

Una revisión de la atención del cáncer de mama y sus resultados en 18 países de Europa, Asia y América Latina

Prof. Asociado Nils Wilking, Karolinska Institutet, Estocolmo, Suecia y Frida Kasteng, i3 Innovus, Estocolmo, Suecia,

INFORME DE SÍNTESIS Y PRINCIPALES CONCLUSIONES

Octubre 2009

El informe completo está disponible en:
www.comparatorreports.se

Resumen

Introducción

- La carga sanitaria del cáncer de mama es alta; con 1,2 millones de mujeres afectadas en todo el mundo cada año, el costo para la sociedad es importante, en particular los costos indirectos ya que la mayoría de las mujeres afectadas está en edad de trabajar.
- Se ha visto una mejora impresionante en el pronóstico a largo plazo para los pacientes con cáncer de mama en los últimos 30 años-en gran parte atribuible a un diagnóstico más temprano debido a la investigación y la introducción del tratamiento adyuvante.
- Un enfoque multidisciplinario que abarque diferentes especialidades médicas es la mejor manera de manejar las complejidades del cáncer de mama.
- Repetidas encuestas a pacientes muestran que muchos pacientes de cáncer de mama sienten que la comunicación con el médico sobre su enfermedad y opciones de tratamiento es insuficiente.
- el Tratamiento de la enfermedad metastásica es una parte importante del cuidado del cáncer de mama y un área de investigación intensiva ya que es la etapa en que los nuevos medicamentos se introducen por primera vez, pero se presta poca atención a la situación de las mujeres con cáncer de mama metastásico.
- Es importante tener un enfoque holístico en la evaluación de las nuevas tecnologías a fin de que intervenciones demostradamente eficaces de las nuevas tecnologías médicas pueden ser ofrecidas a los pacientes con una mínima demora .

Este documento resume las principales conclusiones y recomendaciones del primer estudio internacional acerca de la carga y el costo del cáncer de mama y los patrones de atención y sus resultados de 18 países en Europa, América Latina y Asia. El informe destaca que se han producido mejoras significativas en los resultados en los últimos 20-30 años, sin embargo la carga de cáncer de mama sigue siendo alta. Los resultados varían considerablemente entre los países, lo que indica que hay un margen considerable de mejora y que las mejores prácticas en la prevención y el tratamiento deben ser evaluadas y adoptadas de forma más consistente.

Los datos fueron obtenidos a partir de fuentes primarias y secundarias, con los datos primarios recopilados a partir de cuestionarios preparados especialmente para los expertos y los pacientes y los datos secundarios, en gran parte sacados de revisiones de la literatura y bases de datos. El objetivo principal era examinar las pruebas actuales basadas en las mejores prácticas en la gestión del cáncer de mama y comprender los elementos de la atención que están impulsando la mejora en los resultados. El informe fue apoyado por subvenciones sin restricciones por parte de Roche y Pierre Fabre.

Principales conclusiones

⊗ La carga del cáncer de mama

El cáncer de mama es la forma más común de cáncer en las mujeres, con aproximadamente 1,2 millones de mujeres en todo el mundo afectadas cada año. Durante los últimos 50 años la incidencia ha aumentado en los países desarrollados, pero ahora también está aumentando rápidamente en muchos países recientemente industrializados, debido principalmente a cambios en el estilo de vida que son un reflejo de los países desarrollados. Aunque el riesgo de desarrollar cáncer de mama aumenta con la edad, la mayoría de los casos ocurren en mujeres en edad de trabajar, es decir menores de 65 años. Los costos indirectos de cáncer de mama son, pues, considerables, llegando a ser el doble de los costos directos, datos basados en evaluaciones recientes de algunos países europeos, y posiblemente incluso mayor en los países en desarrollo, donde las tasas de mortalidad son mayores y la edad media de las mujeres afectadas es menor. Los costos directos del cáncer de mama son también importantes, aunque varían considerablemente entre los países en función de gasto global en salud.

En muchos de los países del estudio, la verdadera carga del cáncer de mama es difícil de evaluar debido a la falta de datos clínicos y epidemiológicos. Un enfoque amplio se necesita en todos los países a fin de que el registro sea más global y relevante .

⊗ Los resultados de la atención del cáncer de mama

El pronóstico a largo plazo ha mejorado significativamente en los últimos 50 años; las tasas de supervivencia a 10 años+ son del 80% en los países con mejores resultados en comparación con poco más del 50% de hace 50 años. Las mayores mejoras se deben a un diagnóstico más temprano, como consecuencia de la mamografías a escala poblacional y la introducción de la terapia adyuvante. Sin embargo, para los pacientes con enfermedad avanzada ha sido escasa la mejora en la supervivencia a largo plazo en los últimos 50 años, aunque la duración de la supervivencia se ha prolongado.

La calidad de vida es también un resultado importante de la atención de cáncer de mama. Una de las áreas hasta ahora descuidada es la evaluación de la calidad de vida de las mujeres que se curan. Hay para algunas mujeres un precio de curación, los efectos secundarios a largo plazo del tratamiento, que puede ser significativo. Sin embargo, es en pacientes con cáncer de mama avanzado en las que el impacto sobre la calidad de vida es más significativo, como se refleja en una encuesta a pacientes de Suecia. Los resultados mostraron que las mujeres con enfermedad recurrente o metastásica tenían una marcada reducción en la calidad de su estado de salud en comparación

con la población femenina en general, independientemente de la edad. Las mujeres menores de 60 años que habían sido diagnosticadas con cáncer de mama tenían una situación sanitaria inferior a la población general de edad similar, con independencia de la situación actual. Sin embargo las mujeres de la encuesta de más de 60 años libres de recaídas después del tratamiento, tenían un mejor estado de salud en general que la población femenina sueca de más de 60 años.

⊗ **Los patrones de tratamiento en los países del estudio**

Organización de la atención

Un enfoque de equipo multidisciplinario que abarque las especialidades médicas pertinentes, tales como cirujanos, radioterapeutas, oncólogos médicos, ginecólogos, enfermeras especializadas, etc. es el modelo recomendado para el cuidado del cáncer de mama, y se ha demostrado que las decisiones tomadas por un equipo multidisciplinario es más probable que estén de acuerdo con las directrices basadas en la evidencia de los hechos que aquellas tomadas por médicos individuales.

Directrices

La adhesión a pautas de tratamiento basadas en la evidencia de los hechos que están en consonancia con las normas internacionalmente aceptadas y actualizadas periódicamente es la clave fundamental para promover el mejor uso de los recursos existentes y la equidad en el acceso a servicios de tratamiento. Los países con registros de cáncer, directrices detalladas y mecanismos para auditar la práctica clínica contrastándola con las directrices poseen los mejores resultados de la atención. Otra iniciativa que ha sido propuesto, pero no es fácil de aplicar en la atención de cáncer de mama, es que haya registros de calidad de la atención que capten el diagnóstico, el tratamiento previsto, y el resultado para todos los pacientes tratados dentro de un país o región, lo que permitiría una evaluación integral de la atención siempre en relación con los resultados. La inclusión de criterios centrados en los pacientes bien definidos para las evaluaciones de los resultados es una parte importante de ello.

Prevención y diagnóstico precoz

La mayoría de los factores de riesgo del cáncer de mama no están sujetos a

las intervenciones de prevención primaria. Sin embargo, aproximadamente el 5% de los casos de cáncer de seno ocurren en mujeres con un riesgo hereditario muy alto de desarrollar cáncer de mama; estas mujeres pueden ser identificadas y sometidas a un más intensivo seguimiento y, en algunos casos, tratadas con medidas preventivas como la cirugía o la quimioprevención, aunque esto sigue siendo un área de debate y aún se siguen planteando medidas que se dirijan a las poblaciones de riesgo apropiadas.

El cribado mamográfico para mejorar la detección precoz está cada vez más disponible en los países del estudio. Sin embargo, muchas mujeres todavía no tienen acceso a pruebas y en los países en desarrollo, con recursos sanitarios limitados, el cáncer de mama suele detectarse en estadios más avanzados. Los primeros pasos para promover el diagnóstico precoz incluyen iniciativas para aumentar la concienciación del cáncer de mama y apoyar exámenes clínicos regulares del seno.

El tratamiento del cáncer de mama precoz

La cirugía de cáncer de mama se ha convertido en una especialidad en muchos países y la introducción de la cirugía conservadora de mama se ha traducido en una mejor calidad de vida. La Radioterapia añadida a la cirugía puede disminuir el riesgo de recaída en dos terceras partes, pero todavía hay un acceso limitado en muchos países. La terapia adyuvante con quimioterapia, terapia endocrina y ahora también biológica ha producido una importante contribución a la mejora en los resultados de cáncer de mama en los últimos 20-30 años. Sin embargo, el acceso a la terapia adyuvante sigue variando, a pesar de la disponibilidad de directrices basadas en pruebas sobre su uso. Con la mejora de los resultados del tratamiento del cáncer de mama, se ha incrementado la necesidad de rehabilitación física y psicosocial. Las organizaciones de pacientes pueden desempeñar un papel importante en el apoyo a la rehabilitación de los pacientes de cáncer de mama.

El tratamiento del cáncer de mama avanzado

A pesar de los avances observados en el tratamiento del cáncer de mama precoz, un número significativo de mujeres sufrirán una recaída y desarrollarán enfermedad metastásica. El Cáncer de mama metastásico constituye una gran parte del cuidado del cáncer de mama y es también un área de investigación intensiva, sobre todo porque la mayoría de los medicamentos nuevos se introducen en los pacientes con enfermedad metastásica. El foco principal está en el tratamiento médico, pero todavía no existen suficientes pruebas para las mejores estrategias de tratamiento. Los costos asociados con la enfermedad metastásica son considerables y, por

tanto, un tratamiento bien organizado y basado en la evidencia tendrá un impacto significativo en la carga total de la enfermedad. Los resultados de los tratamientos para el cáncer de mama avanzado necesitan ser evaluados desde varios puntos de vista, junto con el paciente, teniendo en cuenta los aspectos de la calidad de vida. En el tratamiento paliativo del cáncer de mama metastásico, aunque las directrices están disponibles en varios de los países del estudio, la mayoría de los países no disponen de suficientes centros de internamiento especializados en cuidados paliativos .

⊗ La perspectiva del paciente

La base de pruebas para el diseño y aplicación de cuidados centrados en el paciente es limitada. Se recomienda que se obtenga información sistemática de los pacientes a través de encuestas, y los pacientes deberían participar en la toma de decisiones sobre el diseño y desarrollo del cuidado del cáncer. Una mayor participación en las decisiones de tratamiento requiere que los pacientes estén bien informados y se ha demostrado que los pacientes que participan en las decisiones de tratamiento tendrán expectativas más realistas de su tratamiento. La comunicación médico-paciente es un canal muy importante de información para los pacientes, y el acceso a la información debe facilitarse a través de todo el proceso del tratamiento, especialmente en la transferencia entre las diferentes unidades de cuidados, a fin de agilizar el paso del paciente a través de la organización de la asistencia y evitar la innecesaria espera tiempo.

Es importante que un sistema de salud sea capaz de producir datos de los resultados que se actualicen periódicamente y que sean pertinentes para el cuidado del paciente. Los pacientes deben poder comparar los resultados, los tiempos estándar para el diagnóstico y el tratamiento previstos para su caso particular con los de otros centros, con el fin de saber qué esperar en términos de asistencia y también cuándo la situación no está en consonancia con las prácticas habituales. Se recomienda que la calidad de vida relacionada con la salud y la satisfacción de los pacientes se recojan en el seguimiento clínico y que estos datos sean puestos a disposición de los registros de calidad. Los grupos de pacientes podrían jugar un papel importante para el apoyo de esta medida.

⊗ Presentación y difusión de nuevas intervenciones médicas

La introducción de nuevas tecnologías en el diagnóstico, cirugía, tratamiento médico y de radioterapia dentro de la práctica clínica a menudo se retrasa, aun cuando la evidencia clínica de efectividad está disponible. Muchos países carecen de procedimientos formales para la evaluación del coste-eficacia de las nuevas tecnologías, y existen grandes variaciones en cuanto a su acceso entre los distintos países. Es importante que las nuevas

intervenciones médicas se introduzcan con una perspectiva sobre el cuidado total del paciente, desde la prevención al tratamiento paliativo, a fin de optimizar el uso de los recursos.

Conclusión

Es muy importante que la regulación, el establecimiento de prioridades, la financiación y organización de la atención del cáncer de mama se coordinen para dotar a todos los pacientes del tratamiento más apropiado, rentable y basado en la evidencia, con retrasos mínimos.

Recomendaciones

Es evidente que todas las partes interesadas deben trabajar juntas para asegurar que las prácticas de atención y directrices del cáncer de mama se coordinen para proporcionar a los pacientes la mejor atención, y los países deben tomar medidas para:

- **un aumento de los datos epidemiológicos y clínicos del cáncer de mama para no capturar sólo la incidencia y la mortalidad, sino también parámetros más detallados que permitan la evaluación de los patrones de tratamiento en relación con los resultados.**
- **Asegurarse de que las pautas de tratamiento basadas en las pruebas se actualizan periódicamente de acuerdo con las normas internacionalmente aceptadas y que se practiquen de forma rutinaria auditorías para garantizar que se aplican. Esto es clave para promover el mejor uso de los servicios existentes y la equidad en el acceso al tratamiento y a la atención.**
- **Desarrollar y mejorar la evaluación oficial de la tecnología de la salud para evaluar todos los procesos de la nueva tecnología en la cadena total de la atención, con el fin de optimizar el uso de los recursos y el acceso a la atención.**
- **Dirigirse hacia la calidad de vida utilizando los instrumentos adecuados, tanto en pacientes con enfermedad recurrente o metastática, como en aquellos que están curados, teniendo en cuenta los efectos no deseados del tratamiento a largo plazo.**
- **Desarrollar programas enfocados en el paciente en los que se tenga**

plenamente en cuenta su perspectiva, incluyendo la necesidad de información de los pacientes, obteniendo retroalimentación sistemática de los mismos a través de encuestas, y promoviendo que los pacientes participen en la toma de decisiones.

- Los Servicios médicos necesitan producir información actualizada de los pacientes para que éstos puedan reconocer el nivel de atención que deben esperar recibir.