, when was it adopted, by whom and which body/ies is/are responsible for its implementation and monitoring?

Year of adoption (of the currently valid national cancer plan):

Adopting authority:

Implementation authority:

Monitoring authority:

NO

1.3. State the reasons, why no cancer plans exist in your Member State to date (more answers possible):

- a. lack of consensus within the cancer professional community
- b. lack of political consensus
- c. lack of funding for a potential national (regional) cancer plan
- d. an interim period – after the end of the previous plan, waiting for the evaluation
- e. others (list or describe)

³ A national cancer strategy in contrast to a national cancer plan (see definition above) is a policy statement that can be formulated as a part of a broader national health (care) strategy, but is not as comprehensive as a national cancer plan.

1.4. How is the cancer control integrated into other policies/legislation/strategies?

a. a self-standing document defining the actions (operationalisation) related to the outlines in the national cancer plan

b. definition of individual services into the different segments of health care and its monitoring

c. setting up a monitoring system within an existing institution – if so, which one:

d. setting up a new institution to carry out cancer control at a national (regional) level

e. others (please describe):

1.5. What are the specific cancer prevention and control activities that you adopted?

2. What elements does your cancer plan/strategy include (apart from cancer prevention and control activities)?

3. Methodological issues of your cancer plan:

3.1. Did you use a specific **methodology** to create you cancer plan? YES/NO

If Yes, Could you elaborate on the methodology used:

Round tables	YES	NO
Focus groups	YES	NO

Electronic surveys	YES	NO
Expert opinions	YES	NO
Private organisation who developed methodology	YES	NO
Administration(s)	YES	NO

Other,

3.2 When did the development process start?

3.3 How much **time** did the whole process take?
.....

3.4 When was the finalisation of your plan complete ?
.....

3.5 Identify process stage of a development of your cancer plan (with respect to the process described above; if adopted check 'new plan'):

- idea
- consultation and drafting
- plan
- implementation
- evaluation
- drafting of a new plan

3.6 What is/was the involvement of stakeholders in different stages and which stakeholders (patients, professionals):

	Patients	Professional community	MoH/Government	Payers/reimbursement agency/ies
Idea				
Consultation and drafting				
Implementation				
Evaluation				
Drafting of a new plan				

3.7 Did you encounter methodological challenges? YES/NO

If Yes, could you elaborate on that?

.....

.....

How did you overcome these challenges?

.....

3.8 Did you encounter political challenges? YES/NO

If Yes, could you elaborate on that?

.....

How did you overcome these challenges?

.....

3.9 Did the envisaged budget influence your decisions/priorities for the cancer plan?

1. If so, in what way? Describe along the plan's structure, its key priorities and topics.

Chapter II: Goals, Objectives, Indicators

4. Does your cancer plan include clearly defined goals and objectives and related indicators?

4.1. List goals and related indicators

4.2. List objectives and related indicators

5. Does your cancer plan include the following chapters/areas (*shortly describe which activities are included under each area*):

(1) Assessment of the cancer burden

Responsible institution for its preparation:

YES

Summary of activities:

NO

Why not? :

(2) Cancer data and information

Responsible institution for its preparation:

YES

Summary of activities:

NO

Why not? :

(3) Health Promotion

Responsible institution for its preparation:

YES

Summary of activities:

NO

Why not? :

(4) Cancer Prevention, including

Responsible institution for its preparation:

YES

Summary of activities:

NO

Why not? :

(5) Cancer care, including psychosocial and palliative care

Responsible institution for its preparation:

YES

Summary of activities:

NO

Why not? :

(6) Quality of care

Responsible institution for its preparation:

YES

Summary of activities:

NO

Why not? :

(7) Cancer research

Responsible institution for its preparation:

YES

Summary of activities:

NO

Why not? :

8) Others

Responsible institution for its preparation:

YES

Summary of activities:

Chapter III: Budget, Capacity

6. Will your cancer plan be implemented through additional financial resources dedicated to its implementation?

YES

NO

6.1. Which are the specific activities and which domains will receive additional funding?

6.2. Is the funding related to the national cancer plan sufficient to cover all the needs of the envisaged activities? If not, please state which activities may not be completed in view of insufficient additional funding?

6.3. Why not and can this endanger the implementation of the cancer plan?

7. Did the budgetary restrictions influence your decisions/priorities for the cancer plan?

If so, in what way? Describe along the plan's structure, its key priorities and topics.

8. Does your cancer plan include the necessary structure for its implementation?

8.1. Who is responsible for the implementation? Is there a special body or an established partnership?

8.2. In case there is a special body, has it been made functional or it is yet to be established?

8.3. How many additional specifically trained human resources are allocated to this task and is this also included in the plan?

9. What is the time framework for the implementation of your cancer plan/ strategy?

9.1 What is the **timeframe** for the operational phase of you cancer plan

2 Years	YES	NO
3 Years	YES	NO
4 Years	YES	NO
5 Years	YES	NO
10 Years	YES	NO

Other:

9.2 Were there specific objectives for every measure taken in your cancer plan?

YESNO, but we specified them for the following measures/actions:

-
-
-

9.3 Was there a **specific budget** allocated to the implementation of the different measures taken in your cancer plan? YESNO

If Yes, is the budget sufficient, YESNO

If not, can this endanger the implementation of the cancer plan? YESNO

9.4 Are there specific **alliances** made with other relevant stakeholder in order to ensure the implementation of your cancer plan? YESNO

If Yes, Could you specify which alliances?

.....
.....

9.5. Is an (final) **evaluation** envisaged in the plan?

YES

NO

9.5.1. Who will prepare it?

9.5.2 Will it be a different authority from the one responsible for its implementation?

9.5.3. Do you intend to prepare the evaluation of the implementation?

YES/NO

If yes, how will the evaluation be carried out:

a. by structure

b. by process

c. by outcome

3.6 Does your cancer plan include the necessary **structure** for its implementation?

Who is responsible for the implementation? Is there a special body or partnership established?

In case there is a special body, has it been made functional or is it yet to be established?

How many additional specifically trained human resources are allocated to this task and is this also included in the plan?

Could you provide us with the coordinates of this structure?

Do you have a national (regional) cancer centre, dedicated to coordination of actions related to the national cancer plan?

9.7 Did you make your cancer plan available to the public and through which **communication** channel:

- government website,
- ministry of health website,
- regional website,
- national cancer centre
- national institute of public health
- other ?

Have you established a regular communication to the public regarding the implementation/evaluation of your plan and in what way?

9.8. Is the final evaluation on its implementation envisaged in the plan?

YES

NO

9.8.1. Who will prepare it? Is this body a different authority from the one responsible for its implementation?

9.8.2. Will indicators be used for the evaluation process? If yes, please elaborate, list and include other relevant information on these indicators:

9.8.3 Are these indicators included in the cancer plan?

9.8.4. Do you intend to prepare the evaluation of the implementation?

YESNO

9.8.4.1. If yes, how will the evaluation be carried out:

a. by structure

b. by process

c. by outcome

9.8.4.2. Will indicators be used for the evaluation?

YESNO

9.8.4.3. If yes, what indicators will you use? Please list them:

Chapter IV: Strengths, weaknesses and results

10.What are the strengths of your cancer plan?

10.1. What have the strengths in drafting the contents of your cancer plan been?

10.2. What have the strengths in the implementation of your cancer plan been?

11. What are the weaknesses of your cancer plan?

11.1. What have the weaknesses in drafting your cancer plan been?

11.2 If a solution were possible, how did you solve problems in drafting your plan?

11.3. What were the weaknesses in the implementation of your cancer plan?

11.4 If a solution were possible, how did you solve problems in the implementation of your plan?

12. Can you report any results in terms of decreased cancer incidence and mortality due to your past or current cancer plan?

13. Would you say that the cancer plan has improved cancer prevention and control in your country/region? What way?

If it did, please list the improvements, preferably in a quantitative manner:

Chapter V: Other Observations

14. Do you have a cancer centre, dedicated to (national) coordination of actions against cancer?

15. Did you make your cancer plan available to the public and through which communication channel?

- government website,
- ministry of health website,
- regional website,
- national cancer centre
- national institute of public health
- other:

Have you established regular communication with the public regarding the implementation/evaluation of your plan and in what way?

16. Would you like to collaborate with Member States with regard to cancer plans? If yes, how would you envisage this?

17. Add any other relevant information on your cancer plan, its development, implementation, evaluation or situation in your country.

Thank you very much for your time in providing valuable information in response to this questionnaire!

