

Estudio de investigación "Necesidades no clínicas de los pacientes con cáncer y sus acompañantes en España: una visión multidisciplinar"

La mitad de los pacientes oncológicos no participa en la toma de decisiones sobre su tratamiento

- **La Fundación ECO y la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC) han analizado las necesidades no clínicas de los pacientes con cáncer en España y han elaborado una serie de recomendaciones para solventar los principales problemas**
- **Uno de los aspectos destacables son las lagunas en la comunicación entre oncólogo y paciente: perciben de manera muy diferente la oferta de una segunda opinión el acceso a fuentes de información de calidad y a ensayos clínicos entre otras cuestiones**
- **El trabajo destaca diferencias significativas sobre pautas de actuación y valoración de los recursos de soporte: a pesar de que el 80,9% de los oncólogos médicos considera que las asociaciones de pacientes son útiles solo el 16,7% las recomienda**

Madrid, 19 de julio de 2018. La Fundación para la Excelencia y Calidad de la Oncología (ECO) y la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC) han presentado esta mañana el informe "Necesidades no Clínicas de los Pacientes con Cáncer y Acompañantes en España: una visión multidisciplinar". Se trata de la primera ocasión que se comparan, en nuestro país, las distintas percepciones de profesionales médicos y pacientes y acompañantes sobre aspectos como la comunicación médico-paciente, la participación en la toma de decisiones, la información que existe sobre la enfermedad y el tratamiento, el soporte que prestan las asociaciones, las ayudas sociales a las que se tiene acceso y la asistencia psicológica, entre otros aspectos.

Nuestra Asociación trabaja, entre otros aspectos, para que los pacientes de cáncer y sus familias tengan todas sus necesidades cubiertas. Conocerlas es el primer paso, trabajar para cubrirlas es el segundo y en esa misma línea mantenemos nuestros esfuerzos. Este estudio responde a esta manera de trabajar y es el mejor ejemplo de colaboración entre distintas entidades con un objetivo común: el paciente y su familia. A la vista de las conclusiones, hay mucho trabajo por hacer y estamos a disposición de los oncólogos para que cuenten con nosotros cuando detecten necesidades psicosociales de pacientes y familiares. Para ello ponemos a disposición de todos nuestros casi 270 psicólogos y 82 trabajadores sociales en toda España", ha apuntado Ignacio Muñoz, presidente de la AECC. "Este informe saca a la luz diferencias significativas entre las opiniones de pacientes, acompañantes, oncólogos y enfermeros en una gran mayoría de áreas no analizadas hasta el momento y los resultados exponen algo que desde el ámbito médico ya habíamos detectado: las lagunas en la comunicación entre oncólogo y paciente. Esto nos lleva a pensar en la necesidad de

protocolizar procesos y asegurarnos que el paciente entiende la información que le estamos transmitiendo”, ha apuntado el Dr. Vicente Guillem, presidente de la Fundación ECO.

De hecho, los cuatro puntos de mayor discrepancia entre oncólogos y pacientes han sido el acceso a fuentes de información fiables, la toma de decisiones compartidas, la oferta de una segunda opinión y la participación en ensayos clínicos. En el primer caso, llama la atención que el 85,5% de los pacientes y más del 80% de sus acompañantes creen que pueden acceder fácilmente a información de calidad, mientras que solo un 43,8% de los oncólogos y un 54% de los enfermeros lo cree así. Desde la Fundación ECO han destacado que la facilidad de acceso que existe en la actualidad a información sin fundamento científico obliga a los profesionales sanitarios a guiar y ayudar a los pacientes en este proceso. De hecho, en la actualidad el colectivo que recomienda de forma habitual fuentes de información complementarias es el de enfermería, por delante de Oncología donde solo 1 de cada 3 oncólogos dice recomendarlas.

Por lo que respecta a la toma de decisiones compartidas, es significativo que el 95,8% de los oncólogos médicos manifieste ofertarla habitualmente a sus pacientes y, sin embargo, menos de la mitad de los pacientes indica haberla recibido, lo que demuestra un problema en la transmisión y recepción de la información. Esto puede deberse a las diferencias de criterio respecto a las decisiones que son capaces de tomar (o no) los pacientes. “Si bien es cierto que la sensación de capacitación del paciente aumenta con el tiempo y la evolución de la enfermedad, los oncólogos tendemos a percibir una capacitación en el paciente mayor de la que éste entiende que tiene. Tres de cada cuatro pacientes no se ven capacitados para tomar decisiones y debemos ser conscientes de ello”, ha apuntado el doctor Juan Jesús Cruz, patrono de la Fundación ECO, jefe de servicio del Hospital Universitario de Salamanca y coordinador de este estudio.

En estas diferencias se encuentra también la oferta de una segunda opinión. A pesar de que el 62,5% de los oncólogos afirma que la ofrece, solo uno de cada diez pacientes manifiesta recibirla, siendo una oportunidad que a la gran mayoría de pacientes y acompañantes les gustaría disponer, “lo que demuestra, de nuevo, que existe un problema de comunicación entre ambas partes”, ha afirmado el Dr. Cruz. Por último, una gran mayoría de los pacientes (92,5%) y sus acompañantes (87,2%) considera de interés la información sobre los ensayos clínicos, sin embargo, menos de la mitad manifiesta recibir información al respecto.

“Lo que demuestra este estudio es que profesionales, pacientes y acompañantes tenemos percepciones muy diferentes de una misma vivencia. Hay que ayudar a los pacientes a comprender la información que se les está dando para que pueda tener un rol más activo en todo el proceso”, ha concluido el Dr. Cruz.

Apoyo psicológico, soporte y asociaciones: los grandes olvidados

El trabajo realizado por la Fundación ECO y la AECC destaca diferencias significativas sobre pautas de actuación y valoración de los recursos de soporte: a pesar de que el 80,9% de los oncólogos médicos considera que las asociaciones son útiles solo el 16,7% las recomienda. Tal y como ha explicado Ana Fernández Marcos, directora de Relaciones Institucionales de AECC, *“aunque las asociaciones y grupos de apoyo tienen un gran potencial como ayuda para las personas afectadas por el cáncer y sus*

familias, su visibilidad en el hospital es todavía reducida. El informe revela que la recomendación de los servicios de las asociaciones no está incorporada de manera habitual en la práctica asistencial de oncólogos y enfermeros". De hecho, menos de la mitad de los pacientes y sus acompañantes dicen recibir información sobre las asociaciones y grupos de apoyo en el hospital y solo el 18,5% y el 27,7%, respectivamente, contactan con ellos. "Es necesaria una mayor implicación de los profesionales sanitarios en la recomendación de asociaciones y grupos de apoyo, dirigiéndoles de manera preferente y selectiva hacia aquellas organizaciones que hayan demostrado de manera contrastada y sostenida un beneficio real para el paciente oncológico y buscando su integración en las actividades diarias del servicio", ha señalado Fernández.

En cuanto a la figura del psicólogo en el proceso oncológico, existen evidencias de que aproximadamente el 40% de las personas diagnosticadas con cáncer presenta trastornos emocionales. Sin embargo, esta necesidad no siempre está cubierta: solo el 21,3% de los oncólogos médicos y el 31,4% de los enfermeros dicen ofrecer soporte psicológico de manera rutinaria. Por último, aunque el trabajo social es un apoyo profesional fundamental para garantizar la continuidad asistencial, el rol de este perfil tampoco es tenido en cuenta y existe un claro desconocimiento sobre este servicio: a tan solo uno de cada diez pacientes se les ofrece la oportunidad de recibir los servicios de los trabajadores sociales en su hospital y solo el 8% ha contactado con ellos.

13 propuestas para mejorar la experiencia del paciente oncológico

Desde la Fundación ECO y la AECC han elaborado un documento de actuación en el que se recogen 13 propuestas para mejorar la experiencia del paciente oncológico. "Debemos implantar la experiencia del paciente a nuestra cultura organizativa" ha señalado el Dr. Juan Jesús Cruz. "Cuestiones como la participación junto al oncólogo en la toma de decisiones, la coordinación entre servicios, la integración del psicólogo y de las asociaciones de pacientes en el servicio de Oncología o crear circuitos rápidos de derivación de pacientes a Trabajo Social son algunas de las cuestiones planteadas", ha indicado. Esta propuesta recoge acciones que no requieren recursos financieros ni humanos extras y cuya implementación es sencilla y posible para llevar a cabo por parte de los jefes de servicio de Oncología Médica.

En este estudio han participado catorce servicios de Oncología Médica de hospitales de toda España y más de 300 personas. Sus respuestas fueron analizadas a través del departamento de Estadística de la Universidad de Salamanca y para las respuestas abiertas se siguió un proceso de codificación, selección y priorización de propuestas. En estos momentos se está trabajando en una segunda fase donde se tomará el pulso de la humanización del servicio de Oncología. En este sentido, se están recogiendo datos para profundizar en la percepción de todos los agentes implicados sobre las salas del hospital de día, la administración de fármacos, el tiempo de los pacientes en las salas de espera, así como conocer si los pacientes reciben información adecuada sobre las diferentes alternativas de vías de administración disponibles.

Sobre Fundación ECO

La Fundación ECO es una red de expertos en oncología, fundada en 2009. Creada por los responsables de los Departamentos de Oncología Médica de los principales hospitales españoles, está orientada a lograr excelencia y calidad en oncología. Busca y desarrolla soluciones y herramientas que permitan avanzar en la lucha contra el cáncer. Los profesionales

de la Fundación ECO promueven la calidad en tres áreas principales: la calidad en la atención al paciente, la educación médica especializada y el apoyo a la investigación. Más información en www.fundacioneco.es y síguenos en [Twitter](#) y [LinkedIn](#)

La AECC, 65 años de experiencia en la lucha contra el cáncer

La Asociación Española Contra el Cáncer (AECC) es una ONL (Organización No Lucrativa), privada y declarada de utilidad pública que lleva 65 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 40 millones de euros comprometidos en 250 proyectos en desarrollo desde 2011.

La AECC, a través de la Fundación Científica, aglutina la demanda social de investigación contra el cáncer, financiando por concurso público programas de investigación científica. 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 23.371 voluntarios y 845 empleados bajo una filosofía de colaboración con las autoridades sanitarias, instituciones científicas y aquellas otras entidades que persiga un fin análogo al de la asociación. Todo ello siempre bajo los principios de independencia, profesionalidad, transparencia y cercanía. La AECC es una ONG acreditada por la Fundación Lealtad, así como la Fundación Científica AECC.

Durante el 2017, la AECC ha atendido a 430.000 personas afectadas por la enfermedad.

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**

Instagram **estheraecc**

www.aecc.es

Infocáncer **900 100 036**

Twitter **@aecc_es**

Facebook **Asociación Española Contra el Cáncer**

Instagram **aecc_es**

Ana Zalamea

Departamento de Comunicación

Fundación ECO

608 30 88 83

ana.zalamea@gruporcomunicacion.com

www.fundacioneco.es

Twitter **@FundacionECO**