

## NOTA DE PRENSA

*Con motivo del Día Mundial contra el Cáncer*

### LA aecc DENUNCIA INEQUIDAD EN EL ACCESO A CUIDADOS PALIATIVOS

- *El 50% de los pacientes con cáncer en España se encuentran en enfermedad avanzada y necesitarían cuidados paliativos*
- *Esa falta de recursos e información provoca que el 50% de los pacientes, aproximadamente 100.000 en España, no accedan a cuidados paliativos.*
- *15 Comunidades Autónomas necesitan aumentar el número de recursos para cubrir las necesidades de sus territorios*
- *La aecc solicita que se elimine esta situación de inequidad y que se incluya atención psicosocial, el voluntariado y la atención al duelo en unidades multidisciplinares*
- *La finalidad de los cuidados paliativos no es una “muerte digna”, sino una Vida digna hasta el final con el máximo confort.*
- *La cuarta edición del Foro Contra el Cáncer de la aecc abordará los cuidados paliativos con distintos profesionales y familiares*

**Madrid 4 de febrero de 2015.-** Con motivo del Día Mundial del Cáncer, la Asociación Española Contra el Cáncer (aecc) ha elaborado un estudio en el que se aborda la situación de los cuidados paliativos en España. Este análisis realizado por el “Observatorio del Cáncer aecc” y que lleva por título *Informe de la situación actual en cuidados paliativos*, desprende un primer dato preocupante: **tan sólo un 50% aproximadamente de los pacientes tuvo acceso a los cuidados paliativos cuando los precisaron.** En el caso concreto de los pacientes con cáncer, esta cifra se eleva a 50.000 durante el año 2012. **Las principales razones de esta situación son la falta de recursos y la escasa información a pacientes y familiares.**

Según estimaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), un ratio de un recurso de cuidados paliativos por cada 80.000 habitantes garantizaría una cobertura de calidad a toda la población. A día de hoy, **en España hay 458 recursos y, para alcanzar este ratio, se necesitaría llegar a 658, por lo que faltarían 200 recursos más.** El estudio también muestra la inequidad en el acceso a los recursos existentes. Así, mientras que en Comunidades Autónomas como Las Rioja, Cataluña o las Ciudades Autónomas de Ceuta y Melilla cumplen o sobrepasan el ratio establecido, en otras como Andalucía o Madrid necesitarían aumentar sus recursos en 52 y 30 respectivamente. Además, solo 9 ofrecen información para pacientes y familiares.

Hay que tener en cuenta que los recursos a los que se alude son aquellos compuestos únicamente por médicos y profesionales de la enfermería, el mínimo necesario para cubrir las necesidades básicas de estos pacientes.

## Los cuidados paliativos son coste-eficaces y podrían suponer un ahorro al Estado

El final de la vida es una etapa que requiere de una serie de cuidados especiales puesto que son múltiples las necesidades a las que pacientes y familiares deben hacer frente. Por tanto, resulta imprescindible una atención en cuidados paliativos que garantice la mejor calidad de vida posible a pacientes y a sus familias. Además, esta atención es un derecho reconocido por diferentes organismos internacionales y una prestación sanitaria que la legislación española contempla como básica en la “Ley de Cohesión y Calidad en el Sistema Nacional de Salud” y, que a su vez, recoge dentro de la Cartera de Servicios Comunes del Sistema Nacional de Salud. Para garantizar la calidad de este servicio, el Ministerio de Sanidad elaboró la Estrategia en Cuidados Paliativos que contempla multitud de objetivos y líneas estratégicas.

A los derechos de los pacientes y familiares de tener acceso a unos cuidados paliativos de calidad, y a la legislación que lo promueve, hay que añadir que **podrían suponer un ahorro en el coste total del gasto sanitario**. Según el estudio del Dr. Gómez Batiste (“*Gómez-Batiste X, et al. Resource consumption and costs of palliative care services in Spain: a multicenter prospective study. J Pain Symptom Manage. 2006; 31(6):522-32*”) se podría ahorrar hasta el 61%<sup>1</sup> del gasto que suponen los cuidados a personas en el final de la vida ya que contar con dispositivos específicos en cuidados paliativos (unidades hospitalarias y domiciliarias) puede evitar ingresos innecesarios, disminuir la estancia media de los pacientes en el hospital y reducir los costes que supone este tipo de atención. Teniendo en cuenta que a día de hoy, el coste de este tipo de cuidados supone hasta el 25% del total del gasto sanitario total<sup>2</sup>, unos 23.000 millones de euros, el ahorro podría llegar hasta 14.000 millones de euros cada año.

### La aecc y los cuidados paliativos

La **aecc** fue la primera entidad social en poner en marcha unidades domiciliarias de cuidados paliativos para pacientes con cáncer en España. Desde el año 91, la **aecc** ha sido líder y pionera en prestar atención paliativa a pacientes con cáncer llegando a tener 62 unidades domiciliarias en el año 2005. Desde la experiencia que le otorga 24 años de atención a pacientes oncológicos paliativos y casi 62 atendiendo a pacientes con cáncer, la **aecc** entiende que los cuidados paliativos deben ser accesible para todos y en todos los momentos de la enfermedad sin circunscribirlos exclusivamente al final de la vida.

Ante la situación que muestra el estudio elaborado por el “Observatorio del Cáncer”, la **aecc** trabaja en tres ejes fundamentales con los siguientes objetivos:

- Que la **información** sobre cuidados paliativos esté disponible para las personas afectadas y sus familiares
- **Equidad** en el acceso a cuidados paliativos en España
- **Calidad** en la atención basada en un **modelo integral en todas las fases de la enfermedad atendiendo todas las necesidades de los afectados**: físicas (control de síntomas y cuidados enfermeros), emocionales, sociales y espirituales. Además, solicita avanzar para ofrecer una atención multidisciplinar que incluya el acompañamiento por personas voluntarias y la atención al duelo.

---

<sup>1</sup> Fuente: Gómez-Batiste X, et al. Resource consumption and costs of palliative care services in Spain: a multicenter prospective study. J Pain Symptom Manage. 2006; 31(6):522-32.

<sup>2</sup> Gasto sanitario español: 92.000 millones de euros

Asimismo, la **aecc** ha elaborado un estudio cualitativo, en el que han participado colectivo médico (oncólogos, médicos de familia y enfermería) tanto de hospitales como de atención primaria, pacientes y familiares; y una de sus conclusiones más destacadas han sido los mitos y temores que surgen alrededor de los cuidados paliativos. Uno de los más extendidos es la percepción de que los cuidados paliativos significan una muerte inminente del paciente; o temores como que este tipo de cuidados significa acelerar la muerte, el abandono del paciente o una especie de castigo.

En cuanto a los recursos online, la web de la **aecc** se perfila como el sitio de referencia en español de información y ayuda para los pacientes y familiares en materia de cuidados paliativos. Una búsqueda con distintas herramientas en la red sobre “cuidados paliativos” y “atención paliativa”, la **aecc** se sitúa entre las diez primeras web sólo superada por las del Instituto Nacional del Cáncer de EEUU que también aporta información y ayuda a las personas afectadas.

### **Qué son los cuidados paliativos y necesidades de los pacientes**

Los cuidados paliativos son:

- Cuidar a las personas con enfermedades avanzadas amenazantes para la vida y a sus familias.
- Atender de forma integral, individualizada y continuada.
- Prevenir y aliviar el sufrimiento (físico, emocional, social y espiritual).
- Respeto a los valores y preferencias del enfermo.
- Desde el momento en que finaliza el tratamiento curativo.
- Los proporciona un equipo multidisciplinar.

Los cuidados paliativos no son:

- No es abandono del paciente.
- No es una atención dirigida solo al enfermo.
- No es una atención solo a los síntomas de la enfermedad.
- No se realizan solo en los hospitales.
- No son cuidados solo para los momentos finales de la vida.
- *Su finalidad no es una “muerte digna”, sino una Vida digna hasta el final con el máximo confort.*

Las necesidades que presentan los pacientes oncológicos de cuidados paliativos:

**Problemas físicos:** Los síntomas físicos comunes son el dolor, la fatiga, falta de apetito, náuseas, vómitos, falta de respiración e insomnio. Muchos de estos síntomas se pueden aliviar con medicamentos o con otros métodos como la terapia nutricional, la fisioterapia o las técnicas de respiración profunda. Además, la quimioterapia, la radioterapia o la cirugía pueden usarse para reducir el tamaño de tumores que causan dolor y otros problemas.

**Problemas emocionales y para hacer frente a la enfermedad:** Los especialistas en cuidados paliativos pueden proporcionar recursos para ayudar a los pacientes y a sus familias a hacer frente a las emociones que acompañan a un diagnóstico de cáncer y al tratamiento del mismo. La depresión, la ansiedad y el temor son algunos de los problemas que se pueden tratar con los cuidados paliativos. Los expertos pueden proveer orientación, recomendar grupos de apoyo, realizar reuniones familiares y hacer recomendaciones a profesionales de salud mental.

**Problemas prácticos:** Los pacientes de cáncer pueden tener inquietudes financieras o legales, preguntas sobre el seguro médico, preocupaciones sobre el empleo y sobre la preparación de instrucciones médicas por adelantado. Para muchos pacientes y sus familias, es difícil entender el lenguaje técnico y los detalles específicos de las leyes y de los formularios. Para aligerar esta carga, el equipo de cuidados paliativos puede ayudar en la coordinación de los servicios



apropiados. Por ejemplo, el equipo puede dirigir al paciente y a sus familias a recursos que ofrecen orientación financiera, explicaciones de los formularios médicos, u orientación legal, o a identificar recursos locales y nacionales tales como oficinas para transporte o para la vivienda.

**Problemas espirituales:** Cuando reciben el diagnóstico de cáncer, los pacientes y sus familias suelen buscar con más profundidad el significado de su vida. Un experto en cuidados paliativos puede ayudar a las personas a explorar sus creencias y valores para que encuentren paz o para que lleguen al punto de aceptación que es apropiado en su situación.

**Para completar las actividades del Día Mundial del Cáncer, la aecc organizará el miércoles 4 de febrero la 4ª edición del Foro Contra el cáncer donde familiares y profesionales sanitarios debatirán sobre lo cuidados paliativos en cáncer. El Foro, que lleva por título “Tratamientos y cuidados para todos y en todos los momento de la enfermedad” tendrá lugar en la Fundación Telefónica será retransmitido en directo vía streaming a través de [www.aecc.es](http://www.aecc.es)**

### **La aecc, 61 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 61 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. La aecc mantiene como uno de sus objetivos prioritarios la investigación oncológica de calidad y es, a día de hoy, la entidad social y privada que más fondos destina a investigar el cáncer con más de 24 millones de euros desde el 2009.

La aecc, a través de su Fundación Científica, 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. La Fundación Científica está certificada por el sello de calidad AENOR.

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 16.000 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 2013, la **aecc** ha atendido a más de 400.000 afectados por la enfermedad.

### **Para más información:**

**Esther Díez**

Responsable de Comunicación **aecc**

[esther.diez@aecc.es](mailto:esther.diez@aecc.es)

Tel: 91 310 82 65

Móvil: 667 11 36 16

**Twitter @ \_Esther\_Diez**

[www.aecc.es](http://www.aecc.es)

**Infocáncer 900 100 036**

**Twitter @aecc\_es**

**Facebook Asociación Española Contra el Cáncer**