



DESPUÉS DEL CÁNCER. EXPERIENCIAS Y NECESIDADES DE PERSONAS QUE HAN SUPERADO LA ENFERMEDAD Y DE SUS FAMILIARES

La Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM) estima que cada año habrá 100.000 nuevos largos supervivientes en España

SUPERVIVIENTES DE CÁNCER, FAMILIARES Y PROFESIONALES COINCIDEN EN LA NECESIDAD DE IMPLEMENTAR UN PLAN DE SEGUIMIENTO ESTANDARIZADO QUE GARANTICE LA CONTINUIDAD ASISTENCIAL

- Este plan de seguimiento estandarizado y unidades de atención específicas, deberá contar con atención psicológica y emocional, asesoramiento en la reincorporación a la vida social y laboral, así como con programas de formación dirigidos a afectados para la promoción de hábitos de vida saludables.
- Es fundamental, asimismo, la participación de las organizaciones de afectados en el diseño de estrategias que respondan a las necesidades de este colectivo y la implicación en órganos de decisión y gobierno.
- La Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud trabaja en la actualidad para identificar los recursos de las comunidades autónomas y analizar su grado de implicación en el caso concreto de los largos supervivientes, de forma que en 2012 se conozcan los resultados de esta evaluación.
- La mortalidad masculina por cáncer desciende un 1,3% anual, mientras que en mujeres el promedio de descenso anual de muertes por cáncer se sitúa en el 1%.

Madrid, 6 de julio de 2011.- El éxito de los tratamientos innovadores, junto a una incidencia creciente de la enfermedad hace que **existan en España alrededor de 1.500.000 de supervivientes de cáncer. Las previsiones indican que incrementarán un 50% para el 2020** (Eurostat 2010). Según el **doctor Albert Jovell**, presidente del Foro Español de Pacientes, *“esta situación hace necesario que se adapten los recursos existentes en la actualidad con el fin de establecer un plan de seguimiento estandarizado y unidades de atención específicas, se dé una atención psicológica y emocional, se aporte ayuda para la reincorporación a la vida social y laboral y se implementen programas de formación destinados a los afectados para la promoción de hábitos de vida saludables”*.

Éstas son algunas de las conclusiones extraídas del Estudio **DESPUÉS DEL CÁNCER. EXPERIENCIAS Y NECESIDADES DE PERSONAS QUE HAN SUPERADO LA ENFERMEDAD Y DE SUS FAMILIARES**. Asimismo, el Estudio pone de manifiesto la importancia de atender las necesidades del cuidador principal para prevenir situaciones de renuncia y claudicación y destaca el importante papel de las asociaciones de afectados en el apoyo a los largos supervivientes, *“aunque aún se requiere que se potencie más la*

participación de estas organizaciones en la planificación y diseño de estrategias que respondan mejor a las necesidades de este colectivo, además de la implicación en órganos de decisión y de gobierno”, explica el doctor Jovell.

El Estudio ha sido realizado por la Fundación Josep Laporte dentro del marco del Aula Cáncer de la Universidad de los Pacientes (<http://www.universidadpacientes.org/cancer/>) en colaboración con Roche Farma. Según **Emilia Arrighi**, responsable de investigación de la Universidad de los Pacientes, *“el trabajo ha tenido el objetivo de conocer las experiencias y necesidades de quienes han superado la enfermedad y de sus familiares, en relación al impacto emocional, la vida familiar, la reinserción social y laboral, así como la detección de necesidades relativas al seguimiento clínico a medio y largo plazo y su impacto en la calidad de vida”.*

En su elaboración han participado expertos referentes en diferentes ámbitos de la atención, así como representantes de diversas sociedades científicas: Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM), Sociedad Española de Enfermería Oncológica (SEEO), Sociedad Española de Psico-oncología (SEPO), Sociedad Española de Oncología Radioterápica (SEOR). Los afectados y sus familiares han participado en el estudio a través de diversas asociaciones de pacientes: Asociación Española de Afectados por Linfomas, Mielomas y Leucemias (AEAL), Asociación Española Contra el Cáncer (AECC), Asociación de Cáncer de Mama de Madrid (ASCAMMA), Europacolón España, junto al apoyo del Foro Español de Pacientes (FEP).

Sin duda, la supervivencia de los pacientes con cáncer, es el indicador más importante de la eficacia del sistema asistencial en la lucha contra esta enfermedad. *“Este indicador refleja en qué medida, los casos son diagnosticados en un estadio potencialmente curable y el grado de eficacia de los procedimientos terapéuticos”,* explica el **doctor Emilio Alba**, presidente de la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM). A este respecto, el **doctor Josep M^a Borrás**, coordinador científico de la Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud, afirma que *“en España hemos demostrado poder aumentar la supervivencia al cáncer de forma similar al resto de Europa. Ahora tenemos el reto de continuar progresando y ofrecer a los largos supervivientes una atención sanitaria que cubra sus necesidades más allá de lo puramente clínico. Para ello, se debe individualizar el seguimiento, ya que cada paciente es distinto”.*

A este respecto, en palabras del doctor Borrás, *“la Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud trabaja en la actualidad para identificar los recursos de las comunidades autónomas y analizar su grado de implicación en el caso concreto de los largos supervivientes, de forma que en 2012 podamos dar a conocer los resultados de esta evaluación”.* Asimismo, el coordinador científico de la Estrategia comenta que *“en una época de crisis económica como la que vivimos se trata de adaptar los recursos existentes y reorientarlos”.*

Plan de seguimiento y unidades especializadas

La finalización de los tratamientos oncológicos y, con ellos, las visitas hospitalarias frecuentes, revisiones y pruebas de control, hacen que los pacientes describan esta situación con un sentimiento de abandono y desorientación acerca del itinerario médico que deberán seguir. Los resultados del Estudio al respecto muestran una sintonía entre las opiniones y sugerencias de los expertos y las de los propios afectados. *“Un punto muy importante en el que coinciden es*

la necesidad ofrecer una atención integral, por parte de un equipo multidisciplinar y con un oncólogo de referencia”, explica Emilia Arrighi. **Diego Villalón**, representante del Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC) y delegado de AEAL en Cantabria añade que “es fundamental que se incluyan aspectos psicológicos y emocionales, tanto para los pacientes como para los familiares”. Por otra parte destaca que “Desde las organizaciones de pacientes se pone a disposición de los afectados apoyo y orientación en cuestiones laborales, así como servicios psicológicos”.

El doctor Borrás hace hincapié en que “es necesario una coordinación más ajustada entre los niveles asistenciales y los distintos especialistas, sobre todo para aquellas personas que necesitarán seguir algún tipo de rehabilitación”. Asimismo, el presidente de la SEOM incide en que se “debería contar con una mayor investigación de factores de comorbilidad a medio y largo plazo del cáncer, como pueden ser diabetes, cardiopatías, hipertensión arterial y obesidad, entre otras”.

Supervivencia en España

“Cada año curamos más tipos de cáncer y afortunadamente contamos con más supervivientes que requieren un seguimiento especial y coordinado con otras especialidades”, explica el doctor Alba. “En la Sociedad Española de Oncología Médica estimamos que cada año habrá 100.000 nuevos largos supervivientes. Los problemas de salud relacionados con las secuelas de la enfermedad y con el tratamiento empezarán a ser un importante problema de salud en 2015. Esto requerirá el desarrollo de nuevas estrategias terapéuticas y de planes de asistencia para estos pacientes. Para adelantarnos a esta situación, en SEOM estamos elaborando un Plan Integral para la Asistencia al Largo Superviviente de Cáncer que verá la luz a principios del próximo año”.

A este respecto, el presidente de SEOM añade que “trabajaremos conjuntamente con la Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud para la implementación del Plan Integral SEOM de Atención al Paciente largo Superviviente de Cáncer”.

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/>

Roche

Roche, cuya sede central se halla en Basilea (Suiza), es una compañía líder del sector de la salud, centrada en la investigación y con la potencia combinada de la integración farmacéutica-diagnóstica. Roche es la mayor empresa biotecnológica del mundo y tiene medicamentos auténticamente diferenciados en las áreas de oncología, virología, inflamación, metabolismo y sistema nervioso central. Roche también es el líder mundial en diagnóstico in vitro, incluido el diagnóstico histológico del cáncer, y pionero en el control de

la diabetes. La estrategia de Roche en medicina personalizada tiene como fin proporcionar medicamentos y herramientas diagnósticas que hagan posible mejoras tangibles de la salud, la calidad de vida y la esperanza de vida de los pacientes. En el año 2010, Roche tenía más de 80.000 empleados en todo el mundo e invirtió más de 9.000 millones de francos suizos en investigación y desarrollo. Las ventas alcanzaron la cifra de 49.100 millones de francos suizos. Genentech (Estados Unidos) es un miembro de plena propiedad del Grupo Roche. Roche posee una participación mayoritaria en Chugai Pharmaceutical (Japón). Más información en www.roche.com.

Para más información:

Tel. 91 787 03 00 Isabel Chacón

E-mail: ichacon@plannermedia.com

Tel. 93 433 50 80 Sandra Pereira

E-mail Sandra.pereira@uab.es