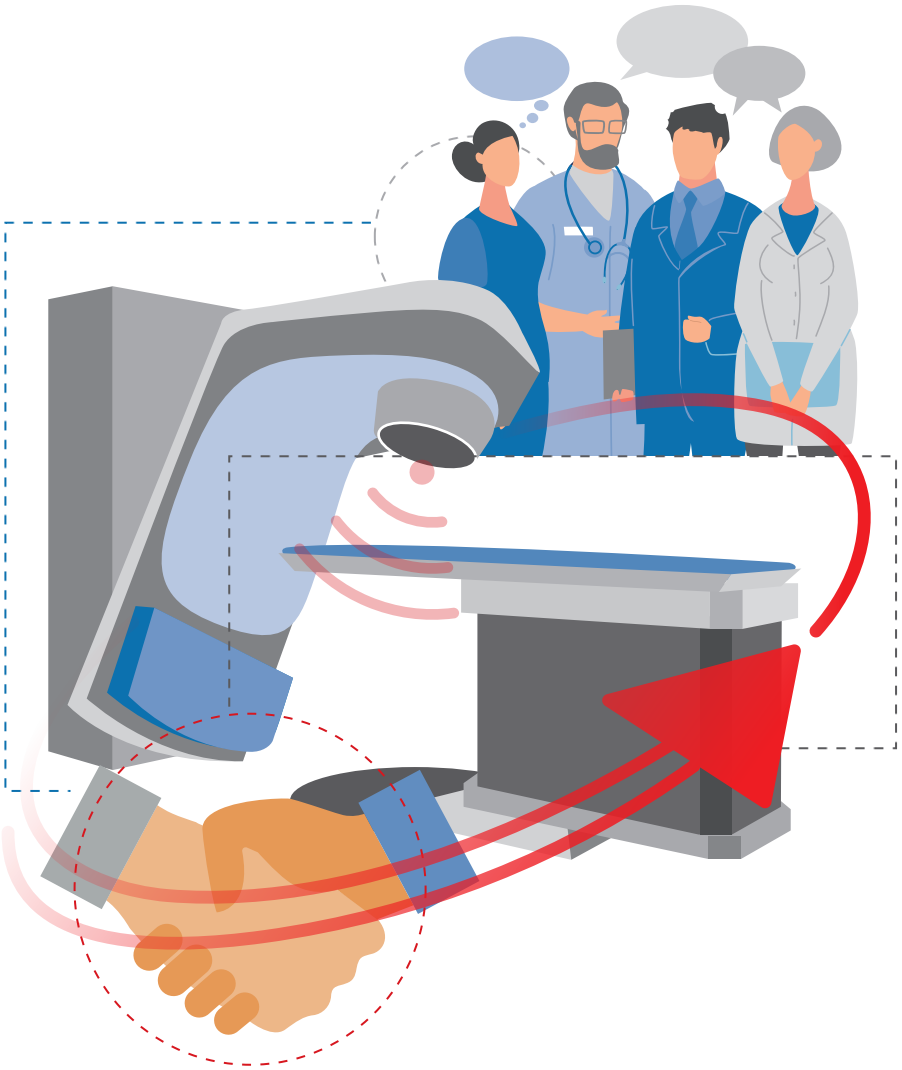
Gestión de la Oncología Basada en Valor

POSICIONAMIENTO



Elaborado por:

Observatorio SEDISA de la Gestión Basada en Valor

eco Fundación para la Excelencia y la Calidad de la Oncología

Con la colaboración de:

Daiichi-Sankyo | AstraZeneca

sedisa sociedad española de directivos de la salud

ES/ONP/04/25/0002
ES-35998

abril de 2025

Elaborado por:



Observatorio SEDISA de la **Gestión Basada en Valor**

eco Fundación para la Excelencia y la Calidad de la Oncología

sedisa sociedad española de directivos de la salud

Con la colaboración de:

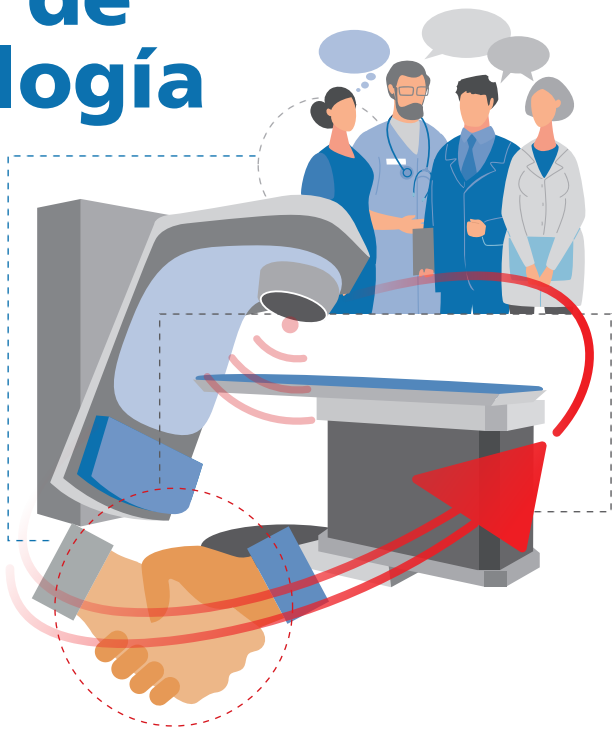
Daiichi-Sankyo | AstraZeneca

ISBN: 978-84-09-74200-4

Este documento es un trabajo realizado por el "Observatorio SEDISA de la Gestión Basada en Valor" de la Sociedad Española de Directivos de la Salud (SEDISA)

Gestión de la Oncología

Basada en Valor



ínDice

1. Prólogo 4
2. Resumen Ejecutivo 6
3. Cronograma 11
4. Grupo de Expertos 12
5. Workshop 14
6. Retos y propuestas 17
   - 6.1. Gestión Basada en Valor del PROCESO ASISTENCIAL 17
   - 6.2. Manejo de la CRONICIDAD en Oncología 21
   - 6.3. HUMANIZACIÓN y participación de pacientes 25
   - 6.4. Incorporación de la INNOVACIÓN oncológica y SOSTENIBILIDAD 28
   - 6.5. CALIDAD y MEJORA CONTINUA en la Atención Oncológica 31
7. Conclusiones 35

1. PRÓLOGO

José Soto Bonel
Presidente de SEDISA

Resultados centrados en el paciente, costes efectivos, mejora continua, interdisciplinariedad, participación del paciente y uso de datos y tecnología son claves para la implementación de la Gestión Basada en Valor, de cara a aportar mejores resultados clínicos, aumento de la satisfacción del paciente, optimización de recursos y facilitar la innovación en tratamientos. El presente documento recoge **una treintena de propuestas concretas para materializar la Gestión de la Oncología Basada en Valor**, como Posicionamiento del Observatorio SEDISA de la Gestión Basada en Valor y de la Fundación ECO para la Excelencia y la Calidad en la Oncología, con la colaboración de la Alianza Daiichi Sankyo l AstraZeneca.

Se trata de la labor de un grupo multi e interdisciplinar de **23 expertos que han analizados los retos, barreras para la Gestión de la Oncología Basada en Valor y han definido oportunidades y propuestas concretas** para la mejora en cinco áreas: el proceso asistencial, la cronicidad, la humanización y la participación de los pacientes, la incorporación de la innovación oncológica y la sostenibilidad y la calidad y la mejora continua en la Atención Oncológica. Propuestas para el impulso de la transformación de nuestro Sistema Sanitario hacia la excelencia, tanto en términos de calidad y eficiencia, misión de SEDISA, para la que es fundamental contar con la colaboración de todos los protagonistas del sector, desde la perspectiva de la Gestión Global de la Salud.

Mejora en cinco áreas: el proceso asistencial, la cronicidad, la humanización y la participación de los pacientes, la incorporación de la innovación oncológica y la sostenibilidad y la calidad y la mejora continua en la Atención Oncológica.

La formación a profesionales, pacientes y familiares, la creación de la figura del gestor de casos del proceso oncológico, canales de comunicación efectivos, integración de niveles asistenciales, empoderar los comités de tumores, registros de cáncer homogéneos y exposición transparente de los datos asistenciales, creación de redes de trabajo y centros de referencia e incrementar el % del I+D+i y el % del Producto Interior Bruto (PIB) de Sanidad, son algunas de las propuestas recogidas en este documento, a través del que esperamos colaborar para conseguir una mejor Sanidad y Salud, en el marco de nuestro compromiso con los profesionales, Sistema Sanitario, pacientes y ciudadanos.

Jesús García-Foncillas
Presidente de la Fundación ECO

La Oncología vive una transformación profunda, impulsada por la necesidad de ofrecer una atención centrada en el paciente, eficaz y sostenible. En este contexto, la **Gestión de la Oncología Basada en Valor** se erige como un modelo imprescindible para garantizar que los avances científicos y tecnológicos se traduzcan en beneficios tangibles para los pacientes, optimizando al mismo tiempo los recursos disponibles en los sistemas de salud.

El cáncer es una de las principales preocupaciones de la sanidad a nivel global y, en España, enfrentamos retos significativos en cuanto a la equidad en el acceso a la innovación, la sostenibilidad de los tratamientos y la necesidad de mejorar la experiencia del paciente. La transformación hacia un modelo basado en valor requiere la colaboración de todos los agentes implicados: profesionales sanitarios, gestores, administraciones, industria y, por supuesto, los propios pacientes.

La equidad en el acceso a diagnósticos y tratamientos, la optimización de los recursos, la integración de la innovación terapéutica y la mejora de la experiencia del paciente son pilares fundamentales de esta estrategia.

Este documento surge de un esfuerzo multidisciplinar en el que expertos de distintas áreas han identificado los principales retos en la atención oncológica y han propuesto soluciones viables para su abordaje. La equidad en el acceso a diagnósticos y tratamientos, la optimización de los recursos, la integración de la innovación terapéutica y la mejora de la experiencia del paciente son pilares fundamentales de esta estrategia.

Desde la Fundación ECO, reafirmamos nuestro compromiso con una Oncología de calidad, centrada en la mejora de resultados clínicos y en la calidad de vida de los pacientes. Creemos firmemente que este enfoque no solo beneficiará a quienes enfrentan la enfermedad, sino que también fortalecerá nuestro Sistema Sanitario, haciéndolo más eficiente y preparado para los desafíos del futuro.

Invito a todos los profesionales sanitarios y responsables de la toma de decisiones a reflexionar sobre las propuestas aquí recogidas y a sumarse a la construcción de un modelo de atención oncológica más justo, innovador y sostenible.

2. RESUMEN EJECUTIVO

Reflexión estratégica sobre la Gestión de la Oncología Basada en Valor.

La Gestión de la Oncología Basada en Valor se refiere a un enfoque estratégico en el tratamiento y atención de pacientes con cáncer que **se centra en maximizar el valor de los servicios de salud proporcionados**, en lugar de enfocarse solo en el volumen de tratamientos realizados. Este modelo reconoce la complejidad del cáncer y busca equilibrar la calidad de vida, los resultados clínicos y los costes de atención.

Aquí se desglosan sus principales componentes:

Componentes de la Gestión de la Oncología Basada en Valor

1. **Resultados Centrados en el Paciente:**
   Evaluación y priorización de resultados clínicos que realmente importan para los pacientes, como tasas de supervivencia, control de síntomas y calidad de vida.
2. **Costes Efectivos:**
   Analizar y gestionar mejor los costes asociados con el diagnóstico, tratamiento y seguimiento de los pacientes. Se busca eliminar gastos innecesarios sin comprometer la calidad.
3. **Mejora Continua:**
   Implementación de protocolos y guías basadas en evidencia que promueven las mejores prácticas y fomentan la innovación en tratamientos.
4. **Interdisciplinariedad:**
   Colaboración entre diferentes especialidades médicas y profesionales de la salud (oncólogos, enfermería, nutricionistas, etc.) para ofrecer un enfoque integral al cuidado del paciente.
5. **Participación del Paciente:**
   Incentivar la participación activa de los pacientes en sus decisiones de tratamiento, lo que resulta en una mayor satisfacción y adherencia.
6. **Utilización de Datos y Tecnología:**
   Empleo de herramientas analíticas y tecnologías de información para monitorear resultados y costos, así como para facilitar la toma de decisiones informadas.

Beneficios de la Gestión Basada en Valor

- **Mejorar los Resultados Clínicos.**
  Al centrarse en lo que realmente beneficia al paciente, se pueden lograr mejores resultados en la salud.
- **Aumentar la Satisfacción del Paciente.**
  La atención personalizada conduce a una mejor experiencia del paciente.
- **Optimización de Recursos.**
  Promover un uso más eficiente de los recursos de salud, reduciendo costes innecesarios.
- **Facilitar la Innovación en Tratamientos.**
  Fomentar el desarrollo y la adopción de nuevas terapias que aportan un valor significativo.

Desafíos

- **Variabilidad en los resultados.**
  Las diferencias en cómo se aplican los tratamientos pueden complicar la medición del valor.
- **Recopilación de Datos.**
  Necesidad de construir sistemas robustos para la recopilación y análisis de datos relativos a costos y resultados.
- **Cambio Cultural.**
  Requiere un cambio en la mentalidad de los profesionales de la salud y en los sistemas de salud hacia un enfoque de valor.

En resumen, la Gestión de la Oncología Basada en Valor busca ofrecer una atención de alta calidad a los pacientes con cáncer, mejorando sus resultados y satisfacción, mientras se controlan los costes y se optimizan los recursos en el Sistema de Salud.

Con el fin de dar respuesta al reto de incorporar estos aspectos al ámbito de la Oncología, de forma consensuada y multidisciplinar, la Sociedad Española de Directivos de la Salud (SEDISA), en el marco del Observatorio SEDISA de la Gestión Basada en Valor, junto con la Fundación ECO para la Excelencia y la Calidad en la Oncología, y con la colaboración de la Alianza Daiichi Sankyo l AstraZeneca, pone en marcha el proyecto Gestión de la Oncología Basada en Valor.



El primer paso del proyecto ha sido elaborar un documento de consenso con estos objetivos:

1. Analizar la situación y los retos para la implementación de la Gestión Basada en Valor en Oncología.

2. Consensuar propuestas para mejorar su gestión, crear proyectos que den respuesta a las necesidades y definir los retos más relevantes desde diferentes perspectivas y perfiles profesionales.

3. Proponer medidas para mejorar la situación y definir los pasos para llevar a cabo la Gestión Oncológica Basada en Valor.

   Establecer la HOJA DE RUTA.

A partir del proyecto, a continuación, se recogen las principales conclusiones del mismo en forma de

RETOS Y PROPUESTAS PARA LA GESTIÓN DE ONCOLOGÍA BASADA EN VALOR

Ítem	Retos/ Barreras	Oportunidades/ Propuestas
Gestión Basada en Valor del PROCESO ASISTENCIAL	1. Mejorar la integración entre niveles asistenciales y la especialidad 2. Cumplir con los tiempos establecidos 3. Definir resultados esperados y medir: supervivencia, calidad de vida, PROMs y PREMs 4. Integrar al paciente en la toma de decisiones 5. Mejorar la atención psicosocial	1. Definir roles, competencias y gestores de casos 2. Eliminar prácticas y procedimientos innecesarios que no aportan valor 3. Empoderar los comités de tumores 4. Red Asistencial/ Hospital Activo 12 horas 5. Ampliar la participación del paciente a través de las asociaciones



Ítem	Retos/ Barreras	Oportunidades/ Propuestas
Manejo de la CRONICIDAD en Oncología	6. Alejamiento/ Organización Atención Primaria-Atención Hospitalaria (≠Hospitalocentrista) 7. Canales de comunicación Atención Primaria-Atención Hospitalaria 8. Formación de profesionales y pacientes. Tamaño muestral en los cupos por pacientes oncológicos 9. Sostenibilidad y Trabajo en Red (Cartera de Servicios)	6. Actividades formativas: Atención Primaria-Atención Hospitalaria-Paciente/Familia 7. Canales de comunicación Atención Primaria-Atención Hospitalaria efectivos (TIC-Canales corporativos) 8. Generar procesos continuos en toda la Organización (Atención Primaria-Atención Hospitalaria) 9. Medir y registrar PROMs y PREMs

Ítem	Retos/ Barreras	Oportunidades/ Propuestas
HUMANIZACIÓN y participación de pacientes	10. Atención integral 11. Tiempos/ Circuitos. Definición de los mismos 12. Continuidad Asistencial 13. Adaptación del lenguaje a la información que necesita el paciente 14. PREMs y PROMs/ Participación de los pacientes	10. Creación de figura gestor de casos del proceso oncológico 11. Cuestionario de calidad percibida en la atención recibida. Dejar constancia en la historia clínica 12. Valoración integral 13. Formación en comunicación al paciente



Ítem	Retos/ Barreras	Oportunidades/ Propuestas
Incorporación de la INNOVACIÓN oncológica y SOSTENIBILIDAD	15. Falta de diagnóstico molecular perfecto, universal y equitativo 16. Retraso en el acceso a la innovación terapéutica/ Plazos muy prolongados desde la patente hasta la comercialización 17. No definición de la innovación-Evitar o mitigar el "Me Too" de fármacos ya disponibles 18. Generar falsas expectativas en medios de comunicación	14. Medidas que favorezcan la equidad 15. Mejorar la metodología y puntos de corte en los biomarcadores 16. Usos/ Accesos expandidos gratuitos hasta financiación 17. Aclarar procedimiento de financiación basado en Valor y Transparencia 18. Educación sanitaria y formación a ciudadanos, pacientes y familiares 19. Incrementar el % de I+D+i y el % del Producto Interior Bruto (PIB) de Sanidad para equipararlo con Europa 20. Incentivar la participación de empresas privadas en la investigación

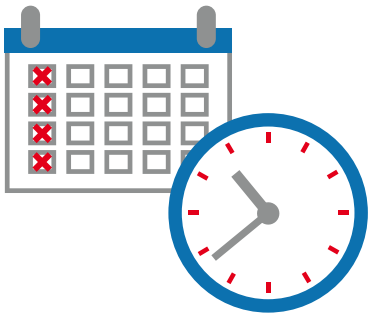
Ítem	Retos/ Barreras	Oportunidades/ Propuestas
CALIDAD y MEJORA CONTINUA en la Atención Oncológica	19. Politización de la sanidad y atomización en las comunidades autónomas 20. Falta de profesionalización de la Gestión Sanitaria 21. Ausencia de datos objetivos en Sanidad (falta de transparencia), así como falta de planificación 22. Ausencia de los representantes de pacientes en los foros de decisión 23. Retrasos relevantes en el acceso a la innovación y falta de equidad 24. Trabajos en silos, ausencia de redes de trabajo y centros de referencia	21. Despolitizar la Sanidad y conseguir homogeneizar las 17 comunidades autónomas 22. Presupuestos suficientes y finalistas 23. Profesionalización de la Gestión Sanitaria 24. Registros de cáncer homogéneos y exposición transparente de los datos asistenciales 25. Incorporación inmediata en la cartera de servicios de la innovación aprobada por la EMA 26. Creación de redes de trabajo y centros de referencia 27. Formación y presencia reconocidas por ley de la figura de los pacientes en la toma de decisiones



ONCOLOGÌA BASADA en VALOR

3. CRONOGRAMA DEL PROYECTO

El proyecto se constituye en varias fases, con una reunión inicial donde se llevó a cabo una primera aproximación por parte de los expertos a los retos y oportunidades de la **Gestión de la Oncología Basada en Valor** desde la situación actual de partida. Las conclusiones iniciales han sido revisadas y complementadas por el grupo de revisores expertos para consolidar el documento de posicionamiento.





PRIMER ENCUENTRO DEL GRUPO DE TRABAJO

Para debatir sobre estas cuestiones y ahondar en estrategias de mejora, se celebró el pasado 25 de septiembre de 2024 en la sede de SEDISA en Madrid, un **workshop multidisciplinar**, en el que el grupo de expertos compartieron puntos de vista y debatieron para identificar los ítems más relevantes y proponer soluciones y vías de actuación.

El evento tuvo la colaboración de la Alianza Daiichi Sankyo l AstraZeneca y la dinamización del workshop a cargo de la consultora Keylates Health Solutions.

A continuación, se describen las principales conclusiones señaladas por los participantes en el workshop, y que posteriormente fueron revisadas por los participantes y un comité revisor de expertos, con el fin de enriquecer el documento y recoger de manera más detallada los consensos y las potenciales líneas de actuación.

4. GRUPO DE EXPERTOS

- **Alfredo Carrato Mena**
  Oncólogo Médico. Chairperson de Pancreatic Cancer Europe. Catedrático de la Univ. de Alcalá de Henares. Madrid.
- **Alicia Piñeiro Redondo**
  Subdirectora Xeral de Integración Asistencial e Innovación. DX Asistencia Sanitaria-Servizo Galego de Saude.
- **Begoña Barragán García**
  Presidenta Grupo Español de Pacientes Con Cáncer (GEPAC).
- **Carlos Camps**
  Coordinador de la Estrategia del Cáncer de la Comunitat Valenciana.
- **Pilar Fernández Pascual**
  Presidenta Asociación Española contra el Cáncer de Mama Metastásico.
- **Francisca Vázquez Rivera**
  Servicio de Oncología Médica. Complexo Hospitalario Universitario de Santiago de Compostela.
- **Fco. Javier Narbona Rodríguez**
  Servicio de Coordinación, Gestión y Evaluación de Resultados en Salud, Servicios Centrales SAS.
- **Ignacio López Puech**
  Jefe Uso Racional del Medicamento Consejería Sanidad Gobierno de Canarias.
- **Javier Hernández González**
  Jefe de Área Servicio Madrileño de Salud (SERMAS).
- **Jesús García-Foncillas**
  Presidente de la Fundación ECO. Jefe del Servicio Oncología Hospital Fundación Jiménez Díaz. Madrid.
- **Jesús Sanz Villorejo**
  Presidente Asociación Nacional de Directivos de Enfermería (ANDE). Vocal Junta Directiva de SEDISA.

NOTA: cargos profesionales ostentados en septiembre de 2024

- **Josefa Terrasa Pons**
  Jefa Servicio Oncología. Hospital Universitario Son Espases. Palma Mallorca.
- **Juan Antonio Marqués Espí**
  Director Gerente del Departamento de Salud y Hospital Universitario de San Juan – Alicante
- **Mª Ángeles García Rescalvo**
  Gerente del Hospital Universitario Virgen de las Nieves. Granada.
- **Marta Fuentes Bono**
  Presidenta de la Asociación MELANOMA ESPAÑA.
- **Pedro Pérez Segura**
  Jefe Servicio Oncología Hospital Clinico San Carlos. Madrid.
- **Pilar García Alfonso**
  Jefe de Sección Oncología Hospital Universitario Gregorio Marañón. Madrid.
- **Rafael López López**
  Jefe del Servicio Oncología Complexo Hospitalario Universitario de Santiago Compostela.
- **Ramón Salazar Soler**
  Jefe Servicio Oncología Médica del Institut Català d'Oncología.
- **Roberto Collado Borrell**
  Farmacéutico Adjunto del Área Onco-Hematología del Hospital Universitario Gregorio Marañón. Madrid.
- **Sandra Flores Moreno**
  Jefa del Servicio de Farmacia Hospitalaria. Hospital Universitario Virgen del Rocío de Sevilla.
- **Teresa Requena Burgos**
  Directora Médico del Hospital Universitario Severo Ochoa de Madrid. Gerente en funciones.
- **Yolanda Jerez Gilarranz**
  Servicio Oncología. Hospital Universitario Gregorio Marañón. Madrid.

NOTA: cargos profesionales ostentados en septiembre de 2024

5. WORKSHOP

AGENDA DE LA REUNION

10:30-10:45 h. **Introducción y bienvenida**

D. Jesús Sanz Villorejo. Miembro de la Junta Directiva de SEDISA

D. Jesús García-Foncillas. Presidente de la Fundación ECO

Equipo de Acceso al Mercado Oncología de Daiichi Sankyo

10:45-12:00 h. **Mesa de Aportación de Perspectivas**

Moderador: D. Jesús Sanz Villorejo. Miembro de la Junta Directiva de SEDISA

- Definición de Gestión de la Perspectiva Clínica

D. Rafael López. Vicepresidente de Fundación ECO

- Perspectiva Servicio Regional de Salud

D. Carlos Camps. Coordinador de la Estrategia del Cáncer de la Comunitat Valenciana (conexión telefónica)

- Perspectiva Servicio Regional de Salud

D. Javier Hernández González. Jefe de Área Servicio Madrileño de Salud (SERMAS)

- Perspectiva Servicio Regional de Salud

Dña. Alicia Piñeiro Redondo. Subdirectora Xeral de Integración Asistencial e Innovación. DX Asistencia Sanitaria-Servizo Galego de Saude (SERGAS)

12:00-14:00 h. **Foro Multidisciplinar. PARTE I Value World Café**

Reflexión grupal sobre los principales retos para la incorporación de una Visión basada en Valor en la gestión del control y autocontrol del paciente oncológico.

15:00-16:30 h. Foro Multidisciplinar. PARTE II Proaction Café

Propuesta de planes de acción para los principales retos identificados.

16:30-16:55 h. Conclusiones

16:55-17:00 h. Cierre de la jornada



METODOLOGIA Y OBJETIVOS DEL WORKSHOP



El desarrollo del foro se realizó a través de la dinámica denominada WORLD CAFÉ, (O CAFÉ DIÁLOGO).

Un World Café es una dinámica dirigida a potenciar procesos de reflexión y participación de las personas alrededor de una serie de temas concretos. Se trata de un espacio de trabajo, en el que, a través de varios grupos reducidos y multidisciplinares, las profesionales participantes aportan su propia perspectiva sobre los temas debatidos y escuchan la de otras personas para conocer y conectar con otras formas de ver, ampliando así la visión de conjunto.

La base de esta dinámica se estructura estableciendo el contexto, creando un espacio distendido, explorando las cuestiones que realmente importan, fomentando la participación de todos, conectando las diversas perspectivas, escuchando activamente a los otros, compartiendo ideas y descubrimientos, y transformando estas ideas en soluciones.

Se trata de una metodología que trata de motivar conversaciones significativas a través de generar ambientes distendidos y preguntas certeras.

El principal objetivo de este WORKSHOP fue ofrecer soporte a la **Gestión de la Oncología Basada en Valor** para todos aquellos que, de forma directa o indirecta, intervienen en el proceso:

- Focalizarse en los aspectos clave de la gestión de estos pacientes.
- Fomentar el trabajo colaborativo entre profesionales.
- Superar los retos y las barreras.
- Proponer soluciones en cada uno de los ámbitos de decisión.

En un proceso donde intervienen diversos recursos asistenciales y profesionales es importante asegurar que cooperan de forma efectiva para la atención al paciente y comparten las buenas prácticas para mejorar los resultados en salud para dicha patología.

Paralelamente, cada vez tiene más importancia la experiencia del paciente para poder integrarla mejor en el proceso de atención, mejorando con ello los resultados en salud.

Frente a un problema con múltiples facetas, la mejor forma de abordarlo es con la experiencia y las opiniones de los diferentes profesionales que intervienen en el proceso de atención, contemplado de forma extensiva.

Durante el workshop se formaron **5 mesas de debate multidisciplinar**:



6. RETOS, BARRERAS, OPORTUNIDADES Y PROPUESTAS

Éstos son las **RETOS** y **PROPUESTAS** identificados en cada uno de los paneles enriquecidos con las aportaciones posteriores del *Comité Revisor*:



1. Gestión Basada en Valor del PROCESO ASISTENCIAL

La adopción de un enfoque de valor en los sistemas y Organizaciones Sanitarias *"requiere cambios en todos los niveles de gestión: desde lo macro (gestión de las políticas sanitarias), pasando por lo meso (perspectiva de las organizaciones sanitarias), hasta lo micro (la perspectiva de los microsistemas clínicos). Así, la transformación ocurrirá, en la medida en que los cambios adoptados desde los profesionales (enfoque bottom-up) confluyan con los cambios provenientes desde los ámbitos políticos o corporativos (top-down)"*.

El proceso asistencial en Oncología es un enfoque integral que abarca la atención a pacientes con cáncer desde el diagnóstico hasta el tratamiento y el seguimiento. Este proceso es fundamental para garantizar que los pacientes reciban una atención holística y centrada en sus necesidades, optimizando así sus resultados y calidad de vida.



RETOS / BARRERAS

Los expertos consideran necesaria una transformación integral en la atención oncológica que priorice la centralidad del paciente. Los principales retos y barreras del proceso asistencial son:

1.1. Mejorar la integración entre niveles asistenciales y la especialidad

Mejorar la integración entre niveles asistenciales en Oncología es un objetivo fundamental para garantizar una atención más eficiente, coherente y accesible para los pacientes con cáncer. Los procesos lo abarcan todo: las medidas preventivas, el screening, etc. Dada la necesidad de gobernanza, es importante describir los procesos y tener en cuenta el lugar donde se realizan.

Un enfoque centrado en el paciente, con equipos multidisciplinares, el uso adecuado de la tecnología y una formación adecuada son clave para lograr una atención oncológica más efectiva.

1.2. Cumplir con los tiempos establecidos

El modelo de atención integral se enfoca en el bienestar global del paciente, no solo en el tratamiento del cáncer. La continuidad de la atención entre los diferentes niveles puede mejorarse mediante:

- Rutas de atención estandarizadas.
- Atención colaborativa entre niveles. La Atención Primaria juega un papel crucial en la detección precoz, la referencia y el seguimiento de los pacientes con cáncer. Sin embargo, para lograr una integración eficiente con la Oncología especializada, se deben establecer mecanismos claros de colaboración. Por ejemplo, protocolos de derivación claros e interconsultas y apoyo a distancia.
- Programas de seguimiento post-tratamiento.

Otro aspecto muy relevante es el acceso de manera temprana a la mejor opción terapéutica.

1.3. Definir resultados esperados y medir: Supervivencia, Calidad de vida, PROMs y PREMs

Para conseguir el cambio hacia la Cultura Basada en el Valor es necesario promover la relevancia del dato a través de la medición de resultados con datos de vida real. (Lo óptimo sería trabajar con los mismos indicadores y evaluación por pares para facilitar la toma de decisiones).

Se sugiere trabajar en una clara definición de lo que se requiere, asegurarse de que los profesionales sanitarios cuentan con una distribución equitativa de tareas y son conscientes de los beneficios que puede traerles la adopción del nuevo modelo, aumentando, de este modo, sus niveles de motivación y participación.

Es necesario desarrollar sistemas de información mediante la recogida de resultados y análisis a nivel paciente y profesional. Esta información deberá estar integrada en las Historias Clínicas Electrónicas de los pacientes. Los expertos señalan, en este sentido, que los habituales fallos en los sistemas condicionan la recogida de la información.



1.4. Integrar al paciente en la toma de decisiones

El objetivo es usar toda la información en tiempo real de la población para medir el valor generado, entender las necesidades de la población y emplear análisis de la información avanzados para configurar un sistema de ayuda a la toma de decisiones.

Para ello, es vital contar con instrumentos estandarizados de evaluación para medir de manera precisa los logros alcanzados por el paciente teniendo en cuenta su percepción. Esto hace referencia a la necesidad de desarrollar e implementar métricas que incorporen la voz de los pacientes y logren medir lo que "de verdad aporta valor a los propios pacientes".

1.5 . Mejorar la atención psicosocial

Asesoramiento y Terapia: Proveer apoyo psicológico y emocional para ayudar a los pacientes a lidiar con el impacto del cáncer en sus vidas.

Grupos de Apoyo: Facilitar la conexión entre pacientes para compartir experiencias y estrategias de afrontamiento.





OPORTUNIDADES / PROPUESTAS

Los expertos abogan por una revisión profunda del proceso de atención oncológica para mejorar la eficiencia, la coordinación, la participación del paciente y la efectividad de los comités de tumores, con el objetivo final de proporcionar una mejor atención al paciente oncológico. Las propuestas de los expertos son:

1.6. Definir roles, competencias y gestores de casos

Los expertos destacan la importancia de la adaptación local de los procesos, además de identificar y definir quién, cómo y cuándo se hacen las cosas.

1.7. Eliminar prácticas y procedimientos innecesarios (Consultas, Exploraciones, Tratamientos...) que no aportan valor

Existen sistemas técnicos y tecnológicos para determinar qué es lo que no aporta valor. Éstos deberían utilizarse.

Existen consultas que no aportan nada al paciente (exploraciones, algunos TACs, y tratamientos que no llevan a ninguna parte).

1.8. Empoderar los comités de tumores: Estructura, Reglamento, Decisiones vinculantes

Los expertos consideran que lo primero es el propio convencimiento desde la Gerencia, que apuesten por ello y que se tenga en cuenta la opinión de los oncólogos en este aspecto.

Es necesario institucionalizar el comité según lo indicado en el reglamento. Asimismo, es importante recordar que el acta del comité es un documento legal. Sobre todo, en tumores no frecuentes.

Son necesarios recursos materiales (salas, audiovisuales) y humanos (secretaria, gestor de casos).

La percepción generalizada de los profesionales es que su participación en los comités no se considera trabajo. Los expertos consideran necesarios incentivos positivos y negativos orientados hacia el uso eficiente de los recursos.

Existen experiencias en hospitales donde hay equipo multidisciplinar en varios tipos de tumores, donde ya no se toman decisiones fuera de esos comités.



1.9. Red Asistencial / Hospital Activo 12 horas

1.10. Ampliar la participación del paciente a través de las asociacione

Los expertos destacaron la necesidad del empoderamiento de los pacientes como un elemento crucial para que puedan participar de forma más informada en la toma de decisiones sobre la atención y seguimiento que necesitan y contribuyan así a minimizar las potenciales desigualdades en el acceso entre CC.AA./Departamentos de Salud.

2. Manejo de la CRONICIDAD en Oncología

El manejo de la cronicidad en Oncología implica la atención integral de los pacientes con cáncer que, debido a los avances en el tratamiento y diagnóstico, logran vivir durante períodos prolongados con la enfermedad, a veces en un contexto de enfermedad crónica. Este enfoque implica gestionar no solo la enfermedad activa, sino también los efectos a largo plazo del tratamiento y las comorbilidades asociadas.



Los expertos señalan el problema de la desconexión entre la Atención Hospitalaria y la Primaria. Se destaca la falta de canales de comunicación efectivos y la necesidad de mejorar la formación de los profesionales de Atención Primaria en el manejo de pacientes oncológicos. Se enfatiza la importancia de la sostenibilidad y el trabajo en red, proponiendo una mejor distribución de pacientes entre los diferentes niveles asistenciales. Los expertos sugieren un cambio de paradigma con la rotación en Oncología para los residentes de Medicina Familiar. La participación de la Atención Primaria en el diseño de procesos y su papel en la prevención y tratamiento de complicaciones en el domicilio del paciente son clave para su mejora.

Los principales retos y barreras del manejo de la cronicidad son:

2.1. Alejamiento / Organización AP-AE (≠ Hospitalocentrista)

La coordinación entre Hospital y Primaria es aún una asignatura pendiente. Existen todo tipo de comités, pero ninguno con Atención Primaria.

Se constata la problemática de derivar pacientes oncológicos a Atención Primaria dada su carga de trabajo y que muchos pacientes se quedan "enganchados" al especialista.

Es necesario trabajar en red (no todos los hospitales pueden hacer de todo).

El Sistema debe de funcionar en un ámbito transversal de Hospital y Atención Primaria.

Existe consenso en que Atención Primaria participe en el diseño de proceso. Atención Primaria tiene un papel importante en la prevención y tratamiento de las complicaciones en el domicilio del paciente. Su asistencia a los comités de tumores permite su formación, interacción con los especialistas y una relación más estrecha que beneficia al paciente.

2.2. Canales de comunicación inexistentes AP-AE

Las áreas integradas mejoran los canales de comunicación. La comunicación se realiza por WhatsApp o por email. No existen actualmente herramientas corporativas igual de eficaces. Se destaca la importancia de la información aportada por los pacientes. Esta información la recoge principalmente el médico de Atención Primaria.

2.3. Formación de Profesionales y Pacientes. Tamaño muestral en los cupos por pacientes oncológicos

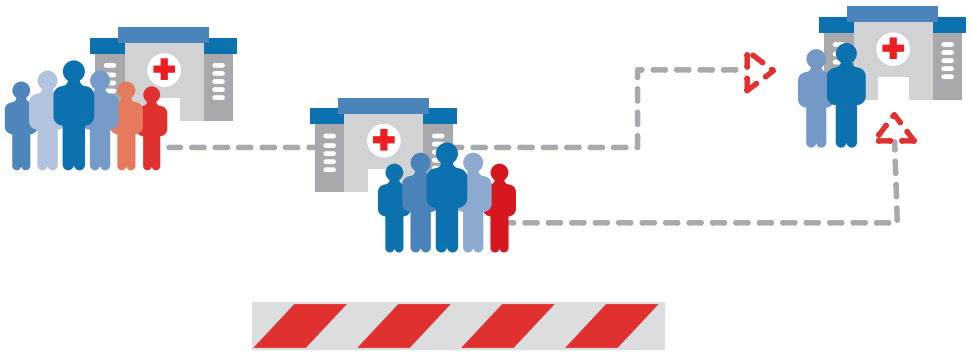
Desde la perspectiva de los expertos, cuando se cronifica la enfermedad y el paciente pasa a Atención Primaria, a veces se encuentra con que falta preparación, coordinación o tiempo para la atención.

Esta falta de formación es latente, ya que no está en los itinerarios formativos descritos en el Boletín Oficial del Estado (BOE). A este respecto, en otros países, como Reino Unido, desde hace 25 años ya se informa desde Oncología al médico de Atención Primaria sobre cada paciente.

El seguimiento del paciente desde Atención Primaria va a ser muy relevante en el futuro. Se calcula que en 5 años no va a ser posible el seguimiento de pacientes debido a la falta de oncólogos y a un crecimiento interanual del 4% de pacientes oncológicos. Es necesario un cambio de paradigma (por ejemplo, rotación por Oncología para los MIR en Medicina de Familia).

2.4. Sostenibilidad y Trabajo en Red (Cartera de servicios)

No se trataría de sobrecargar la Atención Primaria, sino de repartir pacientes.



OPORTUNIDADES / PROPUESTAS

Los expertos recomiendan explorar estrategias para mejorar la atención oncológica, especialmente la coordinación entre Atención Primaria (AP) y Atención Especializada (AE). Se sugieren actividades formativas para profesionales de AP, abarcando desde cursos de actualización en Oncología general, hasta talleres de detección temprana.

Asimismo, son clave los canales de comunicación efectivos, como el uso de historias clínicas electrónicas compartidas y plataformas de telemedicina. Además, es necesario establecer procesos continuos en toda la organización, incluyendo protocolos de derivación y seguimiento. Por último, se aboga por medir y registrar los resultados percibidos por los pacientes (PROMs) y las experiencias reportadas por los pacientes (PREMs,) para así definir actividades concretas que incentiven la búsqueda de resultados en la salud.

Los expertos proponen las siguientes medidas:

2.5. Actividades formativas: AP- AE- Paciente/Familia

El cáncer crónico implica no solo un desafío médico, sino también un impacto emocional, económico y social. Los pacientes que sobreviven al cáncer a menudo enfrentan una "segunda enfermedad" en forma de las secuelas de los tratamientos y el miedo a la recurrencia. La educación sobre la enfermedad, el acceso a recursos de apoyo y el fortalecimiento de la red de cuidados son fundamentales.

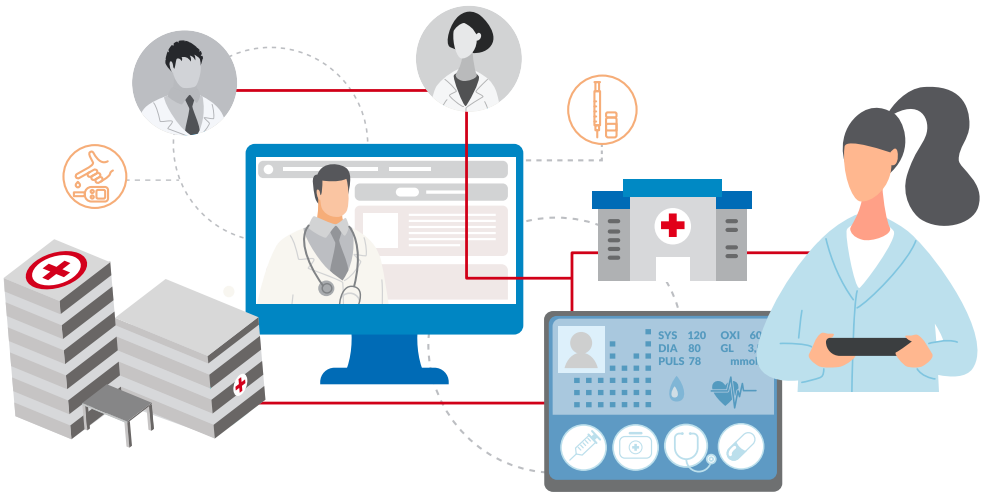
Las actividades formativas en Oncología para Atención Primaria son esenciales para que los profesionales de la salud en este nivel, como médicos de familia, enfermeras y otros trabajadores de la salud, puedan identificar, manejar y derivar adecuadamente a los pacientes con sospecha o diagnóstico de cáncer. La formación en Oncología para Atención Primaria debe abordar diversas áreas para garantizar una atención integral:

- Cursos de Actualización en Oncología General
- Talleres de Detección Temprana y Cribado/ Formación en Derivación Adecuada
- Manejo de Síntomas Comunes en Pacientes Oncológicos
- Seminarios sobre Oncogeriatría

2.6. Canales de comunicación AP-AE efectivos (Tecnologías TIC –Canales corporativos)

La comunicación efectiva entre Atención Primaria (AP) y Atención Especializada (AE) es clave para ofrecer una atención de calidad y asegurar una transición suave en el cuidado del paciente. Utilizando herramientas tecnológicas, protocolos estandarizados y fomentando el diálogo directo entre los profesionales, se puede mejorar significativamente la coordinación, reducir errores y optimizar el manejo de enfermedades complejas.

- Sistema de Historia Clínica Electrónica (HCE) Compartida
- Plataformas de Mensajería Segura
- Plataformas de Telemedicina para Consultas Conjuntas
- Reuniones Multidisciplinarias Virtuales o Presenciales
- Líneas Directas o Teléfonos de Consulta Rápida, etc.



2.7. Generar procesos continuos en toda la Organización (AP-AE)

Para generar procesos continuos efectivos en toda la organización (AP-AE), es necesario crear una red sólida de comunicación, protocolos estandarizados, herramientas tecnológicas adecuadas, y estrategias de colaboración multidisciplinaria. Un enfoque bien estructurado y flexible garantiza que la atención al paciente sea continua, coordinada y de alta calidad. Además, debe existir un compromiso de todos los niveles para la mejora continua de los procesos, asegurando que tanto los pacientes como los profesionales se beneficien de una atención integrada y eficiente.

- Establecimiento de Protocolos de Derivación y Seguimiento
- Gestión de la Transición de Pacientes
- Optimización del Flujo de Información

2.8. Medir y registrar PROMs y PREMs

Así como, la definición de actividades concretas para incentivar la búsqueda de resultados en salud.



3. HUMANIZACIÓN y participación de pacientes

La humanización y participación de los pacientes oncológicos son aspectos fundamentales en la atención del cáncer, mejorando la experiencia del paciente y los resultados de salud.



Los expertos coinciden en señalar la necesidad de una atención integral que abarque tanto los aspectos físicos como emocionales del paciente. La falta de un abordaje multidisciplinario y la necesidad de enfermeras oncológicas especializadas son aspectos clave. Además, se resalta la importancia de mejorar la comunicación con los pacientes, adaptar el lenguaje y proporcionar información escrita. Los expertos reconocen la utilidad de los PREMs y PROMs, pero señalando falta de concienciación y problemas en su ejecución. Los principales retos y barreras de la humanización y participación de pacientes son:

3.1. Atención integral

Se debe empatizar, considerando que un paciente en tratamiento nunca está bien y todo asusta, nada se entiende. Todo es importante, también el lenguaje corporal. Es necesaria una valoración integral, tanto física como emocional.

No existe un abordaje multidisciplinar. Son necesarias enfermeras oncológicas especializadas y, en algunos casos, deben tratarse en cuidados paliativos para el dolor, y no solo en la parte final de la enfermedad.

Si no existe un abordaje multidisciplinar se complica la función de un gestor del caso. Es necesario sentarse con los gestores para ver hasta dónde se pueden cubrir esas necesidades.

Por otra parte, existen asociaciones de pacientes que orientan sobre el mejor centro de referencia, especialmente en Enfermedades Raras. Los CSUR trabajan a veces en coordinación para la derivación de pacientes.

3.2. Tiempos / Circuitos. Definición de los mismos

3.3. Continuidad asistencial

Se necesita un historial único y una mayor coordinación entre Atención Especializada y Atención Primaria. También es importante medir la calidad de forma continua para mejorar y reducir carencias en la atención.

3.4. Adaptación del lenguaje a la información que necesita el paciente

Los expertos señalan que, en algunos casos, los pacientes salen de la consulta sin entender los temas tratados y sin un documento escrito que puedan revisar.

3.5. PREMs y PROMs / Participación de los pacientes

Los PROMs y PREMs tienen mucha utilidad y mejoran las QoL con menos efectos secundarios y mejor calidad de vida, pero existen problemas de tiempo y de concienciación. Para implantarlo faltan recursos.

Asimismo, PREMS y PROMS son poco conocidos entre pacientes, no hay cultura de realizar esta valoración por parte del paciente.

Aunque hay que obtener información medible para que pueda ser útil, los expertos inciden en que, aunque la idea de incorporar PROMs y PREMs es buena, la ejecución, ahora mismo es la clave.





OPORTUNIDADES / PROPUESTAS

Es importante el papel de un gestor de casos que coordine integralmente la trayectoria del paciente. Este gestor facilitaría el acceso a recursos, el apoyo psicosocial y la comunicación entre profesionales. También se plantea el uso de cuestionarios para evaluar la calidad percibida de la atención y la necesidad de una valoración integral, considerando los aspectos físicos y emocionales del paciente. Además, se enfatiza la importancia de la formación en comunicación al paciente para empoderarlo en la toma de decisiones sobre su salud.

Los expertos proponen las siguientes medidas para favorecer la humanización y participación de los pacientes:

3.6. Creación de figura gestor de casos del proceso oncológico

El gestor de casos en el proceso oncológico desempeña un papel fundamental en la coordinación de la atención a lo largo del trayecto del paciente, desde la detección temprana y diagnóstico hasta el tratamiento y seguimiento post tratamiento. Este rol implica la gestión integral del paciente, asegurando que reciba los cuidados adecuados, las derivaciones oportunas y el apoyo necesario, tanto médico como psicosocial.

El gestor de casos en Oncología tiene diversas responsabilidades que incluyen la coordinación de la atención, acompañamiento integral del paciente y optimización de los recursos.

Las funciones clave serían:

- Coordinación del Proceso Oncológico
  - Gestión de la Derivación
  - Seguimiento de Tratamientos
  - Interlocutor entre Profesionales de Salud

- Apoyo Psicosocial al Paciente
  - Acompañamiento Emocional
  - Asesoramiento en Recursos
  - Educación sobre el Proceso Oncológico
- Aseguramiento de la Continuidad de la Atención
  - Planificación de Alta y Continuidad
  - Manejo de Recidivas y Metástasis
- Optimización de Recursos y Navegación por el Sistema de Salud
  - Acceso a Servicios Especializados
  - Gestión Administrativa
  - Coordinación de Equipos Multidisciplinarios
- Seguimiento y evaluación
  - Evaluación de Resultados Clínicos
  - Intervenciones Preventivas
  - Reevaluación Continua

3.7. Cuestionario de calidad percibida en la atención recibida. Dejar constancia en la historia clínica.

Se solicita que la información única del registro (AP/Hospital) se mantenga y se pueda consultar por cualquier profesional. Disponible también para el paciente.

3.8. Valoración integral

Asegurar una valoración integral de los pacientes, tanto física como emocional. Es necesario tener en cuenta las condiciones psicológicas y sociales que pueden influir en su salud, bienestar y respuesta a los tratamientos médicos. Estos factores pueden afectar tanto el desarrollo de enfermedades como su evolución y recuperación.

3.9. Formación en comunicación al paciente

Implica ofrecer información detallada, clara y accesible sobre la enfermedad, el tratamiento, las opciones disponibles y los cuidados necesarios durante el proceso terapéutico. El objetivo principal es empoderar al paciente para que tome decisiones informadas, gestione mejor su salud y su bienestar emocional y se sienta más preparado para enfrentar los desafíos relacionados con su diagnóstico

4. Incorporación de la INNOVACIÓN oncológica y SOSTENIBILIDAD

La innovación oncológica y la sostenibilidad no son conceptos opuestos, sino que deben trabajar juntos para lograr un futuro donde los avances en el tratamiento del cáncer sean accesibles, efectivos y respetuosos con el medio ambiente. Al integrar soluciones tecnológicas avanzadas, un enfoque sostenible en la producción de medicamentos y una mayor accesibilidad para todos los pacientes, podemos avanzar hacia un modelo de atención oncológica más justo, eficiente y respetuoso con el planeta.



Los expertos señalan la falta de un diagnóstico molecular universal y la inequidad en el acceso al mismo. Además, existe una preocupación por los retrasos en el acceso a la innovación terapéutica, incluyendo los largos plazos entre el desarrollo de fármacos y su comercialización. En este marco, es de destacar la falta de definición de la innovación y la necesidad de evitar la proliferación de fármacos "Me Too". Finalmente, se advierte sobre la generación de falsas expectativas en los medios de comunicación con respecto a fármacos en investigación.

Los principales retos y barreras de la innovación oncológica y sostenibilidad son:

4.1. Falta diagnóstico molecular perfecto, universal y equitativo

Actualmente todavía hay regiones que no tienen normalizado el proceso de diagnóstico molecular y esto produce inequidad.

Otro tema más técnico es la optimización del biomarcador. Esto cambia mucho el tratamiento. Es necesario definir el marcador oportuno, con unos criterios mínimos.

El objetivo es no simplificar los puntos de corte a Positivo o Negativo. Podría buscarse el rendimiento óptimo de fármacos con Inteligencia Artificial (con resultados continuos).

En opinión de los expertos, tal vez sea necesario establecer un criterio para acreditar centros de referencia por calidad.

4.2. Retraso en el acceso a la innovación terapéutica/ Plazos muy prolongados desde la patente hasta la comercialización

Los plazos son excesivamente largos entre el desarrollo inicial de una molécula hasta su comercialización.

Lo ideal sería que los fármacos estuviesen disponibles en el momento de la autorización, apostando por accesos rápidos (Fast Track).

Los participantes señalan las ventajas del Fast Track en países como USA, Japón o Alemania. No obstante, los Fast Track suelen ser en fase 2 y, en ocasiones, los estudios no son controlados y los datos de vida real no coinciden con los datos del estudio por lo que hay que tener precaución, ya que muchos de estos tratamientos se caen por toxicidades.

Por otro lado, existe una falta de transparencia en los precios por parte de Ministerio de Sanidad, pero también de la Industria Farmacéutica sobre el coste de desarrollo y de fabricación. Hay, por tanto, margen de mejora en ambos lados que facilitaría la confianza y la fijación de precio.

En breve, se mejorará el procedimiento a nivel europeo, de forma que la primera área terapéutica será Oncología, aunque la última palabra la seguirá teniendo cada país, por lo que la financiación se puede seguir retrasando, aunque haya estandarización europea de aprobación o posicionamiento.

4.3. No definición de la innovación – Evitar o mitigar el "Me Too" de fármacos ya disponibles

4.4. Generar falsas expectativas en medios de comunicación

En ocasiones, se presentan como "éxitos" algunos fármacos que aún están en investigación, para favorecer los intereses de las Biotech.





OPORTUNIDADES / PROPUESTAS

Se enfatiza la necesidad de promover la equidad mediante centros de diagnóstico molecular accesibles y descentralización de ensayos clínicos. Mejorar los biomarcadores es crucial, requiriendo un enfoque multidisciplinario para optimizar la precisión diagnóstica y evitar falsos positivos.

Es fundamental una financiación basada en valor y transparencia, junto con educación sanitaria integral para pacientes y familiares. Finalmente, se aboga por incrementar la inversión en I+D+i y la participación del sector privado en la investigación para alcanzar estándares europeos.

Los expertos proponen las siguientes medidas:

4.5. Medidas que favorezcan la Equidad

- Establecer centros de referencia de diagnóstico molecular bien distribuidos en puntos cercanos al paciente en todas las comunidades autónomas.
- Descentralizar ensayos clínicos, al menos los screenings.

4.6. Mejorar la metodología y puntos de corte en los biomarcadores

Mejorar los puntos de corte en los biomarcadores requiere un enfoque multidisciplinar que combine estadísticas avanzadas, validación clínica, métodos computacionales y la consideración de factores éticos y sociales. Optimizar estos puntos de corte puede mejorar la precisión diagnóstica, la predicción del riesgo y, en última instancia, los resultados.

4.7. Usos/Accesos expandidos gratuitos hasta financiación

Se recomienda establecer regulación al respecto.

4.8. Aclarar procedimiento de financiación basado en Valor y Transparencia

Definición del procedimiento de financiación de un medicamento basado en valor y transparencia que debería abordar un enfoque que considerara el reembolso de medicamentos de una manera más eficiente y equitativa, centrado no solo en el coste del medicamento, sino en los resultados que genera para los pacientes y para el sistema de salud en general, garantizando, al mismo tiempo, que el proceso sea transparente para todas las partes involucradas.

4.9. Educación sanitaria y formación a ciudadanos, pacientes y familiares

Formación para mejorar la comprensión de la enfermedad, facilitar el diagnóstico temprano, aumentar la adherencia al tratamiento y apoyar el bienestar general de quienes enfrentan el cáncer.

4.10. Incrementar el % de I+D+i y el % del Producto Interior Bruto (PIB) de Sanidad para equipararlo con Europa

4.11. Incentivar la participación de empresas privadas en la investigación



5. CALIDAD y MEJORA CONTINUA en la Atención Oncológica

La calidad y mejora continua en la atención oncológica son esenciales para garantizar que los pacientes reciban un tratamiento seguro, efectivo y centrado en sus necesidades.



Se destaca la politización y atomización de la sanidad en las comunidades autónomas como un factor que genera infrafinanciación, inequidad y dificultades de coordinación. Es necesario mejorar las competencias de los gestores en salud, así como corregir la falta de planificación y la ausencia de datos objetivos y transparencia. Además, la exclusión de los pacientes de los foros de decisión da lugar a políticas desconectadas de sus necesidades. Otros problemas identificados incluyen retrasos en el acceso a la innovación, la fuga de talentos y la falta de trabajo en red.

Los principales retos y barreras de la calidad y mejora identificados son:

5.1. Politización de la sanidad y atomización en las comunidades autónomas

Se debe empatizar, considerando que un paciente en tratamiento nunca está bien y todo asusta, nada se entiende. Todo es importante, también el lenguaje corporal. Es necesaria una valoración integral, tanto física como emocional.

No existe un abordaje multidisciplinar. Son necesarias enfermeras oncológicas especializadas y, en algunos casos, deben tratarse en cuidados paliativos para el dolor, y no solo en la parte final de la enfermedad.

Si no existe un abordaje multidisciplinar se complica la función de un gestor del caso. Es necesario sentarse con los gestores para ver hasta dónde se pueden cubrir esas necesidades.

Por otra parte, existen asociaciones de pacientes que orientan sobre el mejor centro de referencia, especialmente en Enfermedades Raras. Los CSUR trabajan a veces en coordinación para la derivación de pacientes.

5.2. Falta de profesionalización de la Gestión Sanitaria

Es necesario desarrollar y fortalecer las competencias de los Directivos de la Salud para garantizar la eficiencia y sostenibilidad del Sistema Sanitario.

5.3. Ausencia de datos objetivos en Sanidad (falta de transparencia), así como falta de planificación

Si no conocemos nuestros resultados, es imposible valorar quién es más eficiente. Es necesario conocer y valorar resultados para medir eficiencia y poder realizar una planificación.

5.4. Ausencia de los representantes de pacientes en los foros de decisión

A medida que las políticas de salud, los tratamientos y las decisiones sobre la gestión de enfermedades avanzan, es fundamental que las voces de los pacientes estén representadas y sean escuchadas en los espacios donde se toman decisiones clave. Los foros de decisión, como los comités de salud, consejos de política pública o reuniones con autoridades sanitarias, suelen estar dominados por expertos clínicos, administrativos y políticos, dejando a los pacientes fuera de la discusión. Esto puede conllevar:

- Desconexión entre las políticas y las necesidades reales de los pacientes
- Tratamientos y servicios menos adecuados
- Pérdida de confianza en el Sistema de Salud
- Desigualdades en la atención
- Falta de sensibilización sobre las dificultades emocionales y psicosociales

5.5. Retrasos relevantes en el acceso a la innovación y falta de equidad

5.6. Trabajo en silos, ausencia de redes de trabajo y centros de referencia

5.7. Fuga de talentos y profesionales



OPORTUNIDADES / PROPUESTAS

Se proponen reformas significativas en el Sistema Sanitario enfocadas hacia la despolitización y la homogeneización entre las comunidades autónomas. Se hace hincapié en la importancia de presupuestos suficientes y en la profesionalización de los Directivos de la Salud y la Gestión Sanitaria para mejorar la eficiencia del Sistema Sanitaria. Se destaca también la necesidad de registros de cáncer homogéneos, la transparencia en los datos asistenciales, una mayor rapidez en la incorporación de innovaciones aprobadas por la European Medicines Agency (EMA, en sus siglas en inglés), creación de redes de trabajo y centros de referencia y el reconocimiento legal de la participación de los pacientes en la toma de decisiones.

En esencia, las siguientes propuestas buscan un Sistema Sanitario más coordinado, eficiente y centrado en el paciente:

5.8. Despolitizar la Sanidad y conseguir homogeneizar las 17 comunidades autónomas

Fomentar un consenso político sobre la sanidad desarrollando un sistema de coordinación autonómica más eficiente.

5.9. Presupuestos suficientes y finalistas

5.10. Profesionalización de la Gestión Sanitaria

La profesionalización de los Directivos de la Salud conlleva, en definitiva, la profesionalización de la Gestión Sanitaria, algo que beneficia a todo el Sistema en términos de calidad y de eficiencia. Un aspecto que se lleva revindicando y trabajando desde hace años por parte de la Sociedad Española de Directivos de la Salud (SEDISA).



5.11. Registros de cáncer homogéneos y exposición transparente de los datos asistenciales

Un sistema organizado y estandarizado de recopilación, almacenamiento, análisis y presentación de los datos relacionados con los pacientes diagnosticados con cáncer, con el objetivo de garantizar la calidad, coherencia y transparencia de la información utilizada en el tratamiento, la investigación y la toma de decisiones en políticas sanitarias. La exposición transparente de los datos asistenciales se refiere a la práctica de hacer los datos relacionados con el tratamiento y los resultados de los pacientes accesibles de manera clara, comprensible y abierta para todas las partes interesadas: desde los pacientes y sus familias hasta los profesionales de salud, investigadores, gestores sanitarios y la sociedad en general.

5.12. Creación de redes de trabajo y centros de referencia

La creación de redes de trabajo y centros de referencia en Oncología es crucial para enfrentar de manera eficaz los desafíos que presenta el cáncer a nivel global. Estas redes no solo mejoran la calidad de la atención y los resultados clínicos, sino que también promueven la investigación, el desarrollo de nuevas terapias y la educación continua de los profesionales de salud. Además, al proporcionar acceso equitativo a tratamientos avanzados, se asegura que los pacientes reciban la mejor atención posible, independientemente de su ubicación geográfica o situación económica.

5.13. Formación y presencia reconocidas por ley de la figura de los pacientes en la toma de decisiones

La formación y presencia reconocidas por ley de la figura de los pacientes en la toma de decisiones en el ámbito sanitario, particularmente en Oncología, sería un aspecto clave para garantizar que los derechos y la autonomía de los pacientes sean respetados, así como para fomentar un enfoque más centrado en la persona en el Sistema Sanitario. Esta práctica también impulsaría la transparencia, la comunicación efectiva entre los profesionales de la salud y los pacientes, y la mejora de los resultados en salud.



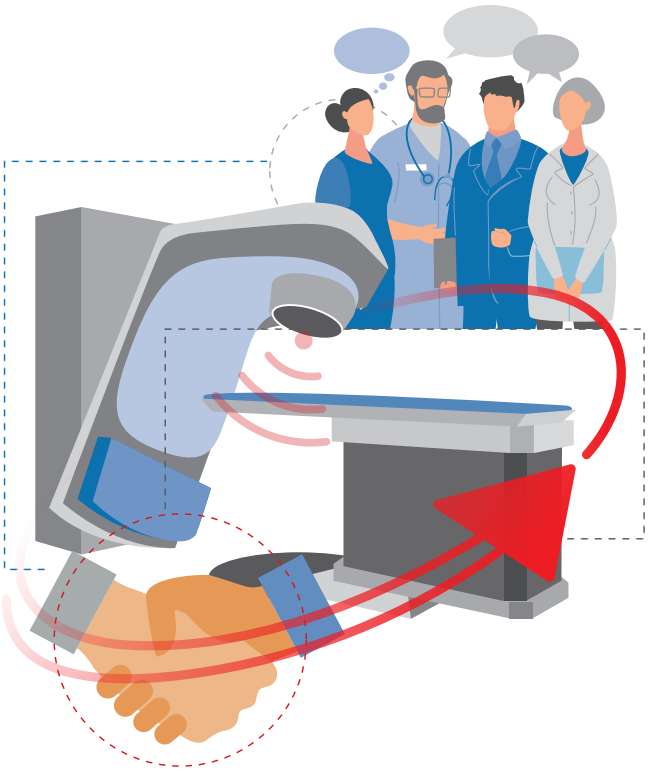
7. CONCLUSIONES

Este documento analiza los retos y oportunidades en la gestión de la Oncología en España, con un enfoque en la adopción de un modelo basado en valor.

Identifica barreras significativas, como la falta de equidad en el acceso al diagnóstico molecular, los retrasos en la aprobación e implementación de innovaciones terapéuticas, la falta de claridad en la definición de innovación, la politización de la sanidad y la ausencia de datos objetivos.

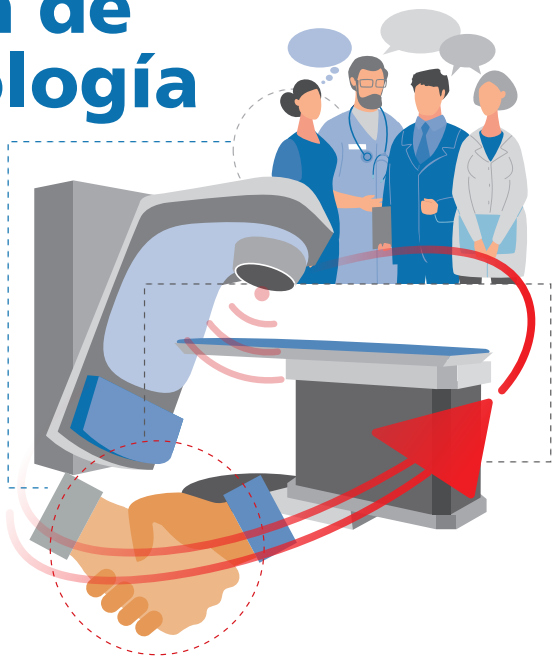
A este respecto, se proponen medidas para **mejorar la equidad, la eficiencia, la transparencia y la participación del paciente en la toma de decisiones, incluyendo la creación de centros de referencia, la optimización de biomarcadores, la aceleración del acceso a fármacos innovadores, la despolitización de la sanidad, la profesionalización de la Gestión Sanitaria y la creación de registros de cáncer homogéneos y transparentes**. El documento subraya la necesidad de una visión holística e interdisciplinar para avanzar hacia una Oncología centrada en el paciente y basada en resultados.

La Gestión de la Oncología Basada en Valor representa un enfoque prometedor para mejorar la atención del del paciente oncológico, optimizar los recursos, y garantizar la sostenibilidad del Sistema Sanitario. **La implementación exitosa de la Gestión Basada en Valor requiere un compromiso firme por parte de todos los actores involucrados, así como una visión compartida y una hoja de ruta clara. La colaboración multidisciplinar, la participación activa de los pacientes y el uso estratégico de la información, son elementos clave** para alcanzar los objetivos propuestos.



Gestión de la Oncología

Basada en Valor



Elaborado por:

Observatorio SEDISA de la Gestión Basada en Valor

eco Fundación para la Excelencia y la Calidad de la Oncología

sedisa sociedad española de directivos de la salud

Con la colaboración de:

Daiichi-Sankyo | AstraZeneca