

NOTA DE PRENSA

En el marco del Día Mundial contra el Cáncer, la cuarta edición del Foro contra el cáncer “Por un enfoque integral” se centra en: Tratamientos y cuidados para todos en todos los momentos de la enfermedad

EQUIPOS MULTIDISCIPLINARES Y ATENCIÓN AL DUELO, PRINCIPALES DEMANDAS EN CUIDADOS PALIATIVOS

- **Como cada año, el Foro ha estado presidido por Su Majestad la Reina**
- **La 4ª edición del Foro Contra el Cáncer se centra en la situación de los cuidados paliativos en España**
- **La falta de recursos e información provoca que el 50% de los pacientes, aproximadamente 100.000 en España, no accedan a cuidados paliativos.**
- **La finalidad de los cuidados paliativos no es una “muerte digna”, sino una Vida digna hasta el final con el máximo confort.**
- **El 80% de la población preferiría recibir cuidados paliativos en su propio domicilio**
- **La aecc demanda mejorar la calidad incluyendo apoyo psicosocial, voluntariado especializado y atención al duelo**

Madrid, 04 de febrero de 2015.- La atención a las personas con enfermedad avanzada ha sido el tema central de esta cuarta edición del Foro Contra el Cáncer que cada año organiza la Asociación Española Contra el Cáncer (**aecc**) con el objetivo de alcanzar compromisos de trabajo y seguir avanzando en la lucha contra el cáncer. Presidido por Su Majestad la Reina, como Presidenta de Honor con carácter permanente de la **aecc** y su Fundación Científica, profesionales, pacientes y familiares han debatido en una jornada marcada por la situación actual de los cuidados paliativos y como mejorar en el futuro la atención paliativa.

Que son los cuidados paliativos, qué necesidades específicas tienen pacientes y familiares o como garantizar la continuidad en el tratamiento cuando la enfermedad avanza para evitar situaciones de desamparo, fueron algunos de los temas que se debatieron durante más de dos horas.

Por su parte Isabel Oriol, presidenta de la **aecc** y su Fundación Científica hizo foco en la necesidad de “*respetar los valores y preferencias de pacientes y familiares a recibir atención en el lugar que ellos decidan proveyendo los recursos necesarios para garantizar la calidad de esta atención*”. La presidenta de la **aecc** no quiso dejar de

señalar “que cuando la enfermedad del cáncer está avanzada y ya no es posible el tratamiento para curar, todavía queda mucho por tratar y cuidar y debemos hacerlo con la mayor calidad posible, con un enfoque integral y en unidades multidisciplinarias”. Según sus palabras, “se hace necesario una atención humanizada que contemple todas las necesidades de pacientes y familiares, tanto físicas/médicas, psicológicas, sociales y espirituales”. En España hay 100.000 pacientes con cáncer en enfermedad avanzada que necesitarían cuidados paliativos.

Un foro para mejorar los cuidados paliativos en España

Dividido en dos partes, esta cuarta edición del Foro Contra el Cáncer abordó aspectos fundamentales de la enfermedad avanzada con el objetivo de mejorar la atención paliativa. Durante la primera ponencia, el Dr. Gómez Batiste, Responsable de Cuidados Paliativos de la Organización Mundial de la Salud (OMS), puso el acento en dejar claro qué significa tratar y cuidar a todos en todos los momentos de la enfermedad señalando la “necesidad de mantener los cuidados con continuidad, para que pacientes y familiares reciban la mejor atención posible”.

La segunda parte, más participativa y de debate, se inició con un diálogo entre una familiar de paciente paliativo, Beatriz Avendaño, y el Dr. Marcos Gómez, médico paliativista y “V de Vida” de la aecc. Beatriz apuntó que, “pese a recibir unos muy buenos cuidados paliativos, no pudimos elegir donde queríamos pasar los últimos momentos”. Por su parte, el Dr. Marcos Gómez recalcó que “el apoyo a la familia no termina cuando el enfermo fallece, hemos de seguir cuidando a todos los miembros de la familia que lo necesiten”.

El debate final lo moderó Alipio Gutiérrez, presidente de la Asociación Nacional de Informadores de la Salud (ANIS), que extrajo como una de las principales conclusiones de este Foro “la necesidad de mejorar la información sobre cuidados paliativos a la población en general”.

Principales conclusiones

En este foro, se llegaron a una serie de conclusiones que han permitido profundizar en uno de los momentos más delicados del cáncer, cuando la enfermedad está en una fase avanzada y requiere de cuidados paliativos.

- **Respetar los valores y preferencias de pacientes y familiares a recibir atención en el lugar que ellos decidan.**
- **Garantizar la continuidad del tratamiento durante todo el proceso de la enfermedad hasta el final.**
- **Garantizar la atención multidisciplinar a pacientes y familiares incluyendo atención psicológica, social, espiritual, voluntariado especializado y atención al duelo**
- **Eliminar la inequidad en el acceso a cuidados paliativos**
- **Formación y acreditación de los profesionales de cuidados paliativos**
- **Mejorar la información a la sociedad sobre este tipo de cuidados**

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 accesibles para

todos y en todos los momentos de la enfermedad sin circunscribirlos exclusivamente a los momentos finales de la vida.

Ante la situación que muestra el estudio elaborado por el “Observatorio del Cáncer” de la aecc sobre la situación actual en cuidados paliativos donde se evidencia falta de recursos e inequidad en el acceso a este tipo de cuidados, 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.

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 este punto, la **aecc** trabajará para mejorar la información y eliminar mitos sobre los cuidados paliativos.

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

Tel: 91 310 82 65

Móvil: 667 11 36 16

Twitter @ _Esther_Diez

www.aecc.es

Infocáncer 900 100 036

Twitter @aecc_es

Facebook Asociación Española Contra el Cáncer