Se presenta en rueda de prensa el proyecto "Itinerario de Navegación del Paciente con Cáncer", de la Universidad de Pacientes, en el que participan sociedades científicas y asociaciones de pacientes

LA UNIVERSIDAD DE LOS PACIENTES PRESENTA UN PROYECTO PARA ACOMPAÑAR A LOS ENFERMOS DE CÁNCER Y SUS FAMILIARES

- **Constituye una 'hoja de ruta' donde pacientes, cuidadores y voluntarios podrán obtener información útil y adaptada para facilitar su viaje por las distintas fases del de la enfermedad**
- **El programa se estructura en cinco puertos, que representan las fases principales del proceso de atención: entender la enfermedad, conocer el sistema, adaptarse a la patología, la vuelta a la vida normal y ayudar a los demás**
- **El proyecto constituye una herramienta muy útil que complementa a la perfección la información facilitada por los servicios de Oncología**
- **Durante el acto se ha hecho entrega de la "Agenda del Paciente con Cáncer", uno de los instrumentos con que cuenta el proyecto y se presenta en el sitio web.**
- **La Asociación Española Contra el Cáncer (AECC) trabaja con una meta muy clara: que no haya una sola persona afectada por un cáncer que se sienta desinformada, desorientada o aislada**

Madrid, 4 de diciembre de 2008. Hoy se ha presentado en rueda de prensa el proyecto "Itinerario de Navegación del Paciente con Cáncer", perteneciente a la Universidad de Pacientes. "Constituye una 'hoja de ruta' a modo GPS donde pacientes, cuidadores y voluntarios podrán obtener información útil y adaptada para facilitar su viaje por las distintas fases de la enfermedad", ha destacado el doctor Albert J. Jovell, director de la Universidad de Pacientes.

El programa se estructura en cinco puertos, que representan las fases principales del proceso: entender la enfermedad, conocer el sistema, adaptarse a la enfermedad, la vuelta a la vida normal y ayudar a los demás. A este

respecto, “se trata de una herramienta única, que acompaña a pacientes, cuidadores y voluntarios desde el momento de la sospecha y diagnóstico de la enfermedad, señala el doctor Jovell.

Este proyecto nace de los resultados de distintos estudios sobre las necesidades psicológicas y sociales de los pacientes con cáncer elaborados por la Fundació Josep Laporte, donde “muchos pacientes y familiares se quejan del aislamiento psicológico y social que sufren en determinados momentos de la enfermedad”, apunta el doctor Jovell. “Esta nueva herramienta pretende llenar ese vacío”, añade.

Además, “hoy sabemos que los supervivientes de cáncer y sus familiares son más propensos a padecer enfermedades crónicas tales como la diabetes u otras derivadas de los efectos tardíos de la quimioterapia y/o radioterapia”, afirma el experto. A este respecto, el proyecto también busca corregir estilos de vida poco saludables. “No se habla de tumores concretos, sino de la problemática global de los enfermos de cáncer y de sus familiares”.

Cada uno de los cinco puertos anteriormente descritos cuenta con los siguientes recursos: un portal *web* con información y elementos multimedia (http://www.universidadpacientes.org/video/); videos específicos y programas de televisión; cursos de formación dirigidos a pacientes, cuidadores y voluntarios, y medios de información escritos tales como kits de herramientas y la agenda del paciente oncológico.

Dado que –según el doctor Jovell- las necesidades de niños, adolescentes, mayores e inmigrantes no suelen ser las mismas cuando hablamos del cáncer, el proyecto intenta ofrecer instrumentos especializados especialmente diseñados para cada grupo de población. Además, se propone superar algunas de las barreras culturales, por lo que los recursos se encuentran disponibles en distintos idiomas.

El director de la Universidad de Pacientes afirma que “es el tipo de proyecto al que a mí, como paciente con cáncer, me hubiese gustado poder acceder”. Está diseñado para establecer relaciones con las organizaciones y personas implicadas en el tratamiento de estos enfermos, y tiene el objetivo de llegar al mayor número posible de gente. A tal efecto, “hay mucho que enseñar a los demás, porque nadie está exento de poder sufrir esta enfermedad”.

Una agenda para el paciente con cáncer

El proyecto “constituye una herramienta muy útil que complementa a la perfección la información facilitada por los servicios de Oncología”, ha destacado el doctor Ramón Colomer, presidente de la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM), durante su intervención en la rueda de prensa, en la que se ha hecho entrega de la agenda del paciente con cáncer, uno de los instrumentos con que cuenta el proyecto. “La SEOM ha valorado y participado en su elaboración”, añade.

Más concretamente, la agenda incluye el cuestionario del proyecto PERFORM (Percepciones de la fatiga en pacientes oncológicos: su realidad y medición), que la SEOM desarrolló a finales de 2007. “Se trata del primer cuestionario

español que evalúa las percepciones sobre el cansancio provocado por el cáncer en los pacientes oncológicos", explica. Con esto, los oncólogos médicos "podemos conocer el impacto de la enfermedad y el tratamiento y pueden mejorar la evolución de sus pacientes, identificar a las personas con mayor necesidad de atención o racionalizar la distribución de recursos".

Según un estudio desarrollado por el Hospital General Universitario de Valencia en 2007 y presentado por la SEOM, cerca del 75 por ciento de los pacientes con cáncer no recordaba la información global proporcionada por el oncólogo médico sobre su diagnóstico y pronóstico a las tres semanas de la primera consulta. El 40 por ciento no había escuchado, tras esa primera consulta, que padecía cáncer. "La SEOM, consciente de esta situación, ha desarrollado iniciativas y proyectos a favor de los pacientes oncológicos, como la que hoy presenta la Universidad de los Pacientes", concluye el doctor Colomer.

En la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC) "trabajamos con una meta muy clara en mente: que no haya una sola persona afectada por un cáncer que se sienta desinformada, desorientada o aislada", ha señalado la presidenta de esta entidad, Isabel Oriol Díaz de Bustamante, durante la rueda de prensa. Proyectos como el que presentamos hoy "cumplen a la perfección con este objetivo y ofrecen una herramienta de gran valor, tanto para el enfermo y sus familiares, como para todos los que queremos contribuir a facilitar su andadura a través del proceso de la enfermedad y sus posibles secuelas". La AECC apoya decididamente este proyecto, que "complementa de manera perfecta los recursos que nuestra asociación ofrece a los pacientes de cáncer y sus familias", añade.

Para asegurar la máxima eficiencia de este novedoso proyecto, se ha creado un comité asesor formado por pacientes, asociaciones de pacientes y voluntariado, sociedades científicas, e instituciones reconocidas en este ámbito. De momento, los integrantes son: los doctores Eduardo Díaz-Rubio, coordinador científico de la Estrategia en Cáncer del SNS; José Expósito, responsable del Plan Integral de Cáncer en Andalucía; Ana Casas, oncóloga médica del Hospital Virgen del Rocío, de Sevilla; Josep Ramón Germà-Lluch, jefe del Servicio de Oncología Médica del Instituto Catalán de Oncología; Isabel González Álvarez, jefa del Servicio de Radiodiagnóstico del Hospital San Juan, de Alicante; Joan Escarrabill, responsable del Área Pacientes de la Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica (SEPAR); Enric Benito, director de la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Juan March, de Baleares; Ismael Herruzo, presidente de la Sociedad Española de Oncología Radioterápica, y Emilio Esteban, del Servicio de Oncología Médica del Hospital Universitario Central de Asturias, además de Maite Brea, directora del Departamento de Comunicación de la SEOM; Esther Folch, afectada; Pilar Suárez y Ana Fernández Marcos, de la AECC; Begoña Barragán, presidenta de la Asociación Española de Afectados por Linfomas; Milagros Pérez Oliva, redactora jefe y directora del suplemento de salud del diario El País, y los profesores Ramón Bayés, de la Universidad Autónoma de Barcelona; Rima Rudd, de la Universidad de Harvard, y Debra Roter, de la *Johns Hopkins University.*

Proyecto becado para apoyar a enfermos oncológicos

En enero de este año, United Way International (UWI), en colaboración con la Fundación Amgen de Estados Unidos, concedió a la Fundació Josep Laporte una beca por un importe de 212.500 euros, y para un período total de dos años, al proyecto “Itinerario de Navegación del Paciente con Cáncer”, de la Universidad de Pacientes, con el fin de que sirviera de apoyo social a enfermos oncológicos y sus familiares.

Universidad de los Pacientes

La Universidad de los Pacientes es un proyecto de la Fundació Josep Laporte y de la Universidad Autónoma de Barcelona (UAB). Se trata de una universidad singular, dirigida a los pacientes, familias, cuidadores, voluntarios, y al público en general, interesados en asuntos relacionados con la salud y el bienestar. Su objetivo general es promover la modernización y la mejora de la calidad del servicio sanitario mediante el desarrollo de actividades de información, formación e investigación. http://www.universidadpacientes.org/

Para más información:
Berbés Asociados – 91 563 23 00
María González / Jorge Sánchez
E-mail: **mariagonzalez@berbes.com**
jorgesanchez@berbes.com

Fundaciò Josep Laporte – 93 433 50 80
Sandra Pereira
E-mail: sandra.pereira@uab.es