



grupo español de
pacientes de cáncer

Manifiesto de los pacientes con cáncer

“Nos preocupamos por ti sin que tú lo sepas”

El cáncer es una de las enfermedades de mayor relevancia clínica y social en el mundo por su elevada incidencia, prevalencia y mortalidad. En España representa la segunda causa de muerte y es un problema de salud prioritario. En la actualidad, se calcula que la prevalencia total de cáncer en España es de más de 1.500.000 personas.

Uno de cada tres varones y una de cada cuatro mujeres se diagnosticarán de cáncer a lo largo de su vida. Cada año la incidencia del cáncer aumenta en España, pero también disminuye su mortalidad, lo cual refleja los avances en el diagnóstico precoz y el tratamiento. El envejecimiento de la población y la supervivencia cada vez mayor de los enfermos de cáncer han supuesto un aumento significativo del número de pacientes que tienen o han tenido cáncer, lo que también genera otro tipo de necesidades relacionadas con la atención psicológica, social y clínica de los denominados largos supervivientes o personas cuya supervivencia desde el primer diagnóstico se prolonga por más de 5 años.

Es por ello que hacemos un llamamiento a las administraciones públicas tanto de ámbito nacional como autonómico y local, a las sociedades médicas, a las asociaciones de pacientes, a los medios de comunicación y a los sectores farmacéuticos y biotecnológicos para que emprendan las acciones necesarias para afrontar las diez necesidades claves de las personas que vivimos con cáncer en España:

1. Acceso a investigación biomédica y clínica de excelencia

El cáncer debe ser una prioridad para la investigación de los próximos años. Las personas con cáncer tienen que disponer de información y de acceso a los ensayos clínicos. Nadie que padezca de cáncer debe ser privado del beneficio del progreso científico.

2. Asistencia multidisciplinar por profesionales cualificados en servicios de referencia

Las necesidades de las personas que se enfrentan al cáncer y sus familiares son mejor atendidas por un equipo multidisciplinar de profesionales clínicos que tengan conocimientos especializados y amplia experiencia en el tratamiento de estas dolencias. La atención de los pacientes con cáncer debe incluir una buena coordinación entre los diferentes niveles asistenciales. A nivel clínico requiere la conjunción y el trabajo coordinado y en equipo de profesionales de atención primaria, biología molecular, anatomía patológica, radiodiagnóstico, cirugía, radioterapia, oncología y cuidados paliativos. A nivel emocional requiere la colaboración de psicología, psiquiatría y atención primaria. A nivel social requiere una legislación que favorezca la conciliación de la vida laboral con la enfermedad y una mayor implicación de los trabajadores sociales. Los pacientes deben tener como referente un oncólogo tutor, o profesional en el que éste delegue dicha función, con el propósito de centralizar en un único profesional la coordinación de los diferentes profesionales implicados en la atención que se le va a prestar. Asimismo, éste profesional se debe encargar en los casos complejos de la posible coordinación en la petición de una segunda opinión médica o el traslado de la historia clínica hacia un centro de referencia.

3. Aumento de la información y de los servicios de apoyo al paciente

Hace falta facilitar a todos los pacientes y a sus familias una información precisa y fácil de entender acerca del cáncer y su diagnóstico y tratamiento. Los servicios de apoyo al paciente deben estar disponibles y accesibles a todos los que opten por ellos. Las organizaciones de defensa de los derechos de los pacientes deben aportar recursos para capacitar a los pacientes a desempeñar un papel activo en sus propios

cuidados, teniendo que representar asimismo sus intereses ante las comunidades médica, científica y política.

4. Constitución de registro de tumores de ámbito estatal

La complejidad del cáncer precisa del desarrollo e implantación de registros de tumores que permitan evaluar la incidencia y prevalencia del cáncer, estudiar la probable etiología de determinados tumores y facilitar el intercambio de información que facilite el estudio de los factores de riesgo, las posibles causas, un mejor consejo genético y el tipaje de la morfología biológica y molecular del tumor.

5. Acceso a un tratamiento efectivo sin discriminación

Todos los pacientes, independientemente de su lugar de residencia, edad, educación, nivel de ingresos o de cualquier otro factor, deben acceder al mejor tratamiento disponible para su estadio de la enfermedad. Las Autoridades Sanitarias deben aplicar medidas de control para evitar los problemas de desigualdades en el acceso a un tratamiento efectivo y a una atención sanitaria de calidad, así como posibles estrategias encubiertas de racionamiento ajenas a la decisión de un profesional. Los profesionales deben ser honestos y, como depositarios de la confianza del paciente en condiciones de vulnerabilidad y fragilidad, comunicar a las asociaciones de pacientes y al paciente individual si ven limitada su autonomía en el proceso de toma de decisiones clínicas, para que éstos puedan denunciar la discriminación ante las instancias que consideren oportunas. El criterio de decisión clínica corresponde al del profesional que se responsabiliza de la historia clínica y en el que los pacientes depositan su confianza. Las Autoridades Sanitarias no están legitimadas por los pacientes a variar la decisión tomada por un profesional o a limitar su autonomía, salvo en aquellos casos en que esta variación sea consentida por el paciente individual y constituya una mejor decisión clínica.

6. Evaluación de la atención oncológica según criterios de calidad

Los servicios de oncología y las instituciones que prestan atención a los pacientes con cáncer deben ser acreditados según criterios de calidad establecidos por las Autoridades Sanitarias, las sociedades científicas y las organizaciones de pacientes.

Estos criterios deben ser públicos y evaluados de forma independiente. Los resultados de dichas evaluaciones deben formar parte de la Estrategia Nacional del Cáncer, así como las diferentes estrategias de las CC.AA, y ser comunicados a la opinión pública en el contexto de la Agencia de Calidad del SNS. Estos indicadores deben incluir variables de incidencia, accesibilidad, manejo clínico, trato humano, resultados clínicos y supervivencia.

7. Establecimiento de planes de atención a las necesidades de los supervivientes

La atención de los supervivientes es una necesidad emergente en el SNS, como consecuencia del impacto que ha tenido el diagnóstico precoz, la adopción de nuevas tecnologías diagnósticas y la introducción de terapias más eficaces. Todas estas mejoras no están exentas de la aparición de nuevas necesidades específicas que precisan de investigaciones concretas y de protocolos de manejo clínico, como son la aparición de segundos tumores, la cronificación de determinados tipos de cánceres, la utilización prolongada de tecnología diagnóstica, la aparición de nuevos perfiles de efectos secundarios o interacciones farmacológicas, una mayor incidencia de factores de riesgo cardiovascular y la utilización crónica de nuevos tratamientos. La elevada prevalencia de supervivientes precisa de un esfuerzo coordinados entre los diferentes profesionales de la atención oncológica, la medicina interna, la farmacología clínica y la atención primaria, así como los dedicados a la atención de las necesidades psicológicas y sociales como para considerar la atención al superviviente un objetivo prioritario de la salud pública.

8. Políticas que sitúen a los pacientes y sus necesidades en el centro de la atención oncológica

Los políticos deben pasar a tener las necesidades de los pacientes de cáncer como prioridad destacada. A los pacientes de cáncer se les debe permitir el desempeño de un papel activo en la toma de decisiones políticas que les afecten, especialmente aquellas relativas a la provisión de asistencia y acceso a la innovación diagnóstica y terapéutica. Asimismo, los pacientes deben participar en el diseño de las estrategias de salud y planificación sanitaria que les afectan de una forma directa. Todo ello desde el reconocimiento al hecho de que la experiencia de enfermar es algo consustancial al hecho de ser paciente.

9. Reducción del aislamiento que caracteriza las vidas de los pacientes de cáncer y sus familias

Se debería poner a disposición de los pacientes el asesoramiento prestado por instituciones sanitarias y por otras organizaciones dedicadas al cáncer, con el fin de aliviar la situación de aislamiento y estigmatización en las que estos están sometidos por la enfermedad y sus consecuencias. Es por ello que desde GEPAC se valora positivamente el hecho de que personas relevantes de nuestra sociedad hayan hecho público su condición de enfermos de cáncer. Ello debería promover una mayor concienciación en torno a la disminución del impacto negativo que aún tiene en nuestra sociedad el cáncer y que implica la presencia de discriminaciones en el ámbito laboral tanto a pacientes como a familiares. Desde el sistema sanitario se pueden tomar decisiones que atemperen ese impacto negativo de la enfermedad y desde el sistema laboral se pueden promover las condiciones que favorezcan una mejor conciliación de la vida laboral con el hecho de sufrir un cáncer o convivir con un familiar afectado por la enfermedad.

10. Fomentar una cultura de responsabilidad social corporativa de las empresas e instituciones más cercana a los pacientes de cáncer

La elevada incidencia del cáncer debe evitar el hecho de dar una imagen del cáncer asociada a la caridad o a la beneficencia. Las instituciones y las empresas deben facilitar estrategias de ayuda a los trabajadores afectados por cáncer y a los familiares de las personas afectadas. Además, las empresas deben considerar destinar parte de sus presupuestos de Responsabilidad Social Corporativa a ayudar a la investigación oncológica y a atender las necesidades sociales de los pacientes con cáncer descritas en este Manifiesto como instrumento que las convierte en organizaciones más humanas, más comprometidas con el entorno social y más cercanas con sus empleados y sus clientes. Contribuir a la lucha contra el cáncer da un mayor valor social a la organización y a las personas que la dirigen.