



## ARTÍCULO ESPECIAL

## Necesidad de una atención coordinada y multidisciplinaria en la población española con riesgo elevado de desarrollar cáncer colorrectal

### Need for coordinated, multidisciplinary care in the spanish population at elevated risk of colorectal cancer

Pedro Pérez Segura<sup>a</sup> y Francesc Balaguer<sup>b,\*</sup>

<sup>a</sup> Servicio de Oncología Médica, Hospital Clínico San Carlos, Madrid, España

<sup>b</sup> Servicio de Gastroenterología, Hospital Clínic de Barcelona, Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Hepáticas y Digestivas (CIBERehd), Institut d'investigacions Biomèdiques August Pi i Sunyer (IDIBAPS), Barcelona, España

#### Introducción

El cáncer colorrectal (CCR) constituye la segunda causa de muerte por cáncer en la mayoría de los países desarrollados, así como la neoplasia más prevalente cuando se consideran hombres y mujeres conjuntamente<sup>1</sup>. España ocupa una posición intermedia en cuanto a incidencia y mortalidad, con más de 25.000 nuevos casos/año y casi 14.000 muertes anuales por esta neoplasia. La mayoría de casos acontecen en individuos sin antecedentes familiares de este tumor (70-80%), mientras que una pequeña proporción de ellos corresponde a formas hereditarias, ya sea síndromes polipósicos (1%), síndrome de Lynch (2-5%) o el CCR asociado al gen *MUTYH* (<1%)<sup>2-5</sup>. Sin embargo, se estima que en un 20-25% adicional de casos puede existir un componente hereditario asociado aun no bien establecido, lo que se conoce como CCR familiar (fig. 1).

La elevada prevalencia y mortalidad por CCR contrasta con el hecho de ser uno de los tumores que más se pueden beneficiar de medidas preventivas. Así, el conocimiento de la historia natural, los factores patogénicos implicados en su aparición, y la disponibilidad de herramientas para su detección precoz y tratamiento han permitido desarrollar diferentes estrategias de prevención<sup>6</sup>. Las estrategias de cribado o *screening* tienen como objetivo identificar individuos

asintomáticos con lesiones precancerosas (pólipos) o en una fase inicial de la progresión tumoral, con el fin de disminuir la incidencia y mortalidad por CCR. Con el fin de aumentar la rentabilidad de estas estrategias de cribado es fundamental la identificación y caracterización de aquellas poblaciones con una mayor incidencia de lesiones colorrectales mediante historia clínica personal y familiar y, eventualmente, diversas técnicas moleculares<sup>6</sup>. Así, desde un punto de vista práctico, la probabilidad individual de padecer CCR se divide en riesgo medio, que corresponde a individuos de edad  $\geq 50$  años sin factores de riesgo adicionales (susceptibles de medidas de cribado poblacional), y riesgo alto, que corresponde a aquellos individuos con algún factor de riesgo asociado (síndromes hereditarios, antecedente personal y/o familiar de adenomas o CCR) que requieren un programa de cribado más intensivo (tabla 1; fig. 2).

Los programas de cribado poblacional de CCR van dirigidos a la población de riesgo medio y por tanto, los individuos con riesgo alto de CCR quedan excluidos de estos programas. Este grupo requiere de una evaluación específica, especializada, multidisciplinaria y protocolizada en unidades de alto riesgo, y estas unidades a menudo no están contempladas en los programas de salud pública. Así, pese a la evidencia de que el cribado y vigilancia en las formas de alto riesgo de CCR está claramente demostrada, la identificación de estas formas de alto riesgo, y sobre todo, la aplicación de medidas preventivas en esta población están todavía poco introducidas<sup>7,8</sup>. Actualmente en nuestro país esta tarea se lleva a cabo de forma compartida en unidades específicas

\* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: fprunes@clinic.ub.es (F. Balaguer).

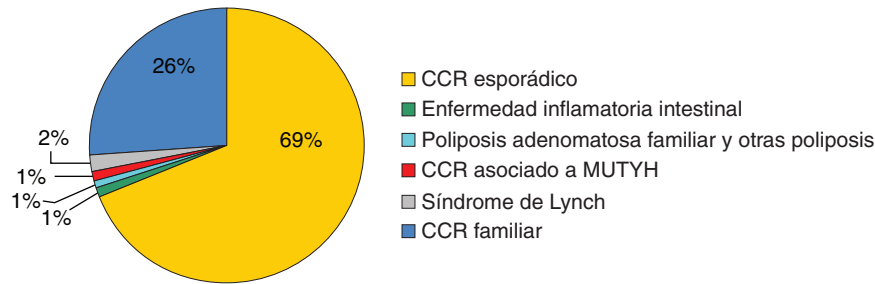


Figura 1 Poblaciones de riesgo para el desarrollo de cáncer colorrectal.

Tabla 1 Pacientes de alto riesgo de cáncer colorrectal

Grupo de riesgo	
Síndromes polipósicos	Poliposis adenomatosa familiar Síndrome de poliposis serrada Poliposis asociada al gen <i>MUTYH</i> Síndrome de Peutz-Jeghers Síndrome de Cowden Poliposis juvenil Síndrome de Lynch
Síndromes hereditarios no polipósicos	Cáncer colorrectal hereditario tipo X Cáncer colorrectal asociado a <i>MUTYH</i>
Cáncer colorrectal familiar	
Pacientes con adenomas colónicos	
Pacientes con pólipos serrados	

de un programa de cribado poblacional de CCR debe ir ligado a la promoción y creación de estas unidades para dar atención a este grupo de pacientes con un riesgo elevado de desarrollar CCR. Recientemente, sociedades científicas españolas y europeas han suscrito la Declaración de Barcelona, documento que incide en la necesidad de detectar las formas de alto riesgo de CCR en el entorno europeo.

Desde la Alianza para la Prevención del Cáncer de Colon, entidad que agrupa a la mayoría de sociedades científicas y asociaciones implicadas en la prevención de esta enfermedad en nuestro país, se ha promovido la creación de un grupo de expertos de diversas especialidades involucradas en el manejo de pacientes con CCR que han integrado un foro de debate sobre la atención a la población con riesgo elevado de padecer un CCR en España. La creación de este foro de debate en el seno de la Alianza, al igual que la propia Alianza, supone un hito en nuestro país, porque pone de manifiesto que numerosos profesionales de gran experiencia, sociedades científicas, de pacientes y no gubernamentales, son capaces de trabajar al unísono con el único objetivo de proporcionar una mejor atención a nuestros conciudadanos.

de alto riesgo de CCR<sup>8</sup> dirigidas por gastroenterólogos, y en las unidades de consejo genético generales, dirigidas habitualmente por oncólogos médicos. Con el fin de mantener la equidad de nuestro sistema sanitario, la implementación

### Metodología y resultados

Este foro de debate ha incluido profesionales destacados de las siguientes especialidades (ver anexo): endoscopia digestiva, gastroenterología, oncología médica,

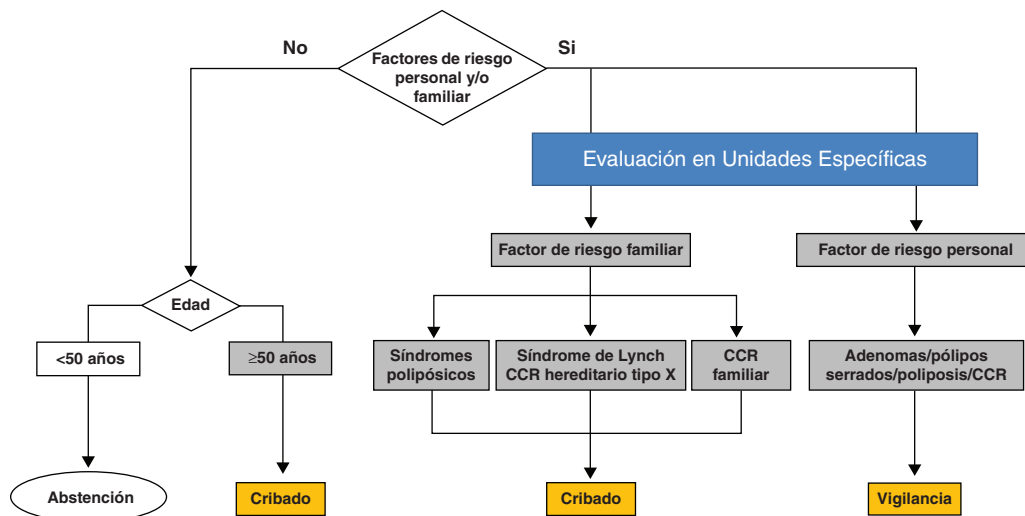


Figura 2 Estratificación del riesgo de cáncer colorrectal.

oncología radioterápica, cirugía gastrointestinal, enfermería, atención primaria, medicina legal, radiología, anatomía patológica, genética, calidad, salud pública, servicios de prevención institucionales y psicología clínica. Se plantearon las siguientes tres preguntas a los participantes del foro: 1) ¿Cuál crees que tiene que ser el papel de tu especialidad en la atención de pacientes o individuos con riesgo aumentado de desarrollar un CCR?; 2) En la actualidad, ¿qué papel desempeñas en la atención de esta población?; 3) Desde tu especialidad, ¿qué medidas, que actualmente no se hacen de forma sistemática, crees oportunas implementar para mejorar la atención de esta población? Posteriormente se analizaron las respuestas de los participantes, sintetizando las necesidades más importantes percibidas por cada especialidad:

### Gastroenterología

- Promover la creación de Unidades de Alto Riesgo de CCR de forma paralela a los programas de cribado poblacional de CCR para garantizar la equidad de nuestro sistema sanitario.
- Reconocer y promover el papel central del gastroenterólogo como coordinador del equipo multidisciplinar involucrado en la atención de la población de alto riesgo de CCR.
- Promover la formación específica en consejo genético por parte de los gastroenterólogos e incentivar la investigación centrada en la atención a los grupos de alto riesgo de CCR.

#### Oncología médica y radioterápica

- Promover la coordinación de las Unidades de Consejo Genético con otros dispositivos asistenciales involucrados en la atención de los pacientes de alto riesgo de CCR (ej. Unidades de Alto Riesgo de CCR, unidades de endoscopia, atención primaria), con la creación de circuitos de derivación y seguimiento en un contexto multidisciplinar.
- Promover el desarrollo de un registro epidemiológico nacional de las formas de alto riesgo de CCR.
- Incluir en el programa curricular de los oncólogos la formación en consejo genético.

### Endoscopia digestiva

- Promover la integración de las unidades de endoscopia digestiva en Unidades de Alto Riesgo de CCR y Unidades de Consejo Genético
- Racionalizar los programas de cribado y vigilancia en población de alto riesgo, evitando la sobrecarga de las unidades de endoscopia, así como dar una consideración de «especial» a las exploraciones endoscópicas en pacientes de alto riesgo (mayor tiempo, uso de técnicas complementarias como la cromoendoscopia).
- Promover los cursos de formación en endoscopia avanzada para los grupos de alto riesgo de CCR y promocionar la investigación clínica en este grupo de pacientes.

### Atención primaria (medicina de familia)

Reconocer y potenciar el papel de la atención primaria en la atención de los grupos de alto riesgo de CCR (nivel asistencial más importante para la detección sistemática poblacional de la población de alto riesgo).

- Promover la instauración de programas preventivos de evaluación sistemática de factores de riesgo de CCR a nivel poblacional (ej. PAPPs, Programa de Actividades Preventivas y de Promoción de Salud).
- Potenciar la integración de la atención primaria en Unidades de Alto Riesgo de CCR y Unidades de Consejo Genético, con el uso de protocolos clínicos consensuados.

### Genética

- Promover la creación de Unidades de Alto Riesgo de CCR y Unidades de Consejo Genético en nuestro país e integrar a los profesionales dedicados a realizar los estudios genéticos en estos dispositivos.
- Promover el trabajo multidisciplinar en estas unidades, participando en la evaluación de pacientes y familiares, reconociendo el papel fundamental del asesor genético.
- Reconocer y promover la formación específica en consejo genético por parte de los profesionales involucrados en la atención a los grupos de alto riesgo de CCR.

### Anatomía Patológica

- Reconocer y potenciar el papel fundamental del anatomopatólogo en la evaluación de los grupos de alto riesgo de CCR mediante la realización de estudios moleculares específicos (inmunohistoquímica para MLH1/MSH2/MSH6/PMS2, análisis de inestabilidad de microsatélites, estudio de mutaciones somáticas en el gen *BRAF*, análisis de metilación del promotor de *MLH1*)
- Promover la integración de anatomía patológica en Unidades de Alto Riesgo de CCR y Unidades de Consejo Genético, con la creación de equipos multidisciplinarios.
- Promover la investigación en grupos de alto riesgo de CCR.

### Cirugía gastrointestinal

- Promover los programas y cursos de formación en cirugía avanzada para los grupos de alto riesgo de CCR (ej. colectomía/proctocolectomía laparoscópica).
- Potenciar la integración del cirujano gastrointestinal en Unidades de Alto Riesgo de CCR y Unidades de Consejo Genético, participando de forma coordinada en la toma de decisiones terapéuticas y seguimiento.
- Promover la investigación en grupos de alto riesgo de CCR.

### Enfermería

- Reconocer y potenciar el papel del personal de enfermería en la atención de los grupos de alto riesgo de CCR (asesoramiento genético, registro y gestión de base de

datos, sesiones informativas para pacientes, programa de prevención, etc.)

- Promover y reconocer la formación específica en consejo genético necesaria para la atención de grupos de alto riesgo de CCR en el personal de enfermería.
- Promover el papel de coordinador en el equipo multidisciplinar de atención a las formas de alto riesgo de CCR.

### Radiodiagnóstico

- Reconocer el papel del radiólogo en la atención a la población de alto riesgo de CCR (diagnóstico, estadificación y seguimiento del CCR).
- Promover la integración del radiólogo en las Unidades de Alto Riesgo de CCR y las Unidades de Consejo Genético, participando en la toma de decisiones sobre el manejo de pacientes de alto riesgo.
- Promover y evaluar el uso de la colonografía-TC en población de alto riesgo de CCR, insistiendo en su uso en aquellos casos con colonoscopia incompleta.

### Psicología clínica

- Promover la integración de un psicólogo clínico en las Unidades de Alto Riesgo de CCR y Unidades de Consejo Genético.
- Promover la intervención en factores psicológicos secundarios a la enfermedad o al riesgo de la misma, tanto en pacientes como en sus familiares, dando soporte en el control de síntomas físicos o trastornos que responden a estrategias conductuales.
- Promover el trabajo multidisciplinar, dando consejo y apoyo al personal sanitario sobre el manejo del paciente de alto riesgo de CCR.

### Medicina Legal

- Reconocer la necesidad de asesoramiento médico-legal acerca de la elaboración y manejo de los documentos de consentimiento informado y la documentación clínica en los pacientes de alto riesgo de CCR.
- Promover aspectos relacionados con la Ley de Autonomía del paciente y la Ley de Investigación Biomédica, así como las legislaciones afines en las diferentes Comunidades Autónomas, y la normativa internacional relativa a proyectos de investigación clínica.
- Incorporar protocolos de valoración y riesgo médico-legal en el estudio de esta población de paciente (realización de colonoscopia, criterios de calidad y responsabilidad; responsabilidad profesional sanitaria específica en estos casos, tanto en el sector público como privado; demora en el diagnóstico y sus riesgos; manejo de la documentación clínica).

### Calidad

- Promover la participación de agencias públicas y privadas de evaluación de calidad asistencial en el desarrollo de Unidades de Alto Riesgo de CCR y Unidades de Consejo Genético.

- Promover el desarrollo de indicadores de calidad para la monitorización del proceso asistencial desarrollado en las Unidades de Alto Riesgo de CCR y las Unidades de Consejo Genético.
- Promover la evaluación periódica de estas unidades una vez establecidos los indicadores de calidad.

### Salud Pública y Servicios de Prevención Institucionales

- Promover el análisis de la situación actual de la atención a la población de alto riesgo de CCR, las necesidades actuales y futuras, así como la valoración del coste-eficacia de las medidas adoptadas en este grupo de pacientes.
- Promocionar medidas de sensibilización poblacional sobre la trascendencia del CCR y la importancia de su prevención.

### Conclusiones

Los datos que en este documento se recogen demuestran el gran interés que suscita en todas las áreas de la sanidad la preocupación sobre los individuos y pacientes con un alto riesgo de padecer CCR, y todos los procesos que se desarrollan en torno a él. Mientras que algunas especialidades ya incorporan de manera rutinaria la valoración, asesoramiento y manejo de este grupo poblacional, otras consideran que es un área en el que deben empezar a trabajar. Las consideraciones más repetidas por parte de todos los integrantes del foro se pueden resumir en las siguientes áreas: formación, educación, asistencia e investigación.

**Formación:** casi todos los grupos opinan que la formación en este campo debería ser más importante y que debería venir de la mano, en general, de las sociedades científicas. Para algunos, como puede ser el caso de la oncología médica y gastroenterología, se propone la inclusión de esta formación específica dentro del propio periodo de residencia. De igual manera se entiende que esta formación debe ser multidisciplinar, promocionando la formación específica en la atención de pacientes de alto riesgo de CCR mediante cursos y congresos. Se reclama el reconocimiento de la especialidad de genética y del asesor genético por parte de aquellos profesionales que desarrollan esta actividad y no disponen de un título acreditado.

**Educación:** área clave de cara a que la población juegue un papel más activo en la identificación de casos de alto riesgo. No se trata solo de que la población entienda el beneficio de un manejo específico sino de educarles en medidas de prevención y hábitos de vida saludables; algunas áreas, como enfermería, atención primaria o medicina del trabajo son especialmente importantes en este campo. La puesta en marcha de los programas de cribado poblacional de CCR suponen un primer paso muy importante para la concienciación social de esta enfermedad, que debe ir seguido de la educación sobre las formas de alto riesgo.

**Asistencia:** esta sección incluye el manejo clínico y la organización. Dentro del primero de ellos, parece que todos los grupos consultados resaltan la importancia de saber cómo identificar a individuos y pacientes de alto riesgo de

CCR, y cuáles son los pasos a seguir a posteriori; estos deben ser remitidos a unidades específicas donde los pacientes y sus familias reciban un correcto asesoramiento y manejo; en aquellos casos donde no se disponga de estas unidades, los profesionales deben conocer el circuito a seguir para derivarlos a dichas unidades. En este sentido, hay un elemento que se repite en las conclusiones de todas las especialidades: la necesidad de crear unidades clínicas específicas (unidades de alto riesgo o unidades de consejo genético) para este grupo de población; estas unidades estarán formadas por todos aquellos profesionales involucrados en el manejo de estas familias, independientemente del área de la medicina en la que desarrollen su labor. Un área de especial interés dentro del apartado de manejo clínico es el papel de la endoscopia digestiva; el gastroenterólogo juega un papel fundamental en el manejo de los pacientes de alto riesgo de CCR por su conocimiento de la patología y por ser el especialista encargado de la realización de las exploraciones de cribado y vigilancia. Así, estos profesionales consideran imprescindible el seguimiento de protocolos de endoscopia basados en la evidencia en este grupo poblacional, tanto desde el punto de vista técnico como organizativo. Por otro lado, existe una demanda clara sobre la necesidad de coordinar bien a todos los niveles sanitarios para que los individuos de alto riesgo sean atendidos con la mayor calidad y eficiencia posible. En relación con este punto, se demanda la necesidad de sistemas informáticos que permita la comunicación entre distintos niveles de manera rápida y sencilla.

Otros puntos de interés que han sido reivindicados por diferentes grupos son: la necesidad de crear registros epidemiológicos, promover la equidad en el acceso a estas unidades y sus programas, promover la creación de suficientes unidades para esta población a lo largo de todo el territorio nacional y, por supuesto, la posibilidad de disponer del suficiente tiempo y recursos para desarrollar esta actividad con la máxima calidad, recalando en la importancia de monitorizar indicadores de eficacia previamente consensuados.

Investigación: todos los participantes coinciden en que queda mucho camino por recorrer en este apartado; por dicho motivo, todas las especialidades preguntadas consideran clave la investigación en este campo. La propuesta de investigación no se centra exclusivamente en los aspectos moleculares, sino que se deben abordar aspectos traslacionales como la epidemiología, la clasificación precisa del riesgo, aspectos clínicos y de prevención así como líneas relacionadas con la coordinación y gestión de proceso; y todo esto, dentro de un ambiente multidisciplinar y coordinado. En este sentido, las sociedades científicas del ámbito de la gastroenterología y oncología médica, deben tomar las riendas e incentivar esta investigación.

En resumen, este documento representa el sentir y los anhelos de los profesionales que a diario trabajan con familias de alto riesgo de desarrollar CCR e intenta ser una herramienta de consenso de todos los profesionales implicados con la única esperanza de mejorar la atención a esta población.

## Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

## Agradecimientos

Desde la Alianza para la Prevención del Cáncer de Colon se agradece la participación desinteresada y relevante de los integrantes de este foro.

## Anexo 1.

Participantes del foro. Medicina de familia: Javier Amador, Begoña Bellas, Juan José Mascort, Juan Ferrándiz, Imma Garrell; Endoscopia Digestiva: Maite Herráiz, Adolfo Parra Blanco, José Díaz Tasende; Genética: Miguel Urioste, Javier Benitez, Trinidad Caldés, María Jesús García Barcina, Xavier Llor; Gastroenterología: Ángel Ferrández, Francesc Balaguer, Joaquín Cubiella, Carmen Cordero, Rodrigo Jover, Laureano López Rivas, Luis Bujanda, Marta Carrillo; Anatomía Patológica: Miriam Cautrecasas, Francisco Colina, Cristina Alenda, Julián Sanz Ortega; Oncología Médica: Joan Brunet, Judith Balmaña, Luis Robles Díaz, Enrique Lastra, Carmen Guillén, Javier Puente, Teresa Ramón y Cajal, Teresa Martín Gómez, Pedro Pérez Segura; Oncología Radioterápica: Begoña Caballero, Laura Cerezo; Cirugía Gastrointestinal: Julio García Aguilar, Julio Mayol, Damián García Olmos, Francisco Javier Cerdán, Carmelo Loinaz, Alberto Muñoz Calero; Radiología: María Rosa Bouzas, Mario Pages; Enfermería: María Teresa Ocaña; Medicina Legal: Fernando Bandrés; Servicios de Prevención Institucionales: María Isabel Portillo; Calidad: Pedro Ruiz Lopez; Salud Pública: Salvador Peiró.

## Bibliografía

1. Curado MP, Edwards B, Shin HR, Storm H, Ferlay J, Heanue M, et al. Cancer incidence in five continents. IARC Sci Publ; 2007.
2. Castells A, Castellvi-Bel S, Balaguer F. Concepts in familial colorectal cancer: where do we stand and what is the future. *Gastroenterology*. 2009;137:404-9.
3. Balaguer F, Castellvi-Bel S, Castells A, Andreu M, Munoz J, Gisbert JP, et al. Identification of MYH mutation carriers in colorectal cancer: a multicenter, case-control, population-based study. *Clin Gastroenterol Hepatol*. 2007;5:379-87.
4. Piñol V, Andreu M, Castells A, Paya A, Bessa X, Rodrigo J. Frequency of hereditary non-polyposis colorectal cancer and other colorectal cancer familial forms in Spain: a multicenter, prospective, nationwide study. *Eur J Gastroenterol Hepatol*. 2004;16:39-45.
5. Lynch HT, De la Chapelle A. Hereditary colorectal cancer. *N Engl J Med*. 2003;348:919-32.
6. Castells A, Marzo-Castillejo M, Mascort J, Amador F, Andreu M, Bellas B, et al. Guía de práctica clínica en prevención del cáncer colorrectal. *Gastroenterol Hepatol*. 2009;717:e1-717, e58.
7. Andreu Garcia M, Marzo M, Mascort J, Quintero E, Garcia-Alfonso P, Lopez-Ibor C, et al. Prevention of colorectal cancer. *Aten Primaria*. 2009;41:127-8.
8. Balaguer F, Ocana T, Garrell I, Ferrandez A. High risk clinics: a new concept in colon and rectum cancer prevention. *Med Clin (Brc)*. 2008;131:382-6.