

EDICIÓN REDUCIDA

ESTRATEGIA REGIONAL DE ATENCIÓN AL **PACIENTE ONCOLÓGICO**
EN CASTILLA Y LEÓN

ONCYL



La presente publicación ha sido posible gracias a la colaboración de la compañía farmacéutica JANSSEN-CILAG S.A

© del texto: Gerencia Regional de Salud de Castilla y León

© de la edición: Junta de Castilla y León - Consejería de Sanidad - Gerencia Regional de Salud de Castilla y León

ISBN: 978-84-09-05594-4

Deposito Legal: DL VA 184-2019

Maquetación y diseño gráfico: La Casa Torcida

Diseño de portada: Ernesto Mitre Escribano

Primera edición: octubre de 2018 (edición reducida)

Todos los derechos están reservados. Queda prohibida la reproducción total o parcial de este libro por cualquier medio o procedimiento, comprendidos la reprografía y el tratamiento informático, la fotocopia o la grabación sin el permiso expreso de los titulares del copyright.

ONCYL

ESTRATEGIA REGIONAL DE ATENCIÓN
AL PACIENTE ONCOLÓGICO EN
CASTILLA Y LEÓN

La Consejería de Sanidad y la Gerencia Regional de Salud de Castilla y León siendo conscientes del impacto epidemiológico y social del cáncer, y de la mayor incidencia del mismo esperada para los próximos años, se ha planteado la elaboración de la Estrategia Regional de Atención al Paciente Oncológico en Castilla y León, como una oportunidad para avanzar en la mejora de los procesos de atención al paciente oncológico en la Comunidad, con el objetivo de abordar de forma global y multidisciplinar las actuaciones preventivas, asistenciales y de mejora de la calidad de vida necesarias para alcanzar unos resultados en salud que disminuyan la incidencia y la morbimortalidad del cáncer en Castilla y León.

El IV Plan de Salud de Castilla y León como instrumento estratégico superior para la planificación y dirección del Sistema de Salud de Castilla y León, que consolida nuestro sistema público de salud, basado en la universalidad, la equidad, la financiación pública y la concepción integral de la salud, contempla entre sus objetivos generales reducir la mortalidad por cáncer y mejorar la calidad de vida de los pacientes oncológicos.

La Estrategia Regional de Atención al Paciente Oncológico en Castilla y León -Estrategia ONCYL- cumple, por tanto, la misión de llevar a la práctica el desarrollo de los objetivos enunciados por el IV Plan de Salud y, también, sus objetivos específicos de avanzar en detección mejorando el seguimiento específico de la población con riesgo de padecer cáncer hereditario, consolidar los programas de diagnóstico precoz del cáncer implantados en la comunidad, proporcionar una atención sanitaria integrada e integral a los pacientes con cáncer, mejorar los sistemas de información y potenciar la investigación en los centros hospitalarios.

La Estrategia ONCYL parte de un análisis exhaustivo de la situación de la atención al enfermo oncológico en Castilla y León para plantear, posteriormente, el abordaje de los retos y cómo seguir avanzando en su atención, contando con la participación de las asociaciones de pacientes y de los profesionales sanitarios.

Precisamente, la participación y la humanización es uno de los aspectos que más se ha tenido en cuenta en la elaboración de esta Estrategia, constituyéndose un grupo de trabajo al respecto, de la misma manera que se crearon otros grupos de trabajo de Cirugía Oncológica, Cuidados Paliativos, Hematología,

PRESENTACIÓN Y SALUDO

Oncología Médica, Oncología Pediátrica y Oncología Radioterápica.

Todas las áreas sanitarias de Castilla y León y más de veinte centros asistenciales, a través de sus profesionales, conjuntamente con las asociaciones de pacientes realizaron sus aportaciones a la Estrategia ONCYL, habiendo seleccionado treinta y siete proyectos a desarrollar en los próximos años. Entre ellos, desde el punto de vista profesional, se apuesta por la innovación a través de la medicina predictiva y personalizada, y las técnicas de análisis de datos y, desde el punto de vista del paciente por potenciar su información y formación, y por una mayor participación en la toma de decisiones terapéuticas.

Desde la Consejería de Sanidad y Gerencia Regional de Salud, hacemos votos para que la Estrategia Regional de Atención al Paciente Oncológico en Castilla y León suponga un avance práctico y efectivo en la vida de los pacientes oncológicos.

Antonio M^a Sáez Aguado

Consejero de Sanidad. Junta de Castilla y León

PRÓLOGO

La presente Estrategia Regional de Atención al Paciente Oncológico en Castilla y León revela, ya en su denominación, al principal protagonista y objetivo de la misma: el ciudadano que, en nuestra Comunidad Autónoma, pueda ser diagnosticado y tratado por un proceso oncológico.

Por ello, en la elaboración de esta Estrategia, se ha puesto en marcha un procedimiento de cocreación con las Asociaciones de pacientes (Asociación Española Contra el Cáncer – AECC Castilla y León, y Asociación de Padres, Familiares y Amigos de Niños Oncológicos de Castilla y León- PYFANO) y con una amplia participación de los profesionales sanitarios que atienden estas enfermedades, para que el resultado final se ajuste a la realidad de sus preferencias y necesidades.

Por la misma razón, esta Estrategia también se ha denominado ONcyl, al considerar que ha sido construida por todas las personas involucradas en el proceso de atención al cáncer, en aras a la activación y puesta en marcha de todas aquellas iniciativas que redunden en una mejora en la calidad, innovación, eficiencia, equidad, y el futuro de la atención sanitaria de los pacientes oncológicos, en Castilla y León.

Las líneas Estratégicas de la Gerencia Regional de Salud 2015-2019 fueron establecidas desde la visión de que la asistencia sanitaria de Castilla y León fuese un referente en España, al asegurar su mejora continua con el apoyo a la formación de sus profesionales, al trabajo colaborativo, a la investigación y a la innovación. Derivadas de esta visión son cinco los grandes retos o áreas de trabajo planteadas por la Gerencia Regional de Salud –protagonismo e implicación de los profesionales con el sistema sanitario, innovación organizativa y mejora de las prestaciones, mejora y adecuación de las infraestructuras sanitarias, investigación e innovación, y nueva relación con pacientes y ciudadanos- que son ampliamente desarrolladas en la Estrategia Regional de Atención al Paciente Oncológico en Castilla y León.

La Estrategia ONcyl se vertebra entorno a seis ejes estratégicos, diecinueve líneas estratégicas y treinta y siete proyectos, que abarcan la prevención primaria y el diagnóstico precoz, la atención al cáncer en adultos, la atención al cáncer infantil y juvenil, el tratamiento radioterápico del cáncer, la participación ciudadana y la humanización, el impulso a los sistemas de información para la evaluación de los re-

sultados en salud, el apoyo a la investigación cooperativa multidisciplinar y en red, y asegurar una adecuada formación y motivación de los profesionales.

La evaluación es, también, otro elemento clave en esta Estrategia, para asegurar el correcto despliegue de los diferentes proyectos, y para velar por el cumplimiento de los objetivos propuestos. Para ello, se ha definido un cuadro de mandos que permita la medición de resultados y, por tanto, la mejora continua.

Finalmente, quiero manifestar mi sincero reconocimiento y agradecimiento a todas las personas que han participado en la elaboración de la Estrategia ONcyl, y, también, expresar mi deseo de que esta Estrategia sirva de herramienta para conseguir mejorar la salud y el bienestar de los pacientes oncológicos.

Rafael López Iglesias

Director Gerente de la Gerencia Regional de Salud de Castilla y León

¿POR QUÉ UNA ESTRATEGIA REGIONAL DE ATENCIÓN AL PACIENTE ONCOLÓGICO EN CASTILLA Y LEÓN?

LA OMS ESTIMA QUE UN TERCIO DE LOS CASOS DE CÁNCER SE PODRÍAN EVITAR SI SE ADOPTARAN MEDIDAS DE PREVENCIÓN Y SE ACTUARA SOBRE LOS FACTORES DE RIESGO.

El cáncer es una de las enfermedades con mayor impacto en la salud, siendo una de las principales causas de muerte y morbilidad de la población a nivel mundial. En España, según datos del Instituto Nacional de Estadística (INE) es una de las enfermedades más prevalentes, constituyendo el primer motivo de defunción en los hombres y el segundo en las mujeres.

En Castilla y León, cada año se registran más de 16.500 casos nuevos de cáncer en la población adulta, de acuerdo con los datos ofrecidos por el Registro Poblacional de Cáncer de la Comunidad. En concreto, en el año 2014 la incidencia registrada fue de 16.827 casos. Igualmente, con relación al cáncer infantil se detectan anualmente alrededor de 50 casos nuevos, conforme a la información aportada por el Registro Poblacional de Tumores Infantiles de Castilla y León.

Además, en el año 2016, el cáncer fue responsable de 7.857 muertes en la Comunidad, de los que 4.769 eran hombres y 3.088 mujeres. La cifra total de fallecimientos por cáncer representaba ese año el 27,63% del total de muertes en la región^[1]. Asimismo, en Castilla y León se estima que las personas que fallecen por tumores pierden por término medio 13,4 años de vida.

Entre los aspectos que caracterizan al cáncer se encuentra su heterogeneidad, ya que existen diferentes tipos de cáncer que, si bien tienen aspectos biológicos comunes, se ven afectados por varios factores de riesgo (riesgos medioambientales, hábitos de vida no saludables, ...) y presentan patrones de comportamiento distintos entre la población, ya sea por sexo o por edad.

De forma general, el cáncer puede afectar a todos los grupos de edad y estratos socioeconómicos de la población, si bien está más ligado por sus propias características al proceso de envejecimiento de las personas. A pesar de ello, los que en mayor medida afectan a la población infantil son los tumores del sistema nervioso central y médula espinal, las leucemias y los linfomas.

El proceso de envejecimiento en Castilla y León es mucho más intenso que en el conjunto de España. Mientras que en España el porcentaje de mayores de 64 años representa el 18,82%, en Castilla y León es del 24,75%. Además, ocurre el fenómeno del sobre-envejecimiento, es decir el porcentaje de población que tiene más de 84 años con relación a los que tienen 65 y más años, alcanza en la comunidad el 20,62%, siendo el promedio del Estado, del 16,02%. Por otra parte, se estima que la supervivencia de los

pacientes con cáncer en España es equiparable a la de los países de nuestro entorno, siendo del 53 % a los 5 años. Cada vez son más los casos nuevos de cáncer que se detectan anualmente. De esta forma, en Castilla y León se diagnosticaron aproximadamente en el año 2017, 14.718 nuevos casos, de los que el 61,81% afectaron a hombres y el resto, 38,19% a mujeres, según datos de la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC).

Asimismo, en la detección de nuevos casos de cáncer también influyen la realización de programas de cribado para determinados tipos de cáncer y la aparición de nuevas tecnologías y técnicas de imagen que ayudan a mejorar el diagnóstico del cáncer, especialmente en órganos internos.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) estima que al menos un tercio de todos los casos de cáncer se podrían evitar si se adoptaran las medidas oportunas de prevención y se actuara sobre los factores de riesgo asociados a cada tipo de cáncer [6]. Los principales factores de riesgo modificables son: el índice de masa corporal elevado, el consumo insuficiente de frutas y verduras, el sedentarismo y el consumo de tabaco y alcohol.

Por otro lado, las Unidades de Consejo Genético son claves para la identificación de los factores hereditarios como factor de riesgo. En ellas se evalúa el riesgo personal y familiar de susceptibilidad hereditaria al cáncer y la posibilidad de realizar un diagnóstico molecular. Además, se estima el riesgo y se adecuan las estrategias para su reducción.

Para la detección de nuevos casos de cáncer, la Unión Europea, recomienda el cribado de los cánceres de colon y recto, mama, y cuello uterino. La actuación precoz en este ámbito de atención resulta relevante para mejorar la calidad de vida y la supervivencia de los pacientes. En España, y en Castilla y León se llevan a cabo estos tres programas de cribado.

El proceso de valoración y diagnóstico se realiza fundamentalmente en el ámbito hospitalario. Para ello, se favorecen modelos organizativos que permiten la mejora de la coordinación entre los diferentes profesionales implicados, y se diseñan circuitos de diagnóstico rápido y caracterización del cáncer. Igualmente, se incorporan progresivamente nuevas técnicas y tecnologías para mejorar el diagnóstico y el tratamiento.

En los casos de mayor complejidad y dónde puede existir mayor variabilidad clínica, los pacientes son valorados por un comité de tumores de la patología correspondiente. Estos comités representan la principal herramienta organizativa en el ámbito hospitalario que hace posible el abordaje multidisciplinar para el estudio de los casos, y la valoración de las alternativas terapéuticas, decidiendo el plan terapéutico que mejor se adapta a las características del tumor y del paciente. El tratamiento puede conllevar cirugía, radioterapia, quimioterapia, rehabilitación, control del dolor, entre otras actuaciones clínicas.

Durante todo el proceso de atención al paciente oncológico, una vez que le ha sido diagnosticado el cáncer, es clave el apoyo emocional del paciente y su familia por todos los profesionales implicados en la atención de éste, precisando en ocasiones de atención psicológica. Es necesario acompañar a los pacientes y sus familias a lo largo del proceso de adaptación que supone vivir y convivir con la enfermedad, centrando la intervención en reducir el impacto emocional que supone el cáncer, y las repercusiones socio laborales y familiares que genera.

Posteriormente, gran parte de los pacientes inician un proceso largo de tratamiento y seguimiento en Atención Hospitalaria, con el soporte y coordinación de Atención Primaria y de las Unidades de Cuidados Paliativos (Unidades Hospitalarias de Cuidados Paliativos y Equipos de Soporte Domiciliario de Cuidados Paliativos). En situaciones más avanzadas se tratará de que el paciente pueda permanecer en su

domicilio, si lo desea, ofreciéndole cuidados de calidad adaptados a las distintas fases de su proceso.

La atención a los pacientes con cáncer se convierte en un proceso largo y complejo que requiere un elevado consumo de recursos asistenciales, tanto por la implicación y dedicación de los diferentes profesionales que intervienen, como por el uso de la alta tecnología que se necesita y el elevado coste de los tratamientos farmacológicos. El cáncer también lleva implícita una carga socioeconómica para los pacientes, y sus familias, así como para la sociedad en su conjunto. Además, los pacientes sufren, entre otros aspectos, el impacto de posibles secuelas físicas y psíquicas, la repercusión en la vida laboral y el estigma social.

Por todo ello, la Consejería de Sanidad y la Gerencia Regional de Salud de Castilla y León siendo conscientes de la problemática actual que el cáncer representa en nuestra sociedad y de la mayor incidencia del mismo esperada para los próximos años, se ha planteado la elaboración de la presente estrategia como una oportunidad para avanzar de la mano de sus profesionales, y de los pacientes, en la mejora de los procesos de atención al paciente oncológico en la Comunidad, con el objetivo de abordar de forma global y multidisciplinar las actuaciones preventivas, curativas y de mejora de la calidad de vida necesarias para alcanzar unos resultados en salud que disminuyan la incidencia y la morbimortalidad del cáncer en Castilla y León.

Para ello, se pretende alcanzar los siguientes objetivos específicos:

1. **Mejorar la información** y formación ofrecida a la población sobre el cáncer.
2. **Avanzar en la detección** temprana del cáncer.
3. **Procurar un diagnóstico rápido** y un tratamiento multidisciplinar coordinado, asegurando las medidas de soporte necesarias y el seguimiento del largo superviviente.

4. **Favorecer que pacientes y familiares tengan la mejor información** posible sobre la enfermedad y su pronóstico, así como, sobre las distintas opciones terapéuticas, sus posibles efectos adversos y el manejo de éstos, su impacto en la calidad de vida y los resultados esperados.

5. **Disponer de un sistema de información** avanzado que posibilite el análisis y evaluación de los resultados en salud y el coste efectividad de los tratamientos.

6. **Facilitar a los profesionales una formación** continuada especializada en el manejo del paciente oncológico.

7. **Promover la investigación** cooperativa y traslacional sobre el cáncer.

8. **Potenciar la colaboración** con las sociedades científicas y asociaciones de pacientes oncológicos, y con todos los agentes sanitarios.

Para alcanzar estos objetivos, es necesario contar con la participación e implicación de los profesionales del Servicio de Salud de Castilla y León, en la definición de una atención integrada a los pacientes con cáncer, que conlleve la coordinación de las competencias de los profesionales, el uso eficiente de las nuevas tecnologías y de los recursos que actualmente se encuentran disponibles. Se prestará especial atención al desarrollo de nuevos modelos de trabajo, en los que se potencien los equipos multidisciplinarios, la coordinación entre los diferentes especialistas del ámbito hospitalario, el trabajo en red y con los Equipos de Atención Primaria.

Se favorecerá la visión integral del paciente con el objetivo de incorporar aspectos que deben ser considerados durante el proceso de atención, como son: el control del dolor, la prevención y el manejo de los efectos secundarios del tratamiento, la adecuada nutrición de los pacientes, la rehabilitación precoz, y el apoyo emocional y/o psicológico. Se apoyarán iniciativas de innovación y de mejora continua promoviendo su incorporación en el proceso de atención del paciente oncológico en Castilla y León, garanti-

zando la formación continuada de los profesionales del sistema sanitario en los nuevos avances. En este sentido, será necesario evolucionar en el desarrollo de la medicina predictiva y personalizada, y en el uso de técnicas de big data que favorezcan la prevención y unos mejores resultados en salud.

En la elaboración de la presente estrategia se ha contado con la participación de más de 100 profesionales de diferentes perfiles asistenciales (médicos, enfermería, farmacéuticos hospitalarios, psicólogos clínicos, etc.), incluyendo también la participación de asociaciones de pacientes. Todos ellos han colaborado en el proyecto, a través de diferentes modalidades de participación, ya sea mediante entrevistas personales (se han realizado 17 entrevistas a profesionales) o bien en grupos de trabajo por área temática (7 grupos y 9 sesiones) y en talleres estratégicos (2 sesiones). Asimismo, han colaborado todas las áreas sanitarias de Castilla y León y cerca de 20 centros asistenciales.

En aquellos casos, en los que la redacción de la estrategia para aludir a términos genéricos utilice el género gramatical masculino, debe aclararse que se emplea únicamente con la finalidad de simplificar la redacción del documento y facilitar su lectura, entendiendo que alude tanto al género masculino como al femenino, en plenas condiciones de igualdad.

Ilustración derecha. Estructura de la Estrategia de Atención al Paciente Oncológico.

Fuente: Elaboración propia.

CUESTIONES CLAVES

Situación actual de la atención al cáncer en Castilla y León

¿Qué tipos de cáncer impactan más en Castilla y León? ¿Cuales son las proyecciones futuras?
¿Qué estructura organizativa de prevención y detección precoz existe en Castilla y León?
¿Los recursos organizativos son suficientes? ¿Existen carencias?

Identificación de oportunidades de mejora del modelo actual de atención al paciente oncológico

¿Qué se ha hecho a nivel nacional frente al cáncer?
¿Cómo se puede mejorar el modelo asistencial actual?
¿Hacia dónde debe evolucionar el nuevo modelo que se propone para Castilla y León?

Definición de líneas de actuación de la Estrategia de atención al paciente oncológico

¿Cuáles son las bases sobre las que se sustenta la Estrategia: misión, visión, principios...?
¿Cómo es el proceso normalizado de atención al cancer en Castilla y León?
¿Qué línea estratégicas, proyectos y acciones articulan la Estrategia?

Modelo de adopción y puesta en marcha

¿Cómo se va a llevar a cabo el seguimiento de la implantación de la Estrategia?
¿Cuál es el horizonte y la dedicación de recursos requeridos para la implantación de la estrategia?
¿Cómo se llevará a cabo la comunicación de la estrategia?

LA UNIÓN EUROPEA HA ADQUIRIDO EL COMPROMISO DE LOGRAR PARA 2020 REDUCIR UN 15% LA INCIDENCIA DEL CÁNCER Y SU POLÍTICA DE COMUNICACIÓN DE ACCIONES PREVENTIVAS CONCENTRADA EN EL CÓDIGO EUROPEO CONTRA EL CÁNCER.

¿CÓMO ABORDAR LOS RETOS Y SEGUIR AVANZANDO EN LA ATENCIÓN AL PACIENTE ONCOLÓGICO EN CASTILLA Y LEÓN?

EL CÁNCER, UNA PRIORIDAD A NIVEL MUNDIAL

En 2015 el cáncer causó 8,8 millones de defunciones en todo el mundo, según datos de la OMS. Las estadísticas pertenecientes a la OMS sitúan a esta enfermedad como una de las más frecuentes y la segunda causa de muerte a nivel mundial. Sus estimaciones pronostican que el número de nuevos casos de cáncer ronde en 2020 los 15 millones anuales, un 50% más que en la actualidad. Actualmente, Europa sufre el 24,4% del total de nuevos casos anuales, detrás de Asia con el 48% y delante de América con el 20,5%.

El proceso de atención al cáncer para la OMS se delimita por cuatro áreas de actuación: la prevención como elemento vital para conseguir reducir las ratios de nuevos diagnósticos, la detección precoz cimentada en los programas de tamizaje o cribado (cuello uterino, mama, y colorrectal), el tratamiento efectivo de los pacientes diagnosticados y los cuidados paliativos para reducir los episodios de dolor y dignificar el proceso de final de la vida.

PROCESO DE ATENCIÓN AL CÁNCER

PREVENCIÓN DEL CÁNCER

Tabaco
Alcohol
Dieta
Actividad física
Medioambiente
Salud ocupacional

TAMIZAJE Y DETECCIÓN PRECOZ

Localizaciones seleccionadas:
CUELLO UTERINO
MAMA
COLORRECTAL

DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO

Anatomía Patológica
Cirugía
Radioterapia
Quimioterapia
Rehabilitación

CUIDADOS PALIATIVOS

Servicios de cuidados paliativos
Acceso a opioides

PROCESO DE ATENCIÓN AL CÁNCER

PROGRAMAS DE CÁNCER

capacitación, equipamiento, investigación, alianzas

Las organizaciones internacionales de salud como la OMS se han centrado y continúan trabajando en los aspectos clave, desarrollando iniciativas para:

- Ampliar el impacto que la prevención tiene en las ratios de incidencia; según la OMS; hasta un tercio de los cánceres se pueden evitar. Para ello, es necesario reducir los factores de riesgo asociados al estilo de vida como el consumo de tabaco, la obesidad, y el consumo de alcohol. También aumentar la promoción de la vacunación de VPH (papilomavirus humanos), la reducción de la contaminación del aire, etc.
- Control del cáncer aplicado a la mejora de la calidad de la detección y diagnóstico de cáncer, especialmente orientado a la detección temprana de cáncer de mama, cervical y colorrectal.
- Elevar la calidad de la radioterapia y el acceso a fármacos de quimioterapia asequibles para el tratamiento.
- Ampliar el acceso a los programas de cuidados paliativos y a los opioides para el alivio del dolor, el tratamiento de los síntomas y la gestión de las situaciones de final de la vida.
- Trabajar con los gobiernos para garantizar un acceso equitativo a los servicios de salud para todos los pacientes con cáncer, con los objetivos de reducir sus gastos sanitarios y mejorar la calidad de vida y las oportunidades de supervivencia.

El Plan de Acción Mundial para la Prevención y el Control de las Enfermedades No Transmisibles 2013-2020 de la OMS tiene como objetivo reducir en un 25% la mortalidad prematura causada por el cáncer, las enfermedades cardiovasculares, la diabetes y las enfermedades respiratorias crónicas de aquí a 2025. En este marco, la OMS, con la colaboración de otras instituciones nacionales e internacionales, trabaja para aumentar el compromiso político con la preven-

ción y el tratamiento del cáncer, coordinar y llevar a cabo investigaciones sobre las causas del cáncer, y hacer un seguimiento de la carga de la enfermedad, como parte de la labor de la iniciativa mundial para la elaboración de registros oncológicos.

Entre las actuaciones para impulsar su abordaje están el diseño de las estrategias prioritarias para prevenir y tratar el cáncer, generar nuevos conocimientos con el fin de facilitar la aplicación de innovadores métodos de tratamiento basados en datos científicos y orientar la planificación y la ejecución de las intervenciones estatales.

Los gobiernos de países desarrollados, donde la cobertura sanitaria de la población es por lo general amplia, han desarrollado en la última década tanto procedimientos en materia de detección precoz (cribado) como en el desarrollo de tratamientos cada vez más efectivos y menos agresivos para el paciente. Este compromiso con la atención a esta enfermedad se traduce, por ejemplo, en la UE (Unión Europea), con el compromiso adquirido de lograr para 2020 reducir un 15% la incidencia del cáncer y su política de comunicación de acciones preventivas concentrada en el Código Europeo Contra el Cáncer.

Organismos europeos como la Comisión Europea están apoyando la introducción de innovaciones para seguir mejorando, como su Plan de Acción sobre Salud Electrónica 2012 -2020 para ofrecer una asistencia oncológica más personalizada y efectiva. Mientras tanto, los países en vías de desarrollo, con unos sistemas sanitarios con menor capacidad en la actualidad, avanzan de una manera más lenta en la asistencia a estos pacientes y son los que concentran la mayor mortalidad.

A medida que la concienciación de unos hábitos saludables deje huella en la población y, por otro lado, la investigación y desarrollo de nuevos tratamientos y mecanismos de detección precoz sigan avanzando,

la comunidad internacional podrá combatir esta enfermedad y revertir la tendencia creciente de los indicadores de incidencia y mortalidad del cáncer, ante lo que sin duda es un reto de alcance global.

CARACTERÍSTICAS ESPECÍFICAS DE CASTILLA Y LEÓN RESPECTO AL CÁNCER

Durante los últimos años, el Servicio de Salud de Castilla y León no ha sido ajeno a la realidad de su población y a las necesidades en materia de atención al cáncer. Tanto las características demográficas (alto envejecimiento) y de disposición de la población en el territorio (alta dispersión) como el incremento de la incidencia del cáncer que está ocurriendo a nivel mundial y que también afecta a la región, han derivado en la puesta en marcha de diversas iniciativas para mejorar la cobertura de la enfermedad, su proceso de atención e incorporar los avances médicos con evidencia científica suficientemente probada.

Entre las iniciativas que el Servicio de Salud de Castilla y León ha puesto en marcha o ha impulsado, en los últimos años en este ámbito cabe destacar:

a. En el ámbito de la prevención y la generación de hábitos saludables, en colaboración con la Dirección General de Salud Pública y la Consejería de Educación y la Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades, se está implementando el VII Plan Regional sobre Drogas 2017-2021 donde a través de la información y la concienciación sobre las múltiples consecuencias de llevar hábitos insalubres por el consumo de tabaco, alcohol, mala alimentación, etc., se pretende disminuir la incidencia de estas conductas.

Además, se ha puesto en marcha el Proceso de Atención al Sobrepeso y la Obesidad Infantoyjuvenil en Atención Primaria para abordar a nivel regional de una manera integral y homogénea esta problemática.

Otro elemento a destacar es la incorporación en el calendario vacunal de la vacuna frente al VPH dirigida a niñas que alcancen los 12 años de edad. Esta medida tiene como objetivo reducir el riesgo de infección por VPH, y por tanto de cáncer de cuello de útero.

b. Desde el punto de vista de la detección precoz y siguiendo con las directrices internacionales, Castilla y León realiza tres programas de prevención y detección precoz (cáncer de mama, útero y colorrectal) como uno de los pilares en el control de la incidencia creciente de cáncer en los países desarrollados.

c. A nivel de mejora de la atención del proceso de atención al cáncer:

- Aunque la iniciativa tiene un alcance más global, en el caso del cáncer es importante que en algunos tipos donde el tiempo entre el diagnóstico y la confirmación de la enfermedad aumenta en gran medida las probabilidades de supervivencia del paciente, se están potenciando las Unidades de Diagnóstico Rápido (UDR). Esta iniciativa, permite una respuesta coordinada del Servicio de Salud mucho más ágil para afrontar estas situaciones.

- La puesta en marcha de 3 Unidades de Consejo Genético de Cáncer en Salamanca, Valladolid y Burgos ha permitido la identificación de sujetos con una predisposición genética hereditaria al cáncer, con el fin de aplicar en ellos acciones preventivas para

reducir la incidencia de tumores, así como el establecimiento de mecanismos de diagnóstico precoz y de tratamiento más eficaces para aumentar la supervivencia.

- El impulso de un nuevo rol profesional como es la enfermera gestora de casos en Oncología y en Oncología Radioterápica ha permitido mejorar de forma significativa la coordinación con otros servicios dentro del hospital o con otros hospitales donde se atiende al paciente, además ha permitido la incorporación de cuidados avanzados y una mejora de la coordinación con otros dispositivos que necesitan este tipo de pacientes, como es, por ejemplo, el transporte sanitario.

- Agilizar la incorporación de innovaciones terapéuticas en base a evidencia científica, asegurando la sostenibilidad del sistema y bajo la premisa de una previa autorización a nivel nacional es otro elemento en el que se ha puesto mucho énfasis con el fin de que los ciudadanos de Castilla y León pudieran tener a su alcance los tratamientos más novedosos y efectivos para tratar el cáncer.

- El envejecimiento de la población de Castilla y León demanda una atención más intensiva en cuidados paliativos puesto que los episodios de complicaciones en pluripatología y procesos de cáncer terminal son muy comunes en las etapas finales de la vida. Para abordar las necesidades de este colectivo, que tiene un amplio espectro de enfermos de cáncer se ha puesto en marcha el Plan de Cuidados Paliativos de Castilla y León 2017-2020 y el Proceso Asistencial Integrado correspondiente.

- La dispersión territorial de la población en Castilla y León requiere de una especial atención en lo que a reparto equitativo de los recursos tecnológicos de tratamiento radioterápico se refiere, con el objetivo de cumplir las recomendaciones internacionales de ratio de cobertura de la población y ofrecer una

atención sanitaria de proximidad, en la medida de lo posible. Para ello, se reunió a un grupo de profesionales que identificaran y consensaran estas necesidades e implementaran las actuaciones recogidas en el Plan para la optimización y mejora de la Oncología Radioterápica en la Comunidad de Castilla y León.

d. También el paciente y los familiares han sido un elemento muy a tener en cuenta en las medidas que se han implementado en los últimos años de cara a mejorar su situación en un proceso tan duro como es el padecer un cáncer. Para amortiguar el impacto económico de los desplazamientos de los pacientes a los centros sanitarios para atender esta patología la Consejería de Sanidad ha reconocido como beneficiarios de las ayudas para el desplazamiento con fines asistenciales, el alojamiento y la manutención derivados del mismo, a los pacientes oncológicos que tengan que desplazarse para que se les administre el tratamiento de quimioterapia y radioterapia y a los que reconoce un régimen especial y diferenciado (ORDEN SAN/144/2017, de 22 de febrero).

Asimismo, se ha puesto en marcha el Aula de Pacientes, un espacio de participación donde a través de información objetiva y veraz, se orienta a promover estilos de vida saludables, prevenir la enfermedad y apoyar a los pacientes en el cuidado de su propia salud. Su foco es global porque incluye las patologías más prevalentes de la región, en concreto en el ámbito del cáncer se puede obtener información de valor del cáncer de mama, cáncer de pulmón, cáncer de colon, cáncer de próstata y melanoma.

Todavía queda recorrido de mejora en la atención al cáncer en Castilla y León de ahí que se haya realizado un análisis DAFO, generado por varios grupos de trabajo formados por integrantes de la organización y entidades externas vinculadas al cáncer. Las principales conclusiones obtenidas según esta metodología han permitido conocer la situación de la or-

ganización mediante el análisis de sus capacidades internas (Debilidades y Fortalezas) y del impacto del entorno en el que desarrolla su actividad (Amenazas y Oportunidades).

FORTALEZAS

- Priorización a nivel institucional, el IV Plan de Salud de Castilla y León contempla entre los objetivos generales reducir la mortalidad por cáncer y mejorar la calidad de vida de los pacientes oncológicos.

- Acciones relacionadas con la prevención de los factores de riesgo asociados a determinados tipos de cáncer, impulsadas junto con Salud Pública y en colaboración con otras Consejerías, contempladas en el VII Plan Regional sobre Drogas para el periodo 2017-2021.

- Existe un adecuado acceso e incorporación de aquellas innovaciones terapéuticas que son aprobadas a nivel nacional.

- Calendario de vacunación infantil que recoge la vacunación frente a la hepatitis B y frente al VPH para las niñas que alcancen los 12 años de edad.

- Consolidación de los programas de detección precoz en la región relativos al cáncer de cuello de útero y mama.

- Registro de Tumores Infantil muy desarrollado y que lleva a cabo de forma proactiva el seguimiento de los casos.

- Unidades de Diagnóstico Rápido (UDR) cuya finalidad es agilizar los circuitos para la confirmación diagnóstica.

- Iniciativas basadas en nuevos modelos de relación con el paciente (consultas no presenciales), que permiten una mayor accesibilidad de los pacientes a los profesionales clínicos, sin necesidad de desplazamientos.

- Enfermeras gestoras de casos en diferentes unidades que favorecen la coordinación y el seguimiento de los pacientes en tratamiento activo.

- Extensa red asistencial propia, con todos los recursos y unidades necesarios para prestar una completa atención al proceso asistencial del cáncer, destacando una dotación reciente de equipamiento de alta tecnología.

- En el ámbito de la investigación, Castilla y León cuenta con una Red de Investigación Clínica Oncológica, con centros de reconocido prestigio como el Instituto de Investigación Biomédica de Salamanca (IBSAL) y el Centro de Investigación del Cáncer (CIC), situados ambos en Salamanca.

- Impulso al desarrollo de una alianza estratégica entre las Unidades de Oncohematología Infantil para disponer de una masa crítica suficiente de pacientes que permita el desarrollo de ensayos clínicos en la Comunidad.

DEBILIDADES

- En el ámbito de la prevención, hay margen de mejora en la captación de pacientes en el Programa de Detección Precoz de Cáncer Colorrectal.
- La accesibilidad a los circuitos de diagnóstico rápido tiene recorrido de mejora, a nivel de tiempos de respuesta, coordinación entre los especialistas implicados y, volumen de pacientes que acceden a estos.
- Se producen, a veces, duplicidades de pruebas diagnósticas y consumo de tiempo en el diagnóstico anatomopatológico, molecular y en los estudios de extensión.
- Necesidad de un procedimiento de comunicación ágil entre los centros de referencia y los periféricos que favorezca la coordinación asistencial en el proceso de atención al paciente oncológico.
- Falta de un procedimiento formalizado de derivación de pacientes oncológicos pediátricos a unidades de cáncer infantil, siendo tratados a veces en las de adultos.
- Guías de práctica clínica no actualizadas ni protocolos de actuación consensuados que homogeneicen la atención y contemplen un modelo de continuidad con Atención Primaria.
- mSi bien existen comités de tumores formados por equipos multidisciplinares, su funcionamiento varía de unos hospitales a otros sin que exista un modelo unificado, sin que se garantice que todo paciente con cáncer es valorado por este comité y sin que esté garantizada la disponibilidad de salas virtuales que permitan la conexión telemática para evitar el desplazamiento de profesionales de otros hospitales.
- En el traslado de pacientes desde ciudades lejanas para su diagnóstico o tratamiento, se aprecia la existencia de cierta descoordinación en la gestión de su desplazamiento, especialmente en lo relativo al transporte y a la coordinación de las agendas de citas.
- Por lo que se refiere al consejo genético, se observa en ocasiones, cierto desconocimiento sobre qué casos deben derivarse, así como el procedimiento para ello.
- Los pacientes oncológicos pueden tener dificultades para acceder a determinadas prestaciones como: apoyo psicológico, valoración nutricional y de rehabilitación.
- En algunos casos, hay recorrido de mejora tanto en el seguimiento de los tratamientos orales activos como en el seguimiento de los largos supervivientes.
- La infraestructura y el número de plazas de los Hospitales de Día es mejorable para atender las necesidades de los pacientes oncológicos.
- Se detectan carencias formativas en el ámbito de Atención Primaria (signos y síntomas de alerta en cáncer infantil, manejo de catéteres y reservorios, cuidados paliativos, . . .), lo que genera la derivación de pacientes a Atención Hospitalaria.
- La formación continuada no se orienta adecuadamente a las necesidades en el ámbito de la oncología, sobre todo en el ámbito de la enfermería.
- No existe un procedimiento unificado y sistematizado de recogida de información de los diferentes registros y falta cultura de evaluación, tanto de la actividad asistencial como del Registro de Tumores de adultos, lo que dificulta la existencia de un cuadro de mando que permita mejorar el conocimiento de la situación del cáncer en la Comunidad.

- Falta de feedback por parte del Banco de Tumores a los profesionales clínicos, lo que desincentiva el envío de muestras por parte de estos y el consiguiente impacto que todo ello genera en la actividad investigadora y en la práctica clínica.

- Existencia de dificultades para acceder a la historia o información clínica desde centros asistenciales diferentes que dificulta el tener una visión global del paciente oncológico.

OPORTUNIDADES

Identificación de canales y medios alternativos, digitales, para implementar los programas preventivos de educación y concienciación desarrollados en colaboración con otras Consejerías para conseguir una mayor llegada del mensaje a la población diana, fundamentalmente niños y jóvenes, y reducir la incidencia de cáncer en el futuro.

- El progresivo desarrollo de modelos de atención ambulatoria como los Hospitales de Día y la atención domiciliaria permite potenciar alternativas a la hospitalización convencional y mejorar la calidad asistencial evitando estancias y costes innecesarios, mejorando la calidad de atención al paciente.

- Establecimiento de un modelo de trabajo en red en Hematología y en la atención al cáncer pediátrico que genere mayor conocimiento y experiencia, y optimice los tiempos de atención y los recursos utilizados. La aplicación de este trabajo en red a nivel de investigación permitirá asimismo acceder a un mayor volumen de ensayos clínicos, tratamientos innovadores y financiación.

- Existencia de un tejido asociativo y voluntariado de apoyo a la atención de los pacientes oncológicos tanto pediátricos como adultos que permite incrementar la colaboración desde un enfoque de cocreación con los pacientes.

- Inclusión en los planes de formación de las titulaciones universitarias de ciencias de la salud, especialmente en Medicina y Enfermería, formación en humanización y comunicación con el paciente y en bioética.

- Generalización de nuevas técnicas basadas en el uso del big data, análisis de estudios genéticos individualizados para avanzar en el desarrollo de la medicina personalizada y de precisión que permita avanzar significativamente en el tratamiento del cáncer.

- Aplicación específicamente al ámbito de la oncología del Plan de Cuidados Paliativos de Castilla y León 2017-2020, el cual propone un modelo asistencial en torno a la Atención Primaria, contemplando un segundo nivel asistencial con recursos expertos y avanzados para la atención paliativa en situaciones de alta complejidad, cuya implementación puede resolver las necesidades actuales en el ámbito de los cuidados paliativos

AMENAZAS

- El progresivo envejecimiento de la población en Castilla y León, siendo éste el principal factor de riesgo para una mayor incidencia del cáncer.
- La dispersión geográfica de gran parte de la población, lo que dificulta el acceso de forma equitativa a las prestaciones sanitarias.
- Elevado coste económico del cáncer estimado para el total del SNS en el año 2015 en 7.168 millones de euros, representando el 10,93% del gasto sanitario público en España y el 0,66% del PIB de ese año.
- Desconocimiento de los recursos asistenciales propios de Castilla y León por parte de los pacientes, que en ocasiones genera que acudan a otras comunidades como Madrid, cuando podrían ser atendidos en la propia comunidad con las repercusiones que ello conlleva, tanto sobre el propio paciente y su familia como sobre el Sistema Público de Salud de Castilla y León.
- La nueva legislación en relación con la protección de datos de carácter personal puede limitar el desarrollo de la investigación y la compartición de información en un área clave como es la Oncología y la Hematología.
- Falta de reconocimiento oficial de la especialidad en el Oncohematología Pediátrica.
- No se tiene en cuenta la especialización de los profesionales en la atención al paciente oncológico como elemento de valor para la cobertura de plazas vacantes o sustituciones.
- La atención de pacientes pediátricos en centros no especializados en esta franja de edad, puede generar dificultades para mantener los centros de referencia actuales en Castilla y León.
- El impacto que tiene el cáncer en el paciente y su entorno, tanto en la salud (por la propia patología, incluyendo aspectos psicológicos y emocionales), así como en lo relativo a otros aspectos, tales como: económicos, sociales, etc.

Dada la apuesta del Servicio de Salud por seguir mejorando la cobertura del cáncer en la región, es importante alinear las expectativas de la organización, de sus integrantes, de las asociaciones de pacientes y de la población en general a partir de la concreción de ámbitos de mejora factibles y de alto impacto tanto a nivel organizativo, asistencial como en la calidad de vida de los pacientes.

CLAVES DE DESARROLLO EN LA ATENCIÓN AL PACIENTE ONCOLÓGICO EN CASTILLA Y LEÓN

A partir del trabajo de los profesionales en los diversos grupos implicados en la definición de la presente estrategia, se han extraído los elementos que se consideran clave de cara a evolucionar el modelo de atención al cáncer en los próximos años en la región.

PREVENCIÓN PRIMARIA Y DIAGNÓSTICO PRECOZ

1. *Potenciar, en colaboración con otras Consejerías (Consejería de Educación y Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades), campañas de concienciación para promover hábitos de vida saludables en la población e impulsar la participación comunitaria:*
3. *Asegurar unas elevadas tasas de participación en los diferentes programas de detección precoz:*

Se conoce que al menos un tercio de todos los casos de cáncer se podrían evitar si se modificaran determinados factores de riesgo relacionados con los hábitos y estilos de vida. Las acciones de prevención primaria en los niños se llevan a cabo con el objetivo de reducir el número de cánceres que se desarrollarían en su mayoría en la edad adulta. De esta forma, la evidencia demuestra que los hábitos y conductas saludables desde una edad temprana ayudan a prevenir el desarrollo del cáncer en la edad adulta, de ahí la importancia del desarrollo de acciones de colaboración transversales con otras Consejerías (fundamentalmente Consejería de Educación y Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades). De igual forma, en la población adulta, también es importante la adquisición de hábitos saludables para reducir la probabilidad de aparición de la enfermedad.

2. *Impulsar y ampliar el alcance del consejo genético en la comunidad en base a la evidencia científica:*

Avanzar en el conocimiento de éste por toda la red sanitaria de Castilla y León, debe ir acompañado de un impulso en la detección de familias en riesgo, la adecuación de los test genéticos a la evidencia científica actual y la reducción de los plazos de demora en la obtención de los resultados.

Mantener las tasas de participación en screening de cáncer de cuello de útero y cáncer de mama, y establecer medidas que mejoren la participación en el cáncer colorrectal.

Se ha valorado la posibilidad de realización de screening sobre otros tipos de cáncer (piel, pulmón o próstata), pero al no haber suficiente evidencia científica que contraste los resultados de estos no se plantea su incorporación, al menos de manera inmediata.

4. *Ampliar el conocimiento de los profesionales de Atención Primaria sobre la enfermedad, especialmente en lo relativo a la detección de signos y síntomas de alerta:*

La identificación temprana de signos y síntomas de alerta de padecer un cáncer puede favorecer un diagnóstico precoz con el consiguiente impacto que ello puede conllevar en la supervivencia y calidad de vida del paciente.

ATENCIÓN AL CÁNCER EN ADULTOS

1. Fomentar el trabajo en red de los profesionales, tanto en el ámbito clínico como en el de la investigación:

En un ámbito tan especializado como es el tratamiento del cáncer, no todos los hospitales disponen de los recursos y del número de pacientes requeridos para poder ofrecer los tratamientos adecuados, por ello se considera necesario establecer un modelo de trabajo en red, que favorezca la comunicación entre los profesionales de los diferentes centros asistenciales. Esto debe venir acompañado de una red clara de referencias en la atención a tumores raros y en técnicas de alta complejidad que por su baja incidencia o volumen de pacientes necesiten de pocos centros para su atención, pero superespecializados.

El trabajo en red debe de venir acompañado de una cultura de evaluación de resultados para lo cual es importante por un lado disponer de indicadores y registros de calidad, que incluyan no solo el número y características de los pacientes y los tratamientos, sino también los resultados, y otros elementos de valor de cara a evaluar de forma homogénea la operativa de la red asistencial. Esto ayudará además a potenciar el ámbito de la investigación y el acceso a un mayor volumen de ensayos y proyectos de innovación.

2. Favorecer la atención integral del paciente, basada en un modelo de atención multidisciplinar que garantice el diagnóstico temprano de la enfermedad, la adecuada circulación entre recursos potenciando el papel de la enfermera gestora de casos y la valoración del paciente en un comité de tumores eficaz, asegurando el tratamiento y el recurso más adecuado a cada paciente:

Establecer circuitos ágiles de diagnóstico potenciando las Unidades de Diagnóstico Rápido (UDR) para

todos aquellos pacientes para los que exista alguna sospecha de que puedan padecer un cáncer. Asimismo, asegurar la operatividad del comité de tumores facilitando así una mayor homogeneización de los tratamientos. Además, es muy relevante que exista una enfermera gestora de casos que actúe como coordinadora del proceso asistencial del paciente.

3. Asegurar el acceso de los pacientes a diferentes tratamientos terapéuticos de apoyo que son de gran relevancia en su proceso asistencial.

Es fundamental el acceso en tiempo y forma a la valoración y a los tratamientos terapéuticos de apoyo de disciplinas que son clave, tanto en la atención, como en los resultados en salud, en la mejora de la calidad de vida y en facilitar una reinserción temprana en la vida social y laboral. Estos son sobre todo procesos vinculados al apoyo psicológico, al adecuado tratamiento del dolor, a la rehabilitación precoz, y a asegurar una adecuada nutrición, sobre todo, en el tratamiento con quimioterapia o radioterapia, entre otros. Igualmente, es importante la identificación precoz de las necesidades de los pacientes con cáncer con relación a los cuidados paliativos para favorecer la accesibilidad a los mismos y su atención temprana.

4. Avanzar en el desarrollo de la medicina personalizada, incorporando herramientas de la medicina de precisión basadas en los estudios genéticos individualizados y el uso del big data, de tal forma que se mejore el pronóstico de la respuesta al tratamiento:

La incorporación de estas técnicas de forma progresiva a la cartera de servicios en los próximos años, en la medida que vayan teniendo el suficiente aval científico, es fundamental, y constituye el marco de desarrollo en el futuro de la atención al cáncer.

A través de ellas, se podrá prevenir y diagnosticar la enfermedad, pronosticar la respuesta al tratamiento médico y adaptar el mismo a las características individuales de cada paciente.

5. Potenciar los recursos alternativos a la hospitalización: Hospitales de Día, Hospitalización Domiciliaria y Cuidados Paliativos:

En la medida de lo posible, se debe garantizar que el paciente permanezca en su entorno, mediante el desarrollo de un mayor número de unidades de atención ambulatoria tales como los Hospitales de Día, la Hospitalización a Domicilio y las Unidades de Atención de Cuidados Paliativos de soporte en domicilio.

6. Asegurar una correcta formación, que garantice la adecuada capacitación del personal de sustitución o de rotación:

ATENCIÓN AL CÁNCER INFANTIL Y JUVENIL

1. Establecer un modelo de atención al paciente infantil que garantice su valoración y tratamiento en las Unidades Especializadas de Cáncer Infantil:

Los estándares y recomendaciones científicos abogan por la atención de los niños en estas unidades especializadas, habiéndose demostrado, además, que la probabilidad de superar un cáncer es mayor si los niños son diagnosticados y tratados en estas unidades. A pesar de ello, en Castilla y León no existe un marco regulador que establezca la derivación de los niños a las unidades especializadas para su diagnóstico y tratamiento, sino que, en algunos casos, los pacientes pediátricos con cáncer son diagnosticados y tratados en las unidades de adultos. Esto debe de ir acompañado de una adecuada planificación en el desarrollo de las unidades de referencia a nivel infantil y en los procedimientos de alta complejidad.

Los planes de formación continuada deberían contemplar acciones específicas en la atención a los pacientes oncológicos, siendo este aspecto clave para que el personal de sustitución o de rotación pueda estar preparado para la atención de este tipo de pacientes.

7. Establecer un adecuado seguimiento de largos supervivientes:

El seguimiento de largos supervivientes tiene como objetivo la promoción integral de su salud, favoreciendo la detección y manejo de sus principales problemas, la observación de los posibles efectos secundarios de los tratamientos, y la identificación temprana de posibles recidivas y segundos tumores, por lo que es preciso dotar a los Equipos de Atención Primaria de las competencias necesarias para que puedan asumir su seguimiento.

2. Impulsar la generación de Unidades Específicas de Atención al Cáncer en Adolescentes:

Actualmente, con carácter general, los pacientes adolescentes son tratados tanto en Unidades de Adultos como en Unidades Específicas de Cáncer Infantil, que no tienen en cuenta las características propias de su edad. Por todo ello, se considera necesario la creación de Unidades Específicas de Atención al Cáncer en Adolescentes (14/15 a 18 años) que les ofrezcan una atención integral y tengan en cuenta las necesidades especiales de estos pacientes tanto desde una perspectiva clínica como psicosocial.

3. Favorecer la comunicación e interconexión entre los profesionales pertenecientes a diferentes nodos de conocimiento de los centros asistenciales de Castilla y León:

Establecer un modelo de trabajo en red entre las Unidades de Cáncer Infantil y los centros y unidades asistenciales periféricos, permitirá que se asegure la accesibilidad a estas unidades a todos los niños que lo necesiten garantizando una mejor coordinación, calidad, tiempos de derivación y seguimiento de estos pacientes, lo que redundará en su beneficio.

4. Asegurar el acceso de los pacientes a diferentes tratamientos terapéuticos de apoyo que son de gran relevancia en su proceso asistencial:

En el marco del cáncer infantil, incluso con más relevancia que para los adultos, resulta importante garantizar el acceso a los pacientes pediátricos y a sus familiares a los tratamientos terapéuticos de apoyo tales como la rehabilitación, el apoyo psicológico y un adecuado tratamiento del dolor. Asimismo, es muy importante garantizar la accesibilidad de los pacientes pediátricos a los cuidados paliativos de forma precoz.

5. Establecer un control dosimétrico que permita controlar las radiaciones a las que se somete a los pacientes pediátricos:

El exceso de radiaciones sobre las personas puede generar impactos muy negativos sobre su salud, especialmente cuando se trata de pacientes pediátricos. Por todo ello, es importante establecer controles específicos, tanto sobre la idoneidad de las pruebas radiológicas que se solicitan, evitando en todo caso la duplicidad de las mismas, como sobre la intensidad de las radiaciones a las que se somete a los pacientes.

6. Velar por la correcta supervisión de los pacientes pediátricos que han vencido a la enfermedad:

En el caso de los pacientes pediátricos que han padecido un cáncer y se hayan curado tanto en edad infantil, como si han alcanzado la edad adulta, será Atención Primaria quién asuma las competencias para el seguimiento de estos pacientes, mediante el desarrollo de acciones de formación específica para ello y mediante el refuerzo de los protocolos de coordinación.

7. Asegurar una correcta formación, que garantice la adecuada capacitación del personal de sustitución o de rotación:

Las necesidades asistenciales de los pacientes pediátricos con cáncer son muy específicas. Por ello, es preciso establecer un marco de formación que refuerce las capacidades de los profesionales sanitarios que pueden llegar a formar parte del proceso de atención al paciente pediátrico con cáncer.

8. Alcanzar un acuerdo a nivel regional para favorecer el acceso a la actividad clínica investigadora en aquellos centros asistenciales que cuenten con Unidades Específicas de Atención al Cáncer Infantil:

Actualmente, existen dificultades para que las Unidades de Cáncer Infantil en Castilla y León puedan participar en ensayos clínicos de forma independiente, ya que no disponen de un volumen suficiente de pacientes que permita acceder a un programa de investigación de esas características. Esto hace que los pacientes pediátricos con cáncer y sus familias que sean susceptibles de participar en un ensayo clínico lo tengan que hacer, en algún caso, fuera de la región. Por todo ello, se propone alcanzar un acuerdo entre las Unidades de Cáncer Infantil de Castilla y León, que les permita funcionar como una unidad integrada con diferentes centros, y de esta forma alcanzar la masa crítica de pacientes para acceder a los ensayos clínicos.

TRATAMIENTO RADIOTERÁPICO DEL CÁNCER

1. Potenciar el papel del Comité Asesor de Oncología Radioterápica en Castilla y León como órgano coordinador y de mejora de la atención radioterápica en la Comunidad:

Apoyar el papel del Comité es relevante para seguir avanzando en la mejora de los servicios de Oncología Radioterápica en la región de una manera homogénea y poder planificar de una manera adecuada los recursos necesarios en la región.

2. Favorecer la renovación tecnológica, así como la ampliación y mejora de las técnicas de tratamiento radioterápico:

En los últimos años se ha producido un gran avance en las tecnologías y las técnicas de Oncología Radioterápica, que han favorecido la reducción o eliminación de los efectos secundarios en la radicación de

los tumores. Debido a la importancia de estos avances se debe de favorecer la progresiva actualización de los equipos actuales de los Servicios de Oncología Radioterápica de Castilla y León, así como la incorporación de nuevas técnicas que mejoren la calidad de la atención al paciente, y todo ello, atendiendo a criterios de equidad y evidencia científica.

3. Mantener la calidad de las instalaciones técnicas de Oncología Radioterápica:

Favorecer el mantenimiento y adecuación de las instalaciones actuales, garantizando: el número crítico de unidades de radiación, la concentración de los servicios, la especialización de los profesionales, así como la optimización del rendimiento de los equipos, permitirá mejorar la calidad de atención y evitar retrasos en la realización de pruebas.

PARTICIPACIÓN CIUDADANA Y HUMANIZACIÓN

1. Promover la autonomía del paciente en todo lo relativo a su salud:

Constituye un derecho de los pacientes el conocer toda la información disponible, respecto a cualquier actuación en el ámbito de su salud, como una parte más del proceso asistencial. Es necesario que el paciente entienda la información que se le facilite acerca de su proceso, así como de las opciones de tratamiento que tiene en cada momento, los riesgos derivados de cada una de ellas y la implicación y consecuencias de sus decisiones; por este motivo, la información debe ser veraz y debe ser proporcionada al paciente de forma comprensible y adecuada a sus necesidades, de manera que le permita tomar sus propias decisiones de acuerdo con su libre voluntad,

incluso ha de respetarse su voluntad de no ser informado si así lo manifiesta. El médico responsable del paciente es quien ha de garantizar el cumplimiento de su derecho a la información, siendo también responsables de informarle el resto de profesionales que le atiendan o le apliquen una técnica o un procedimiento concreto durante el proceso asistencial.

Además, al tratarse de una de las patologías con mayor repercusión psicológica y social asociadas a la enfermedad, se hace necesario trabajar en la implicación del paciente y de su familia en el autocuidado y el control de su enfermedad, así como en la normalización de la enfermedad y el impulso de programas de cuidados de largos supervivientes.

2. Avanzar en el marco de relación con el tejido social promoviendo nuevos ámbitos de colaboración y participación en el soporte a los pacientes y a los profesionales en el ámbito del cáncer:

Actualmente existen diferentes modelos de colaboración de las asociaciones de pacientes con el Sistema de Salud, que son reconocidos tanto por los propios profesionales como por los pacientes, y que consisten en: programas de atención psicológica, grupos de apoyo y voluntariado, programas de alojamiento, etc. Dada la buena acogida que estos programas tienen entre los pacientes y los profesionales, es necesario seguir avanzando en el desarrollo de nuevos ámbitos de colaboración.

3. Contribuir a disminuir el impacto que supone la enfermedad mediante una gestión más humanista y afectiva del entorno sanitario para el paciente y su familia:

Es necesaria una mayor sensibilización de los profesionales sobre la importancia de incorporar en su quehacer diario valores como la empatía, la comunicación, el trato amable y personal mediante el diseño de una estrategia formativa en habilidades no clínicas, dirigida a los profesionales sanitarios.

Es preciso también mejorar la accesibilidad de estos pacientes facilitando la gestión de citas, minimizando los desplazamientos y visitas innecesarias mediante la gestión de casos.

Garantizar el trato digno de las personas con cáncer, así como un adecuado confort durante el ingreso hospitalario, promoviendo la utilización de habitaciones individuales y prestando especial atención a los cuidados paliativos y al proceso de morir.

OTRAS ÁREAS SOPORTE DE VALOR

1. Favorecer el desarrollo de la investigación oncológica, tanto básica como traslacional y clínica, promoviendo la cooperación y la accesibilidad de los pacientes a la investigación clínica:

Potenciar las actividades de investigación en el ámbito del cáncer en Castilla y León, desde una perspectiva de trabajo en red, de disponibilidad de recursos y de mejora del conocimiento de las actividades investigadoras que se desarrollan en la Comunidad, así como garantizar, a cualquier paciente que lo necesite, el acceso a la innovación.

2. Impulsar la interoperabilidad entre centros de la historia clínica electrónica, así como la mejora del registro de actividad:

Se considera necesario avanzar en la interconexión de los sistemas de información clínica de los diferentes centros y niveles asistenciales, de tal forma que sea posible compartir la historia clínica de los pacientes.

3. Promover la disponibilidad de un modelo de monitorización y evaluación de datos para conocer la tendencia y evolución de la enfermedad y la efectividad de los avances diagnósticos y terapéuticos, así como para potenciar y asegurar el adecuado traslado de la información al Registro Poblacional de Cáncer de Castilla y León:

Se precisa de registros sistematizados de actividad, que garanticen unos criterios homogéneos para toda la Comunidad, para la agregación, tratamien-

to y explotación de la información como elemento de conocimiento de la casuística del cáncer en la Comunidad y de ayuda a la toma de decisiones y al establecimiento de acciones de mejora. En este sentido, el Registro hospitalario de tumores es el que presenta mayores necesidades de mejora, necesitando avanzar en su consolidación para asegurar la calidad del dato y la temporalidad con la que esa información comunicada por cada centro hospitalario al Registro Poblacional de Cáncer de Castilla y León. Ambos aspectos, calidad de los RHT y fecha en la que se integran los RHT en el RPCCYL son críticos para la consecución de los fines del RPCCYL, ya que son su fuente de información principal.

4. Favorecer la formación continuada de los profesionales con cursos específicos en la atención integral al cáncer, así como en herramientas de apoyo a la atención continuada de calidad:

La incorporación en los planes de formación continuada de acciones específicas orientadas a mejorar la preparación y la actualización de conocimientos de los profesionales en lo relativo a la atención de los pacientes oncológicos, es clave para mejorar la calidad de la asistencia que reciben estos pacientes. En este sentido, la formación debe ser accesible tanto para el personal del servicio, el de sustitución o el de rotación (en su caso), así como para el personal sanitario de Atención Primaria

En el ámbito del Cáncer se producen continuas actualizaciones en los resultados de estudios científicos que impactan en la práctica asistencial, en la visión humana de la patología, en los tratamientos, etc., esto hace que sea necesario que el presente documento sea un punto de partida que pondrá las bases de desarrollo a futuro de la atención al cáncer en Castilla y León pero que deberá tener la suficiente flexibilidad para adaptarse a los cambios y las nuevas necesidades en esta materia que ocurran en los próximos años.

BASES Y DESARROLLO DE LA ESTRATEGIA

El abordaje de la estrategia de atención al paciente oncológico es uno de los compromisos de la Consejería de Sanidad y se enmarca en los objetivos generales del IV Plan de Salud de Castilla y León, siendo uno de los principales ámbitos de mejora del sistema de salud.

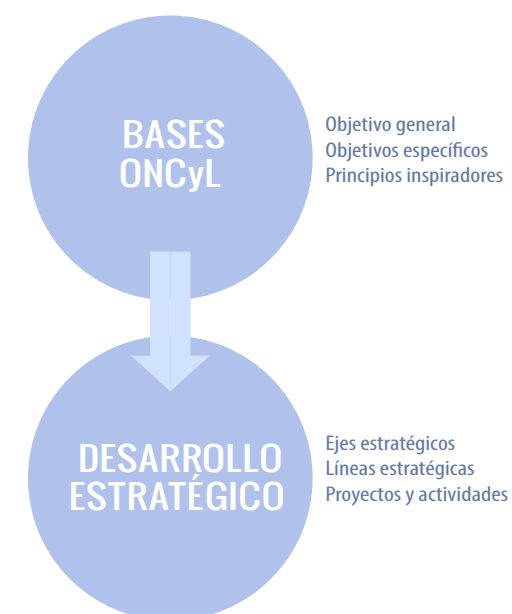
Asimismo, la estrategia está en línea con las medidas que establece la OMS en el marco de la prevención y el control de las enfermedades no transmisibles, especialmente con las actuaciones contempladas en el Código Europeo Contra el Cáncer con relación a los estilos de vida saludables y la promoción de la salud. En este contexto, para el desarrollo de la estrategia se han realizado dos talleres con profesionales de la Consejería de Sanidad. En el primero, se establecieron las bases de ONcyl, para lo cual se definió el objetivo general, los objetivos específicos, así como los principios inspiradores que han guiado el desarrollo estratégico de la atención al paciente oncológico.

Una vez establecidas las bases, se abordó la definición de los ejes y líneas estratégicas, que posteriormente fueron concretadas a nivel operativo en proyectos y actividades. Estos son el resultado fundamentalmente de los grupos de trabajo y las entrevistas que se han realizado a los profesionales del Servicio de Salud de Castilla y León y las asociaciones de pacientes.

PARA LA CONSECUCCIÓN DEL OBJETIVO GENERAL Y LOS OBJETIVOS ESPECÍFICOS, DE ACUERDO CON LOS PRINCIPIOS INSPIRADORES, SE HAN ESTABLECIDO 6 EJES ESTRATÉGICOS, 19 LÍNEAS ESTRATÉGICAS Y 37 PROYECTOS.

Ilustración abajo.
Marco de desarrollo estratégico de ONcyl

Fuente: OMS



OBJETIVO GENERAL

El objetivo general de la Estrategia de Atención al Paciente Oncológico en Castilla y León es el siguiente:

Abordar de forma global y multidisciplinar las actuaciones preventivas, asistenciales y de mejora de la calidad de vida necesarias para alcanzar unos resultados en salud que disminuyan la incidencia y la morbimortalidad del cáncer en Castilla y León.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

Para alcanzar el objetivo general es preciso abordar los siguientes objetivos específicos y establecer áreas de actuación concretas.

1. Mejorar la información y formación facilitada a la población sobre el cáncer, especialmente en relación con los factores de riesgo con los que se asocia y con las medidas preventivas que se recomienda adoptar.
2. Avanzar en la detección temprana del cáncer, impulsando los programas de detección precoz y el consejo genético en cáncer hereditario.
3. Procurar un diagnóstico rápido y un tratamiento multidisciplinar coordinado, asegurando las medidas de soporte necesarias y el seguimiento del largo superviviente.
4. Favorecer que pacientes y familiares tengan la mejor información posible sobre la enfermedad y su pronóstico, así como, sobre las distintas opciones terapéuticas, sus posibles efectos adversos y el manejo de éstos, su impacto en la calidad de vida y los resultados esperados.
5. Disponer de un sistema de información avanzado que posibilite el análisis y evaluación de los resultados en salud y el coste efectividad de los tratamientos.
6. Facilitar a los profesionales una formación continuada especializada en el manejo del paciente oncológico.
7. Promover la investigación cooperativa y traslacional sobre el cáncer.
8. Potenciar la colaboración con las sociedades científicas y asociaciones de pacientes oncológicos, y con todos los agentes sanitarios.

PRINCIPIOS INSPIRADORES

Los principios inspiradores que han guiado el desarrollo estratégico para la mejora de la atención al paciente oncológico en Castilla y León son los siguientes:

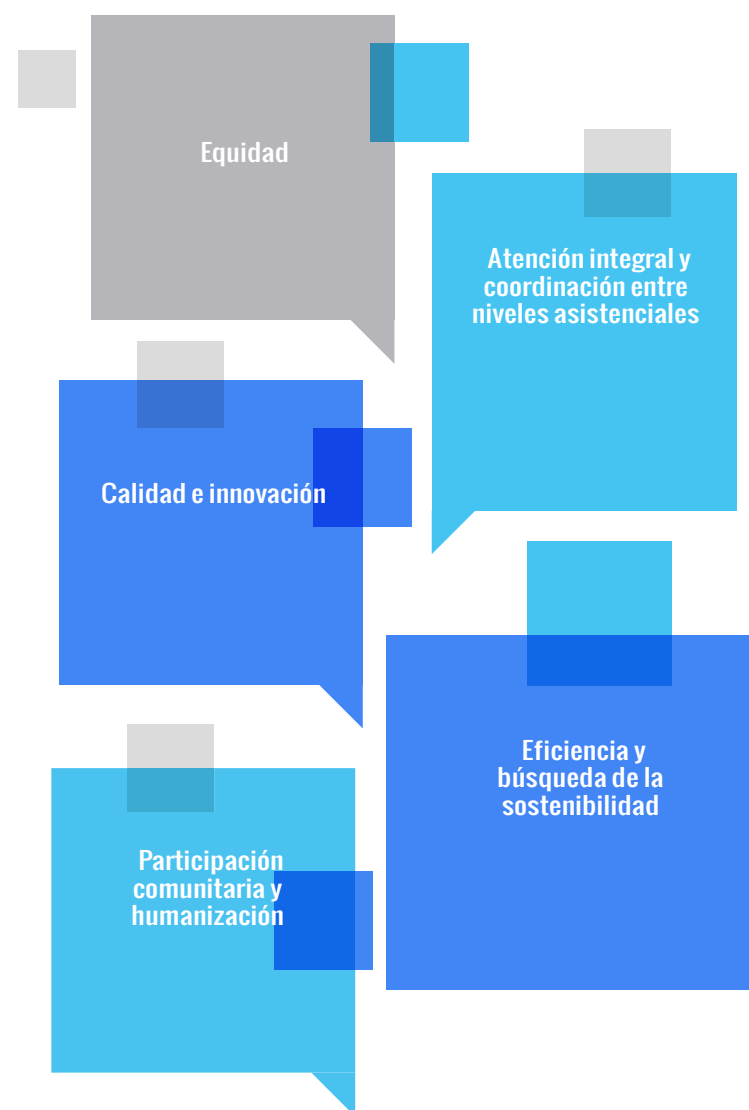


Ilustración izquierda. Principios inspiradores de la estrategia.

Fuente: Elaboración propia.

• Equidad

Garantizar a la población de Castilla y León la igualdad en la atención al cáncer en todas las etapas del proceso asistencial.

• Atención integral y coordinación entre niveles asistenciales

Favorecer la mejora de la coordinación entre Atención Primaria, Hospitalaria y Servicios Sociales con el objetivo de alcanzar un manejo integral del paciente oncológico. En este sentido, para garantizar la continuidad asistencial, es fundamental, el desarrollo y aplicación de protocolos y guías clínicas compartidos, así como la implicación de equipos multidisciplinares.

• Eficiencia y búsqueda de la sostenibilidad

Asegurar el uso adecuado de los recursos en salud, permitiendo la intervención óptima en cada momento del proceso asistencial ajustada a las necesidades individualizadas del paciente.

• Participación comunitaria y humanización

Promover actuaciones en el ámbito comunitario de forma coordinada entre niveles asistenciales y con los diferentes agentes sanitarios para abordar distintos aspectos relacionados con el cáncer, como la prevención o el apoyo social, e incluir la perspectiva de la dignidad de forma transversal en el modelo de atención al paciente oncológico, velando especialmente por una atención y trato personalizado, así como, por la confortabilidad de los diferentes espacios asistenciales.

• Calidad e innovación

Asegurar una atención de calidad al paciente oncológico, garantizando un diagnóstico temprano y un tratamiento individualizado basado en guías de práctica clínica que permitan homogenizar la asistencia. Asimismo, se favorecerá el desarrollo de actividades de investigación y el acceso de los pacientes a tratamientos innovadores con evidencia científica contrastada.

A partir de estos principios inspiradores se lleva a cabo la definición de los ejes y líneas estratégicas, así como de los proyectos y actividades.

OBJETIVO GENERAL

Para la consecución del objetivo general y los objetivos específicos, de acuerdo con los principios inspiradores, se han establecido 6 ejes estratégicos, 19 líneas estratégicas y 37 proyectos.



Los 6 ejes estratégicos se han definido atendiendo a la especificidad propia en la atención al cáncer. De este modo, se ha establecido un eje específico de atención al cáncer juvenil e infantil diferenciado del eje de atención al cáncer de adultos, por las peculiaridades propias que presenta la enfermedad en los pacientes pediátricos y las necesidades especiales que tienen los niños y adolescentes con cáncer y sus familias.

Igualmente, se ha dedicado un eje al tratamiento radioterápico del cáncer por las necesidades específicas en la planificación de los servicios que presentan las unidades de referencia. Asimismo, se ha establecido un eje de prevención primaria y diagnóstico precoz por la importancia que tiene la prevención en la incidencia de la enfermedad, y a su vez, el diagnóstico temprano en el tratamiento y su impacto positivo en las expectativas de curación del cáncer.

De igual forma, se ha considerado necesario orientar un eje hacia la participación ciudadana y humanización, para dar respuesta a la transformación paulatina que está experimentando el perfil del paciente, cada vez más informado, con frecuencia usuario de las nuevas tecnologías de la información y comunicación, con mayores expectativas con respecto a la sanidad y a la salud y, con mayor posibilidad de implicación en su proceso asistencial. Igualmente, también se reconoce la importancia de impregnar de humanismo todo el proceso de atención a los pacientes.

Finalmente, en el eje de otras áreas de valor, se han considerado aspectos de gran relevancia en la atención sanitaria, y especialmente en el ámbito del cáncer, como son los sistemas de información, la formación de los profesionales y la investigación.

EJES Y LÍNEAS ESTRATÉGICAS

Los ejes estratégicos y las líneas estratégicas a través de los cuales se vertebra la estrategia son:

Ilustración izquierda. Estructura del marco de desarrollo estratégico.

Fuente: Elaboración propia.

Ilustración derecha. Ejes estratégicos de ONCYL.

Fuente: Elaboración propia.



EJE ESTRATÉGICO Nº 1: PREVENCIÓN PRIMARIA Y DIAGNÓSTICO PRECOZ

Mediante este eje se aborda la adquisición de estilos de vida más saludables en la población, la promoción del consejo genético en cáncer hereditario, y el impulso de los programas de detección precoz. En cuanto a los estilos de vida saludables se considera adecuado seguir avanzando en el abordaje de aquellos factores de riesgo que afectan a diferentes tipos de cáncer y cuya prevención favorece la disminución de la incidencia de esta enfermedad. De esta forma, se plantea el desarrollo de actuaciones encaminadas a incidir en la prevención del hábito tabáquico, el sedentarismo y la obesidad, y el consumo de alcohol, entre otros factores de riesgo.

Se pretende implicar en mayor medida a los profesionales en el Programa de Consejo Genético en Cáncer Hereditario incidiendo en la importancia de la detección y derivación de familias en riesgo, reducir los plazos de obtención de resultados y adaptar su cartera de servicios de acuerdo con la evidencia científica. En la detección temprana del cáncer mediante los programas de cribado resulta prioritario asegurar la calidad en los mismos, mediante la mejora de las tasas de cobertura y de participación de la población diana y/o la optimización de determinados circuitos y aspectos organizativos, así como la mejora de la coordinación entre los profesionales.

EJE ESTRATÉGICO Nº 2: ATENCIÓN AL CÁNCER EN ADULTOS

Este eje incide en garantizar una atención de calidad a los pacientes oncológicos adultos, abarcando para ello aspectos como el establecimiento de unidades de referencia para determinados procesos de elevada

complejidad, potenciando un modelo de trabajo en red entre los profesionales, la mejora del funcionamiento operativo de los comités de tumores, el aseguramiento del adecuado seguimiento del paciente

y la garantía de unos cuidados paliativos que respondan a las necesidades del paciente oncológico.

Se considera relevante facilitar el desarrollo del trabajo en red, para favorecer la interconexión de los diferentes profesionales y unidades, especialmente en una cuestión como el cáncer, con una gran especialización, que afecta a varias disciplinas y con nodos de conocimiento en diversos centros asistenciales. De igual forma, es necesario potenciar el trabajo colaborativo interdisciplinar dentro de cada hospital con el objetivo de dar mayor participación en la toma de decisiones y en el acceso compartido de los resultados, mediante el desarrollo de protocolos conjuntos que promuevan la atención integral de los pacientes, así como la mejora del funcionamiento de los comités de tumores. De este modo, se conseguirá una mayor homogeneidad, un abordaje integral, multidisciplinar y coordinado de los pacientes oncológicos, valorando las diferentes opciones terapéuticas y determinando el tratamiento más adecuado en cada caso.

Igualmente, es preciso asegurar un adecuado seguimiento de los pacientes oncológicos que han superado un cáncer. En este sentido, cada vez son más los pacientes que superan una patología oncológica y que tras cinco años se encuentran libres de enfermedad, siendo necesario potenciar un modelo de seguimiento, en el que los Equipos de Atención Primaria lideren la supervisión y control de estos pacientes atendiendo a las características propias de los mismos.

De la misma forma, se pretende desplegar un soporte adecuado y específico de atención al paciente oncológico en cuidados paliativos en el marco del Plan de Cuidados Paliativos de Castilla y León 2017-2020. Para ello, entre otras actividades se plantea la detección precoz del paciente con necesidad de cuidados paliativos, la elaboración del plan terapéutico y de cuidados personalizados, así como la adecuación del registro de la actividad asistencial, entre otros.

Ilustración izquiada. Líneas estratégicas del eje nº 1, prevención primaria y diagnóstico precoz.

Ilustración abajo. Líneas estratégicas del eje nº 2, atención al cáncer en adultos.

Fuentes: Elaboración propia.

LÍNEAS ESTRATÉGICAS DEL EJE Nº 1 PREVENCIÓN PRIMARIA Y DIAGNÓSTICO PRECOZ

**PREVENCIÓN
PRIMARIA Y
DIAGNÓSTICO
PRECOZ**

- 1.1.** Fomentar los estilos de vida saludables en la población.
- 1.2.** Potenciar el consejo genético en cáncer hereditario
- 1.3.** Impulsar los programas de detección precoz del cáncer.

LÍNEAS ESTRATÉGICAS DEL EJE Nº 2 ATENCIÓN AL CÁNCER EN ADULTOS

**ATENCIÓN AL
CÁNCER
EN ADULTOS**

- 2.1.** Favorecer el trabajo tanto en red, como colaborativo dentro de cada hospital.
- 2.2.** Potenciar la actividad de los comités de tumores, como base para asegurar la homogeneidad y equidad de la atención.
- 2.3.** Implementar un adecuado seguimiento de los pacientes adultos que han superado un cáncer.
- 2.4.** Desplegar un soporte adecuado y específico al paciente oncológico en cuidados paliativos.

EJE ESTRATÉGICO Nº 3: ATENCIÓN AL CÁNCER INFANTIL Y JUVENIL

A través de este eje se pretende mejorar la atención a los pacientes que padecen un cáncer en la niñez o la adolescencia. Para ello, resulta especialmente relevante garantizar la atención al paciente pediátrico en Unidades Especializadas de Cáncer Infantil, potenciar el trabajo en red, asegurar el acceso de los pacientes a la valoración clínica de otros servicios terapéuticos de apoyo, así como implementar un adecuado seguimiento y establecer mecanismos de colaboración que faciliten la atención educativa cuando el paciente no pueda asistir al colegio.

Se pretende llevar a cabo la ordenación de las unidades de referencia, al objeto de asegurar la atención de todos los pacientes pediátricos en Unidades Especializadas de Atención al Cáncer Infantil, las cuales se ha demostrado que incrementan las expectativas de curación y superación del cáncer. Asimismo, se con-

templa implementar un modelo de atención específica para los adolescentes que tenga en cuenta las necesidades y particularidades propias de esta edad. En el ámbito del cáncer infantil, es importante asegurar el acceso a tratamientos complementarios que contribuyan a paliar los síntomas de la enfermedad y los efectos secundarios de los tratamientos, como son: la rehabilitación, el apoyo psicológico, el tratamiento del dolor y los cuidados paliativos, cuando las circunstancias clínicas del paciente lo aconsejen.

A su vez, también se persigue mejorar el proceso de seguimiento mediante la definición de un programa de supervisión, que asegure la información adaptada a la etapa asistencial en la que se encuentra el paciente con cáncer, el control de las posibles secuelas o efectos tardíos, así como la detección temprana de posibles problemas que requieran intervención terapéutica.

Por otro lado, también es preciso garantizar la atención educativa de la población en edad escolar obligatoria, tanto de los niños que se encuentren ingresados en las unidades de hospitalización como de los convalecientes en sus domicilios, dando continuidad a su proceso educativo y respondiendo a sus necesidades psicosociales y afectivas.

EJE ESTRATÉGICO Nº 4: TRATAMIENTO RADIOTERÁPICO DEL CÁNCER

Con el desarrollo de este eje se pretende avanzar en la consolidación y mejora de los tratamientos de radioterapia en Castilla y León, garantizando una adecuada accesibilidad, la incorporación de nuevas técnicas y la actualización tecnológica, así como asegurar una atención equitativa y de calidad.

En el ámbito de la Oncología Radioterápica, se están produciendo grandes avances en el desarrollo de nuevas técnicas que suponen una mejora, tanto en la eficacia de los tratamientos, como en la seguridad de los pacientes, lo que hace aconsejable una adecuada introducción de dichas técnicas, asegurando de esta forma, que la cartera de servicios incluye los tratamientos más avanzados.

Asimismo, también es importante asegurar la coordinación entre profesionales mediante un sistema de trabajo en red y garantizar a la población que lo necesite el acceso a los tratamientos más adecuados. De igual forma, es preciso favorecer la homogeneidad de la práctica clínica mediante el establecimiento de protocolos y guías clínicas compartidas por todos los servicios de Oncología Radioterápica de la Comunidad.

Ilustración izquierda.
Líneas estratégicas del eje nº 3, atención al cáncer infantil y juvenil.

Fuente: Elaboración propia.

Ilustración abajo.
Líneas estratégicas del eje nº 4, tratamiento radioterápico del cáncer.

Fuente: Elaboración propia.

LÍNEAS ESTRATÉGICAS DEL EJE Nº 3 ATENCIÓN AL CÁNCER INFANTIL Y JUVENIL



- 3.1.** Garantizar la atención al paciente pediátrico en unidades especializadas de cáncer infantil y juvenil, y potenciar el trabajo en red entre centros de referencia.
- 3.2.** Facilitar el acceso a la rehabilitación, al apoyo psicológico, a un adecuado tratamiento del dolor y a un soporte paliativo de calidad.
- 3.3.** Implementar un adecuado seguimiento de los pacientes pediátricos que han superado un cáncer.
- 3.4.** Establecer mecanismos de colaboración que faciliten la atención educativa durante el periodo de hospitalización y convalecencia en su domicilio.

LÍNEAS ESTRATÉGICAS DEL EJE Nº 4 TRATAMIENTO RADIOTERÁPICO DEL CÁNCER



- 4.1.** Garantizar una adecuada accesibilidad a los tratamientos radioterápicos a través del trabajo en red, la actualización tecnológica y la incorporación de nuevas técnicas.
- 4.2.** Asegurar una atención de calidad basada en protocolos y guías de práctica clínica.

EJE ESTRATÉGICO Nº 5: PARTICIPACIÓN CIUDADANA Y HUMANIZACIÓN

El objeto de este eje es favorecer la implicación del paciente en el conocimiento y manejo de su enfermedad, facilitando la toma de decisiones compartidas con su profesional clínico. También se pretende avanzar en los espacios de colaboración conjuntos con los ciudadanos y las asociaciones de pacientes, así como incorporar la perspectiva de la humanización en todo el proceso asistencial del paciente.

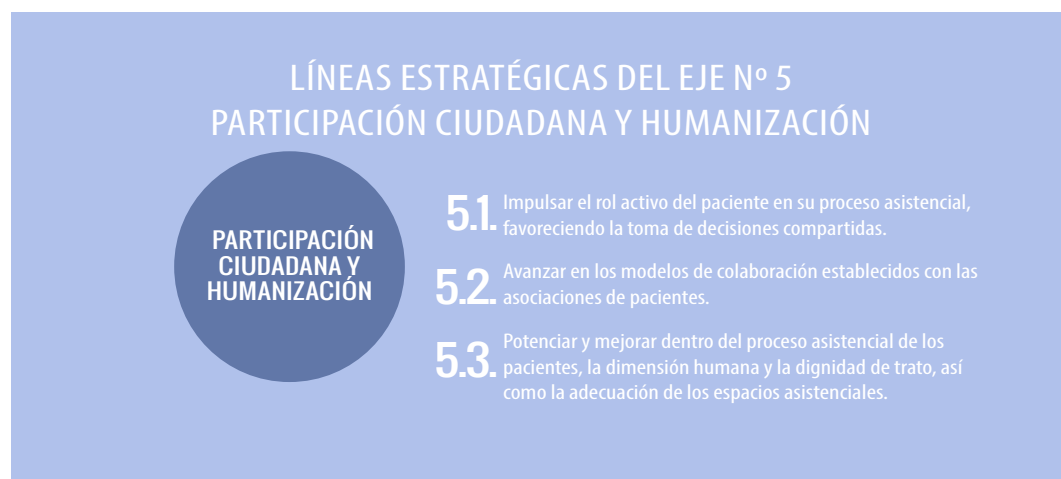
Para favorecer el rol activo del paciente sobre su proceso asistencial, así como su implicación en la toma de decisiones, es preciso mejorar la información que se le ofrece sobre su enfermedad, garantizando que entienda el alcance de la misma y las opciones de elección que tiene en cada momento, e incorporando herramientas que faciliten la comprensión de dicha información y la adopción de decisiones de acuerdo a sus preferencias.

Teniendo en cuenta que existe un importante marco de colaboración e implicación del tejido social en el proceso de atención a los pacientes oncológicos, en diferentes áreas de apoyo, y cuya relevancia es reconocida tanto por los propios pacientes y sus familias como por los profesionales clínicos que atienden a estos pacientes. Se considera necesario seguir avanzando en el desarrollo de programas de colaboración conjunta y en la búsqueda de nuevos espacios de cooperación.

Para avanzar en la incorporación de la perspectiva de la humanización en todo el proceso asistencial del paciente, se deben establecer las medidas apropiadas tanto desde la perspectiva del profesional como de la adecuación de espacios e infraestructuras.

Ilustración abajo.
Líneas estratégicas del eje nº 5, participación ciudadana y humanización.

Fuente: Elaboración propia.



EJE ESTRATÉGICO Nº 6: OTRAS ÁREAS SOPORTE DE VALOR

Por medio de este eje se abordan diferentes aspectos clave como son la mejora de los sistemas de información, la investigación y la formación y capacitación de los profesionales implicados en la atención de pacientes oncológicos, así como medidas para la prevención y el tratamiento del síndrome del burnout. En lo relativo a los sistemas de información, se considera esencial favorecer el acceso compartido a la información clínica del paciente por todos los profesionales sanitarios involucrados en su atención, con independencia del centro o del nivel asistencial en el que presten la atención. Así mismo debe disponerse de sistemas de registro que faciliten tanto la monitorización y evaluación de resultados clínicos como el análisis poblacional de la situación del cáncer en Castilla y León.

También es preciso avanzar en el desarrollo progresivo de la medicina predictiva en cáncer incorporando paulatinamente técnicas de análisis basadas en el Big Data y en el Real World Data.

Con el objetivo de incentivar los procesos de mejora en los diferentes centros asistenciales, se contempla la difusión entre los profesionales de iniciativas o experiencias que hayan supuesto una mejora en la atención al paciente oncológico, así como establecer un foro de encuentro y comunicación entre los diferentes profesionales de Sacyl.

En el ámbito de la investigación, es preciso potenciar la investigación cooperativa y multidisciplinar, desde una perspectiva de trabajo en red, de disponibilidad de recursos y de mejora del conocimiento de las actividades investigadoras tanto en lo que se refiere a la investigación básica, como epidemiológica y traslacional.

En este contexto, se contempla la creación de una red integrada de investigación entre las unidades de cáncer infantil al objeto de favorecer el desarrollo de ensayos clínicos, posibilitando de este modo, el acceso a tratamientos innovadores de los pacientes pediátricos con cáncer dentro de la Comunidad.

En lo que respecta a la formación, es aconsejable la adecuación y el reconocimiento de las acciones formativas, la formación con carácter transversal a los profesionales en aspectos relativos a la atención al paciente oncológico en los diferentes niveles asistenciales, el avance en una adecuada especialización y capacitación de los profesionales en la cobertura de puestos, así como la prevención y tratamiento de forma precoz del síndrome del burnout o desgaste profesional.

**OTRAS ÁREAS
SOPORTE DE VALOR**

LÍNEAS ESTRATÉGICAS DEL EJE Nº 6 OTRAS ÁREAS SOPORTE DE VALOR

6.1. Impulsar los sistemas de información para favorecer, entre otros aspectos, un adecuado registro de la incidencia, el acceso a la información clínica necesaria, la monitorización de la actividad y la evaluación de los resultados en salud.

6.2. Apoyar la investigación cooperativa y multidisciplinar en red, tanto básica, como epidemiológica y traslacional.

6.3. Asegurar una adecuada formación y motivación de los profesionales en el ámbito oncológico.

Ilustración arriba.
Líneas estratégicas del eje nº 6,
otras áreas soporte de valor.

Fuente: Elaboración propia.

LÍNEAS ESTRATÉGICAS, PROYECTOS Y ACTIVIDADES VISIÓN GLOBAL

EJE	LÍNEA ESTRATÉGICA	PROYECTO
1. PREVENCIÓN PRIMARIA Y DIAGNÓSTICO PRECOZ	1.1. Fomentar los estilos de vida saludables en la población.	1.1.1. Promover la concienciación para la adopción de hábitos saludables
	1.2. Potenciar el consejo genético en cáncer hereditario.	1.2.1. Consolidar el Programa de Consejo Genético en Cáncer Hereditario
	1.3. Impulsar los programas de detección precoz del cáncer.	1.3.1. Mejorar la cobertura en los programas de screening de cáncer
2. ATENCIÓN AL CÁNCER EN ADULTOS	2.1. Favorecer el trabajo tanto en red, como colaborativo dentro de cada hospital.	2.1.1. Potenciar el circuito de diagnóstico
		2.1.2. Planificar, ordenar y dar a conocer las unidades especializadas o de referencia, así como las técnicas de elevada complejidad en cáncer de adulto y entre diferentes áreas/ centros
		2.1.3. Definir las bases para el desarrollo de una medicina personalizada
		2.1.4. Garantizar la homogeneidad, la calidad y los resultados en salud

EJE	LÍNEA ESTRATÉGICA	PROYECTO
1. ATENCIÓN AL CÁNCER EN ADULTOS	2.2. Potenciar la actividad de los comités de tumores, como base para asegurar la homogeneidad y equidad de la atención.	2.2.1. Comité multidisciplinar de tumores con un alto grado de implantación, participación y funcionamiento homogéneo
	2.3. Implementar un adecuado seguimiento de los pacientes adultos que han superado un cáncer.	2.3.1. Programa largos supervivientes en cáncer de adulto.
	2.4. Desplegar un soporte adecuado y específico al paciente .	2.4.1. Programa cuidados paliativos específico en cáncer de adultos.
3. ATENCIÓN AL CÁNCER INFANTIL Y JUVENIL	3.1. Garantizar la atención al paciente pediátrico en unidades especializadas de cáncer infantil y juvenil, y potenciar el trabajo en red entre centros de referencia.	3.1.1. Atender preferentemente al cáncer infantil en Unidades de Referencia Pediátricas Especializadas en Castilla y León.
		3.1.2. Proceso asistencial integrado de atención al paciente pediátrico con cáncer.
		3.1.3. Implementar una atención específica al cáncer en adolescentes
	3.2. Facilitar el acceso a rehabilitación, al apoyo psicológico, a un adecuado tratamiento del dolor y a un soporte paliativo de calidad.	3.2.1. Asegurar la atención multidisciplinar y personalizada del paciente pediátrico con cáncer 3.2.2. Plan reduce dolor en niños y adolescentes 3.2.3. Programa de cuidados paliativos específico en cáncer pediátrico
3.3. Implementar un adecuado seguimiento de los pacientes pediátricos que han superado un cáncer.	3.3.1. Programa de seguimiento a largos supervivientes de cáncer pediátrico.	
	3.4. Establecer mecanismos de colaboración que faciliten la atención educativa durante el periodo de hospitalización y convalecencia en su domicilio.	3.4.1. Asegurar la integración de la educación para los pacientes pediátricos con cáncer dentro del proceso asistencial.
3. TRATAMIENTO RADIOTERÁPICO DEL CÁNCER	4.1. Garantizar una adecuada accesibilidad a los tratamientos radioterápicos a través del trabajo en red, la actualización tecnológica y la incorporación de	4.1.1 Impulsar la actividad del Comité Asesor de Oncología Radioterápica 4.1.2 Facilitar el acceso a los tratamientos más avanzados en Oncología Radioterápica a todos los pacientes
	4.2. Asegurar una atención de calidad basada en protocolos y guías de práctica clínica.	4.2.1. Calidad en instalaciones 4.2.2. Atención multidisciplinar y personalizada del paciente con necesidad de tratamiento radioterápico 4.2.3. Programa de control de radiaciones
5. PARTICIPACIÓN CIUDADANA Y HUMANIZACIÓN	5.1. Impulsar el rol activo del paciente en su proceso asistencial, favoreciendo la toma de decisiones compartidas.	5.1.1. Promover modelos de gestión que favorezcan la implicación de los pacientes y sus familias sobre su enfermedad
	5.2. Avanzar en los modelos de colaboración establecidos con las asociaciones de pacientes.	5.2.1. Cocreación con asociaciones de pacientes y familiares

EJE	LÍNEA ESTRATÉGICA	PROYECTO
	5.3. Potenciar y mejorar dentro del proceso asistencial de los pacientes, la dimensión humana y la dignidad de trato, así como la adecuación de los espacios asistenciales.	5.3.1. Afectividad, confort y accesibilidad en la relación con el paciente y su familia 5.3.2. Potenciar las habilidades de comunicación, especialmente en situaciones complejas, de los profesionales sanitarios
6. OTRAS ÁREAS SOPORTE DE VALOR	6.1. Impulsar los sistemas de información para favorecer un adecuado registro de la incidencia del cáncer, el acceso a la información clínica necesaria, la monitorización de la actividad y la evaluación de los resultados en salud.	6.1.1. Evolución de las herramientas de HCE para mejorar la atención a los pacientes oncológicos 6.1.2. Herramientas de comunicación que faciliten el trabajo multidisciplinar y en red intra/intercentros 6.1.3. Potenciar los registros de cáncer para conocer incidencia, evolución, tendencia y resultados en salud 6.1.4. Big Data, RWD y avance en la medicina predictiva en cáncer 6.1.5. Difusión e impulso de buenas prácticas en cáncer
	6.2. Apoyar la investigación cooperativa y multidisciplinar en red, tanto básica, como epidemiológica y traslacional.	6.2.1. Impulso global a la investigación en adultos 6.2.2. Red integrada de investigación entre las Unidades de Cáncer Infantil en Castilla y León
	6.3. Asegurar una adecuada formación y motivación de los profesionales en el ámbito oncológico.	6.3.1. Plan de formación específico en atención al cáncer 6.3.2. Adecuación de las competencias de los profesionales a las necesidades de las unidades de atención al cáncer 6.3.3. Plan reducción “burnout” para profesionales involucrados en la atención al cáncer

Las líneas estratégicas definidas se articulan mediante el desarrollo de 37 proyectos y 67 actividades que se detallan en fichas descriptivas.

EJE ESTRATÉGICO Nº 1: PREVENCIÓN PRIMARIA Y DIAGNÓSTICO PRECOZ

PROYECTO	
1.1.1. Promover la concienciación para la adopción de hábitos saludables	
EJE ESTRATÉGICO	LÍNEA ESTRATÉGICA
1. Prevención primaria y detección precoz	1.1. Fomentar los estilos de vida saludables en la población.
OBJETIVOS DEL PROYECTO	
<ul style="list-style-type: none"> • Reducir la prevalencia de los factores de riesgo asociados al cáncer (tabaco, sedentarismo y obesidad, alcohol, entre otros). • Favorecer el conocimiento en la población de signos y síntomas de alarma sobre cáncer. 	
DESCRIPCIÓN DE ACTIVIDADES	
<p>1.1.1.1. Políticas y actuaciones educativas de prevención y abandono del hábito tabáquico.</p> <p>a) Acciones orientadas a la población general:</p> <p>I. Campañas de comunicación social para informar de los riesgos del consumo de tabaco, en lo relativo al cáncer, así como sus efectos perjudiciales en la salud.</p> <p>II. Campañas de sensibilización basadas en el uso de las nuevas tecnologías específicamente dirigidas a población de riesgo.</p> <p>III. Promoción de la labor preventiva en consulta de los profesionales de Atención Primaria en la concienciación a los pacientes sobre la importancia de la adquisición de hábitos saludables, especialmente en lo relativo al consumo de tabaco.</p> <p>IV. Establecimiento de acuerdos con las corporaciones municipales para impulsar un programa de intervención comunitaria de los profesionales de Atención Primaria en prevención y hábitos saludables que, entre otros aspectos, incluya contenidos sobre los efectos nocivos del tabaco y contribuya a favorecer la deshabituación tabáquica.</p> <p>V. Colaboración con la Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades para el desarrollo de las acciones clave con relación a la prevención y reducción del hábito tabáquico compartidas en el ámbito del consumo de tabaco contempladas en el VII Plan Regional sobre Drogas 2017-2021 de Castilla y León.</p> <p>VI. Desarrollo de las medidas contempladas en el IV Plan de Salud de Castilla y León con relación a la prevención y reducción del hábito tabáquico.</p> <p>VII. Cooperación con asociaciones de pacientes y otras entidades sociales con experiencia en el abordaje del tabaquismo.</p> <p>b) Actuaciones orientadas a la población infantil y juvenil:</p> <p>I. Colaboración entre la Consejería de Educación y la Consejería de Sanidad para:</p> <ul style="list-style-type: none"> • La inclusión de contenidos curriculares en prevención de consumo de tabaco. • El diseño de un programa de intervención comunitaria en los centros educativos por parte los profesionales de Atención Primaria en prevención y hábitos saludables que, entre otros contenidos, incluya la prevención del tabaquismo y su abandono, y se oriente a diferentes estratos de edad, así como a padres y madres de alumnos a través de las AMPAS. 	

1.1.1.2. Políticas y actuaciones de prevención del sedentarismo y la obesidad

a) Acciones orientadas a la población general:

I. Promoción de la labor preventiva en consulta de los profesionales de Atención Primaria en la concienciación a los pacientes sobre la importancia de la adquisición de hábitos saludables en lo relativo al sobrepeso y al sedentarismo.

II. Establecimiento de acuerdos con las corporaciones municipales para:

- El impulso de programas de actividad física (paseos saludables y actividades deportivas), y coordinar con los ayuntamientos su puesta en marcha.
- El diseño de un programa de intervención comunitaria de los profesionales de Atención Primaria en prevención y hábitos saludables, que incluya contenidos de promoción de la actividad física y de la alimentación saludable.

III. Desarrollo de las medidas contempladas en el IV Plan de Salud de Castilla y León con relación a la prevención y reducción de la obesidad y el sedentarismo.

b) Acciones orientadas a la población infantil y juvenil:

I. Colaboración entre la Consejería de Educación y la Consejería de Sanidad para el desarrollo de la Red de Escuelas Promotoras de Salud de Castilla y León contemplada en el IV Plan de Salud de Castilla y León, que entre otras actuaciones lleve a cabo las siguientes:

- El desarrollo de programas de actividad física en colegios con pautas concretas para la realización del ejercicio aeróbico.
- La planificación de actividades extraescolares relacionadas con la práctica de la actividad física (actividades deportivas, paseos, excursiones, etc.), en las que también se contemplen actividades en las que puedan participar las familias.
- El diseño de un programa de intervención comunitaria en los centros educativos por parte de los profesionales de Atención Primaria en prevención y hábitos saludables que entre otros contenidos incluya la promoción de la actividad física y la nutrición saludable, y se oriente a diferentes estratos de edad, así como a padres y madres de alumnos a través de las AMPAS.

c) Acciones orientadas a los profesionales de Atención Primaria:

I. Impulso a la implantación de Proceso de Sobrepeso y Obesidad Infantojuvenil:

- Actualización del Proceso de Sobrepeso y Obesidad Infantojuvenil en Atención Primaria de la Junta de Castilla y León.
- Despliegue de un plan para la formación y adopción del proceso por los Equipos de Atención Primaria en la Comunidad.

1.1.1.3. Políticas y actuaciones educativas de prevención y abandono del consumo del alcohol

I. Promoción de la labor preventiva que desarrollan en consulta los profesionales de Atención Primaria en la concienciación a los pacientes sobre la importancia de la adquisición de hábitos saludables, especialmente en lo relativo a los riesgos asociados al consumo del alcohol.

II. Colaboración entre la Consejería de Sanidad y la Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades para el desarrollo de las acciones clave compartidas en el ámbito del consumo del alcohol, contempladas en el VII Plan Regional sobre Drogas 2017-2021 de Castilla y León.

III. Desarrollo de las medidas contempladas en el IV Plan de Salud de Castilla y León con relación a la prevención del consumo de alcohol.

1.1.1.5. Mantenimiento de la tasa de vacunación en VPH y en hepatitis B

I. Desarrollo de las medidas contempladas en el IV Plan de Salud de Castilla y León con relación a la vacunación en VPH y hepatitis B.

II. Acciones orientadas a mantener la elevada tasa de vacunación en VPH y en hepatitis B.

PROYECTO	
1.2.1. Consolidar el Programa de Consejo Genético en Cáncer Hereditario	
EJE ESTRATÉGICO	LÍNEA ESTRATÉGICA
1. Prevención primaria y detección precoz.	1.2. Potenciar el consejo genético en cáncer hereditario.
OBJETIVOS DEL PROYECTO	
<ul style="list-style-type: none"> • Realizar campañas de difusión del Programa de Consejo Genético en Cáncer Hereditario. • Mejorar el proceso de identificación de familias de riesgo. • Reducir la demora existente en la obtención de resultados de los test genéticos. • Actualizar los test genéticos de acuerdo con la evidencia científica. 	
DESCRIPCIÓN DE ACTIVIDADES	
1.2.1.1. Acciones para mejorar el conocimiento del Programa de Consejo Genético en Cáncer Hereditario por parte de los profesionales sanitarios	
I. Elaboración de una guía de actuación para los profesionales sanitarios sobre el consejo genético en cáncer hereditario en Castilla y León, que integre toda la documentación existente actualmente.	
II. Difusión y publicación de la guía en el Portal de Salud de la Consejería de Sanidad y en la intranet de los centros, asignando una persona de referencia para la resolución de posibles consultas.	
1.2.1.2. Potenciación del acceso y agilización de la obtención de resultados	
I. Mejora, en el ámbito de Atención Primaria, de los registros realizados en la HCE de los pacientes en relación con los antecedentes familiares en cáncer, así como identificación de aquellos individuos o familias con predisposición hereditaria al cáncer para su derivación a las Unidades de Consejo Genético de Cáncer, tal y como se establece en la guía de actuación.	
II. M Plan de reducción de los plazos de obtención de resultados de los laboratorios de genética molecular.	
1.2.1.3. Ampliación de la cartera de servicios del consejo genético en cáncer hereditario en base a evidencia científica	
I. Actualización de los test genéticos que se realizan actualmente a las nuevas evidencias científicas.	
II. Potenciación de los laboratorios de Sacyl para, en la medida de lo posible, disponer de autosuficiencia en el diagnóstico.	

PROYECTO	
1.3.1. Mejorar la cobertura en los programas de screening de cáncer	
EJE ESTRATÉGICO	LÍNEA ESTRATÉGICA
1. Prevención primaria y detección precoz	1.3. Impulsar los programas de detección precoz del cáncer
OBJETIVOS DEL PROYECTO	
<ul style="list-style-type: none"> • Optimizar el funcionamiento organizativo y los circuitos de los Programas de Detección Precoz de Cáncer de Mama y Cuello de Útero. • Mejorar la tasa de participación de la población diana en el Programa de Detección Precoz de Cáncer Colorrectal. 	
DESCRIPCIÓN DE ACTIVIDADES	
<p>1.3.1.1. Acciones de mejora de aspectos organizativos del Programa de Detección Precoz de Cáncer de Mama</p> <p>I. Desarrollo de acciones de concienciación a la población diana sobre la importancia de participar en el Programa de Cribado de Cáncer de Mama, así como mejorar la tasa de cobertura del Programa.</p> <p>II. Establecimiento de un mecanismo de monitorización que permita evaluar el grado de cumplimiento de los criterios de calidad y de los plazos del Programa.</p> <p>III. Protocolización de aspectos clave del Programa de Detección Precoz de Cáncer de Mama y difusión entre los profesionales implicados, especialmente en:</p> <ul style="list-style-type: none"> • La mejora del proceso de comunicación de resultados al médico de Atención Primaria (informatización de resultados e inclusión de toda la información relevante). • La mejora de la coordinación del proceso de derivación de la paciente a Atención Hospitalaria cuando existe sospecha de cáncer en el resultado de la mamografía. • El acceso de los profesionales sanitarios a los datos básicos del programa: grado de cumplimiento, resultados, etc. <p>1.3.1.2. Transformación del programa de prevención y detección precoz de cáncer de cuello de útero en un programa poblacional</p> <p>I. Definición del procedimiento sistematizado de captación de la población diana de acuerdo a las características propias de un programa poblacional.</p> <p>II. Desarrollo de acciones de concienciación a la población diana sobre la importancia de participar en los Programas de Cribado de Cáncer de Cuello de Útero.</p> <p>III. Establecimiento de un mecanismo de monitorización que permita evaluar el grado de cumplimiento de los criterios de calidad y de los plazos del Programa.</p> <p>IV. Protocolización de aspectos clave del Programa de Detección Precoz de Cáncer de Cuello de Útero y difusión entre los profesionales implicados, especialmente en:</p> <ul style="list-style-type: none"> • La accesibilidad y la participación de la población diana en el Programa de Detección Precoz de Cáncer de Cuello de Útero. • La mejora del proceso para agilizar la obtención de resultados (citologías), así como el acceso informático a los mismos, y evitar que se produzcan demoras innecesarias en caso de que sea necesario la derivación de la paciente a Atención Hospitalaria. • El acceso de los profesionales sanitarios a los datos básicos del programa: grado de cumplimiento, resultados, etc. 	

DESCRIPCIÓN DE ACTIVIDADES
<p>1.3.1.3. Consecución de una alta tasa de captación de pacientes en el Programa de Detección Precoz de Cáncer Colorrectal</p> <p>I. Revisión y rediseño del procedimiento de captación de la población diana en el Programa de Detección Precoz de Cáncer Colorrectal para mejorar la participación.</p> <p>II. Establecimiento de un mecanismo de monitorización que permita evaluar el grado de cumplimiento de los criterios de calidad y de los plazos del Programa.</p> <p>III. Protocolización de aspectos clave del Programa de Detección Precoz de Cáncer Colorrectal y difusión entre los profesionales implicados, especialmente en:</p> <ul style="list-style-type: none"> • La accesibilidad de la población diana de forma ágil al Programa de Detección Precoz de Cáncer Colorrectal. • La mejora del proceso de comunicación de resultados: sincronización de la comunicación de resultados al médico de Atención Primaria y al paciente. • El acceso de los profesionales sanitarios a los datos básicos del programa: grado de cumplimiento, resultados, etc.

EJE ESTRATÉGICO Nº 2: ATENCIÓN AL CÁNCER EN ADULTOS

PROYECTO	
2.1.1. Potenciar el circuito de diagnóstico rápido en cáncer	
EJE ESTRATÉGICO	LÍNEA ESTRATÉGICA
2. Atención al cáncer en adultos.	2.1. Favorecer el trabajo tanto en red, como colaborativo dentro de cada hospital.
OBJETIVOS DEL PROYECTO	
<ul style="list-style-type: none"> • Optimizar circuitos de diagnóstico rápido, garantizando un adecuado acceso. • Garantizar los tiempos de confirmación diagnóstica. 	
DESCRIPCIÓN DE ACTIVIDADES	
<p>2.1.1.1. Dispositivos y circuitos de diagnóstico rápido adecuados a las necesidades que minimicen tiempos de obtención de la confirmación diagnóstica</p> <p>I. Plan de mejora de las Unidades de Diagnóstico Rápido. Estudio de necesidades de las Unidades de Diagnóstico Rápido para identificar las carencias actuales y acometer su mejora, con el objeto de:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Reforzar y potenciar las Unidades de Diagnóstico Rápido existentes. • Incrementar su número para asegurar una cobertura adecuada. <p>II. Elaboración de un protocolo para la ordenación de las derivaciones, que tenga en consideración los siguientes aspectos:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Definición de vías clínicas interdisciplinarias preferentes para el diagnóstico y estadiaje rápido del paciente. • Mejora de la coordinación entre los profesionales de Atención Primaria y Atención Hospitalaria, para favorecer la atención temprana en primera consulta del especialista cuando exista sospecha de cáncer. <p>III. Creación de un sistema de generación de alertas para mejorar la comunicación de resultados. Los sistemas de información identificarán a los pacientes con confirmación diagnóstica de cáncer y se notificará automáticamente al médico especialista de referencia, incluyendo de forma inmediata al paciente en un circuito de asistencia preferente.</p> <p>IV. Plan de aseguramiento de los tiempos de confirmación diagnóstica, que contemple el establecimiento de tiempos de garantía de demora</p>	

PROYECTO	
2.1.2. Planificar, ordenar y dar a conocer las unidades especializadas o de referencia, así como las técnicas de elevada complejidad en cáncer de adulto y entre diferentes áreas/ centros	
EJE ESTRATÉGICO	LÍNEA ESTRATÉGICA
2. Atención al cáncer en adultos.	2.1. Favorecer el trabajo tanto en red, como colaborativo dentro de cada hospital.
OBJETIVOS DEL PROYECTO	
<ul style="list-style-type: none"> • Ordenar adecuadamente los recursos implicados en la asistencia al cáncer para garantizar la calidad de la atención a los pacientes oncológicos. • Ofrecer a los pacientes una atención multidisciplinar, adaptada a las características de su proceso asistencial. 	
DESCRIPCIÓN DE ACTIVIDADES	
<p>2.1.2.1. Identificación de necesidades y creación de unidades de referencia especializadas en la atención de determinados tipos de cáncer, así como en técnicas de elevada complejidad, y elaboración de un mapa de referencias</p> <p>I. Planificación y definición de unidades especializadas o de referencia en el ámbito oncológico y hematológico de adultos en Castilla y León que aseguren la disponibilidad de una red asistencial oncológica que concentre en estas unidades:</p> <ul style="list-style-type: none"> • El diagnóstico y tratamiento de determinadas patologías oncológicas de mayor complejidad y/o de menor prevalencia en la Comunidad Autónoma. • La realización de una técnica o un procedimiento concreto de elevada complejidad, que requiera de un alto grado de especialización de los profesionales sanitarios y/o la utilización de equipos de alta tecnología. <p>II. Ordenación de los circuitos de derivación de pacientes o de muestras clínicas, a las unidades de referencia desde los centros asistenciales de menor complejidad, para asegurar la agilidad del proceso, la coordinación y el flujo de la información clínica necesaria, incluyendo la gestión de los desplazamientos del paciente y su familia.</p> <p>III. Elaboración de un mapa de referencias y difusión de éste entre los profesionales.</p> <p>IV. Disponibilidad de herramientas para una adecuada coordinación en la derivación de pacientes.</p> <p>2.1.2.2. Desarrollo de unidades funcionales multidisciplinarias por tipo de cáncer</p> <p>I. Definición de un modelo de unidades funcionales por patología (unidad de cáncer de mama, unidad de cáncer de pulmón, unidad de cáncer urológico, . . .), basándose en una metodología de trabajo de equipos multidisciplinarios.</p> <p>II. Adaptación del modelo en los diferentes hospitales, definiendo un protocolo de funcionamiento, y adopción de la guía de práctica clínica de referencia para el equipo multidisciplinar de la unidad.</p>	

PROYECTO	
2.1.3. Definir las bases para el desarrollo de una medicina personalizada.	
EJE ESTRATÉGICO	LÍNEA ESTRATÉGICA
2. Atención al cáncer en adultos.	2.1. Favorecer el trabajo tanto en red, como colaborativo dentro de cada hospital.
OBJETIVOS DEL PROYECTO	
•Garantizar la aplicación de tratamientos más eficientes, personalizados y seguros para cada paciente.	
DESCRIPCIÓN DE ACTIVIDADES	
2.1.3.1. Avance en el desarrollo de la medicina personalizada para que el diagnóstico y tratamiento del paciente oncológico sea más efectivo	
I. Elaboración de un plan para el abordaje progresivo de la medicina personalizada. <ul style="list-style-type: none"> • Marco de colaboración entre diferentes agentes (autoridades sanitarias y profesionales sanitarios, farmacéuticas y biotecnológicas, universidades) que faciliten la incorporación progresiva de la medicina personalizada. • Incorporación de nuevos biomarcadores que favorezcan la obtención de un diagnóstico más preciso y cuya eficacia se encuentre avalada científicamente. • Plan de necesidades en nuevas tecnologías, así como de formación y adaptación de los equipos a las nuevas técnicas diagnósticas y terapéuticas. 	

PROYECTO	
2.1.4. Garantizar la homogeneidad, la calidad y los resultados en salud.	
EJE ESTRATÉGICO	LÍNEA ESTRATÉGICA
2. Atención al cáncer en adultos.	2.1. Favorecer el trabajo tanto en red, como colaborativo dentro de cada hospital.
OBJETIVOS DEL PROYECTO	
<ul style="list-style-type: none"> • Favorecer una atención de calidad adaptada a las necesidades del paciente. • Reducir la variabilidad de la práctica clínica. 	
DESCRIPCIÓN DE ACTIVIDADES	
2.1.4.1. Potenciación de la figura de la enfermera gestora de casos	
I. Incorporación del modelo de enfermera gestora de casos en todos los hospitales del Sistema Público de Salud de Castilla y León, asegurando los siguientes aspectos: <ul style="list-style-type: none"> • Cumplimiento de roles y funciones según los diferentes servicios o unidades a las que se adscribe (Oncología Médica, Oncología Radioterápica, ...). • Disponibilidad de profesionales con este perfil para la cobertura de puestos. 	
2.1.4.2. Homogenización de práctica clínica y aseguramiento de calidad de la atención	
I. Elaboración de un plan que avance en la homogenización de la práctica clínica. <ul style="list-style-type: none"> • Definición y/o adopción de guías de práctica clínica a nivel regional, para homogeneizar la práctica clínica en la Comunidad. • Adaptación de los protocolos terapéuticos de los centros asistenciales a las guías de práctica clínica de la Comunidad, complementando dichos protocolos con el desarrollo del proceso asistencial del paciente, en el que se definan circuitos ágiles de atención y los esquemas de funcionamiento de los servicios. • Implantación en el marco de competencias de Atención Primaria de protocolos: <ul style="list-style-type: none"> o Para la derivación por parte del médico de Atención Primaria a Oncología Médica o Hematología de acuerdo con la alteración o patología detectada. o Para la realización del seguimiento en Atención Primaria de determinadas patologías que no precisan atención o tratamiento inmediato o continuado en el ámbito hospitalario. • Fomento de la adherencia a guías de práctica clínica mediante su comunicación y formación a los profesionales implicados. II. Elaboración de un protocolo que contemple la valoración precoz de los pacientes oncológicos por servicios terapéuticos de apoyo, como: Psicología, Rehabilitación y Endocrinología/ Nutrición.	
2.1.4.3. Valoración de la preservación de la fecundidad en pacientes con cáncer en edad fértil y con deseos de tener descendencia.	
I. Impulso a los protocolos de derivación a las Unidades de Reproducción Humana para el asesoramiento en relación con la preservación de la fecundidad en pacientes en edad fértil y con deseos de tener descendencia, tal y como establece el IV Plan de Salud de Castilla y León. En este sentido, se garantizará a los pacientes la posibilidad de conservación de los gametos para su posterior utilización mediante técnicas de reproducción asistida humana.	

DESCRIPCIÓN DE ACTIVIDADES

2.1.4.4. Potenciación de alternativas a la hospitalización: Hospitales de Día y Hospitalización a Domicilio

- I. Elaboración de un plan que favorezca el desarrollo de recursos alternativos a la hospitalización convencional:
- Hospitales de Día: incremento del número de puestos en los Hospitales de Día Oncológicos y Oncohematológicos para mejorar la administración de los tratamientos existentes.
 - Hospitalización a Domicilio: ampliación de la cobertura de la Hospitalización a Domicilio para favorecer la administración de determinados tratamientos.

2.1.4.5. Aumentar la capacidad de intervención de Atención Primaria

- I. Fomento de la implicación de Atención Primaria en el proceso de atención a los pacientes oncológicos, mediante las siguientes acciones:
- Mejora de la coordinación entre Atención Hospitalaria y Atención Primaria favoreciendo la comunicación entre ambos niveles asistenciales.
 - Participación de los profesionales de enfermería de Atención Primaria en determinados cuidados del paciente oncológico (retirada de infusores, mantenimiento y cura de catéteres centrales, etc.).

2.1.4.6. Mejora del procedimiento de ingreso en Unidades de Hospitalización

- I. Elaboración de un protocolo de ingreso de pacientes oncológicos orientado a favorecer el ingreso directo, evitando el circuito de urgencias hospitalarias, de los pacientes oncológicos en estadios avanzados de la enfermedad, impulsando su adopción en los diferentes centros asistenciales y su difusión entre los profesionales de las unidades implicadas (AP, Unidades de Cuidados Paliativos, ESDCP, Urgencias, Oncología Médica, etc.). Recogerá:
- La definición de los criterios que deben reunir los pacientes sujetos al protocolo.
 - La articulación de herramientas para derivación (informes clínicos, etc.).
 - La disponibilidad, en la medida de lo posible, de un oncólogo médico de guardia localizada.

2.1.4.7. Optimización del proceso de Cirugía Oncológica

- I. Agilización de la realización de las interconsultas con otras especialidades en pacientes oncológicos para su valoración previa al tratamiento quirúrgico.
- II. Plan de mejora de la lista de espera para tratamiento quirúrgico de procesos oncológicos asegurando el cumplimiento de los tiempos máximos de demora establecidos por la Consejería de Sanidad.
- III. Mejora del manejo del paciente perioperatorio mediante el establecimiento de un protocolo que contemple fundamentalmente la atención de los siguientes aspectos: valoración del estado nutricional, psicológico y de las posibles comorbilidades por el médico especialista correspondiente.

DESCRIPCIÓN DE ACTIVIDADES

2.1.4.8. Atención de necesidades específicas del paciente oncohematológico

- I. Elaboración de un protocolo de atención al paciente oncohematológico que contemple entre otros, los siguientes aspectos:
- El establecimiento de mecanismos que favorezcan la continuidad asistencial, para asegurar que, en el marco de competencias de Atención Primaria, se comparten los procedimientos hospitalarios de atención terapéutica del paciente oncohematológico.
 - El acceso de los profesionales sanitarios a los resultados de las pruebas diagnósticas sin demoras.
 - La organización del manejo de los pacientes y administración de tratamientos por parte de enfermería.
 - La actualización o revisión continua del protocolo de atención al paciente oncohematológico para incorporar los avances en la mejora de la atención asistencial a estos pacientes.
- II. Creación de unidades de terapia intravenosa (consulta de enfermería oncohematológica con personal de enfermería adecuadamente adiestrado) para la colocación de catéteres de larga duración con calidad y seguridad para el paciente, así como ofrecer una correcta información.
- III. Potenciación de las Unidades de Trasplante de Médula Ósea (TMO).

2.1.4.9. Atención farmacéutica, prevención y manejo de efectos adversos

- I. Elaboración de una guía de tratamiento propia que contemple criterios comunes para la indicación de tratamientos farmacológicos y difusión de ésta entre los Servicios de Farmacia Hospitalaria y, sobre todo, de Oncología Médica.
- II. Establecimiento de un protocolo para el seguimiento de los tratamientos orales activos en el ámbito hospitalario, que tenga en cuenta:
- El grado de adherencia de los pacientes al tratamiento y posibles efectos secundarios, entre otros aspectos.
 - La coordinación con los Servicios de Urgencias Hospitalarios, los SUAP y los PAC (para la atención a los posibles efectos adversos).
 - La accesibilidad telefónica de los pacientes a un profesional de referencia para la resolución de posibles inquietudes con relación a los tratamientos.

2.1.4.10. Promoción de la valoración social en el proceso asistencial del paciente

- I. Elaboración de un protocolo para favorecer la atención social mediante:
- La difusión entre los profesionales sanitarios, el paciente y/o la familia de la existencia del trabajador social, sus funciones y forma de acceso al mismo.
 - El establecimiento de un modelo de coordinación para la identificación temprana por parte de los profesionales sanitarios de aquellos pacientes que se encuentren en situación de vulnerabilidad, incluyendo la valoración y el diagnóstico social de la unidad paciente-familia en el diagnóstico general.
- II. Establecimiento de un acuerdo entre la Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades y la Consejería de Sanidad para agilizar el proceso de reconocimiento de la situación de dependencia, así como el derecho a las prestaciones derivadas de dicha situación en pacientes diagnosticados de cáncer.

PROYECTO	
2.2.1. Comité multidisciplinar de tumores con un alto grado de implantación, participación y funcionamiento homogéneo.	
EJE ESTRATÉGICO	LÍNEA ESTRATÉGICA
2. Atención al cáncer en adultos.	2.2. Potenciar la actividad de los comités de tumores.
OBJETIVOS DEL PROYECTO	
<ul style="list-style-type: none"> • Ordenar el marco de desarrollo y funcionamiento de los comités de tumores multidisciplinares en la Comunidad. • Asegurar la valoración de los pacientes por equipos multidisciplinares. 	
DESCRIPCIÓN DE ACTIVIDADES	
<p>2.2.1.1. Fomentar la implantación del comité de tumores multidisciplinar</p> <p>I. Marco organizativo y de funcionamiento del comité de tumores común para todos los hospitales de la comunidad, favoreciendo la adopción de estas estructuras de acuerdo con las competencias de cada centro asistencial. Se tendrá en cuenta:</p> <ul style="list-style-type: none"> • El establecimiento de un modelo de trabajo en red, que permita a los hospitales integrar en el comité de tumores a todos los perfiles requeridos mediante el empleo de técnicas de comunicación que hagan efectiva la participación virtual de los profesionales sin que sea necesario el desplazamiento físico de un centro a otro y posibiliten la conexión de forma ágil y eficaz. • La valoración de todos los pacientes oncológicos por parte del comité de tumores, registrando la decisión del comité en la historia clínica del paciente. • La regulación del funcionamiento de los comités de tumores para garantizar que la labor desarrollada por los profesionales y el tiempo de dedicación a los mismos se reconozca como parte de su actividad asistencial. • Establecimiento de un registro de actividad homogéneo para todos los comités que, atendiendo a las particularidades de cada uno, asegure la calidad, la amplitud de información y la fiabilidad del dato en las bases de datos y registros oncológicos: registro regional de tumores: base de datos a nivel local, regional y nacional, registro de actividad y registro de resultados. 	

PROYECTO	
2.3.1. Programa largos supervivientes en cáncer de adulto	
EJE ESTRATÉGICO	LÍNEA ESTRATÉGICA
2. Atención al cáncer en adultos.	2.3. Implementar un adecuado seguimiento tras la superación del cáncer.
OBJETIVOS DEL PROYECTO	
<ul style="list-style-type: none"> • Definir un modelo de atención a los largos supervivientes adaptado a las características propias de los pacientes que han superado un cáncer. 	
DESCRIPCIÓN DE ACTIVIDADES	
<p>2.3.1.1. Seguimiento adecuado de los largos supervivientes adultos</p> <p>I. Establecimiento de un modelo de seguimiento de largos supervivientes (pacientes que trascurridos 5 años desde el diagnóstico y tratamiento se encuentran libres de la enfermedad), atendiendo a los siguientes aspectos:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Definición de un protocolo para la identificación y abordaje de los problemas específicos y las características que presentan los largos supervivientes: <ul style="list-style-type: none"> o Detección y manejo de alteraciones comunes. o Control de posibles efectos secundarios. o Atención de las comorbilidades y su impacto en la salud de los pacientes mayores de 65-70 años. • Atención de largos supervivientes en Atención Primaria, definiéndose circuitos específicos entre Atención Primaria y Hospitalaria para favorecer la resolución de problemas específicos o concretos. 	

PROYECTO	
2.4.1. Programa cuidados paliativos específico en cáncer de adultos	
EJE ESTRATÉGICO	LÍNEA ESTRATÉGICA
2. Atención al cáncer en adultos.	2.4. Desplegar un soporte adecuado y específico en cuidados paliativos.
OBJETIVOS DEL PROYECTO	
<ul style="list-style-type: none"> • Garantizar la suficiencia y adecuación de los cuidados paliativos a las necesidades específicas de los pacientes con cáncer. • Favorecer la equidad en el acceso a los cuidados paliativos. 	
DESCRIPCIÓN DE ACTIVIDADES	
<p>2.4.1.1. Abordaje específico de los cuidados paliativos en cáncer de adultos</p> <p>I. Designación de un responsable único de los cuidados paliativos oncológicos en Castilla y León con el objetivo de favorecer la mejora y coordinación de estos:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Seguimiento de la correcta implantación del modelo que contempla el Plan de Cuidados Paliativos de Castilla y León en el ámbito oncológico. • Promoción de la coordinación entre los diferentes recursos asistenciales EAP, ESDCP, HADO y UHCP, así como con la Gerencia Regional de Emergencias Sanitarias de Castilla y León: <ul style="list-style-type: none"> o Coordinación entre los profesionales de los distintos dispositivos existentes, garantizando la disponibilidad de sistemas de información compartidos. o Coordinación / comunicación de las UHCP con los SUAP y los PAC, para asegurar el conocimiento de los pacientes que se encuentran en seguimiento por estas unidades y el acceso a su plan de cuidados. o Coordinación entre el servicio de Oncología y el EAP cuando la actitud terapéutica sea principalmente paliativa, y sea asumida por Atención Primaria: <ul style="list-style-type: none"> - Transmisión adecuada de la información a Atención Primaria para que pueda organizar y asumir la atención tanto del paciente como del entorno. - Fácil acceso a ESDCP, cuando sea necesario (complejidad, aclaración de dudas, materiales, etc.). o Mejora de los mecanismos de coordinación entre recursos sociales y sanitarios que garanticen una atención integral a las necesidades de los pacientes internados en centros residenciales. <p>II. Detección del paciente con necesidad de atención con cuidados paliativos, de forma precoz, en cualquier nivel asistencial:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Valoración integral del paciente y la familia. • Plan de intervención y, protocolización y coordinación del seguimiento. <p>III. Elaboración del plan terapéutico y de cuidados personalizados, adaptado en la medida de lo posible a las preferencias del paciente y que tenga en cuenta los siguientes aspectos:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Atención preferente en el domicilio por el EAP. • Control de síntomas y de los factores de riesgo de descompensación. • Coordinación de la programación de visitas y actuaciones con el EAP. • Apoyo emocional y reevaluación del nivel de complejidad del paciente (IDC-Pal). 	

DESCRIPCIÓN DE ACTIVIDADES
<p>IV. Aseguramiento del apoyo necesario a los ESDCP y a los EAP para que puedan asumir de forma adecuada los cuidados paliativos correspondientes y garantizar la cobertura de atención de los pacientes oncológicos que lo necesiten. Se contempla:</p> <ul style="list-style-type: none"> • La dotación de suficientes ESDCP en todas las provincias, asegurando tanto el acceso desde el entorno urbano como rural. • La garantía de que las UHCP se orientan a la atención de los casos más complejos y las urgencias paliativas. • La derivación de pacientes complejos a las UHCP para garantizar la atención avanzada y específica en situaciones de alta complejidad, asegurando la disponibilidad de camas específicas en todas las áreas de salud, así como habitaciones de uso individual para los pacientes de mayor complejidad. • La posibilidad de que, en los últimos días, la unidad paciente-familia pueda elegir el entorno de acuerdo con sus preferencias (domicilio u hospital). <p>V. Diseño de un registro de la actividad asistencial, integrado en la historia clínica del paciente, que facilite la recogida de la información de la atención que se presta en el ámbito de los cuidados paliativos, definiendo un modelo estandarizado de recogida de información (requisitos mínimos de cumplimentación).</p>

EJE ESTRATÉGICO Nº 3: ATENCIÓN AL CÁNCER INFANTIL Y JUVENIL

PROYECTO	
3.1.1. Atender preferentemente al cáncer infantil en Unidades de Referencia Pediátricas Especializadas en Castilla y León	
EJE ESTRATÉGICO	LÍNEA ESTRATÉGICA
3. Atención al cáncer infantil y juvenil.	3.1. Garantizar la atención en unidades especializadas y el trabajo en red.
OBJETIVOS DEL PROYECTO	
<ul style="list-style-type: none"> • Asegurar que los pacientes pediátricos con cáncer son atendidos, en la medida de lo posible, en las Unidades de Referencia de Cáncer Infantil de Castilla y León. • Garantizar el adecuado seguimiento de los niños con predisposición a padecer cáncer. • Potenciar el trabajo en red entre centros de referencia. 	
DESCRIPCIÓN DE ACTIVIDADES	
3.1.1.1. Impulso a la derivación de los pacientes pediátricos con cáncer a Unidades de Referencia de Cáncer Infantil de Castilla y León	
<p>I. Ordenación de las Unidades de Referencia de Cáncer Infantil autonómicas para todos los niños de Castilla y León con el objetivo de facilitar el diagnóstico y tratamiento en su medio más cercano, para ello se contempla:</p> <ul style="list-style-type: none"> • El establecimiento de una regulación autonómica de la Consejería de Sanidad para ordenar las derivaciones a las Unidades de Referencia de Cáncer Infantil. • La elaboración de un mapa de recursos regional para el diagnóstico y tratamiento del cáncer infantil (unidades de cáncer infantil, cartera de servicios, etc.). • La realización de un protocolo de derivación preferente de los pacientes con sospecha de patología tumoral para su posible diagnóstico a dichas unidades, tanto desde Atención Primaria como desde Atención Hospitalaria, atendiendo a criterios de urgencia, proximidad, referencia, humanización, entre otros. • La divulgación entre los profesionales sanitarios del ámbito de pediatría, tanto de Atención Primaria como de Atención Hospitalaria, del mapa de recursos y del protocolo de derivación. <p>II. Mejora del proceso de información a las familias relativas a los centros de referencia y recursos disponibles en la comunidad para el tratamiento de los pacientes pediátricos con cáncer, favoreciendo, siempre que sea posible, la atención asistencial del paciente en el Sistema Público de Salud de Castilla y León.</p> <p>III. Incorporación, en la medida de lo posible, en el equipo multidisciplinar de las Unidades de Referencia de Cáncer Infantil de un médico genetista responsable de ofrecer el consejo genético a los pacientes y a sus familias.</p> <p>IV. Establecimiento de un protocolo que permita asegurar la coordinación y la pronta realización de las pruebas diagnósticas indicadas a un paciente pediátrico, garantizando el cumplimiento de los criterios de la Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas.</p> <p>V. Disponibilidad de recursos alternativos que mejoren la recuperación del paciente, tales como:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Alojamiento de estancia intermedia tras el alta hospitalaria en aras de una mejor recuperación funcional. • Hospitalización a Domicilio para evitar la infección nosocomial. <p>VI. Protocolización de la atención y seguimiento en las Unidades de Referencia de Cáncer Infantil de la atención a niños con predisposición al cáncer: síntomas genéticos asociados, hemihipertrofia congénita.</p>	

PROYECTO	
3.1.2. Proceso asistencial integrado de atención al paciente pediátrico con cáncer	
EJE ESTRATÉGICO	LÍNEA ESTRATÉGICA
3. Atención al cáncer infantil y juvenil.	3.1. Garantizar la atención en unidades especializadas y el trabajo en red.
OBJETIVOS DEL PROYECTO	
<ul style="list-style-type: none"> • Proporcionar al paciente pediátrico una atención integral desde el inicio de su proceso asistencial y a lo largo del mismo. 	
DESCRIPCIÓN DE ACTIVIDADES	
3.1.2.1. Proceso de atención integrado y personalizado para el paciente pediátrico con cáncer	
<p>I. Elaboración de un protocolo que contemple la valoración integral multidisciplinar de los pacientes oncológicos pediátricos, así como las pautas para afrontar en el trabajo diario de todos los profesionales implicados la atención del paciente oncológico pediátrico.</p> <p>II. Constitución de equipos multidisciplinarios como base del tratamiento integral del cáncer infantil, que lleven a cabo sesiones clínicas conjuntas registrando los resultados en la historia clínica del paciente.</p>	
PROYECTO	
3.1.3. Implementar una atención específica al cáncer en adolescentes	
EJE ESTRATÉGICO	LÍNEA ESTRATÉGICA
3. Atención al cáncer infantil y juvenil.	3.1. Garantizar la atención en unidades especializadas y el trabajo en red.
OBJETIVOS DEL PROYECTO	
<ul style="list-style-type: none"> • Ofrecer a los pacientes adolescentes una atención ajustada a las características y necesidades específicas de su edad 	
DESCRIPCIÓN DE ACTIVIDADES	
3.1.3.1. Adecuación de la atención y los espacios para los pacientes adolescentes con cáncer	
<p>I. Creación de Unidades de Atención Específica a Adolescentes con Cáncer, en las cuales se consideren las necesidades y particularidades propias de estos pacientes.</p> <p>II. Elaboración del proceso de atención integrado y personalizado para adolescentes con cáncer.</p> <p>III. Definición de consultas de transición que favorezcan la coordinación entre profesionales en los cambios de la edad pediátrica a la adulta, en los siguientes casos:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Consulta de transición de pacientes en seguimiento por patología oncológica, desde Oncología Pediátrica a Oncología Médica cuando alcanza los 18 años. • Consulta de transición a Atención Primaria para favorecer el seguimiento del superviviente cuando el paciente alcanza los 18 años y esté curado. 	

PROYECTO	
3.2.1. Asegurar la atención multidisciplinar y personalizada del paciente pediátrico con cáncer	
EJE ESTRATÉGICO	LÍNEA ESTRATÉGICA
3. Atención al cáncer infantil y juvenil.	3.2. Acceso a tratamientos de apoyo.
OBJETIVOS DEL PROYECTO	
• Favorecer el acceso de los pacientes pediátricos a aquellas unidades o servicios cuya intervención es clave como apoyo a su proceso terapéutico.	
DESCRIPCIÓN DE ACTIVIDADES	
<p>3.2.1.1. Acceso precoz a la consulta de valoración con el médico rehabilitador</p> <p>I. Elaboración de un protocolo que contemple el acceso temprano del paciente a:</p> <ul style="list-style-type: none"> • La rehabilitación de secuelas para pacientes pediátricos por encima de la edad de atención temprana (0-3 años o 6 sin escolarizar). • El desarrollo de programas específicos de rehabilitación para pacientes oncológicos pediátricos para evitar riesgos derivados de la inmunosupresión. • La rehabilitación domiciliaria, incluyendo la prestación dentro de los Servicios de Rehabilitación Hospitalarios para mejorar la recuperación del niño. <p>3.2.1.2. Acceso precoz a la consulta de valoración de nutrición</p> <p>I. Elaboración de un protocolo que contemple la valoración temprana por un dietista-nutricionista para garantizar el mejor estado nutricional de los pacientes, y contemplar la elaboración de menús atractivos para los niños.</p> <p>3.2.1.3. Incorporación temprana del apoyo psicológico en el proceso de atención del paciente con cáncer</p> <p>I. Elaboración de un protocolo que contemple, al inicio del proceso asistencial, la valoración por un psicólogo, y su posterior tratamiento y seguimiento.</p>	

PROYECTO	
3.2.2. Plan reduce dolor en niños y adolescentes	
EJE ESTRATÉGICO	LÍNEA ESTRATÉGICA
3. Atención al cáncer infantil y juvenil.	3.2. Acceso a tratamientos de apoyo.
OBJETIVOS DEL PROYECTO	
• Favorecer que los profesionales implicados en la atención a los pacientes pediátricos con cáncer tengan un adecuado conocimiento en el manejo del dolor.	
DESCRIPCIÓN DE ACTIVIDADES	
<p>3.2.2.1. Mejora de la atención al dolor en los pacientes pediátricos</p> <p>I. Elaboración de un protocolo que asegure una adecuada gestión del dolor, esto es:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Formar en el manejo y alivio del dolor en el paciente oncológico pediátrico, mediante la administración de la analgesia y la sedación. • Asegurar ágiles circuitos de acceso de los pacientes para el tratamiento adecuado de su dolor en unidades específicas. <p>II. Diseño de una aplicación que facilite la medición del dolor en los niños mediante una escala de valoración, como la creación de un termómetro digital del dolor.</p>	
PROYECTO	
3.2.3. Programa de cuidados paliativos específico en cáncer pediátrico	
EJE ESTRATÉGICO	LÍNEA ESTRATÉGICA
3. Atención al cáncer infantil y juvenil.	3.2. Acceso a tratamientos de apoyo.
OBJETIVOS DEL PROYECTO	
• Adaptar la atención en cuidados paliativos a los pacientes pediátricos.	
DESCRIPCIÓN DE ACTIVIDADES	
<p>3.2.3.1. Abordaje específico de los cuidados paliativos en cáncer pediátrico</p> <p>I. Implantación de forma efectiva del Plan Regional de Cuidados Paliativos en el ámbito de los pacientes oncológicos pediátricos, asegurando:</p> <ul style="list-style-type: none"> • La atención domiciliaria en cuidados paliativos. • El desarrollo de equipos multidisciplinares en el ámbito de los cuidados paliativos a pacientes pediátricos, así como la coordinación entre los equipos de apoyo de cuidados paliativos, los profesionales de la Unidad de Oncología y Oncohematología Pediátrica y los pediatras de Atención Primaria. • La atención del paciente por el equipo de cuidados paliativos desde las fases tempranas de su proceso, intensificando los cuidados a medida que avanza la enfermedad y especialmente cuando el paciente alcanza la última etapa de su vida. • La valoración integral multidisciplinar protocolizada del paciente y su entorno, contemplando los siguientes aspectos: <ul style="list-style-type: none"> o Valoración física, psicoemocional y espiritual. o Valoración socio-familiar. o Plan de intervención, del paciente y del cuidador principal, y de seguimiento. 	

PROYECTO	
3.3.1. Programa de seguimiento a largos supervivientes de cáncer pediátrico.	
EJE ESTRATÉGICO	LÍNEA ESTRATÉGICA
3. Atención al cáncer infantil y juvenil.	3.3. Seguimiento tras superar un cáncer.
OBJETIVOS DEL PROYECTO	
<ul style="list-style-type: none"> Definir un modelo de atención a los largos supervivientes adaptado a las características propias de los niños y adolescentes. 	
DESCRIPCIÓN DE ACTIVIDADES	
<p>3.3.1.1. Mejora del seguimiento y control a largo plazo de supervivientes de cáncer pediátrico</p> <p>I. Elaboración de un protocolo para el seguimiento a largo plazo de los supervivientes de cáncer pediátrico. Incluyendo entre otras cuestiones:</p> <ul style="list-style-type: none"> El control de secuelas o efectos tardíos, y que contemple la implicación del EAP, de acuerdo con los riesgos y características propias de cada paciente. La información específica sobre hábitos de vida saludable y posibles secuelas tardías, para corresponsabilizar al paciente en el seguimiento de su salud. La detección temprana de posibles problemas al objeto de establecer la intervención terapéutica más adecuada en cada caso. El establecimiento de una consulta de transición para largos supervivientes pediátricos cuando alcancen la edad adulta. 	

PROYECTO	
3.4.1. Asegurar la integración de la educación para los pacientes pediátricos con cáncer dentro del proceso asistencial.	
EJE ESTRATÉGICO	LÍNEA ESTRATÉGICA
3. Atención al cáncer infantil y juvenil.	3.4. Establecer mecanismos de colaboración que faciliten la atención educativa.
OBJETIVOS DEL PROYECTO	
<ul style="list-style-type: none"> Asegurar la continuidad del proceso educativo de los pacientes pediátricos con cáncer. 	
DESCRIPCIÓN DE ACTIVIDADES	
<p>3.4.1.1. Mejora de la atención de las necesidades educativas de los pacientes pediátricos con cáncer, tanto en el ámbito hospitalario como en el domiciliario</p> <p>I. Consolidación del modelo de colaboración entre la Consejería de Sanidad y la Consejería de Educación para asegurar:</p> <ul style="list-style-type: none"> La continuidad del proceso educativo normalizado del paciente en el entorno hospitalario/domiciliario, garantizando la intervención de los agentes adecuados. El mantenimiento de un refuerzo y apoyo educativo durante el periodo inicial de reincorporación del paciente pediátrico al ámbito escolar. 	

EJE ESTRATÉGICO Nº 4: TRATAMIENTO RADIOTERÁPICO DEL CÁNCER

PROYECTO	
4.1.1. Impulsar la actividad del Comité Asesor de Oncología Radioterápica.	
EJE ESTRATÉGICO	LÍNEA ESTRATÉGICA
4. Tratamiento radioterápico del cáncer.	4.1. Accesibilidad a Radioterapia.
OBJETIVOS DEL PROYECTO	
<ul style="list-style-type: none"> Ordenar los servicios de Oncología Radioterápica en la Comunidad. Asegurar la disponibilidad de la información de la actividad asistencial, así como su tratamiento y explotación y disponer de un observatorio que asegure la mejora de los Servicios de Oncología Radioterápica. 	
DESCRIPCIÓN DE ACTIVIDADES	
<p>4.1.1.1. Planificación y monitorización de la Oncología Radioterápica en Castilla y León</p> <p>I. Elaboración de un estudio de necesidades de radioterapia en Castilla y León, basado en un análisis de la incidencia real de tumores en la región, para asegurar la dimensión más adecuada de los servicios que garantice la calidad de los tratamientos (nº de pacientes / Unidades), así como la revisión de las plantillas de profesionales de acuerdo con las recomendaciones internacionales.</p> <p>II. Revisión de la asignación de la población de referencia para asegurar la adecuación de los tiempos de acceso, y una asistencia de calidad.</p> <p>III. Fomento del equilibrio territorial en técnicas diagnósticas y terapéuticas especiales, mediante el desarrollo de las siguientes acciones:</p> <ul style="list-style-type: none"> Evaluación, por parte del Comité Asesor, de la introducción de nuevas tecnologías de forma coordinada con los centros sanitarios en Castilla y León. Establecimiento de centros de referencia para radioterapia (infantil, braquiterapia ginecológica compleja, APBI (irradiación parcial de mama con braquiterapia), radiocirugía, RIO (Radioterapia Intraoperatoria), protones, PET (tomografía por emisión de positrones), pediatría y sarcoma. <p>IV. Creación de un sistema de información y un cuadro de mando que monitorice la actividad de Oncología Radioterápica y de Radiofísica.</p> <p>V. Creación de un observatorio de Radioterapia que vele por la mejora de la calidad y que realice el seguimiento de las medidas acordadas por el Comité Asesor.</p> <p>VI. Desarrollo de un plan director que oriente la Oncología Radioterápica a medio plazo.</p>	

PROYECTO	
4.1.2. Facilitar el acceso a los tratamientos más avanzados en Oncología Radioterápica a todos los pacientes.	
EJE ESTRATÉGICO	LÍNEA ESTRATÉGICA
4. Tratamiento radioterápico del cáncer.	4.1. Accesibilidad a Radioterapia.
OBJETIVOS DEL PROYECTO	
<ul style="list-style-type: none"> • Favorecer el acceso a las técnicas diagnósticas altamente especializadas. • Actualizar la práctica clínica en base a las nuevas evidencias científicas. 	
DESCRIPCIÓN DE ACTIVIDADES	
4.1.2.1. Promoción del acceso universal de los pacientes que lo necesiten a los tratamientos de Oncología Radioterápica más avanzados en base a la evidencia científica	
<p>I. Establecimiento de un procedimiento que favorezca el acceso de forma ágil a técnicas diagnósticas de alta especialización a todos los pacientes que lo requieran.</p> <p>II. Definición de un plan que asegure la dotación tecnológicamente avanzada en todos los centros, permitiendo la disponibilidad de las siguientes técnicas (IMRT e IGRT, y TC 4D y técnicas de control respiratorio durante la irradiación), y la distribución racional de las técnicas estereotáxicas en los centros</p> <p>III. Elaboración de un plan de renovación del equipamiento de Radioterapia orientado a garantizar la actualización tecnológica progresiva de los equipos, y asegurar su recambio una vez finalizada su vida útil.</p>	

PROYECTO	
4.2.1. Calidad en instalaciones.	
EJE ESTRATÉGICO	LÍNEA ESTRATÉGICA
4. Tratamiento radioterápico del cáncer.	4.2. Atención de calidad.
OBJETIVOS DEL PROYECTO	
<ul style="list-style-type: none"> • Asegurar el estado adecuado de las instalaciones técnicas. 	
DESCRIPCIÓN DE ACTIVIDADES	
4.2.1.1. Adopción de medidas orientadas a mejorar la calidad de las instalaciones	
<p>I. Elaboración de recomendaciones y protocolos para homogeneizar la atención e incrementar la calidad de los servicios de acuerdo con los estándares y últimas recomendaciones de las sociedades científicas y de la evidencia científica disponible.</p> <p>II. Elaboración de un programa de garantía de calidad de las instalaciones técnicas de los servicios de Oncología Radioterápica, que contemple la adaptación de los contratos de mantenimiento para que las revisiones de los equipos se realicen de forma que no interfieran la asistencia a los pacientes.</p>	

PROYECTO	
4.2.2. Atención multidisciplinar y personalizada del paciente con necesidad de tratamiento radioterápico.	
EJE ESTRATÉGICO	LÍNEA ESTRATÉGICA
4. Tratamiento radioterápico del cáncer.	4.2. Atención de calidad.
OBJETIVOS DEL PROYECTO	
<ul style="list-style-type: none"> • Favorecer la valoración integral del paciente de Oncología Radioterápica. • Mejorar la coordinación de los servicios de Oncología Radioterápica y Radiofísica. • Asegurar la gestión eficaz de los aspectos administrativos vinculados a la atención. 	
DESCRIPCIÓN DE ACTIVIDADES	
4.2.2.1. Mejora de la eficacia y la calidad de los procesos de atención al paciente oncológico en tratamiento radioterápico	
<p>I. Incorporación, como parte del equipo multidisciplinar del modelo de comité de tumores que se defina para la Comunidad, del perfil del oncólogo radioterápico, asegurando su participación, ya sea de forma presencial en el propio hospital o mediante salas virtuales de conexión telemática eficientes.</p> <p>II. Potenciación del rol de la enfermera gestora de casos en los servicios de Oncología Radioterápica, para facilitar la gestión de trámites administrativos a los pacientes (transporte, citas, pruebas, etc.), así como, para favorecer la conexión/información entre diferentes unidades asistenciales.</p> <p>III. Se favorecerá una mayor coordinación en el proceso multidisciplinar para disminuir tiempos de espera en las distintas consultas.</p> <p>IV. Incorporación en el proceso asistencial del paciente de otros profesionales (psicólogos, nutricionista, rehabilitadores, especialistas en dolor) que permitan realizar una valoración integral del mismo.</p> <p>V. Coordinación con cuidados paliativos de forma ágil cuando igualmente sean necesarios.</p> <p>VI. Creación de unidades funcionales que integren la Oncología Radioterápica y la Radiofísica, para favorecer la coordinación entre el tratamiento de quimioterapia concomitante y la radioterapia. Designación de un coordinador técnico.</p> <p>VII. Definición de los criterios de calidad en la atención a los pacientes para asegurar unos plazos de atención uniformes, tanto para consulta como para tratamiento. Igualmente, establecer un procedimiento de análisis sistemático de la calidad de los tratamientos.</p>	

PROYECTO	
4.2.3. Programa de control de radiaciones	
EJE ESTRATÉGICO	LÍNEA ESTRATÉGICA
4. Tratamiento radioterápico del cáncer.	4.2. Atención de calidad.
OBJETIVOS DEL PROYECTO	
<ul style="list-style-type: none"> • Reducir las radiaciones a las que se somete a los pacientes durante todo su proceso asistencial. • Disponer de un registro para cada paciente de las radiaciones ionizantes que ha recibido a lo largo de su vida. 	
DESCRIPCIÓN DE ACTIVIDADES	
<p>4.2.3.1. Implementación de un carnet de control de radiación a la exposición de las radiaciones ionizantes</p> <p>I. Establecimiento de protocolos de diagnóstico y tratamiento por imagen cuando se utilicen técnicas con radiaciones ionizantes, para optimizar y reducir la dosis de radiación en los estudios de diagnóstico y seguimiento, de tal forma, que se limite o minimice la dosis de la radiación recibida por el paciente, así como se estandarice y homogenice el tipo de estudios en todos los centros.</p> <p>II. Diseño de un carnet de control de radiación donde se refleje la dosis de radiación recibida en cada estudio (diagnóstico inicial y seguimiento), y que ayude a sopesar y justificar la indicación de pruebas de imagen con radiación ionizante (beneficio/riesgo).</p>	

EJE ESTRATÉGICO Nº 5: PARTICIPACIÓN CIUDADANA Y HUMANIZACIÓN

PROYECTO	
5.1.1. Promover modelos de gestión que favorezcan la implicación de los pacientes y sus familias sobre su enfermedad.	
EJE ESTRATÉGICO	LÍNEA ESTRATÉGICA
5. Participación ciudadana y humanización.	5.1. Impulsar el rol activo del paciente en su proceso asistencial.
OBJETIVOS DEL PROYECTO	
<ul style="list-style-type: none"> • Implicar al paciente en el cuidado de su salud y en la toma de decisiones sobre su proceso asistencial, favoreciendo así el empoderamiento del paciente. 	
DESCRIPCIÓN DE ACTIVIDADES	
<p>5.1.1.1. Fomento de estrategias para la toma de decisiones compartidas</p> <p>I. Promoción de un modelo de toma de decisiones compartidas.</p> <p>II. Desarrollo de un programa de paciente activo dirigido a las personas con cáncer, que mejore sus conocimientos y habilidades, y la forma de afrontar su enfermedad.</p> <p>III. Promoción entre los pacientes, los profesionales y la sociedad del derecho a formalizar documentos de instrucciones previas para poder decidir los tratamientos y cuidados que desean recibir cuando se encuentren en situaciones en las que no puedan manifestar su voluntad personalmente.</p>	

PROYECTO	
5.2.1. Cocreación con asociaciones de pacientes y familiares.	
EJE ESTRATÉGICO	LÍNEA ESTRATÉGICA
5. Participación ciudadana y humanización.	5.2. Avanzar la colaboración con las asociaciones de pacientes.
OBJETIVOS DEL PROYECTO	
<ul style="list-style-type: none"> • Incorporar a los pacientes y familiares a los órganos de participación. • Impulsar la relación con las asociaciones de pacientes y familiares • Garantizar el apoyo social al paciente y su familia. 	
DESCRIPCIÓN DE ACTIVIDADES	
5.2.1.1. Incorporación a las asociaciones de pacientes y familiares en los órganos de participación y asesoramiento	
<p>I. Promoción de las comisiones de participación de pacientes, familias, profesionales para identificar sus necesidades y expectativas, así como conocer su opinión a lo largo del proceso asistencial.</p> <p>II. Impulso a la representación de las asociaciones de pacientes en los órganos de participación existentes, así como en otros que pudiesen regularse.</p>	
5.2.1.2. Fomento de la colaboración con las asociaciones de pacientes y familiares en formación, apoyo y concienciación	
<p>I. Colaboración con asociaciones de pacientes y familiares en el desarrollo del programa del paciente activo.</p> <p>II. Fomento de la creación de grupos de apoyo entre pacientes, familiares y profesionales: <ul style="list-style-type: none"> • Desarrollo de iniciativas orientadas a reunir a pacientes y profesionales sanitarios en un entorno diferente. • Creación de una red de participación / colaboración con asociaciones de pacientes y familiares. </p> <p>III. Fomento de la colaboración con las asociaciones de pacientes y familiares en la elaboración de los recursos de contenido sanitario dirigido a ellos, tales como guías, cartelería, trípticos informativos, entre otros. Asegurar la disponibilidad de dicho material en el Aula de Pacientes del Portal de Salud y la difusión adecuada de sus contenidos tanto a profesionales como a pacientes.</p>	
5.2.1.3. Apoyo social al paciente con cáncer y a su familia	
<p>I. Estimulación y refuerzo de los acuerdos de colaboración con asociaciones de pacientes para la prestación de servicios de apoyo a los pacientes y familiares, tales como: <ul style="list-style-type: none"> • Atención psicológica y social a los pacientes y cuidadores. • Información sobre los recursos existentes. • Aportación de infraestructuras: pisos de acogida. </p> <p>II. Potenciación de la participación ciudadana a través del voluntariado en hospitales y en domicilios.</p>	

PROYECTO	
5.3.1. Afectividad, confort y accesibilidad en la relación con el paciente y su familia.	
EJE ESTRATÉGICO	LÍNEA ESTRATÉGICA
5. Participación ciudadana y humanización.	5.3. Potenciar y mejorar la dimensión humana y el entorno asistencial.
OBJETIVOS DEL PROYECTO	
<ul style="list-style-type: none"> • Favorecer la acogida y confortabilidad en los centros. • Facilitar al paciente la realización de las gestiones de carácter administrativo. • Mejorar la adecuación del entorno en los centros sanitarios. 	
DESCRIPCIÓN DE ACTIVIDADES	
5.3.1.1. Mejora del entorno asistencial y adecuación a las necesidades del paciente	
<p>I. Adaptación progresiva de las unidades de atención al paciente oncológico, favoreciendo su confortabilidad.</p> <p>II. Habilitación y mejora de espacios (zonas de recreo y juegos bien equipadas) en el marco específico de atención a niños y adolescentes.</p> <p>III. Protocolo de actuación para la atención a las necesidades específicas de pacientes en situación terminal y sus familias.</p> <p>IV. Mejora de la señalización de los centros sanitarios, incorporando los últimos avances tecnológicos siempre que sea factible.</p>	
5.3.1.2. Gestión de trámites administrativos	
<p>I. Impulso del papel de la enfermera gestora de casos, para favorecer la gestión de diferentes trámites y agilizar los procedimientos, tales como, el acceso a segundas opiniones médicas, la gestión citas, la coordinación de las agendas de citas, los días de traslado y otros trámites.</p>	
5.3.1.3. Adecuación del transporte sanitario	
<p>I. Elaboración de un plan de mejora del transporte sanitario, que contemple la adecuación de rutas, horarios y condiciones de transporte.</p>	

PROYECTO	
5.3.2. Potenciar las habilidades de comunicación, especialmente en situaciones complejas, de los profesionales sanitarios.	
EJE ESTRATÉGICO	LÍNEA ESTRATÉGICA
5. Participación ciudadana y humanización.	5.3. Potenciar y mejorar la dimensión humana y el entorno asistencial.
OBJETIVOS DEL PROYECTO	
• Mejorar el proceso de comunicación con los pacientes y sus familias.	
DESCRIPCIÓN DE ACTIVIDADES	
5.3.2.1. Proporcionar a paciente y familiares una información adecuada y suficiente a lo largo de todo su proceso asistencial	
I. Revisión del plan de información asistencial en Atención Primaria y Hospitalaria, especialmente en los aspectos relativos a la información presencial, además de la información escrita, recursos y servicios disponibles.	
II. Ampliación de los contenidos del Aula de Pacientes con guías específicas en cuidados paliativos para pacientes y cuidadores, así como consejos para afrontar el sufrimiento y el duelo.	
III. Revisión y actualización de los contenidos del Portal de Salud en lo relativo a recursos y servicios en el ámbito oncológico, para incorporar un mapa de recursos disponibles que permita orientar e informar al paciente y a los familiares sobre las prestaciones y servicios a los que pueden acceder.	
5.3.2.2. Mejora de las habilidades de comunicación de los profesionales sanitarios	
I. Incluir en los planes de formación contenidos en habilidades de comunicación para profesionales.	

EJE ESTRATÉGICO Nº 6: OTRAS ÁREAS SOPORTE DE VALOR

PROYECTO	
6.1.1. Evolución de las herramientas de HCE para mejorar la atención a los pacientes oncológicos.	
EJE ESTRATÉGICO	LÍNEA ESTRATÉGICA
6. Otras áreas soporte de valor.	6.1. SSII en el ámbito oncológico.
OBJETIVOS DEL PROYECTO	
• Garantizar la accesibilidad de los profesionales a la información clínica del paciente.	
DESCRIPCIÓN DE ACTIVIDADES	
6.1.1.1. Información adecuada y accesible a las necesidades del profesional en la atención del paciente con cáncer	
I. Revisión y estudio de las herramientas de HCE desde el punto de vista del proceso de atención al paciente oncológico: <ul style="list-style-type: none"> • Diagnóstico oncológico, lo que permitirá la notificación e incorporación automática de los pacientes en el Registro de Tumores. Los diagnósticos de Anatomía Patológica se basarán en protocolos codificados de Sacyl. • Facilitar el seguimiento y evolución de los pacientes oncológicos y su tratamiento a través de la HCE de Castilla y León. • Ampliar los sistemas de información para la explotación y análisis de variables clínicas de pacientes diagnosticados de cáncer. 	
II. Implantación y extensión de interconsultas en el ámbito de los profesionales que participan en el tratamiento y seguimiento de pacientes oncológicos, proponiendo y evolucionando nuevos sistemas de interconsultas.	
III. Diseño de un sistema de avisos e integrarlo mejorando el sistema de avisos de HCE.	
IV. Implantación y extensión de la consulta no presencial en pacientes oncológicos.	

PROYECTO	
6.1.2. Herramientas de comunicación que faciliten el trabajo multidisciplinar y en red intra/intercentros	
EJE ESTRATÉGICO	LÍNEA ESTRATÉGICA
6. Otras áreas soporte de valor.	6.1. SSII en el ámbito oncológico.
OBJETIVOS DEL PROYECTO	
• Favorecer los procesos de comunicación y transmisión de conocimiento.	
DESCRIPCIÓN DE ACTIVIDADES	
6.1.2.1. Adopción de herramientas colaborativas que eviten desplazamientos tanto al profesional como al paciente como marco de apoyo al trabajo en red en el ámbito oncológico	
I. Potenciar el uso de las herramientas de trabajo multidisciplinar y de trabajo en red, para el impulso del trabajo colaborativo entre profesionales tanto de distinto centro en el mismo nivel asistencial como entre distintos niveles asistenciales.	
II. Dotar de equipamiento y medios a los centros y profesionales para la utilización de estas herramientas: ampliación de las líneas de comunicación intercentros, salas virtuales de reunión y ordenadores personales dotados de videocámaras	

PROYECTO	
6.1.3. Potenciar los registros de cáncer para conocer incidencia, evolución, tendencia y resultados en salud.	
EJE ESTRATÉGICO	LÍNEA ESTRATÉGICA
6. Otras áreas soporte de valor.	6.1. SSII en el ámbito oncológico.
OBJETIVOS DEL PROYECTO	
<ul style="list-style-type: none"> Favorecer el conocimiento de la casuística del cáncer en Castilla y León, y los resultados en salud. 	
DESCRIPCIÓN DE ACTIVIDADES	
<p>6.1.3.1. Plan de mejora del Registro Poblacional de Cáncer de Castilla y León</p> <p>I. Elaboración de un plan de mejora del Registro Poblacional de Cáncer de Castilla y León, que aborde la recogida de información, así como el acceso y la consulta de los resultados, e incorpore:</p> <ul style="list-style-type: none"> Registro de Tumores unificado. Homogenización de procedimientos de recogida de información para asegurar la adecuada inclusión de datos, tanto en tiempo como en forma, cumpliendo con los criterios de calidad requeridos. Despliegue de un plan de información y comunicación a los profesionales para potenciar el Registro de Tumores, así como los protocolos de comunicación de nuevos casos, asegurando la eficacia del nuevo modelo. Impulso a la incorporación de casos por sistemas automatizados, facilitando la progresiva integración de la información disponible en las diferentes bases de datos y fuentes de información. <p>6.1.3.2. Registro de Tumores Infantil de excelencia</p> <p>I. Diseño y puesta en funcionamiento de un modelo de explotación de resultados del Registro de Tumores Infantil.</p> <p>II. Definición de una estrategia de seguimiento de los pacientes oncológicos infantiles para favorecer la incorporación al registro de la información adicional sobre el estado del paciente (supervivencia, supervivencia libre de eventos, ...).</p> <p>III. Incorporación de un sistema de alertas de seguimiento que garantice la actualización del estado de los pacientes oncológicos infantiles en el Registro de Tumores Infantil.</p> <p>IV. Procedimiento de supervisión que asegure que todos los niños diagnosticados de cáncer infantil en Castilla y León están incluidos en el Registro de Tumores Infantil.</p>	

PROYECTO	
6.1.4. Big Data, RWD y avance en la medicina predictiva en cáncer.	
EJE ESTRATÉGICO	LÍNEA ESTRATÉGICA
6. Otras áreas soporte de valor.	6.1. SSII en el ámbito oncológico.
OBJETIVOS DEL PROYECTO	
<ul style="list-style-type: none"> Avanzar en el abordaje de los modelos predictivos en el ámbito del cáncer. Incorporar técnicas de análisis basadas en Big Data y Real World Data (RWD). 	
DESCRIPCIÓN DE ACTIVIDADES	
<p>6.1.4.1. Impulso a proyectos pilotos que aseguren a futuro una incorporación progresiva de un modelo de medicina predictiva</p> <p>I. Incorporación de herramientas de Data Mining que permitan la explotación de información relevante disponible, estructurada y no estructurada.</p> <p>II. Desarrollo de proyectos de innovación enmarcados en la medicina de precisión.</p> <ul style="list-style-type: none"> Proyecto piloto de diseño de una herramienta que permita el análisis de escenarios para la orientación de nuevos entornos de investigación y creación de algoritmos capaces de establecer predicciones que identifiquen la aparición de posibles efectos secundarios en determinados tratamientos del cáncer, favoreciendo de este modo la toma de decisiones y los resultados en salud. <p>III. Participación en redes de colaboración a nivel nacional o internacional que tengan por objeto llevar a cabo proyectos de investigación en el marco del desarrollo de la medicina predictiva aplicada al cáncer.</p> <p>IV. Impulso, en el marco de la medicina personalizada de precisión en Cáncer, de nuevas soluciones diagnósticas y terapéuticas recogidas en la Estrategia Regional de Investigación e Innovación para una Especialización Inteligente, RIS3 2014-2020.</p> <p>V. Implantación de iniciativas de compra pública innovadora (CPI), así como promoción de proyectos de investigación en el marco de la colaboración público-privada para el desarrollo de la medicina predictiva en el ámbito oncológico.</p>	

PROYECTO	
6.1.5. Difusión e impulso de buenas prácticas en cáncer.	
EJE ESTRATÉGICO	LÍNEA ESTRATÉGICA
6. Otras áreas soporte de valor.	6.1. SSII en el ámbito oncológico.
OBJETIVOS DEL PROYECTO	
<ul style="list-style-type: none"> • Impulsar el reconocimiento y difusión de buenas prácticas en los centros sanitarios. 	
DESCRIPCIÓN DE ACTIVIDADES	
<p>6.1.5.1. Identificación y puesta en valor de buenas prácticas desarrolladas en los centros sanitarios</p> <p>I. Elaboración y puesta en marcha de un procedimiento de identificación y recogida de experiencias y buenas prácticas en la comunidad.</p> <p>II. Desarrollo de reuniones periódicas interdisciplinarias de ámbito regional para el intercambio de experiencias y buenas prácticas, así como para la definición de estrategias conjuntas e impulso de iniciativas.</p> <p>III. Diseño y puesta en funcionamiento de un espacio en el Portal Salud que ponga a disposición de los profesionales las diferentes experiencias identificadas.</p>	

PROYECTO	
6.2.1. Impulso global a la investigación en adultos.	
EJE ESTRATÉGICO	LÍNEA ESTRATÉGICA
6. Otras áreas soporte de valor.	6.2. Apoyar la investigación cooperativa y multidisciplinar en red.
OBJETIVOS DEL PROYECTO	
<ul style="list-style-type: none"> • Potenciar actividades de investigación clínica en el ámbito del cáncer en Castilla y León. • Favorecer el trabajo en red de los investigadores. • Asegurar el adecuado funcionamiento de la red regional de bancos de tumores. 	
DESCRIPCIÓN DE ACTIVIDADES	
<p>6.2.1.1. Apoyo a grupos de investigación de excelencia</p> <p>I. Elaboración de un plan de excelencia de la investigación clínica impulsado por el Servicio de Salud que tenga en consideración los siguientes aspectos:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Apoyo a los investigadores, favoreciendo la disponibilidad de tiempo para llevar a cabo actividades investigación (compatibilizar con la práctica clínica). • Disponibilidad de recursos apoyo a la investigación: <ul style="list-style-type: none"> o Soporte material y logístico. o Incorporación, en la medida de lo posible, de la figura de la data manager en aquellos centros que realizan actividades de investigación. o Disponibilidad de personal de enfermería, e implicación de la enfermería de Atención Primaria en las actividades de investigación. • Conocimiento de la actividad de investigación: disponer de una base de datos con la información básica de los ensayos clínicos existentes en la Comunidad. • Potenciación de grupos de trabajo intrahospitalarios para la investigación de las patologías más frecuentes y dentro de la Comunidad. • Establecer un procedimiento que facilite la accesibilidad de los pacientes a ensayos clínicos activos con independencia de su lugar de residencia, y siempre lo más próximos a ella que sea posible. • Fomento de la asistencia a congresos en los que se aporten comunicaciones científicas. • Promoción de la investigación sobre factores de riesgo prevenibles en Oncología y Hematología, como paso previo al desarrollo de futuros programas poblacionales/dirigidos de prevención primaria o secundaria. <p>6.2.1.2. Impulso de la investigación clínica</p> <p>I. Impulso de un modelo de investigación en red que favorezca el desarrollo de actividades de investigación epidemiológica, clínica y traslacional compartidas entre los diferentes centros, obteniendo sinergias derivadas del trabajo colaborativo, del uso de tecnología avanzada, entre otros, y mejorando la comunicación y la interoperabilidad de los sistemas para que ello sea posible.</p> <p>6.2.1.3. Plan de mejora del funcionamiento del Biobanco / Banco de tumores</p> <p>I. El plan tendrá en cuenta entre otros aspectos, los siguientes:</p> <ul style="list-style-type: none"> • La ordenación del proceso de envío de muestras que favorezca la proactividad e iniciativa por parte de los profesionales clínicos. • La accesibilidad por parte de los profesionales clínicos a la información y a las muestras almacenadas en el biobanco. • El fomento del desarrollo de estudios y actividades de investigación por parte de los profesionales. 	

PROYECTO	
6.2.2. Red integrada de investigación entre las Unidades de Cáncer Infantil en Castilla y León.	
EJE ESTRATÉGICO	LÍNEA ESTRATÉGICA
6. Otras áreas soporte de valor.	6.2. Apoyar la investigación cooperativa y multidisciplinar en red.
OBJETIVOS DEL PROYECTO	
<ul style="list-style-type: none"> • Favorecer el desarrollo de ensayos clínicos en el ámbito del cáncer infantil. • Facilitar el acceso a medicamentos innovadores en fase de prueba a los pacientes pediátricos con cáncer en la Comunidad. 	
DESCRIPCIÓN DE ACTIVIDADES	
<p>6.2.2.1. Creación de una red de investigación en cáncer infantil que genere masa crítica suficiente para ser referente nacional y facilite el acceso precoz a nuevos tratamientos en la Comunidad</p> <p>I. Alianza estratégica entre las Unidades de Cáncer Infantil, que permita agregar el número de casos en la Comunidad y disponer del número mínimo necesario para optar al desarrollo de ensayos clínicos dentro de la Comunidad. Esta red se enmarca en el procedimiento común de derivación de pacientes a ensayos clínicos en oncología entre distintos centros del Servicio de Salud.</p> <p>II. Priorización de investigación clínica en: secuelas (neuropsicológicas, psicosociales, ...) y en investigación psicosocial (ej. área afectivo-sexual en adolescentes).</p> <p>III. Medios técnicos para el desarrollo del trabajo multicéntrico y de la colaboración en proyectos, que favorezcan la investigación clínica, básica y epidemiológica en oncología pediátrica entre las diferentes Unidades de Oncología y Oncohematología Pediátrica, mediante la participación en las redes temáticas de investigación del cáncer.</p>	

PROYECTO	
6.3.1. Plan de formación específico en atención al cáncer.	
EJE ESTRATÉGICO	LÍNEA ESTRATÉGICA
6. Otras áreas soporte de valor.	6.3. Asegurar una adecuada formación y motivación de los profesionales.
OBJETIVOS DEL PROYECTO	
<ul style="list-style-type: none"> • Favorecer la formación específica desde una perspectiva transversal y multidisciplinar. • Promover que los nuevos titulados universitarios en Ciencias de la Salud tengan conocimientos básicos de atención al paciente con cáncer. • Asegurar la incorporación en el Campus Virtual de cursos de e-learning de formación en el ámbito del cáncer, así como la disponibilidad de un fondo documental y de mecanismos de transferencia de conocimiento entre profesionales. 	
DESCRIPCIÓN DE ACTIVIDADES	
<p>6.3.1.1. Diseño y despliegue de acciones de formación continuada en el ámbito oncológico focalizadas en la colaboración interniveles y atención multidisciplinar del cáncer</p> <p>I. Establecimiento de un plan de formación de los profesionales, que contemple:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Acciones de formación continuada, de carácter multidisciplinar, dirigida a todos los profesionales implicados en el proceso de atención del paciente. • La disponibilidad de tiempo por parte de los profesionales para asistir a las acciones formativas. • La libre elección de las acciones formativas, sin limitar la misma a un perfil. <p>II. Impulso de modelos de formación entre profesionales, tales como:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Formación en los centros de salud desde Atención Hospitalaria. Sesiones de formación conjunta entre AP y AH para favorecer tanto la mejora de la capacitación de los profesionales como el desarrollo de una red informal de contactos de referencia. Se considera la figura del especialista consultor, entre otras, en las siguientes especialidades: Oncología Médica y Hematología. • Formación a los profesionales previa a su incorporación a las unidades (tutelaje de las nuevas incorporaciones). • Protocolizar sesiones formativas de carácter interdisciplinar para favorecer la adopción de recomendaciones de no hacer por parte de los profesionales clínicos. <p>III. Establecimiento de acciones de formación continuada que garanticen la actualización del conocimiento y la capacitación de los profesionales de enfermería:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ámbito de Atención Primaria: Formación específica para la resolución de problemas sencillos que puedan afectar al paciente oncológico pediátrico, favoreciendo así la especialización de los profesionales de enfermería de Atención Primaria en población pediátrica evitando el circuito hospitalario. • Ámbito de Atención Hospitalaria y Atención Primaria: Formación entre otros aspectos en el manejo de PICC (catéteres centrales de inserción periférica) y en cuidados de enfermería hematológica a domicilio. • Ámbito de Atención Hospitalaria: Formación en el uso de tecnologías específicas de quirófano, los efectos adversos de quimioterapia y radioterapia, en cuidados paliativos, en enfermería hematológica (especialmente en Unidades de Hospitalización, Hospital de Día y consulta de trasplante) y formación específica para el Servicio de Farmacia (área de preparación). <p>IV. Plan de formación en prevención primaria y detección precoz del cáncer, que contemple las siguientes acciones:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Detección temprana de signos y síntomas de alarma de cáncer, tanto en adultos como especialmente en la población infantil y, síndromes genéticos con predisposición al cáncer. • Procedimiento y criterios de derivación a Unidades de Referencia de Cáncer Infantil ante predisposición del paciente pediátrico a padecer un cáncer. • Información/formación de los programas de cribado, y sensibilización de los profesionales de Atención Primaria en dichos programas. • Seguimiento de largos supervivientes. 	

DESCRIPCIÓN DE ACTIVIDADES
<p>V. Formación en fase de tratamiento, seguimiento y cuidados paliativos:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Formación específica en gestión de emociones, situaciones terminales, etc., para acompañar al paciente y su familia evitando duelos cronificados. • Formación específica del personal de urgencias para la realización de pasos intermedios previos a la derivación a centro de referencia que ahorren tiempo y mejoren supervivencia del paciente. • Formación específica en el manejo adecuado de la analgesia y sedación. • Formación sobre distintos tratamientos, así como actualización de los protocolos de acuerdo con la evidencia científica actual. • Formación a los profesionales de Atención Primaria y de los Servicios de Urgencias en el manejo de las complicaciones del paciente oncológico (toxicidad de los tratamientos, efectos adversos...). • Formación en paciente geriátrico: identificación del paciente frágil y del paciente geriátrico / paliativo. • Reforzar la formación de médicos residentes en las técnicas de cirugía oncológica, especialmente en los procedimientos complejos • Formación específica en el ámbito de los cuidados paliativos pediátricos especialmente dirigida a los pediatras de Atención Primaria por su cercanía con los pacientes pediátricos y sus familias. • Desarrollo de un plan de formación orientado a los profesionales sanitarios en residencias sobre cuidados paliativos, para favorecer la atención y el fallecimiento del anciano en la residencia.
<p>6.3.1.2. Mejora de las competencias en la atención al paciente oncológico en los planes de estudio en Ciencias de la Salud</p> <p>I. Establecimiento de un acuerdo con las facultades de ciencias de la salud, especialmente con las de medicina y enfermería, para:</p> <ul style="list-style-type: none"> • La introducción en los programas formativos de contenidos de habilidades de comunicación, así como de bioética. • La inclusión o incremento de los contenidos formativos en el ámbito de los cuidados paliativos en oncología.
<p>6.3.1.3. Aula virtual de apoyo e impulso a la formación en red en el ámbito oncológico</p> <p>I. Establecimiento de un espacio en el Campus Virtual para fomentar el aprendizaje en el ámbito oncológico:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Disponibilidad de píldoras formativas. • Biblioteca Sanitaria on line de Castilla y León con noticias, artículos, y actualizaciones de interés para todos los profesionales. • Promoción de la comunicación y el intercambio de experiencias en Redes Sociales, tales como: Facebook, Twitter, Instagram, LinkedIn.

PROYECTO	
6.3.2. Adecuación de las competencias de los profesionales a las necesidades de las unidades de atención al cáncer.	
EJE ESTRATÉGICO	LÍNEA ESTRATÉGICA
6. Otras áreas soporte de valor.	6.3. Asegurar una adecuada formación y motivación de los profesionales.
OBJETIVOS DEL PROYECTO	
• Asegurar que los profesionales de nueva incorporación reúnen los conocimientos y competencias necesarias para el desempeño de su puesto de trabajo.	
DESCRIPCIÓN DE ACTIVIDADES	
<p>6.3.2.1. Procedimiento de selección del personal que tenga en cuenta la experiencia y formación para la cobertura de puestos vinculados al ámbito oncológico</p> <p>I. Asegurar que los profesionales que realizan la cobertura de puestos o sustituciones disponen de la preparación adecuada, de tal forma que se tenga en cuenta la experiencia y formación en diferentes aspectos (paliativos, manejo y tratamiento de paciente oncológico, genetistas clínicos, determinadas especialidades de enfermería, etc.) para cubrir estos puestos, que en todo caso se hará siguiendo el procedimiento legalmente establecido.</p> <p>II. Rotación por las Unidades de Cuidados Paliativos: rotación preferente de los profesionales del EAP, así como de residentes.</p> <p>III. Protocolización del proceso de acogida e integración de nuevas incorporaciones de enfermería, contemplando su tutelaje por una enfermera senior para asegurar su capacitación en todo el proceso de cuidados y distintas rutinas administrativas de gran importancia para la continuidad de cuidados.</p>	
PROYECTO	
6.3.3. Plan reducción “burnout” para profesionales involucrados en la atención al cáncer.	
EJE ESTRATÉGICO	LÍNEA ESTRATÉGICA
6. Otras áreas soporte de valor.	6.3. Asegurar una adecuada formación y motivación de los profesionales.
OBJETIVOS DEL PROYECTO	
• Definir intervenciones específicas de atención que prevengan y traten el síndrome del “burnout” en los profesionales que prestan atención directa a los pacientes con cáncer.	
DESCRIPCIÓN DE ACTIVIDADES	
<p>6.3.3.1. Diseño e implantación de acciones de prevención frente al “burnout” en el ámbito oncológico</p> <p>I. Diseño de un plan para prevenir el burnout en los profesionales implicados en la atención de los pacientes con cáncer, que contemple:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Encuesta anual de identificación del burnout a los profesionales sanitarios al objeto de identificarlo y analizar sus causas. • Protocolización del procedimiento de respuesta terapéutica y de actividades de prevención de acuerdo a los diferentes estadios de burnout. 	

SE HA DEFINIDO UN MODELO DE EVALUACIÓN QUE PERMITE VALORAR EL IMPACTO EN EL SISTEMA, ATENDIENDO TANTO A LOS PACIENTES Y FAMILIARES, COMO A LOS PROFESIONALES Y LA PROPIA ORGANIZACIÓN.

MODELO DE IMPLANTACIÓN, SEGUIMIENTO Y EVALUACIÓN DE LA ESTRATEGIA

La estrategia incorpora la definición de un modelo de implantación, seguimiento y evaluación, que tiene como finalidad asegurar el correcto despliegue de los diferentes proyectos, así como velar por el cumplimiento de los objetivos propuestos y facilitar la interrelación entre los diferentes agentes involucrados en su desarrollo. Igualmente, se pretende favorecer la adopción de una cultura de evaluación de resultados y mejora continua.

Este modelo consta de dos elementos:

1. Una estructura organizativa basada en diferentes niveles de implicación que asegure la adecuada implantación de la estrategia.
2. Un mecanismo de evaluación que contemple un cuadro de mando con indicadores clave, que sirva como herramienta de apoyo al seguimiento y valoración de la estrategia.

MODELO DE CONTROL Y SEGUIMIENTO

La estructura organizativa diseñada para el control y el seguimiento de la estrategia consta de tres niveles de actuación:

- **Comité de Dirección:** es un órgano que lidera la implantación de la estrategia, llevando a cabo la toma de decisiones a alto nivel, así como la supervisión última del cumplimiento de los objetivos específicos que se pretenden alcanzar. El Comité de Dirección estará integrado por profesionales pertenecientes a los servicios centrales de la Consejería de Sanidad considerados clave para el éxito del desarrollo de la estrategia. En este sentido, formarán parte de él, responsables de la Dirección General de Asis-

tencia Sanitaria, la Dirección General de Salud Pública, la Dirección General de Innovación y Resultados en Salud, la Dirección General de Infraestructuras y Tecnologías de la Información y la Dirección General de Profesionales, así como de la propia Gerencia Regional de Salud.

Entre las funciones que tiene encomendadas el comité figuran las siguientes:

- Supervisar el grado de avance en el despliegue estratégico, así como el cumplimiento de los objetivos específicos.

- Analizar las posibles desviaciones o incidencias que no puedan ser resueltas en niveles inferiores, y aprobar en su caso, las correspondientes medidas correctoras.

- Valorar, validar e incorporar aquellas acciones que adicionalmente se consideren necesarias para fortalecer los objetivos y principios inspiradores de la estrategia, a propuesta de algún miembro del comité o bien de los propios coordinadores de los proyectos, que la trasladen al comité a través del responsable de la estrategia.

• **Responsable de la estrategia:** se asignará una persona responsable de la estrategia, que actuará como dinamizadora global del desarrollo de los proyectos y actividades, realizando el seguimiento de los principales hitos en el despliegue de la estrategia, así como coordinando a los diferentes responsables y actuando como agente facilitador en todo momento.

El responsable de la estrategia formará parte del Comité de Dirección, y asumirá entre otras las siguientes funciones:

- Coordinar la ejecución de los proyectos y las diferentes actividades en cada línea estratégica, asegurando la implicación de todos los agentes necesarios, favoreciendo la comunicación y colaboración entre ellos, así como la correcta ejecución de acuerdo a los compromisos adquiridos.

- Elevar al Comité de Dirección las posibles incidencias que puedan surgir en el despliegue de la estrategia, y que no puedan ser solventadas por los coordinadores de proyectos.

• **Coordinadores de proyecto:** serán quienes garanticen la ejecución correcta de cada uno de los proyectos, identificando de forma temprana, posibles riesgos o incidencias, que puedan condicionar el cumplimiento de la planificación establecida, definiendo las actuaciones correctoras, si fuera posible, y comunicando cualquier impacto generado en la programación de actuaciones al responsable de la estrategia. En el caso de que un coordinador no pueda resolver una determinada incidencia, comunicará la misma al responsable de la estrategia, para que éste la eleve al Comité de Dirección, para su resolución en este nivel. En cualquier caso, los coordinadores de proyectos podrán ser invitados a participar en el Comité de Dirección, cuando se estime necesario por alguno de sus miembros.



EVALUACIÓN: CUADRO DE MANDOS

Para favorecer el seguimiento de la estrategia, se ha definido un modelo de evaluación que permite valorar su impacto en el sistema, atendiendo tanto a los pacientes y familiares, como a los profesionales y la propia organización, así como valorar que los proyectos y actuaciones se están llevando a cabo de acuerdo con los objetivos planteados y a la planificación establecida.

Para ello, se ha elaborado un cuadro de mando que se incluye a continuación.

Ilustración arriba.
Estructura de control y seguimiento de ONcyI

Fuente: Elaboración propia.

Eje	Nº	Indicador	Fórmula	Fuente	Periodicidad
1. PREVENCIÓN PRIMARIA Y DETECCIÓN PRECOZ	1	Tiempo medio de obtención de resultados de los test genéticos.	Suma del tiempo de obtención de cada test / Nº de test totales realizados	DGSP	Anual
	2	Tasa de participación en el Programa de Detección Precoz de Cáncer de Mama.	$(\text{N}^\circ \text{ de mujeres participantes} / \text{N}^\circ \text{ de mujeres invitadas al programa}) \times 100$	DGSP	Anual
	3	Tasa de participación en el Programa de Prevención y Detección Precoz del Cáncer Colorrectal.	$(\text{N}^\circ \text{ de personas participantes} / \text{N}^\circ \text{ de personas invitadas al programa}) \times 100$	DGSP	Anual
	4	Tasa de participación en el Programa de Prevención y Detección Precoz de Cáncer de Cuello de Útero.	$(\text{N}^\circ \text{ de mujeres participantes} / \text{N}^\circ \text{ de mujeres invitadas al programa}) \times 100$	DGSP	Anual
2. ATENCIÓN AL CÁNCER EN ADULTO	5	Porcentaje de hospitales que disponen de unidades funcionales de cáncer específicas por tipología de cáncer (cáncer de mama, cáncer colorrectal, etc.).	$\text{N}^\circ \text{ de hospitales que disponen de unidad funcional por tipología de cáncer} / \text{N}^\circ \text{ de hospitales que atienden cada tipología de cáncer} \times 100$	DGAS	Anual
	6	Grado de participación de los profesionales en el comité de tumores.	$(\text{N}^\circ \text{ de profesionales que asisten al comité de tumores} / \text{N}^\circ \text{ de profesionales miembros del comité de tumores}) \times 100$	Actas o registro de las reuniones de los comités de tumores (DGAS)	Anual
	7	Porcentaje de pacientes oncológicos incluidos en el proceso asistencial de cuidados paliativos.	$(\text{N}^\circ \text{ pacientes oncológicos incluidos en el proceso} / \text{N}^\circ \text{ de pacientes oncológicos a los que se les ha valorado la necesidad de Cuidados Paliativos (NECPAL)}) \times 100$	DGIRS	Anual
3. ATENCIÓN AL CÁNCER INFANTIL Y JUVENIL	8	Porcentaje de áreas de salud que han incorporado los criterios de derivación a las Unidades de Referencia de Cáncer Infantil en Castilla y León.	$(\text{N}^\circ \text{ de áreas de salud que han incorporado los criterios de derivación a las Unidades de Referencia de Cáncer Infantil} / \text{N}^\circ \text{ total de áreas de salud}) \times 100$	Registro Específico	Anual
4. TRATAMIENTO RADIOTERÁPICO DEL CÁNCER	9	Reducción del tiempo de inicio de la radioterapia en base a la gestión de la información procedente de cuadros de mando específicos.	Tiempo medio de espera entre la primera consulta de Oncología radioterápica y el inicio de la radioterapia	DGAS	Anual
	10	Evolución de la tasa de equipos de alta tecnología de Oncología Radioterápica por 1.000.000 de habitantes y por tipología de equipo.	$(\text{N}^\circ \text{ total de equipos de alta tecnología de Oncología Radioterápica según su tipología} / \text{Población total de Castilla y León}) \times 1.000.000$	Cuadro de mandos de la actividad de Oncología Radioterápica	Anual
5. PARTICIPACIÓN CIUDADANA Y HUMANIZACIÓN	11	Número de pacientes con cáncer que participan en el programa de paciente activo.	Suma del nº de pacientes con cáncer que participan en el programa de paciente activo	Servicio de Equipamiento Clínico y Alta Tecnología (DGITI)	Anual
	12	Nº de órganos de participación y asesoramiento de los que forman parte las asociaciones de pacientes en la GRS	Suma del nº de órganos de participación y asesoramiento de los que forman parte las asociaciones de pacientes en la GRS	Servicio de Planificación Sanitaria (DGIRS)	Anual

Eje	Nº	Indicador	Fórmula	Fuente	Periodicidad
6. OTRAS ÁREAS SOPORTE DE VALOR	13	Porcentaje de casos en el Registro de Tumores que cumplen con los criterios de calidad.	$(\text{N}^\circ \text{ total de casos correctamente registrados en el Registro de Tumores} / \text{N}^\circ \text{ total de casos registrados en el Registro de Tumores}) \times 100$	DGSP	Anual
	14	Porcentaje de hospitales que envía la información al Registro en el tiempo establecido.	$(\text{N}^\circ \text{ de hospitales que envía la información al Registro de Tumores en el tiempo establecido} / \text{N}^\circ \text{ de hospitales que envía información al Registro de Tumores}) \times 100$	DGSP	Anual
	15	Nº de proyectos de investigación desarrollados en el ámbito del cáncer.	Suma del número de proyectos de investigación desarrollados en el ámbito del cáncer	Servicio de Investigación e Innovación (DGIRS)	Anual
	16	Nº de EECC desarrollados en el ámbito del cáncer infantil y de adultos.	Suma del número de EECC desarrollados en el ámbito del cáncer infantil y de adultos	Servicio de Investigación e Innovación (DGIRS)	Anual
	17	Número de profesionales formados en la identificación y manejo de los efectos tardíos de los tratamientos.	Suma del nº de profesionales formados en la identificación y manejo de los efectos tardíos de los tratamientos	Servicio de Formación (DGP)	Anual
	18	Porcentaje de profesionales que participa en las acciones de prevención frente al burnout (síndrome del trabajador quemado).	$(\text{Suma del nº de profesionales que participa en las acciones de prevención frente al burnout} / \text{Suma del nº de profesionales totales}) \times 100$	Servicio de Seguridad y Salud en el Trabajo (DGP)	Anual

Notas:

- DGSP: Dirección General de Salud Pública.
- DGAS: Dirección General de Asistencia Sanitaria.
- DGIRS: Dirección General de Innovación y Resultados en Salud.
- DGITI: Dirección General de Infraestructuras y Tecnologías de la Información.
- DGP: Dirección General de Profesionales.

