

NOTA DE PRENSA

En el marco del Día Mundial del Cáncer, la tercera edición del Foro contra el Cáncer “Por un enfoque integral” se centra en: Diagnóstico: cáncer. ¿Es el paciente la prioridad?”

LOS PACIENTES SOLICITAN MAYOR INFORMACIÓN, COORDINACIÓN Y REDUCCIÓN EN LOS TIEMPOS DE ESPERA DESDE LA SOSPECHA DEL TUMOR

- *Como cada año, el Foro estuvo presidido por la Presidenta de Honor de la aecc, Su Alteza Real la Princesa de Asturias*
- *La 3ª edición del Foro Contra el Cáncer se centra en las necesidades de pacientes y familiares en el primer momento del diagnóstico*
- *Se pone de manifiesto la importancia de la aportación de entidades como la aecc a la calidad de la atención oncológica*

Madrid, 04 de febrero de 2014.- El diagnóstico de cáncer tiene repercusiones en todas las esferas de la vida de la persona enferma y de sus familiares: a nivel social, laboral, económico, espiritual y familiar. Con motivo del Día Mundial del Cáncer, la Asociación Española Contra el Cáncer (**aecc**) quiere hacer hincapié en la importancia de la aportación de entidades sociales a la calidad de la atención oncológica y en las necesidades de las personas afectadas por cáncer desde el primer momento del diagnóstico a través del Foro Contra el Cáncer, que este año cumple su tercera edición y que ha estado presidido por Su Alteza Real la Princesa de Asturias como Presidenta de Honor con carácter permanente de la **aecc** y su Fundación Científica.

Este foro, que nació con vocación de continuidad hace dos años, busca alcanzar dos objetivos fundamentales: concienciar sobre la importancia de abordar de forma integral la enfermedad desde sus distintas facetas (prevención, detección precoz, atención y tratamiento al paciente oncológico e investigación) y crear un espacio continuado de encuentro que permita a los implicados proponer compromisos de trabajo conjunto y seguir avanzando en la lucha contra el cáncer.

En esta tercera edición, el foco se centra en el paciente recién diagnosticado con tres claros objetivos:

1. Identificar necesidades y carencias en la atención actual a la persona **recién diagnosticada** de cáncer en el sistema sanitario de nuestro país.
2. Proponer mejoras para una atención integral a la persona recién diagnosticada.
3. Mostrar la importancia de la aportación de entidades sociales como la **aecc** y asociaciones de pacientes a la calidad de la atención oncológica.

La jornada fue inaugurada por la Presidenta de Honor de la Asociación, Su Alteza Real la Princesa de Asturias, quien en sus palabras hizo hincapié en que *“lo que intentamos*



este día es abordar la enfermedad desde un enfoque integral y multidisciplinar. Por eso hoy tenemos a pacientes, facultativos, investigadores, psicólogos y a la administración para plantear todo aquello que concierne a cómo se vive el cáncer desde el momento del diagnóstico”.

Por su parte Isabel Oriol, presidenta de la **aecc** y su Fundación Científica hizo foco en que *“el diagnóstico tiene repercusiones en todas las esferas de la vida de la persona: física, psicológica, familiar, social, laboral, económica, emocional, y espiritual, y a todas ellas hay que dar una respuesta inmediata y profesional desde el primer momento. Y antes. Desde que hay una sospecha”.*

La presidenta de la **aecc** no quiso dejar de señalar también que *“ahora hay que prestar especial atención a personas socialmente vulnerables, debido a la coyuntura actual de crisis en la que vivimos, y que ven agravada su situación cuando aparece la enfermedad. En los últimos tres años hemos visto incrementada, en la Asociación, en un 52%, las demandas de ayudas sociales”.*

Dos fueron los debates centrales del acto: uno en el que pacientes y familiares pusieron de manifiesto sus necesidades en ese momento de un primer diagnóstico y otro en el que profesionales sanitarios evaluaron la calidad de la atención al paciente en ese mismo momento.

El Prof. Martín Moreno, puntualizó en su intervención que *“en Oncología, además de aplicar las mejores tecnologías a nuestro alcance, es radicalmente importante invertir energía y recursos en la comunicación médico-paciente y esto solo se produce de forma óptima si fomentamos la confianza mutua, presidida por principios de respeto, comprensión, empatía, y afecto”.*

Principales conclusiones

En las dos mesas organizadas dentro de este foro, una de pacientes y familiares y otra de profesionales de la sanidad, se llegaron a una serie de conclusiones que han permitido poner luz a uno de los momentos más duros del proceso oncológico: el momento del diagnóstico.

Los pacientes solicitaron protocolos de actuación y mayor coordinación e información. Así, Carmen Menéndez de la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer (FEPNC) pidió *“un protocolo de actuación para coordinar la derivación de los adolescentes a Unidades Pediátricas, tanto desde atención primaria como Urgencias hospitalarias”* y que los adolescentes con cáncer entre 14 y 18 años continúen en las unidades de oncohematología pediátrica y no en las unidades de adultos porque, entre otras cosas, *“no disponen de escuela ni actividades lúdicas”.*

Por su parte Roswitha Britz de la Federación Española de Cáncer de Mama (FECMA), solicitó *“información objetiva y comprensible, en presencia de una persona de confianza para el paciente, y una programación de tratamiento por escrito”.* En este mismo sentido se pronunció Pedromari Olaeta, paciente con cáncer de colon, que además añadió *“la falta de especialistas dedicados a prestar atención desde el momento del diagnóstico hasta la confirmación de que haya o no metástasis”.* Y Jessica Martínez de la Asociación Española de Afectados por Cáncer de Pulmón (AEACaP) destacó la *“importancia de que los enfermos oncológicos tengan una persona de referencia o gestor de casos que les ayude a acceder a los recursos disponibles (informativos, soporte emocional, etc.) tanto en el hospital como en atención primaria”.*



En cuanto a las conclusiones extraídas de la mesa-debate de los profesionales de la sanidad, la creación de una sólida **red comunitaria de apoyo al paciente de cáncer y su familia**, el diseño de **puntos de información al paciente y familia** en los servicios de Oncología y potenciar los registros poblacionales, fueron los aspectos más destacados.

Otras de las conclusiones extraídas de este Foro son la **elaboración de guías de atención oncológicas** que sean homogéneas en todo el país; **y la integración de psicólogos y trabajadores sociales** como elementos habituales en los comités multidisciplinares que permita diseñar un programa de atención global.

La aecc, desde el primer momento junto a la persona enferma

En el largo trayecto de la lucha contra el cáncer, la **aecc** está junto a la persona enferma y su familia con programas diseñados para cubrir todas sus necesidades. Este recorrido se inicia en el momento del diagnóstico. Para estos pacientes, la **aecc** puso en marcha en 2010 un programa diseñado para que las personas recién diagnosticadas de cáncer pudieran ser asesoradas, atendidas y acompañadas por los profesionales y voluntarios de la asociación desde que reciben la noticia del diagnóstico.

Primer Impacto ofrece atención inmediata dirigida a identificar las dudas, preguntas, temores y complicaciones cotidianas que surgen en los primeros momentos y que son fuente de malestar para el enfermo y su familia. El objetivo es buscar soluciones cuando los problemas aparecen, evitando que se conviertan en situaciones más complicadas y que inevitablemente supongan un mayor nivel de sufrimiento para todos. Los objetivos son:

- Identificar precozmente aquellos síntomas (físicos, psicológicos y sociales) que son percibidos como amenaza por el enfermo y su familia.
- Evaluar el grado de distrés que presenta el enfermo y su familia tras recibir el diagnóstico.
- Facilitar el acceso al servicio más adecuado y ajustado a sus necesidades.

Durante el año 2012, se han beneficiado del programa un total de 1.876 pacientes y familiares, y se está desarrollando en 32 Juntas Provinciales de la **aecc** y en 34 hospitales. El 62% de los pacientes recién diagnosticados atendidos desde el programa Primer Impacto presenta algún tipo de necesidad emocional, médico-sanitaria o social.

Un estudio realizado por la **aecc** durante el 2011 se muestra que un 73% de los pacientes atendidos por la **aecc** en Primer Impacto ha evitado que consumiera algún tipo de psicofármaco y un 87% ha evitado acudir a la consulta para solucionar sus problemas de información y orientación sociosanitaria.

La aecc, 60 años de experiencia en la lucha contra el cáncer

La **aecc** es una ONL (Organización No Lucrativa), privada y declarada de utilidad pública que lleva 60 años trabajando en la lucha contra el cáncer. La **aecc** integra a pacientes, familiares, personas voluntarias y profesionales que trabajan unidos para prevenir, sensibilizar, acompañar a las personas afectadas y financiar proyectos de investigación oncológica que permitirán un mejor diagnóstico y tratamiento del cáncer.



Estructurada en **52 Juntas Provinciales** y **presente en más de 2.000 localidades españolas**, la **aecc** desarrolla su trabajo a través de sus más de 15.000 voluntarios y 680 empleados bajo una filosofía de colaboración con las autoridades sanitarias, instituciones científicas y aquellas otras entidades que persigan un fin análogo al de la asociación. Todo ello siempre bajo los principios de independencia, profesionalidad, transparencia y cercanía.

Durante el pasado 2012, la **aecc** realizó más 300.000 intervenciones de apoyo y acompañamiento a pacientes y familiares en hospitales de toda España.

Fundación Científica de la aecc, financiando la excelencia en investigación oncológica

La **aecc** mantiene como uno de sus objetivos prioritarios la investigación oncológica de calidad. Con este propósito nació la Fundación Científica el 25 de octubre de 1971.

La Fundación aglutina la demanda social de investigación contra el cáncer, financiando por concurso público programas de investigación científica y social. Estos programas están dirigidos a lograr avances en ciencia para mejorar el futuro de las personas enfermas y sus familias y para consolidar una estructura científica en España, acercando a toda la sociedad los logros conseguidos.

Para saber más sobre la **aecc**, pinchar [aquí](#)

Para más información:

Esther Díez

Responsable de Comunicación **aecc**

esther.diez@aecc.es

Tel: 91 310 82 65

Móvil: 667 11 36 16

Twitter [@_Esther_Diez](#)

www.aecc.es

Infocáncer 900 100 036

Twitter [@aecc_es](#)

Facebook Asociación Española Contra el Cáncer