



La voz de las
personas con cáncer

Equidad y humanización en el abordaje del cáncer en España



Índice

1. Introducción	4
1.1. Situación del cáncer	4
Incidencia y mortalidad	4
Planes de actuación contra el cáncer	5
1.2. Impacto económico, social y emocional del cáncer	7
1.3. El papel de las organizaciones de pacientes como agentes de cambio social	8
2. La voz de las personas con cáncer	9
2.1. Composición del grupo	9
2.2. Objetivos	9
2.3. Líneas de trabajo: equidad y humanización	10
Equidad	10
Humanización	10
3. Metodología de trabajo	11
4. Percepción de los pacientes con cáncer en los ámbitos de la equidad y la humanización	13
4.1 Análisis del perfil sociodemográfico de las personas que han participado en el sondeo	13
4.2 Necesidades no cubiertas detectadas en el ámbito de la equidad	14
4.3 Necesidades no cubiertas detectadas en el ámbito de la humanización	18
5. Propuestas de mejora	25
5.1 Macro: nivel de planificación sanitaria	25
5.2 Meso: nivel de gestión sanitaria	25
5.3 Micro: nivel de atención al paciente	26
6. Bibliografía	27
7. Anexo	29
7.1. Sondeo de situación y percepción de los pacientes con cáncer sobre la atención sanitaria recibida	29



Introducción

1.1 Situación del cáncer

Incidencia y mortalidad

La incidencia del cáncer está en aumento progresivo, pues se prevé que en 2040 habrá más de 27 millones de nuevos diagnósticos de cáncer en el mundo, y en concreto, en España, se estima una incidencia de 341.000 casos para el año 2040¹. Las causas fundamentales de este incremento son el envejecimiento de la población, el aumento de casos por diagnóstico precoz y los hábitos de vida poco saludables.

El cáncer se sitúa como la segunda causa de mortalidad en Europa y la primera entre las personas menores de 65 años, convirtiéndose en la epidemia del siglo XXI. La Organización Mundial de la Salud (OMS) ha estimado cerca de 10 millones de fallecimientos causados por cáncer en el año 2020 a nivel mundial². A estas cifras se le suman los estragos causados por la pandemia por COVID-19 debido a múltiples causas, entre ellas la suspensión y retraso en las pruebas y tratamientos oncológicos.

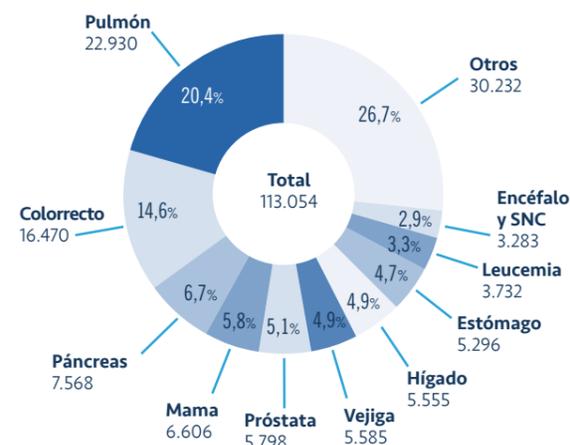
Figura 1. Incidencia y mortalidad del cancer en España (2021)

276.239
nuevos casos de cáncer



Fuente: Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM)

Figura 2. Tipos de cáncer responsables de mayor mortalidad en España. Estimación para el año 2020, ambos sexos.



Fuente: GLOBOCAN 2020
Gráfico: Global Cancer Observatory (<http://gco.iarc.fr/>)
©International Agency for Research on Cancer 2020

Teniendo en cuenta la alta mortalidad asociada a esta patología, es fundamental que los pacientes puedan acceder a los mejores recursos terapéuticos disponibles en cada momento, a una atención personalizada y asegurar su continuidad asistencial.

Planes de actuación contra el cáncer

El Ministerio de Sanidad aprobó, en marzo del 2021, la **actualización de la Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud (SNS)**³, la cual establece un marco coordinado con el que contribuir a mejorar la atención, las tasas de supervivencia y la calidad de vida de los pacientes con cáncer. Entre sus objetivos se encuentra establecer un modelo de atención en red para pacientes con cáncer que garantice el acceso a recursos idóneos y servicios y la continuidad asistencial de cada paciente en todos los niveles asistenciales. Para lograr estos objetivos la Estrategia incluye como líneas estratégicas las siguientes:

- **La promoción de la salud y prevención en cáncer** para avanzar en salud y equidad en todas las políticas e impulsar la **detección precoz** y el desarrollo de sistemas de información de los programas de cribado en cada CC.AA.

- **La atención sanitaria** para establecer un modelo que garantice el acceso a recursos y continuidad asistencial del paciente, desde su diagnóstico hasta el seguimiento individualizado de los pacientes y sus familiares, englobando la atención social y psicológica.
- **La atención sanitaria a la infancia y adolescencia** para la gestión de la atención asistencial de todos los casos en esta población mediante la implicación de todas las CC.AA., a través de diferentes modelos organizativos.
- **Los datos e información de cáncer** para definir y desarrollar un sistema de información que permita conocer la incidencia, prevalencia y supervivencia del cáncer por comunidad autónoma, donde exista una retroalimentación de resultados y la incorporación de medidas de mejora de estos.
- **La investigación** dirigida, por un lado, a potenciar la investigación como área prioritaria de financiación y, por otro, a promover la realización de ensayos clínicos a niveles más exploratorios.

Figura 3. Líneas estratégicas de la Estrategia en Cáncer del SNS



Fuente: elaboración propia

Por otro lado, el **Plan Europeo de Lucha contra el Cáncer**⁴ constituye un compromiso renovado de la Unión Europea (UE) e insta a reivindicar un enfoque de todo el gobierno para lograr una atención centrada en la persona, maximizar el potencial de las nuevas tecnologías, erradicar las desigualdades de acceso a la prevención, la detección precoz, el diagnóstico, el tratamiento y los cuidados del cáncer y, por ende, proporcionar mejores resultados en salud de los pacientes con cáncer.

El Plan Europeo de Lucha contra el Cáncer cuenta con un **Plan de Implementación de la Misión en Cáncer**⁵ que tiene como objetivo global lograr avances en la próxima década que permitan salvar al menos 3 millones de vidas en Europa mediante respuestas transformadoras y sistémicas basadas en metas claras, objetivos realistas y plazos alcanzables.

La Misión en Cáncer se basa en 4 objetivos específicos interconectados entre sí ya que, para lograr intervenciones efectivas en los pilares de prevención, diagnóstico y tratamiento, y para mejorar la calidad de vida de las personas, es necesario un mejor entendimiento integral de la enfermedad. A continuación, se detallan los objetivos específicos de la Misión en Cáncer:

- **Mejora de la comprensión del cáncer** significa entender su desarrollo en el contexto del medioambiente, trabajo y estilo de vida de la persona (dieta, nivel socioeconómico), así como el papel del riesgo genético.
- **Impulsar la prevención y la detección precoz** del cáncer mediante el aumento del conocimiento sobre los factores de riesgo de cáncer actuales y potenciales, además de mejorar los procesos de cribado a través de los programas existentes y del desarrollo de nuevas herramientas de fácil implementación a nivel nacional.
- **Optimizar el diagnóstico y tratamiento** en base al principio de equidad de acceso. Para ello se debe garantizar el acceso de pacientes con cáncer a resultados de investigación de alta calidad, a los tratamientos más novedosos, más personalizados y con unos efectos secundarios mínimos.
- **Fomentar la calidad de vida** de los pacientes con cáncer, sobrevivientes y sus familias a través de un análisis amplio de todos los factores y necesidades clave que están relacionados con la calidad de vida.

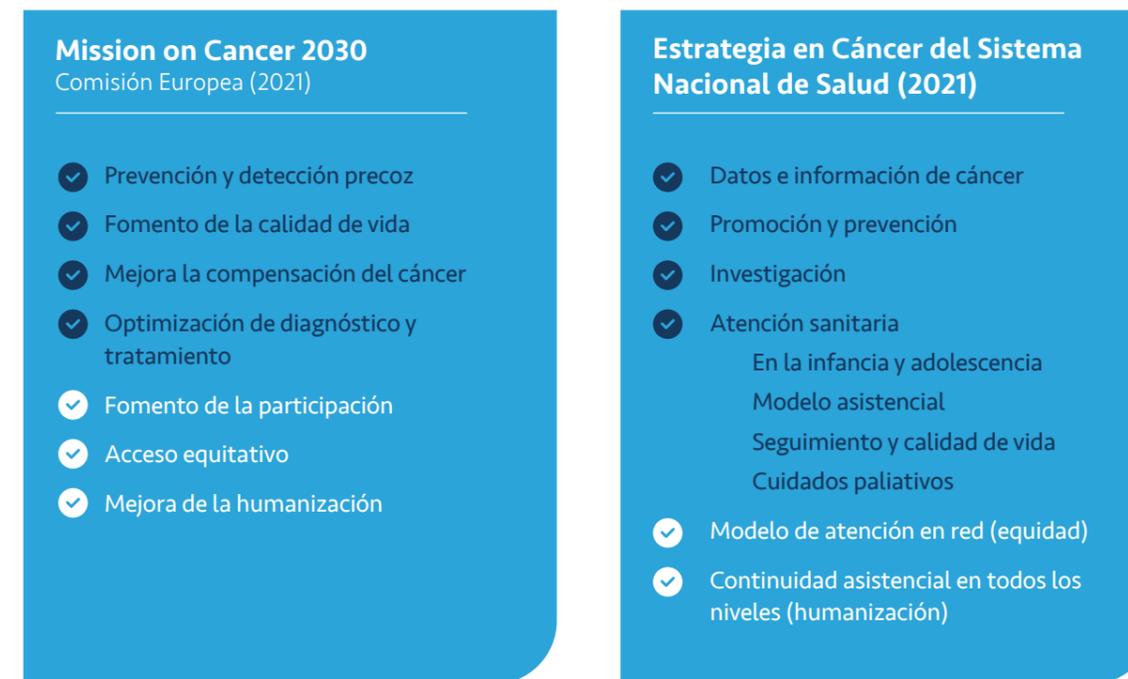
Para ello se debe potenciar el desarrollo de predictores tempranos para la calidad de vida, terapias menos invasivas, mejor monitoreo y más compromiso con los cuidados paliativos.

Figura 4. **Objetivos del Plan de Implementación de la Misión en Cáncer**



Fuente: elaboración propia

Figura 5. **Comparativa de los objetivos del Plan de Implementación de la Misión en Cáncer y las líneas estratégicas de la Estrategia en Cáncer del SNS**



Fuente: Elaboración propia

Como puede observarse, los **ámbitos de equidad y humanización** son dos de las prioridades que se recogen en ambos Planes. Estas dos áreas deben ser tomadas como palancas de cambio por todos los agentes implicados para lograr la mejora del abordaje del cáncer, y, por lo tanto, la mejora en la calidad de vida de las personas que sufren esta enfermedad.

1.2 Impacto económico, social y emocional del cáncer

La OMS⁶, define la *salud* como un “estado de completo bienestar físico, mental y social”, tres dimensiones que pueden verse amenazadas con la aparición de un cáncer. Dicha enfermedad impacta y tiene repercusiones en todas las esferas de la vida del paciente, de sus familiares y de la sociedad en general.

El cáncer supone el 17% de la carga de enfermedad total en Europa y el 6% del gasto total en salud. En las dos últimas décadas, el gasto sanitario en cáncer

en Europa se ha duplicado, pasando de 52 billones de euros en el año 1.995 a 103 billones de euros en el año 2018⁷.

En España, el coste total del cáncer se estima en alrededor de 19.300 millones de euros⁸. Cerca del 45% de este coste es asumido por el paciente y su familia a lo largo de todo el proceso de la enfermedad, principalmente por la pérdida de productividad, tanto del paciente como de la familia, como consecuencia directa del cáncer: la pérdida de ingresos asociada al obligado ajuste laboral debido a la pérdida de empleo, la limitación para realizar trabajos que impliquen un sobreesfuerzo, la incapacidad temporal o permanente que proporcionan una pensión reducida, las dificultades para su reinserción laboral, los cambios en las capacidades personales y laborales, la insuficiencia de los sistemas de protección públicos, etc.

El cáncer afecta también al ámbito social y familiar. Un informe realizado por el Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC)⁹ concluye que alrededor de un 30% de pacientes ha disminuido la frecuencia y participación a los eventos y reuniones sociales,

mientras que un 10% ha evitado conocer personas nuevas, y 3 de cada 10 (33%) pacientes experimentan dificultades en las relaciones sexuales y alrededor de un 20% sufre problemas de pareja durante o después de los tratamientos.

Por otra parte, la respuesta emocional del paciente con cáncer varía dependiendo de varios factores: la fase del proceso de enfermedad en que se encuentre el paciente, la situación personal y familiar en el momento del diagnóstico, la experiencia previa del paciente en este tipo de patología, etc., generando diferentes estados emocionales por los que puede pasar como es la incertidumbre, el miedo, la negación, el sentimiento de soledad, la esperanza o la ansiedad, entre otros. En esta línea, un estudio realizado por la Universidad Complutense de Madrid y el Hospital Universitario de Basurto (Bilbao)¹⁰, refleja que el cáncer genera un malestar emocional clínico en más de la mitad de las personas que lo padecen, el cual puede incluso estar presente tras haberlo superado. Durante todo el proceso pueden aparecer alteraciones psicológicas y sociales que afectan a la calidad de vida del paciente y de su familia, además de interferir en el proceso de curación de la enfermedad.

Como vemos, el impacto a nivel emocional, social y económico del cáncer es de enorme magnitud.

1.3 El papel de las organizaciones de pacientes como agentes de cambio social

Las organizaciones de pacientes son un agente clave en el proceso de acompañamiento a las personas con cáncer. Son un referente para ofrecer información, formación y apoyo a las personas que padecen problemas de salud. El tejido asociativo que conforman complementa en gran medida la función del sistema de salud público y trabaja con todos los agentes implicados en la mejora de los sistemas sanitarios y sociales para acompañar en todos los ámbitos posibles a los pacientes y sus familiares y/o cuidadores.

Se ha evidenciado el beneficio que le supone a un paciente con un nuevo diagnóstico de cáncer tener a una persona o grupo referente que le permita sen-

tirse escuchado, acompañado, compartir experiencias, resolver dudas, ser una fuente de inspiración y comprensión para afrontar las diferentes etapas de la enfermedad¹¹. A nivel colectivo, las organizaciones de pacientes acompañan en todo este proceso a las personas con cáncer, pero también persiguen generar conciencia social sobre el importante papel del diagnóstico precoz, cambiar los comportamientos relacionados con los factores de riesgo asociados a la enfermedad, e incidir en la necesidad de tener un mejor acceso a los tratamientos y cuidados oncológicos. Las organizaciones de pacientes son un agente comunitario clave en la sociedad en general, y en los sistemas sanitarios en particular.

En esta línea, las Administraciones Sanitarias, planificadores y gestores, deben avanzar en el reconocimiento **de las organizaciones de pacientes como un agente clave en el ecosistema**, que contribuyen en la consecución de la mejora de los resultados en salud, la eficiencia, la equidad y sostenibilidad del sistema. Este reconocimiento se debe canalizar a través de una **participación activa** en todos los ámbitos, macro, meso y micro, es decir, en la planificación, la gestión y la asistencia sanitarias.

2



La voz de las personas con cáncer

2.1. Composición del grupo

La crisis sanitaria provocada por la pandemia COVID-19 ha afectado de forma importante al ámbito de la oncología, en el diagnóstico y la atención, y ha reforzado la necesidad de seguir trabajando para mejorar la situación que viven las personas con un diagnóstico de cáncer. Así nace *La voz de las personas con cáncer*, una **alianza de 15 organizaciones de pacientes con enfermedades oncológicas** que se unen para **mejorar la concienciación de la sociedad sobre la enfermedad, lograr un modelo de atención más humanista y conseguir la equidad en el acceso al diagnóstico y la atención sanitaria y el tratamiento de las personas con cáncer.**

Las 15 organizaciones que componen el grupo se citan a continuación:

- Asociación Afectados por Neoplasias Mieloproliferativas (MPN España)
- Asociación Española de Afectados de Cáncer de Pulmón (AEACaP)
- Asociación Española de Esclerosis Tuberosa
- Asociación Española Enfermos Leucemia Mieloide Crónica (AELEMIC)
- Asociación de Cáncer de Mama Metastásico (AECMM)
- Asociación Mama Ovario Hereditario (AMOH)
- Asociación de Pacientes con Tumores Neuroendocrinos (NET España)
- Asociación de pacientes de leucemia, linfoma, mieloma y otras enfermedades de la sangre de la Comunidad Valenciana (ASLEUVAL)
- Federación Española de Cáncer de Mama (FECMA)

- Fundación Actitud Frente al Cáncer
- Fundació Lliga Catalana d'Ajuda Oncològica (ONCOLLIGA)
- Fundación Josep Carreras contra la Leucemia
- Fundación Unoentrecienmil
- Grupo Español de Pacientes Con Cáncer (GEPAC)
- Federació Catalana Entitats contra el càncer (FECEC)

2.2. Objetivos

Objetivo general

Identificar, recoger y analizar las necesidades transversales de los pacientes con cáncer en los ámbitos prioritarios de la equidad y humanización en el acceso y la atención sanitaria con el fin de generar propuestas de valor, generadas desde la propia experiencia de los pacientes, y ponerlas a disposición de planificadores y gestores sanitarios como herramienta para la toma de decisiones en el abordaje del cáncer.

Objetivos específicos

- Generar un espacio de pensamiento, reflexión y propuestas entre las entidades de pacientes con cáncer.
- Reflejar la situación actual y percepción de los pacientes con cáncer sobre la atención sanitaria recibida y sus necesidades.
- Priorizar el cáncer en la agenda política sanitaria, facilitando acciones de mejora a planificadores y gestores sanitarios para avanzar en el abordaje del cáncer.

2.3. Líneas de trabajo: equidad y humanización

La alianza trabajará en la detección de líneas de trabajo prioritarias, acorde a las necesidades que detecte en cada momento. En concreto, durante el 2022 la alianza ha priorizado los ámbitos de la **equidad y la humanización**.

Equidad

La equidad en salud se alcanza cuando todos los ciudadanos tienen las mismas oportunidades de estar lo más sanos posible. Aplicado al cáncer, significa que todas las personas tienen las mismas oportunidades de prevenirlo, tener un diagnóstico temprano y un tratamiento adecuado a su situación independientemente de su lugar de residencia.

Datos de un estudio realizado a inicios del año 2022 reflejan diferencias entre CC.AA. en acciones como la protección a la ciudadanía frente a la exposición al tabaco en espacios públicos, realizada únicamente en el 58% de CC.AA., el acceso de toda la población de riesgo a programas de cribado de cáncer colorrectal (58% de las CC.AA.) y el acceso a una atención psicológica especializada (menos del 10% de las CC.AA.)¹².

El SNS debe garantizar la equidad en el acceso al diagnóstico y los tratamientos, atendiendo a los principios de **equidad y cohesión**, que establecen el Plan de Calidad para el SNS¹³ del 2010 y el reciente Proyecto de Ley por el que se modifican diversas normas para consolidar la Equidad, Universalidad y Cohesión del SNS¹⁴, aprobado por el Consejo de Ministros en junio de 2022.

El acceso y la atención sanitaria a las personas con cáncer deben ser equitativos para todos los pacientes, independientemente de la región donde residan, su tipo de cáncer, el nivel socioeconómico o sus circunstancias personales y sociales.

Humanización

La atención centrada en la persona surge en 1961 por parte de Carl Rogers¹⁵. La OMS lo define como "atención que se consigue cuando se pone a la persona como eje sobre el que giran el resto de las dimensiones relacionadas con la intervención basada

en evidencia científica, la organización del servicio, el equipo y la interdisciplinariedad y el ambiente"¹⁶.

Actualmente encontramos otro concepto en el entorno sanitario conocido como "humanización", el cual hace referencia al abordaje integral de la persona, es decir, su extensión holística, donde interactúan las dimensiones biológica, psicológica, social y conductual. Esto implica comprender al paciente en su totalidad y proporcionarle cuidados de manera solidaria, digna, con respeto, empatía, teniendo en cuenta sus decisiones y sus valores¹⁷.

La acción de humanizar la salud es un proceso complejo que va acompañada de promover la excelencia profesional con los medios humanos, tecnológicos y actitudes necesarias para organizarse entorno al paciente y sus necesidades, lo cual requiere de una inversión económica, cumplimiento de planes y estrategias que abogan por el cuidado integral y la humanización de los servicios sanitarios, así como la toma consensuada de decisiones y correcta información al paciente y sus familiares.

En algunos casos se tiende a interpretar el fenómeno de "deshumanización" de la atención sanitaria como resultado de una red de factores asociados, entrelazados e interactuantes dependientes de la organización y funcionamiento de las estructuras sanitarias, el desarrollo tecnológico y la situación concreta del personal sanitario y su medio¹⁷.

3



Metodología de trabajo

Fase 1: Identificación de la situación actual

Para el desarrollo de esta fase se realizó una reunión para conocer las necesidades actuales de los pacientes con cáncer y establecer los objetivos y metodología de trabajo de los integrantes del grupo.

Durante la primera sesión realizada con el grupo de entidades en octubre de 2021, en formato híbrido de forma presencial en Madrid y vía online a través de la plataforma *Teams*, se acordó por consenso el modelo de gobernanza del grupo, y se dibujaron las primeras líneas de la hoja de ruta para el año 2022.

En esta primera reunión se identificaron diferentes temas de interés para ser trabajados por el grupo, estableciéndose como líneas de trabajo prioritarias para ser abordadas durante el año 2022 la equidad y humanización en el abordaje del cáncer.

Fase 2: recogida de información interna y formación de grupos de trabajo

En esa fase se realizó una búsqueda y revisión bibliográfica de informes y documentos relacionados con los ámbitos de trabajo establecidos, equidad y humanización, para canalizar el objetivo de la siguiente reunión.

Con la finalidad de conocer la situación actual del abordaje del cáncer en España se realizó una búsqueda de Estrategias y Planes de Salud relacionados, tanto a escala nacional como internacional, una revisión bibliográfica de estudios desarrollados por organizaciones de pacientes y sociedades científicas, así como de estudios y documentos oficiales de instituciones públicas.

Se creó un documento resumen de toda la información recabada. Este documento fue compartido con

los miembros del grupo con el fin de facilitarles la preparación de reflexiones, propuestas e ideas a reflejar sobre los ámbitos de trabajo establecidos en la siguiente reunión.

Además, se estableció el reparto de miembros en los dos grupos de trabajo de manera voluntaria e individual:

Grupo de trabajo 1: equidad

- Miguel Ángel Cano, ASLEUVAL
- Bernard Gaspar, AEACaP
- Antonia Gimón, FECMA
- Blanca Guarás, NET España
- Peter Loffelhardt, MPN
- Marcos Martínez, GEPAC
- Mateo Miras, AELEMIC
- Rosa Olmos, AECMM
- Clara Rosàs, FECEC

Grupo de trabajo 2: humanización

- Alexandra Carpentier, F. J. Carreras
- Dra. Ana Casas, Fundación AFC
- Inma Escriche, AEACaP
- Patricia Martí, Oncolliga
- Gemma Ortiz, Fundación Unoentrecienmil
- Yolanda Palomo, AET
- M^a José Prieto, AECMM
- Marcelo Ruz, AMOH
- Ana Teruel, ASLEUVAL

En base a estos dos grupos, se realizó una segunda reunión online a través de la plataforma Zoom. El objetivo de esta sesión se enfocó en la detección de necesidades referentes a las dos grandes áreas sobre las que versa este documento, y avanzar en la propuesta

de iniciativas que den solución a estas necesidades, desde la perspectiva de los pacientes.

En una siguiente reunión se consensaron las necesidades identificadas en cada grupo, se concretaron una serie de propuestas de mejora ante estas necesidades y se aprobaron los siguientes pasos del proyecto.

Fase 3: recogida de información cuantitativa de pacientes y asociados

Con el objetivo de disponer de datos cuantitativos sobre la situación y percepción de los pacientes con cáncer sobre la atención sanitaria recibida se diseñó un sondeo online (ver anexo). Las preguntas se construyeron en base a las necesidades no cubiertas identificadas en las reuniones realizadas con el grupo. Posteriormente, se validaron y consensaron por el grupo de representantes, cuya participación ha sido clave en el desarrollo del proyecto.

El sondeo se difundió por las organizaciones de pacientes que conforman este proyecto entre sus asociados y seguidores, mediante sus propios canales.

La participación fue totalmente voluntaria y anónima, la cual se realizó a través de la plataforma de creación de cuestionarios online SurveyMonkey (www.surveymonkey.com), cumpliendo con la política de privacidad y las normativas vigentes de Protección de datos y garantía de derechos digitales. El cuestionario estaba compuesto por 21 preguntas con una duración de cumplimentación de aproximadamente 7 minutos. La recogida de información se realizó entre el 12 de julio y el 18 de octubre de 2022.

Fase 4: análisis de datos y validación del documento

En esta fase se procedió al análisis de los datos recopilados en el sondeo online. Se obtuvo un total de **645 respuestas completas**. Sólo los cuestionarios completados al 100% fueron seleccionados para el análisis de datos.

Con toda la información recabada, los expertos participantes revisaron el contenido de este documento.

4



Percepción de los pacientes con cáncer en los ámbitos de la equidad y la humanización

Este apartado recoge el resultado del análisis realizado, tanto a través de las distintas reuniones con los representantes de las organizaciones que conforman *La voz de las personas con cáncer* como del sondeo realizado y la revisión bibliográfica.

4.1 Análisis del perfil sociodemográfico de las personas que han participado en el sondeo

Es importante destacar que los resultados cuantitativos resultantes de este sondeo no pretenden componer un estudio global del cáncer en España, si no que buscan recoger la situación y percepción de los pacientes con cáncer que han participado y pertenecen, en su mayoría, a una organización de pacientes representada en el grupo promotor de *La voz de las personas con cáncer*.

Los participantes que han realizado el sondeo online llevan, como media, 5 años de diagnóstico y la mayoría (76,3%) pertenece a una asociación de pacientes.

Entre las CC.AA. de residencia más prevalentes destacan Cataluña, Comunidad de Madrid y la Comunidad Valenciana.

Figura 6. CC. AA. de residencia (n=645)



Según muestra la figura 7, ocho de cada 10 participantes son mujeres, debido, en parte a la prevalencia de personas con cáncer de mama (40,6%) en este sondeo (figura 8). En la interpretación de los resultados debe tenerse en cuenta este aspecto.

Figura 7. Sexo biológico (n= 645)

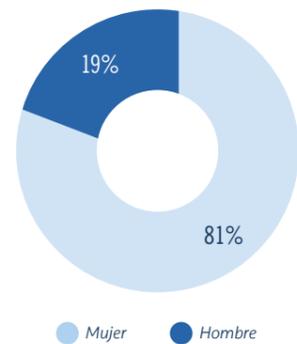
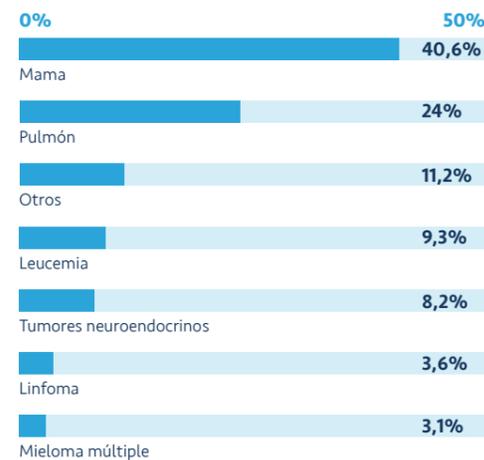


Figura 8. Tipo de cáncer diagnosticado (n=645)



Se ha procedido a la agrupación de tipos de cáncer con valores menores al 3% en la categoría "otros" para una mejor interpretación de los datos. Esta categoría reúne valores entre 0,2 y 1,7% de los siguientes tipos de cáncer: hígado, riñón, sarcomas, tiroides, neoplasias de mieloproliferación, laringe, cabeza y cuello, gástrico, tumores raros, ovario, páncreas, ginecológico, colorrectal, infantil y adolescente, esclerosis tuberosa, próstata, útero, vejiga y otros.

4.2 Necesidades no cubiertas detectadas en el ámbito de la equidad

Retrasos en el acceso a la innovación

Un estudio¹⁸ publicado recientemente sobre el acceso a terapias oncológicas entre los diferentes países europeos, concluye que España tarda una media de 469 días para la aprobación de fármacos oncológicos, mientras que en países como Alemania el tiempo medio es de 100 días. Esta situación de desigualdad frente a otros países de Europa repercute directamente en la evolución de la enfermedad y merma la calidad de vida de los pacientes con cáncer de nuestro país.

En la misma línea, este estudio refleja que en España se financian el 61% de los fármacos oncológicos autorizados en Europa en los últimos años, frente al 100% en Alemania, al 90% de Italia, al 85% de Inglaterra y al 80% de Francia¹⁸.

Las organizaciones participantes manifiestan su preocupación al respecto de la demora en poder acceder a la innovación terapéutica, aún más, cuando la experiencia en otros procesos, como el vivido con la pandemia por COVID-19 demostró que las autoridades disponen de recursos para agilizar la aprobación de fármacos

El rápido acceso a las vacunas contra la COVID-19 demuestra que se puede lograr la agilización en los procesos de aprobación de fármacos tras la evaluación positiva de la EMA.

Ponen de manifiesto también la falta de inversión en investigación en cáncer en España. Según datos del Centro Nacional de Investigaciones Oncológicas (CNIO)¹⁹ la inversión en la investigación del cáncer en España es menos de la mitad que Francia y menos de la tercera parte que Alemania. Además, apuntan que la investigación en cáncer infantil es mucho menos frecuente y se debe potenciar y transparentar el Registro Español de Tumores Infantiles (RETI) y la investigación y ensayos clínicos disponibles para la población infantil.

Las publicaciones sobre cáncer infantil y juvenil suman en torno al 10% del total de publicaciones en cáncer en España. Las familias nos preguntan sobre qué opciones de investigación tienen accesibles para sus hijos/as.

España invirtió 300.000 euros en el periodo 2012-2017 para la promoción de ensayos clínicos independientes, mediante programas de obtención de financiación pública, 40 veces menos que Francia en ese mismo periodo²⁰.

España debe contar con una estrategia de financiación que apoye la investigación. Es necesario realizar un aumento de la inversión pública y privada para la investigación, así como acelerar los procesos de transferencia de la investigación al tratamiento clínico donde los pacientes puedan tener las mismas oportunidades y un acceso temprano a fármacos que ya están autorizados para su uso por la Comisión Europea.

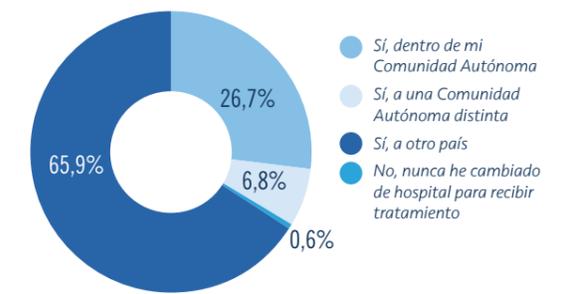
Desigualdad en el acceso a tratamientos

No todos los pacientes con cáncer tienen las mismas oportunidades de acceder a los mismos tratamientos. Así lo constatan los expertos consultados y los resultados de un estudio realizado por la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM) donde se ha alertado de las desigualdades territoriales en el acceso a los fármacos oncológicos²¹. Este estudio muestra que en el 20% de los casos existía, al menos, un fármaco que en algunas de sus indicaciones no estaba disponible en el hospital, pese a estar aprobado su uso en España.

A parte del retraso de aprobación de tratamientos en España, se suma también el retraso generado por las decisiones economicistas de algunos gestores para incluir en un hospital un fármaco aprobado.

Este hecho implica que los pacientes oncológicos de algunos territorios tienen un acceso más fácil y rápido que otros pacientes a los tratamientos. En el sondeo realizado se manifiesta que uno de cada 3 pacientes (34,1%) afirma haber necesitado cambiar de hospital para recibir un tratamiento adecuado para el cáncer, tanto dentro (26,7%) como fuera de su CC.AA. (6,8%), o viajando a otro país (0,6%), según muestra la figura 9.

Figura 9. Cambio a otro hospital para recibir tratamiento (n= 645)



La percepción de los oncólogos²² y de los propios pacientes es que muchos de ellos no pueden recurrir a tiempo a algunos tratamientos innovadores debido a barreras de diferente índole, así como a un diagnóstico precoz. A esta situación se suma una organización fragmentada en los servicios sanitarios que dificulta el abordaje multidisciplinar del paciente con cáncer.

Los representantes de las organizaciones de pacientes con cáncer muestran preocupación por la falta de garantía de equidad en el tratamiento del cáncer, que contradice los derechos de los pacientes que se recoge en la Ley General de Sanidad²³.

Desigualdad territorial en el manejo de la patología y la garantía de la continuidad del proceso asistencial

El grupo comparte que existe una desigualdad notable en el diagnóstico y tratamiento que reciben los pacientes con cáncer dependiendo de su lugar de residencia, distribución de profesionales en el sector en los centros sanitarios, así como por la disponibilidad y localización de centros de referencia o especializados.

A esta situación se le suma un problema añadido, explican los expertos, que experimentan los pacientes que residen en áreas rurales alejadas de los hospitales o centros de salud donde acuden a la prestación de servicios sanitarios. Estos pacientes tienen peor acceso al manejo y tratamiento del cáncer, bien porque implica barreras de transporte, con el coste sobreañadido del mismo, y/o porque la densidad de especialistas en el área rural es claramente inferior con respecto a los núcleos urbanos limitando la calidad de la atención recibida.

El sistema de referencia y derivación actual difiere entre CC.AA. dado que existen regiones donde la derivación de los pacientes a centros más especializados o a otros departamentos dentro de un mismo hospital está sistematizada y funciona adecuadamente. En otras, sin embargo, el proceso no está protocolizado, por lo que se percibe que la ruta asistencial ofrecida al paciente no es la óptima.

Dado que es imposible tener centros especializados en todos los hospitales y/o provincias, si una CC.AA. no tiene centro especializado, el especialista de oncología debe derivar al paciente con acceso directo a otra CC.AA. que sí lo presente.

Por otra parte, existe una necesidad urgente de interconectar el **acceso al historial clínico entre las CC.AA.** Se debe potenciar el trabajo en red para el diagnóstico, tratamiento y seguimiento de los pacientes en el circuito asistencial, a través de un **modelo de organización en red** basado en un lenguaje único a nivel informático. Este modelo, según los expertos y documentos relacionados²⁴⁻²⁷ favorece a pacientes, profesionales sanitarios y gestores, permitiendo el aprovechamiento de todos los recursos del sistema sanitario eficiente y coordinadamente, sin importar la procedencia de los pacientes que acceden a él. La disponibilidad de los recursos de diagnóstico y tratamiento, y el acceso rápido y protocolizado a los mismos por toda la red de hospitales, es clave para responder a la demanda actual que reclaman los pacientes con cáncer en la atención sanitaria recibida.

La experiencia vivida por la COVID-19 ha demostrado que esta conexión se puede lograr, y para ello las administraciones públicas han de dirigir sus esfuerzos y acciones a remodelar y reforzar las infraestructuras de las tecnologías de la información y comunicación (TIC), para eliminar cualquier barrera técnica. Así lo refleja la Actualización de la Estrategia en Cáncer del SNS³ la cual indica la urgencia de la aplicación de las nuevas tecnologías de la información y remarca que supone uno de los grandes retos sanitarios en oncología en nuestro país.

Retrasos y diferencias territoriales en el diagnóstico

La crisis sanitaria ocasionada por la COVID-19 ha agudizado los retrasos en el diagnóstico del cáncer. La saturación de la atención primaria y la dificultad de los pacientes para acceder al sistema sanitario, especialmente en los momentos de restricciones de movilidad, son las principales causas. Así lo constata un estudio realizado con datos multihospitalarios realizado por la colaboración de diferentes sociedades científicas para cuantificar la magnitud del impacto de la primera ola de la pandemia en los pacientes oncológicos y oncohematológicos. Entre sus resultados, se confirmó que se han diagnosticado un 21% menos de nuevos casos de cáncer, se había producido una disminución de la actividad diagnóstica de cáncer en citologías (30%) y biopsias (23,5%), el número de pacientes atendidos en los hospitales de día descendió un 14% y el número de pacientes tratados con quimioterapia descendió un 9,5% y el de los tratados con radioterapia un 5%²⁸.

En el sondeo realizado, se ha preguntado a los pacientes por el tiempo transcurrido desde que asistieron a la primera consulta por síntomas hasta obtener la confirmación de diagnóstico. En el 37,8% de los pacientes trascurrió menos de un mes y en el 22% entre uno de dos meses. Por otro lado, casi el 11% de los pacientes tardaron un año o más en tener en diagnóstico y el 19% entre tres meses y menos de un año (figura 10).

Figura 10. Tiempo transcurrido desde la 1ª visita por síntomas hasta la confirmación de diagnóstico (n= 645)



Los expertos consultados destacan que existen desigualdades en relación con los recursos disponibles en cada CC.AA. para el diagnóstico del cáncer. En este ámbito del diagnóstico se ha experimentado un extraordinario impulso de la mano de la medicina de precisión a través de los biomarcadores, suponiendo un gran avance con una mayor precisión y beneficios para el paciente. Sin embargo, la prestación de los biomarcadores oncológicos en el SNS sigue siendo inequitativa, así como la carente actualización de la cartera común de servicios en el área de genética del SNS del 2014 a pesar de los continuos esfuerzos por parte de las sociedades científicas, organizaciones sanitarias y de pacientes en reivindicarlo^{29,30}.

La OMS³¹, los representantes de este grupo a través de este documento y sociedades científicas^{32,33} ponen de manifiesto la urgencia en implementar planes, proyectos y estrategias, entre ellos la Actualización de la Estrategia en Cáncer del SNS³, para reducir las desigualdades en el acceso al cribado, así como acortar los tiempos en el diagnóstico y emplear sistemas tecnológicos innovadores para la detección precoz del cáncer^{31,32,33}.

Acceso limitado a los ensayos clínicos

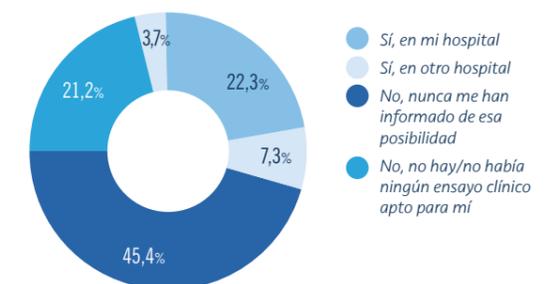
Los ensayos clínicos constituyen, para muchos pacientes, su opción principal para mejorar y prolongar la vida. Estas oportunidades son de difícil acceso para muchos pacientes, pues no todos los hospitales tienen disponible un ensayo clínico en el que puedan participar.

En ocasiones, los pacientes con metástasis solo tienen como opción de tratamiento el poder entrar en un ensayo clínico, y esto está condicionado por la ciudad, es decir, por si su hospital tiene un ensayo o no.

Las organizaciones de pacientes y los grupos de investigación reivindican estas desigualdades existentes. En este sentido, la Federación Española de Cáncer de Mama y el Grupo GEICAM de Investigación en cáncer de mama, en su 14º Simposio Internacional³⁴, destacaban que comunidades como Cataluña y Madrid incluyen el 56% de los hospitales que participan en ensayos clínicos oncológicos, generando una barrera de acceso a pacientes que no residen en dichas comunidades. Es de vital importancia encontrar fórmulas para que los pacientes puedan acceder más y mejor a los ensayos clínicos disponibles.

La información sobre los ensayos clínicos es una de las vías importantes. Según los participantes del sondeo, **cerca de la mitad de los pacientes (45,4%) no ha sido informado de la posibilidad de participar en un ensayo clínico**, mientras que 3 de cada 10 pacientes afirman haber participado, tanto en su propio hospital (22,3%) como en otro (7,3%), tal y como se observa en la figura 11.

Figura 11. Participación en ensayo clínico (n= 645)



También cabe destacar que dos de cada 10 pacientes no han podido participar en un ensayo clínico porque no se ajustaba a su perfil.

Para superar estas barreras es indispensable, por un lado, que los pacientes estén informados por parte

de los especialistas y las organizaciones de pacientes sobre las posibilidades de participación en ensayos clínicos.

Acceso a equipos multidisciplinares especializados en el caso de cánceres menos comunes

En el año 2006 el Ministerio de Sanidad creó los Centros, Servicios y Unidades de Referencia nacional (CSUR) para garantizar la equidad en el acceso a una atención sanitaria de calidad, segura y eficiente a las personas con patologías que, por sus características, precisan de cuidados de elevado nivel de especialización mediante equipos multidisciplinares.

En el caso concreto de los tipos de cáncer menos comunes, los participantes indican la necesidad de mejorar su gestión basándose en la formación entre los profesionales sanitarios, realizando una dotación de recursos humanos y tecnológicos adecuada, e implementando rutas asistenciales efectivas y ágiles que garanticen una asistencia óptima de las personas con cáncer poco común para paliar las desigualdades que encuentran en la atención sanitaria recibida.

Insuficiente participación de los pacientes en la toma de decisiones que afectan a su salud

Aunque diferentes documentos recogen el derecho a la participación de los pacientes en las políticas de salud que les afectan³⁵, las organizaciones de pacientes con cáncer representadas en este grupo manifiestan dificultades para participar, especialmente con las administraciones públicas. La participación persigue tener en cuenta sus necesidades y propuestas en la definición, desarrollo y evaluación de normativas, estrategias y planes, o la definición de carteras de servicios y prestaciones, entre otros.

La falta de equidad es una consecuencia de la falta de participación de los pacientes en los órganos de decisión.

Por lo tanto, los procesos participativos, entendidos como procesos de transformación y empoderamiento de los pacientes, no pueden ser únicamente consultivos y deben ofrecer a todos los que participen la oportunidad y la garantía de ser parte activa en

la toma de decisiones que afectan a su salud. **A demás, esta participación debe ir acompañada de transparencia y feedback por parte de las Administraciones sobre los procesos participativos que incluyen a los pacientes.**

Para ello es prioritario establecer canales de comunicación fluidos y coordinados, estables o puntuales, entre las organizaciones sanitarias y las organizaciones de pacientes con cáncer para generar marcos de actuación adecuados a las necesidades del abordaje del cáncer.

4.3 Necesidades no cubiertas detectadas en el ámbito de la humanización

Falta de planificación centrada en el paciente

El modelo asistencial y de organización de los servicios sanitarios en España se caracteriza por una elevada fragmentación que dificulta el tránsito del paciente por las diferentes estructuras y recursos en los distintos niveles asistenciales (atención primaria y hospitalaria). Los expertos apuntan que a esta fragmentación se le añade también la complejidad de los procesos administrativos, que concluye también en un proceso asistencial poco efectivo.

La falta de coordinación entre procesos origina que el paciente deba acudir varias veces al sistema, someterse varias veces a pruebas o extracciones, poniendo en riesgo el capital de venas y dilatando tiempos en su recorrido por el sistema.

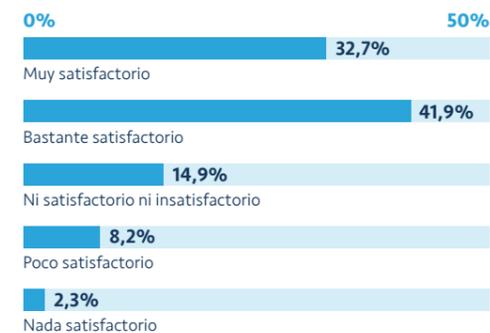
Entre las causas que se destacan resaltan las dificultades para concretar un "acto único", es decir, que las pruebas y tratamientos se produzcan el mismo día. Esta percepción se extiende entre los participantes del sondeo, donde solamente la mitad de los pacientes afirma realizar sus pruebas, recibir sus tratamientos y acudir a consulta en un mismo día (52,9%), tal y como refleja la figura 12.

Figura 12. Realización de pruebas/tratamiento/consulta en el mismo día (n= 645)



Aunque existe un amplio margen de mejora en los procesos asistenciales, se observa, en general, una **percepción positiva de la atención sanitaria recibida**, pues tres de cada cuatro pacientes manifiestan tener una buena satisfacción, sumando un 74,6% entre las categorías "bastante satisfactorio" y "muy satisfactorio" como muestra la figura 13.

Figura 13. Satisfacción general sobre la atención sanitaria recibida (n= 645)



Para mejorar el proceso asistencial y, en definitiva, el recorrido del paciente con cáncer por los diferentes servicios sanitarios es fundamental realizar un nuevo replanteamiento y organización del sistema donde sitúe en el "centro" al paciente de manera real. Los expertos destacan la necesidad de promover e implantar el "acto único" mediante protocolos establecidos que optimicen recursos y simplifiquen los procesos.

En el ámbito de la planificación y atención centrada en el paciente, los expertos destacan la necesidad de abordar las necesidades de los pacientes desde un punto de vista integral, atendiendo el ámbito emocio-

nal y teniendo en cuenta su situación personal (soledad, institucionalización, etc.)

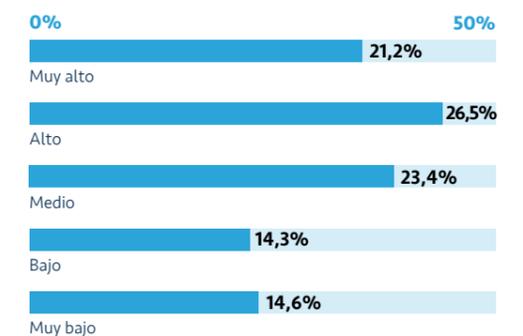
La asistencia sanitaria logrará la excelencia y la humanización en sus procesos cuando se ofrezca una atención integral que se sustente en la colaboración multidisciplinar.

Mejora de la comunicación y relación médico-paciente

De acuerdo con los expertos participantes, para la persona con cáncer una buena relación y comunicación con sus profesionales sanitarios forma parte esencial del tratamiento y puede influir en el proceso de adaptación a la enfermedad, su evolución y éxito de tratamiento. Son también, junto con las organizaciones de pacientes, un punto de referencia para recibir apoyo, información y formación.

La toma de decisiones compartidas forma parte del proceso de relación entre médico y paciente. Los resultados del sondeo muestran oportunidades de mejora en este ámbito, pues más del 50% de los pacientes manifiesta tener un nivel de medio a muy bajo de participación en las decisiones sobre su tratamiento, según muestra la figura 14.

Figura 14. Nivel de participación en las decisiones de tratamiento con el especialista (n= 645)

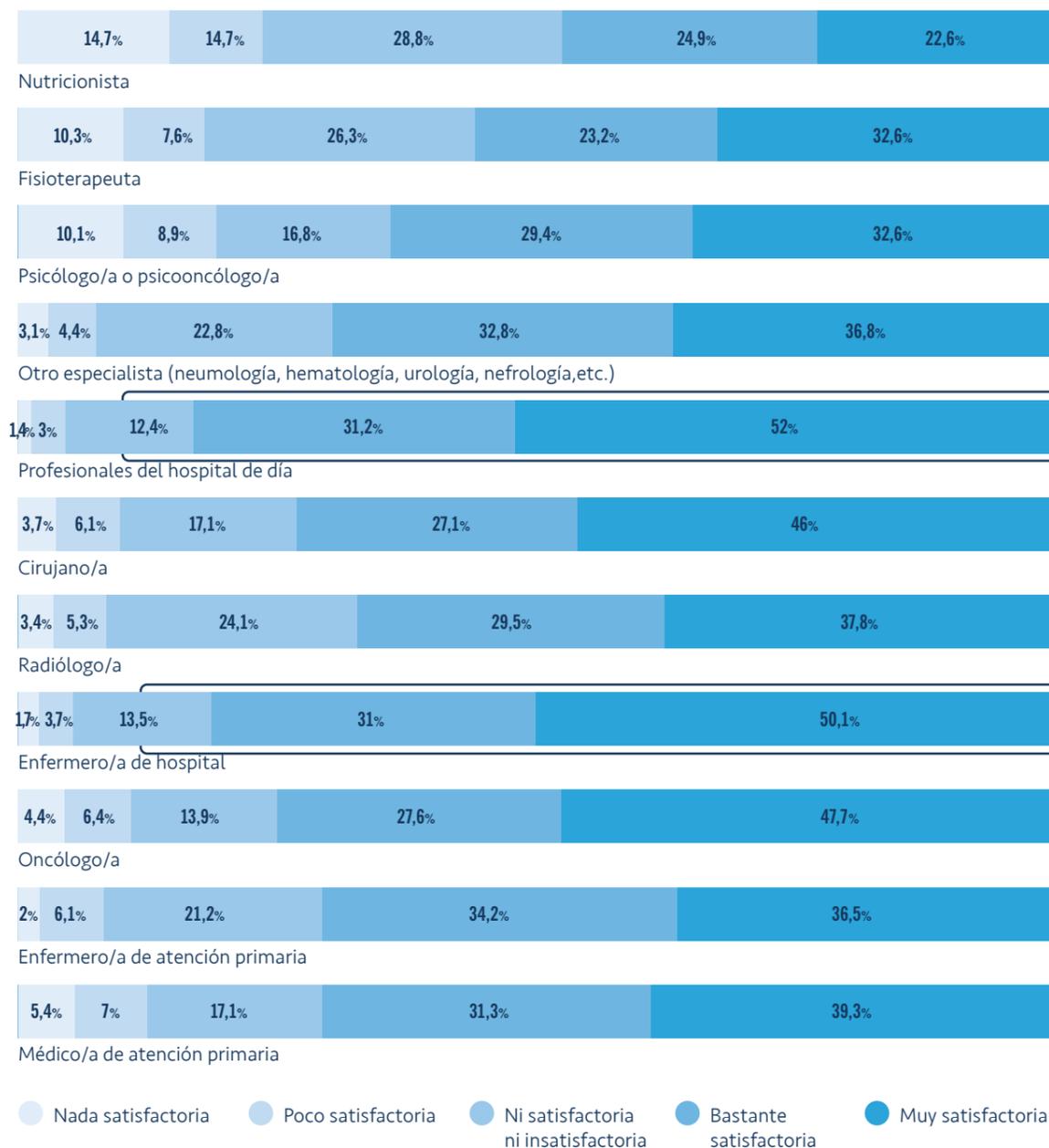


Entre las dificultades en la comunicación entre profesionales sanitarios y pacientes, los expertos destacan el tiempo insuficiente durante la consulta, la rotación o cambios en el equipo de referencia, y/o la carencia de un protocolo claro de comunicación entre los diferentes especialistas que tratan al paciente.

Cuando el paciente sale de la consulta de confirmación diagnóstica se siente solo porque no hay una figura que le explique qué le va a suceder y los pasos a realizar.

Analizando la comunicación por especialidad (figura x), destaca la valoración más positiva que los pacientes asignan a la comunicación que establecen los profesionales de hospital de día y los/las enfermeros/as hospitalarios con ellos y ellas (83,2% y 81,1% respectivamente) en comparación con el resto de los perfiles compartidos, como se muestra en la figura 15.

Figura 15. Percepción de la comunicación que establecen los profesionales que participan en el tratamiento con el paciente (n= 645)

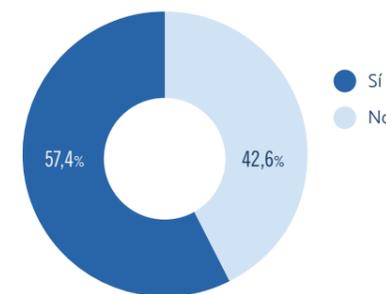


Dificultades en el acceso a la información

Ante el diagnóstico de una enfermedad en cuanto a la información recibida, los expertos consultados comparten que en ocasiones dicha información es dependiente de las herramientas que presenta el hospital o el propio especialista, ocasionando nuevamente diferencias en la atención recibida.

Según los pacientes que han participado en el sondeo, cerca de la mitad (42,6%) percibe no haber recibido toda la información necesaria para conocer y gestionar su enfermedad, tal y como muestra la figura 16.

Figura 16. Percepción sobre recibir/haber recibido toda la información necesaria para conocer y gestionar la enfermedad (n= 645)



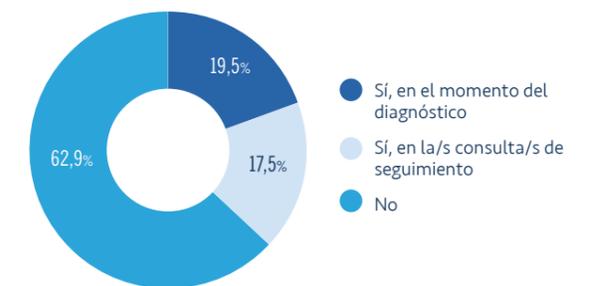
Este mismo grupo de pacientes (42,6%) manifiesta que a lo largo de su proceso asistencial desearía recibir información referente al autocuidado (64,4%), las opciones de tratamiento (57,5%) y el manejo de síntomas (56,5), entre otras, como se detalla en la siguiente figura 17.

Figura 17. Información que desearía recibir el paciente a lo largo del proceso asistencial (n=275)



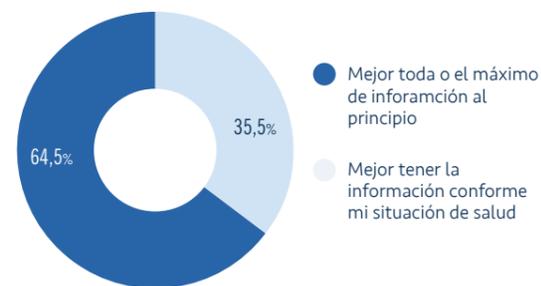
En el ámbito de la información las organizaciones de pacientes han tenido y tienen un papel fundamental. Las dificultades de interrelación con el sistema sanitario, entre otros factores, dificulta el conocimiento por parte de los pacientes de la existencia de las asociaciones de pacientes. El sondeo realizado refleja que solo el 37% de los pacientes afirma haber recibido información por parte de los especialistas de las organizaciones de pacientes (figura 18).

Figura 18. Información facilitada por el equipo de especialistas sobre organizaciones de pacientes (n= 645)



Por otra parte, se quiso conocer cuál es el momento más indicado o preferible para los pacientes a la hora de recibir la información necesaria para conocer y gestionar su enfermedad. Según muestra la figura 19, 2 de cada 3 pacientes considera mejor recibir toda o el máximo posible de información al inicio del proceso.

Figura 19. Momento más indicado o preferible para recibir información (n= 645)



Para cubrir las necesidades que presenta el paciente en el ámbito de la información los expertos consultados consideran fundamental la definición e implementación de un protocolo que defina quién, cómo, cuándo y con qué recursos se realiza el proceso informativo. Este protocolo debe tener en cuenta las preferencias de los pacientes, su bienestar emocional, su implicación ante la enfermedad y su nivel de conocimiento, entre otros factores.

Composición y coordinación de los equipos multidisciplinarios

En la atención al cáncer están involucrados multitud de profesionales especializados y disciplinas por la complejidad clínica, física, social y psicológica que puede presentar la enfermedad y su tratamiento en sus distintas fases. Una buena coordinación va a mejorar la experiencia del paciente y sus resultados en salud. Sin embargo, como se ha apuntado anteriormente, la organización fragmentada de la atención sanitaria puede dificultar este abordaje multidisciplinar y la correcta comunicación entre agentes³⁶⁻⁴⁰.

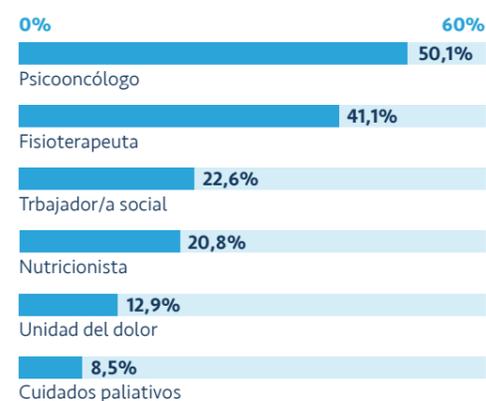
Los expertos apuntan las dificultades de acceso por parte de los pacientes a diversas especialidades que consideran imprescindibles en el equipo multidisciplinar para abordar las necesidades de nutrición, fisioterapia, psicooncología, atención al dolor, cuidados paliativos y el ámbito social-laboral. Asimismo, des-

tazan la figura de enfermería oncológica como nexo de coordinación entre profesionales y referente para los pacientes.

El apoyo al paciente tras la consulta de diagnóstico es fundamental. Se debe establecer un perfil que lo atienda en este momento, aquí el papel de enfermería debería tener mayor peso.

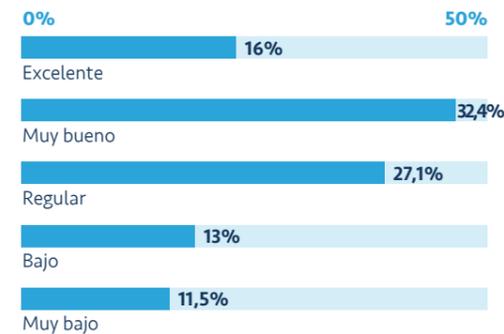
Según los pacientes encuestados, 2 de cada 3 pacientes (67,8%) ha recibido esta tipología de servicios por parte de la sanidad pública. Entre ellos, la mitad (50,1%) ha contado con atención psicológica, seguido de fisioterapia (41,1%). A los servicios de trabajador social y nutricionista han accedido dos de cada 10 pacientes y las unidades del dolor y la atención a cuidados paliativos son los que menos han accedido los pacientes (12,9% y 8,5% respectivamente) como muestra la figura 20.

Figura 20. Servicios recibidos desde la sanidad pública (n=437)



En cuanto al nivel de coordinación percibido por los pacientes entre el equipo de profesionales sanitarios, se observan oportunidades de mejora, dado que la mitad de los participantes (48,4%) la percibe como positiva (figura 21).

Figura 21. Nivel de coordinación percibido entre el equipo de profesionales sanitarios (AP, oncólogo, radiólogo, enfermera...) (n= 645)



Insuficiente abordaje del dolor oncológico

El dolor es el síntoma principal en el 40% de los pacientes oncológicos en tratamiento y el 75% en enfermedad avanzada⁴¹. Existen diferentes tipos de dolor oncológico y en su manejo pueden intervenir diferentes profesionales durante el proceso (oncólogos médicos, cirujanos, oncólogos radioterápicos, médicos de atención primaria, psicólogos/terapeutas ocupacionales, médicos paliativistas y los especialistas en dolor), es por ello que su coordinación y abordaje consensuado es crítico para la calidad de vida del paciente.

Como se apuntaba en el apartado anterior, el 12,9% de los pacientes que han participado en el sondeo han accedido a una unidad del dolor.

Algunos pacientes tardan demasiados meses en conseguir cita en la unidad del dolor por lo que es el oncólogo o médico de primaria quien decide el tratamiento. La larga espera ralentiza todo el proceso.

A pesar del creciente interés y de las múltiples iniciativas para el manejo adecuado del dolor oncológico, según los expertos consultados un alto número de pacientes no recibe un control adecuado y especializado en su abordaje, con el problema añadido de las listas de espera para ser tratados en las unidades del dolor y la falta de especialistas en dolor. En esta línea

los expertos consultados comparten como acción prioritaria realizar la unificación de decisiones en un solo especialista para evitar divergencias y acelerar la derivación de los pacientes.

Para realizar un correcto abordaje de esta esfera del paciente con cáncer es fundamental concienciar a los profesionales sanitarios, pacientes y familias en el diagnóstico y abordaje precoz del dolor oncológico, así como ampliar la formación y número de especialistas en dolor oncológico y tener en cuenta las guías de práctica clínica en el abordaje del dolor.

Falta de atención psicológica durante el proceso asistencial

La Sociedad Internacional de Psicooncología (IPOS) formuló una declaración en la que proponía que la atención psicológica y social de los pacientes con cáncer debe reconocerse como un derecho humano universal y debe ser integrado en la atención sanitaria habitual, como un estándar de calidad⁴².

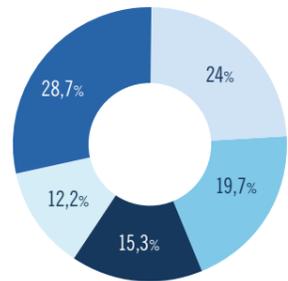
En España, la primera Estrategia en Cáncer del SNS ya recogía entre sus objetivos atender los aspectos psicológicos del paciente con a través de equipos de psicooncología⁴³.

A pesar de la importancia de este objetivo establecido en 2006, la actualización de la Estrategia en Cáncer del SNS (2021) aún lo señala como reto no resuelto del sistema, indicando que "asociaciones de pacientes y de voluntariado realizan tareas de sustitución que deberían ser parte del SNS"⁴³.

Los expertos consultados confirman esta situación ya que, como hemos visto anteriormente, no todos los pacientes reciben apoyo psicológico a través del SNS y apunta como una de las causas la carencia en número de psicooncólogos/as.

Entre los pacientes que han participado en el sondeo, solo el 28,7% manifiesta que no ha necesitado apoyo psicológico, lo que sitúa la necesidad en 7 de cada 10 pacientes. El 43,7% de los pacientes sí han recibido apoyo psicológico por parte de la sanidad pública, y casi la mitad de este servicio lo proporcionan las organizaciones de pacientes. El 15,3% de los pacientes ha debido costearse este servicio con fondos propios (figura 22).

Figura 22. *Uso de apoyo psicológico en caso de haberlo necesitado y canal (n= 645)*



- Sí, a través de la sanidad pública (psicólogos/as del centro sanitario)
- Sí, a través de la sanidad pública (psicólogos/as de la asociación de pacientes)
- Sí, de forma privada (particular, seguros de salud, mútuas)
- No, aunque lo he necesitado no lo he recibido
- No, por el momento no lo he necesitado

Los expertos señalan que la atención psicológica debe garantizarse a lo largo del todo el proceso asistencial para aquellos pacientes y familiares que lo necesiten. Para ello, será importante realizar una valoración y ofrecer el recurso en el momento necesario. Para hacer frente a esta situación la actual Estrategia en Cáncer del SNS destaca como prioridad de actuación el proporcionar atención psicológica a pacientes y familiares en el momento que precisen, no limitándolo al momento del alta y contando con los recursos necesarios³.

Insuficiente atención a cuidados paliativos

Según la OMS, actualmente la necesidad de cuidados paliativos es mayor que nunca y está en crecimiento debido al envejecimiento de la población y al aumento de la incidencia de cáncer y otras enfermedades no hereditarias⁴⁴. Sin embargo, se detectan obstáculos en la asistencia paliativa como es el desconocimiento entre los planificadores de políticas sanitarias, los profesionales de la salud y la ciudadanía, del concepto de asistencia paliativa y los beneficios que esta puede ofrecer a los pacientes y a los sistemas de salud⁴⁵.

En el caso de los pacientes con cáncer, el acceso a los cuidados paliativos presenta barreras en el proceso asistencial debido a la tardanza en su derivación, la ausencia del servicio en el hospital y la heterogeneidad de composición del equipo de profesionales.

La falta de acceso a cuidados paliativos contribuye a un empeoramiento de la calidad de vida del paciente y de la familia. Humanizar los servicios sanitarios y concretamente en situaciones donde se requieren cuidados paliativos significa promover la dignidad y apoyar al paciente y su familia en todos los momentos necesarios.

El acceso a tiempo a la unidad de cuidados paliativos reduce la opción de la eutanasia entre los pacientes.

Los expertos consultados comparten que es clave que el/la oncólogo/a de referencia derive al paciente al servicio de cuidados paliativos desde el diagnóstico de la enfermedad. Este servicio puede coexistir con la atención continua del resto de profesionales, siendo posible recurrir a ellos de forma discontinua, según la necesidad, a lo largo de la enfermedad y no únicamente en la fase terminal.

Conceptualmente los cuidados paliativos deben ser entendidos como parte de la mejora de la calidad de vida durante todo el proceso asistencial del paciente con cáncer. Además, la asistencia paliativa a tiempo no solo mejora la calidad de vida de los pacientes y sus familiares, sino que también beneficia a los sistemas de atención de salud porque reduce el número de hospitalizaciones innecesarias y el uso de los servicios de asistencia sanitaria⁴⁶.

Se debe garantizar una adecuada atención paliativa a todos los pacientes con cáncer que lo necesiten. Los esfuerzos deben dirigirse a potenciar la detección temprana de las personas que presentan una serie de necesidades de abordaje multidimensional (físicas, psicológicas, espirituales, sociales, familiares), beneficiándose de la atención paliativa centrada en la persona y su familia en el momento que se precise, respetando sus deseos, valores y preferencias.

5



Propuestas de mejora

A continuación, como resultado del análisis de la información obtenida en las diferentes fases del proyecto, y fruto del consenso del grupo La voz de las personas con cáncer, se detallan una serie de propuestas de mejora. Con ellas se pretende facilitar una hoja de ruta en los niveles macro, meso y micro del sistema sanitario.

5. Garantizar el acceso y la distribución territorial de **centros de referencia** para el tratamiento del cáncer con el objetivo de mejorar la calidad de vida de pacientes y mitigar el impacto de desplazamientos en la familia.

6. Impulsar la **investigación clínica de excelencia** con el compromiso de los agentes implicados, adaptando la legislación y las políticas presupuestarias para garantizar una investigación pública de calidad en la lucha contra el cáncer, infantil/juvenil y para adultos.

7. Invertir e implementar en todo el territorio nacional **sistemas informáticos en red**, interoperables entre centros y CC.AA., facilitando así el acceso a la información clínica del paciente y la comunicación y coordinación entre profesionales y niveles asistenciales.

5.1 Macro: nivel de planificación sanitaria

1. Mejorar la **participación de los representantes de pacientes con cáncer en el SNS**, reconociendo al movimiento asociativo como un agente social fundamental en la planificación, gestión y organización de los servicios asistenciales. Para ello, su participación debe canalizarse de manera efectiva a través de órganos decisores no consultivos.

2. Acelerar la **autorización** de fármacos a nivel nacional una vez ha sido emitida la decisión de la Agencia Europea del Medicamento (EMA), así como potenciar la transparencia en los procesos de valoración clínica y de negociación y evaluación económica.

3. Establecer un **procedimiento centralizado y vinculante** para todas las CC.AA. que garantice el acceso temprano a fármacos de forma equitativa para todos los pacientes.

4. Abordar la urgencia de acelerar el **proceso diagnóstico del cáncer**, garantizando la equidad territorial.

5.2 Meso: nivel de gestión sanitaria

1. Organizar la atención al cáncer en torno al paciente, definiendo rutas/circuitos, protocolos de atención y tratamiento y recursos que faciliten la transición del paciente por el sistema sanitario y garantice la necesaria **continuidad asistencial**.

2. Impulsar en todos los centros hospitalarios la creación de **equipos para un abordaje integral, multidisciplinar y coordinado** del paciente con cáncer, donde se incluyan servicios de atención social, nutrición, fisioterapia, psicooncología, cuidados pa-

liativos y atención al dolor. En caso de que el centro sanitario no disponga de recursos para realizar una cobertura adecuada de estas necesidades, puede **establecer acuerdos formales** con organizaciones de pacientes que provean de estos servicios como herramienta complementaria al cuidado de la salud de los pacientes con cáncer.

3. **Reforzar la estabilidad de los equipos** de enfermería en los hospitales de día y en el servicio de oncología, para asegurar la continuación en el trato y fortalecer la relación especialista-paciente.
4. Promover la **formación continuada de los profesionales sanitarios**, principalmente para atención primaria y urgencias sobre identificación de sintomatología para la mejora del diagnóstico, y, por otra parte, para los oncólogos en innovaciones terapéuticas. Además, se recomienda ofrecer herramientas en **habilidades de comunicación** para los profesionales sanitarios para el abordaje óptimo en función de la casuística de cada paciente.
5. **Garantizar el abordaje y tratamiento del dolor oncológico**, aplicando y cumpliendo protocolos y guías clínicas definidos y fomentar, siempre que sea posible, la autogestión de medicamentos por parte del paciente.
6. Incluir los **cuidados paliativos** como un recurso necesario desde el inicio de diagnóstico, pudiendo recurrir a éste de manera discontinua y no exclusivamente en fase terminal.

5.3 Micro: nivel de atención al paciente

1. **Protocolizar el proceso de comunicación** realizado por los diferentes especialistas que participan en la atención del paciente con cáncer, principalmente en la comunicación de diagnóstico y durante el proceso posterior de seguimiento. Los tiempos en los que el paciente está en el hospital (hospitalización, hospital de día, etc.) son una oportunidad para la información y educación sanitarias por parte de personal formado y cualificado.
2. Facilitar **fuentes fiables de información** (sobre la patología y sobre organizaciones de pacientes) a los pacientes y sus familias y asegurar que dispo-

nen de toda la información necesaria para conocer y gestionar su enfermedad, independientemente de la experiencia que pueda tener el paciente.

3. Disponer de una **figura de apoyo para el paciente** que sea un referente de información, acceso y coordinación entre los profesionales y el paciente. Para cubrir esta necesidad el papel de enfermería sería referente.

6. Bibliografía

1. Las cifras del cáncer en España 2022 [Internet]. Sociedad Española de Oncología Médica;2022 [Último acceso: 17 noviembre 2022]. Disponible en: https://seom.org/images/LAS_CIFRAS_DEL_CANCER_EN_ESPANA_2022.pdf
2. Nota de prensa. Cáncer [Internet]. Organización Mundial de la Salud (OMS);2022 [Último acceso: 17 noviembre 2022]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer>
3. Mejorar la calidad de la atención que reciben las personas enfermas de cáncer y sus familias, objetivo de la Actualización de la Estrategia en Cáncer 2021 [Internet]. La Moncloa Prensa;2021 [Último acceso: 17 noviembre 2022]. Disponible en: <https://www.lamoncloa.gob.es/serviciosdeprensa/notasprensa/sanidad14/Paginas/2021/020321-estrategiacancer.aspx#:~:text=La%20Actualizaci%C3%B3n%20de%20la%20Estrategia%20en%20C%C3%A1ncer%2C%20aprobada%20por%20unanimidad,progresiva%20extensi%C3%B3n%20del%20modelo%20de>
4. Plan Europeo de Lucha contra el Cáncer: Nuevas medidas para aumentar el acceso a la prevención, la detección precoz, el tratamiento y los cuidados del cáncer [Internet]. Comunicado de Prensa de la Comisión Europea;2022 [Último acceso: 17 noviembre 2022]. Disponible en: https://ec.europa.eu/commission/presscorner/detail/es/ip_22_702
5. Mission on Cancer Implementation Plan [Internet]. Bruselas: Comisión Europea;2021 [Último acceso: 17 noviembre 2022]. Disponible en: https://ec.europa.eu/info/sites/default/files/research_and_innovation/funding/documents/cancer_implementation_plan_for_publication_final_v2.pdf
6. Preámbulo de la Constitución de la Organización Mundial de la Salud. Conferencia Sanitaria Internacional. Nueva York, 1946 [Internet]. Madrid: Ministerio de sanidad. [Último acceso: 17 noviembre 2022]. Disponible en: <https://pnsd.sanidad.gob.es/pnsd/legislacion/pdfestatal/i5.pdf>
7. Comparador Report on Cancer in Europe 2019 – Disease Burden, Costs and Access to Medicines [Internet]. IHE - The Swedish Institute for Health Economics;2019 [Último acceso: 17 noviembre 2022]. Disponible en: <https://www.efpia.eu/media/580501/comparator-report-on-cancer.pdf>
8. Informe "El impacto económico y social del cáncer en España" [Internet]. Estudio elaborado por Oliver Wyman para la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC);2020 [Último acceso: 17 noviembre 2022]. Disponible en: <https://www.contraelcancer.es/sites/default/files/content-file/Informe-Los-costes-cancer.pdf>
9. Informe sobre las necesidades de los supervivientes de cáncer [Internet]. Grupo Español de Pacientes con Cáncer;2012 [Último acceso: 17 noviembre 2022]. Disponible en: http://www.gepac.es/docs/informe_supervivientes.pdf
10. M Hernández et al (2016): A longitudinal study on anxiety, depressive and adjustment disorder, suicide ideation and symptoms of emotional distress in patients with cancer undergoing radiotherapy. J Psychosom Res. 2016 Aug;87:14-21. [Último acceso: 17 noviembre 2022]. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27411747/>
11. A Vines et al (2018): Prostate Cancer Ambassadors: Enhancing a Theory-Informed Training Program for Informed Decision-Making. J Cancer Educ. 2017 Sep; 32(3): 454-459. [Último acceso: 17 noviembre 2022]. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4889563/>
12. Impacto del Cáncer en España: Una aproximación a la inequidad y los determinantes sociales [Internet]. Asociación Española Contra el Cáncer;2022 [Último acceso: 17 noviembre 2022]. Disponible en: https://observatorio.contraelcancer.es/informes/impacto-del-cancer-en-espana-una-aproximacion-a-la-inequidad-y-los-determinantes-sociales?ga=2.179249124.1174942869.1668171072-1190224473.1668171072&gl=1*t2cakj*ga*MTE5MDlyNDQ3My4xNjY4MTcxMDcy*ga_K6G3270VC8*MTY2ODE3MTA3Mi4xLjAuMTY2ODE3MTA3NC41OC4wLjA
13. Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud [Internet]. Ministerio de Sanidad;2010 [Último acceso: 17 noviembre 2022]. Disponible en: <https://www.sanidad.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/pncalidad/PlanCalidad2010.pdf>
14. Referencia del Consejo de Ministros [Internet]. Madrid: La Moncloa;2022 [Último acceso: 17 noviembre 2022]. Disponible en: https://www.lamoncloa.gob.es/consejodeministros/referencias/Paginas/2022/refc20220614_cc.aspx#SNS
15. Martínez, T (2013): La atención centrada en la persona. Algunas Claves para avanzar en los servicios gerontológicos". Fundación Caser para la dependencia. [Último acceso: 17 noviembre 2022]. Disponible en: <http://www.acpgerontologia.com/documentacion/ACPMartinezActas-dependencia.pdf>
16. Rodríguez, P (2013): La atención integral y centrada en la persona. Papeles de la Fundación Pilares para la Autonomía Personal, nº1. [Último acceso: 17 noviembre 2022]. Disponible en: <https://tienda.fundacionpilares.org/es/pdf/44-la-atencion-integral-y-centrada-en-la-persona-pdf.html>
17. J.C. March (2017): Humanizar la sanidad para mejorar la calidad de sus servicios. Revista de Calidad Asistencial Vol. 32. Núm. 5. páginas 245-247 (Septiembre - Octubre 2017) [Último acceso: 17 noviembre 2022]. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-revista-calidad-asistencial-256-articulo-humanizar-sanidad-mejorar-calidad-sus-S1134282X17300696#bib0010>
18. EFPIA Patients W.A.I.T. Indicator 2021 Survey [Internet]. IQVIA;2022 [Último acceso: 17 noviembre 2022]. Disponible en: https://www.efpia.eu/media/676539/efpia-patient-wait-indicator_update-july-2022_final.pdf
19. Los científicos hacen un llamamiento al aumento de la inversión pública y privada para la investigación del cáncer [Internet]. Centro Nacional de Investigaciones Oncológicas;2020 [Último acceso: 17 noviembre 2022]. Disponible en: <https://www.cnio.es/noticias/noticias-cnio/llamamiento-aumento-inversion-publica-privada-investigacion-cancer/>
20. Investigación en España: Situación de la investigación oncológica en España [Internet]. Aseica;2019 [Último acceso: 18 noviembre 2022]. Disponible en: <https://www.aseica.es/investigacion/datos#:~:text=En%20Espa%C3%B1a%2C%20m%C3%A1s%20de%20270.000,fallecimiento%20cada%203%2C8%20minutos.>
21. Estudio SEOM sobre el Acceso a Fármacos y Biomarcadores en Oncología 2019 [Internet]. Sociedad Española de Oncología Médica;2019 [Último acceso: 18 noviembre 2022]. Disponible en: https://seom.org/images/Estudio_SEOM_Acceso_2019_presentacion_resumen.pdf EL 43% de los servicios de Oncología, con barreras de acceso a los fármacos [Internet]. Redacción Médica; 2019 [Último acceso: 18 noviembre 2022]. Disponible en: <https://www.redaccionmedica.com/secciones/oncologia-medica/el-43-de-los-servicios-de-oncologia-con-barreras-de-acceso-a-los-farmacos-3344>

22. Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad. Boletín Oficial del Estado núm. 102, de 29/04/1986. [Último acceso: 18 noviembre 2022]. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-1986-10499>
23. Documento de consenso: Terapias dirigidas con radioligandos en oncología [Internet]. RPP Group;2021 [Último acceso: 18 noviembre 2022]. Disponible en: https://netespana.org/Portals/0/Documento_de_consenso_en_Terapias_Dirigidas_con_RLT.pdf
24. Las TIC en la sanidad del futuro [Internet]. Fundación signo [Último acceso: 18 noviembre 2022]. Disponible en: <https://www.fundacionsigno.com/bazar/5/LAS%20TIC%20EN%20LA%20SANIDAD%20DEL%20FUTURO.%20PARTE%20.%20ANALISIS%20DEL%20IMPACTO%20DE%20LAS%20TIC%20EN%20LA%20SANIDAD..pdf>
25. TIC: Tecnologías de la Información y la Comunicación aplicada a la Salud [Internet]. Fundación Progreso y Salud. Consejería de Salud y Consumo de la Junta de Andalucía [Último acceso: 18 noviembre 2022]. Disponible en: <https://www.sspa.juntadeandalucia.es/fundacionprogreso-y-salud/es/tic>
26. Modelo de atención telemática centrada en la persona [Internet]. Plataforma de Organizaciones de Pacientes; 2021 [Último acceso: 18 noviembre 2022]. Disponible en: <https://www.plataformadepacientes.org/informe-modelo-de-atencion-telematica-centrada-en-la-persona>
27. Nota de prensa: Disminuye un 21% los nuevos diagnósticos de cáncer durante el confinamiento [Internet]. Sociedad Española de Oncología Médica;2020 [Último acceso: 18 noviembre 2022]. Disponible en: <https://seom.org/notas-prensa/208341-presentacion-resultados-estudio-impacto-covid-en-pacientes-con-cancer>
28. Nota de prensa: Medicina de precisión: biomarcadores y cáncer [Internet]. Sociedad Española de Oncología Médica;2022 [Último acceso: 18 noviembre 2022]. Disponible en: <https://seom.org/otros-servicios/noticias/209076-medicina-de-precision-biomarcadores-y-cancer>
29. Nota de prensa: el acceso a determinaciones moleculares debe estar disponible en el SNS para aumentar la supervivencia de los pacientes con cáncer [Internet]. Sociedad Española de Oncología Médica;2022 [Último acceso: 18 noviembre 2022]. Disponible en: https://seom.org/images/seomcms/stories/recursos/NP_Medicina_Precision_2022.pdf
30. Comunicados de prensa: El diagnóstico temprano del cáncer salva vidas y reduce los costos de tratamiento [Internet]. Ginebra: OMS;2017 [Último acceso: 18 noviembre 2022]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news/item/03-02-2017-early-cancer-diagnosis-saves-lives-cuts-treatment-costs>
31. Las cifras del cáncer en España 2022 [Internet]. Sociedad Española de Oncología Médica;2022 [Último acceso: 18 noviembre 2022]. Disponible en: https://seom.org/images/LAS_CIFRAS_DEL_CANCER_EN_ESPANA_2022.pdf
32. Cáncer now: el cáncer en España, una urgencia vital [Internet]. Fundación para la Excelencia y la Calidad de la Oncología;2022 [Último acceso: 18 noviembre 2022]. Disponible en: <https://fundacioneco.es/event/cancer-now-el-cancer-en-espana-una-urgencia-vital-18-1-22/>
33. Noticias: Pacientes y médicos piden que cualquier persona con cáncer de mama puedan participar en ensayos clínicos [Internet]. Servimedía;2022 [Último acceso: 18 noviembre 2022]. Disponible en: <https://www.servimedia.es/noticias/pacientes-medicos-piden-cualquier-enferma-cancer-mama-pueda-participar-ensayos-clinicos/3396784>
34. Anteproyecto de Ley por la que se modifican diversas normas para consolidar la equidad, universalidad y cohesión del Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad, versión 15 de noviembre de 2021, 1 a 80 [Último acceso: 18 noviembre 2022]. Disponible en: https://www.sanidad.gob.es/normativa/audiencia/docs/DG_67_21.pdf
35. C Hester et al (2019). Effect of fragmentation of cancer care on treatment use and survival in hepatocellular carcinoma. Cancer 2019 Oct 1;125(19):3428-3436. [Último acceso: 18 noviembre 2022]. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31299089/>
36. Manual SEOM de cuidados continuos [Internet]. Sociedad Española de Oncología Médica;2014 [Último acceso: 18 noviembre 2022]. Disponible en: https://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/MANUAL_SEOM_CUIDADOS_CONTINUOS_Segunda_edicion.pdf
37. E Denton et al (2016): Improving outcomes in lung cancer: the value of the multidisciplinary health care team. Journal of Multidisciplinary Healthcare, vol. 9, pp. 137-144, 2016. [Último acceso: 18 noviembre 2022]. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27099511/>
38. Plan Integral de Atención a los Largos Supervivientes de Cáncer [Internet]. Sociedad Española de Oncología Médica;2013 [Último acceso: 18 noviembre 2022]. Disponible en: https://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/PLAN_INTEGRAL_LARGO_SUPERVIVIENTE.pdf
39. K Kehl et al (2015): Tumor board participation among physicians caring for patients with lung or colorectal cancer. JCO Oncology Practice, vol. 11, nº 3, pp. e267-e278, 2015. [Último acceso: 18 noviembre 2022]. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25922221/>
40. El dolor en el paciente oncológico [Internet]. Sociedad Española de Oncología Médica [Último acceso: 18 noviembre 2022]. Disponible en: https://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/infopublico/publicaciones/F_Oncovida_17_BAJA.pdf
41. IPOS International Standard of Quality Cancer Care [Internet]. International Psycho-Oncology Society;2014 [Último acceso: 18 noviembre 2022]. Disponible en: <https://www.ipos-society.org/about/quality>
42. Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud [Internet]. Ministerio de Sanidad y Consumo;2006 [Último acceso: 18 noviembre 2022]. Disponible en: https://www.sanidad.gob.es/en/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/cancer-cardiopatia/CANCER/opsc_est1.pdf.pdf
43. S Connor (2014): The Global Atlas of Palliative Care at the End of Life. Worldwide Hospice Palliative Care Alliance, 2014. [Último acceso: 18 noviembre 2022]. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/288344767_The_Global_Atlas_of_Palliative_Care_at_the_End_of_Life
44. Notas descriptivas: Cuidados paliativos [Internet]. Organización Mundial de la Salud;2020 [Último acceso: 18 noviembre 2022]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
45. Informe de la Secretaría: Fortalecimiento de los cuidados paliativos como parte del tratamiento integral a lo largo de la vida [Internet]. 67.ª Asamblea Mundial de la Salud Organización. Mundial de la Salud;2020 [Último acceso: 18 noviembre 2022]. Disponible en: https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67/A67_31-sp.pdf

7. Anexos

7.1. Sondeo de situación y percepción de los pacientes con cáncer sobre la atención sanitaria recibida

- ¿Tienes 16 años o más?
 - Sí
 - No [FIN]
- ¿Eres socio/a o miembro de una asociación de pacientes con cáncer?
 - Sí
 - No
- Indica tu sexo biológico:
 - Hombre
 - Mujer
- Indica la Comunidad Autónoma donde resides:
 - Andalucía
 - Aragón
 - Canarias
 - Cantabria
 - Castilla y León
 - Castilla-La Mancha
 - Cataluña
 - Comunidad de Madrid
 - Comunidad Foral de Navarra
 - Comunidad Valenciana
 - Extremadura
 - Galicia
 - Islas Baleares
 - La Rioja
 - País Vasco
 - Principado de Asturias
 - Región de Murcia
 - Ciudades Autónomas de Ceuta y Melilla
- Indica tu edad actual:
- Indica qué edad tenías cuando te diagnosticaron cáncer:
- ¿Qué tipo de cáncer/enfermedad te diagnosticaron?
 - Colorrectal
 - Esclerosis tuberosa
 - Gástrico
 - Hígado
 - Infantil, adolescente y adultos jóvenes
 - Laringe, cabeza y cuello
 - Leucemia
 - Linfedema
 - Linfoma
 - Mama
 - Ginecológico
 - Mieloma múltiple
 - Neoplasias de mieloproliferación
 - Ovario
 - Páncreas
 - Piel y melanoma
 - Próstata
 - Pulmón
 - Riñón
 - Sarcomas
 - Tiroides
 - Tumores neuroendocrinos
 - Tumores raros
 - Útero
 - Vejiga
 - Otro
- Indica el tiempo transcurrido desde que fuiste al médico tras notar síntomas o no encontrarte bien, hasta la confirmación del diagnóstico de cáncer tras las pruebas necesarias.
 - Menos de un mes
 - Entre uno y menos de dos meses
 - Entre dos y menos de tres meses
 - Entre tres y menos de seis meses
 - Entre seis meses y menos de un año
 - Un año o más
- ¿Consideras que has recibido toda la información que necesitabas para poder conocer tu enfermedad y cómo gestionarla?
 - Sí (pasar a la p.11)
 - No

10. Indica qué tipo de información te hubiese gustado recibir a lo largo del proceso asistencial. Puedes elegir más de una opción:

- Manejo de los síntomas
- Opciones de tratamiento
- Efectos secundarios del tratamiento o tratamientos
- Pronóstico
- Cambios de hábitos de vida, autocuidado
- Fuentes de información y consulta como webs oficiales
- Asociaciones de pacientes
- Trámites administrativos dentro del sistema sanitario
- Trámites sociolaborales
- Ensayos clínicos

11. ¿Preferirías haber recibido toda la información desde el inicio del diagnóstico o, por el contrario, prefieres tener la información conforme la necesitas según el estado de tu salud?

- Mejor toda o el máximo de información al principio.
- Mejor tener la información conforme mi situación de salud.

12. ¿El equipo de especialistas te ha facilitado, en algún momento, información sobre asociaciones de pacientes con cáncer?

- Sí, en el momento del diagnóstico.
- Sí, en la/s consulta/s de seguimiento.
- No.

13. Si has necesitado apoyo psicológico en algún momento, ¿has podido recibirlo?

- Sí, a través de la sanidad pública (psicólogos/as del centro sanitario)
- Sí, a través de la sanidad pública (psicólogos/as de la asociación de pacientes)
- Sí, de forma privada (particular, seguros de salud, mutuas)
- No, aunque lo he necesitado no lo he recibido.
- No, por el momento no lo he necesitado.

14. Valora el nivel de satisfacción general con la atención sanitaria que recibes en relación con el cáncer en una escala del 1 al 5, donde 1 es nada satisfactorio y 5 muy satisfactorio:

- Nada satisfactorio 1
- Poco satisfactorio 2
- Ni satisfactorio ni insatisfactorio 3
- Bastante satisfactorio 4
- Muy satisfactorio 5

15. ¿Has cambiado alguna vez de hospital para recibir tratamiento para el cáncer?

- Sí, dentro de mi Comunidad Autónoma.
- Sí, a una Comunidad Autónoma distinta.
- Sí, a otro país.
- No, nunca he cambiado de hospital para recibir tratamiento.

16. Normalmente, te realizan/te han realizado pruebas, tratamiento y consulta en el mismo día?

- Sí, normalmente.
- No, se realizan en distintos días.

17. Valora tu nivel de participación con tu especialista en las decisiones sobre tu tratamiento, en una escala del 1 al 5, donde 1 es muy bajo y 5 muy alto:

- Muy bajo 1
- Bajo 2
- Regular 3
- Muy bueno 4
- Excelente 5

18. Indica si alguna vez has recibido/recibes alguno de estos servicios desde la sanidad pública. Puedes seleccionar más de una opción:

- Fisioterapeuta
- Psicooncólogo/a
- Nutricionista
- Trabajador/a Social
- Unidad del dolor
- Cuidados paliativos

19. Valora el nivel de coordinación que percibes entre el equipo de profesionales sanitarios (AP, oncólogo, radiólogo, enfermera...) que te tratan:

- Muy bajo 1
- Bajo 2
- Regular 3
- Muy bueno 4
- Excelente 5

20. ¿Cómo de satisfactoria percibes la comunicación que establecen contigo (empatía, trato, etc.) todos los profesionales sanitarios que participan en tu tratamiento del cáncer? Califica en una escala del 1 al 5, donde 1 es nada satisfactorio y 5 muy satisfactorio, la comunicación con cada profesional sanitario:

Médico/a de atención primaria

- Nada satisfactorio 1
- Poco satisfactorio 2
- Ni satisfactorio ni insatisfactorio 3
- Bastante satisfactorio 4
- Muy satisfactorio 5

Enfermero/a primaria

- Nada satisfactorio 1
- Poco satisfactorio 2
- Ni satisfactorio ni insatisfactorio 3
- Bastante satisfactorio 4
- Muy satisfactorio 5

Oncólogo/a

- Nada satisfactorio 1
- Poco satisfactorio 2
- Ni satisfactorio ni insatisfactorio 3
- Bastante satisfactorio 4
- Muy satisfactorio 5

Enfermero/a hospital

- Nada satisfactorio 1
- Poco satisfactorio 2
- Ni satisfactorio ni insatisfactorio 3
- Bastante satisfactorio 4
- Muy satisfactorio 5

Radiólogo/a

- Nada satisfactorio 1
- Poco satisfactorio 2
- Ni satisfactorio ni insatisfactorio 3
- Bastante satisfactorio 4
- Muy satisfactorio 5

Cirujano/a

- Nada satisfactorio 1
- Poco satisfactorio 2
- Ni satisfactorio ni insatisfactorio 3
- Bastante satisfactorio 4
- Muy satisfactorio 5

Profesionales del hospital de día

- Nada satisfactorio 1
- Poco satisfactorio 2
- Ni satisfactorio ni insatisfactorio 3
- Bastante satisfactorio 4
- Muy satisfactorio 5

Otro especialista (neumología, hematología, urología, nefrología, etc.)

- Nada satisfactorio 1
- Poco satisfactorio 2
- Ni satisfactorio ni insatisfactorio 3
- Bastante satisfactorio 4
- Muy satisfactorio 5

Psicólogo/a o psicooncólogo/a

- Nada satisfactorio 1
- Poco satisfactorio 2
- Ni satisfactorio ni insatisfactorio 3
- Bastante satisfactorio 4
- Muy satisfactorio 5

Fisioterapeuta

- Nada satisfactorio 1
- Poco satisfactorio 2
- Ni satisfactorio ni insatisfactorio 3
- Bastante satisfactorio 4
- Muy satisfactorio 5

Nutricionista

- Nada satisfactorio 1
- Poco satisfactorio 2
- Ni satisfactorio ni insatisfactorio 3
- Bastante satisfactorio 4
- Muy satisfactorio 5

21. ¿Has participado alguna vez en algún ensayo clínico?

- Sí, en mi hospital.
- Sí, en otro hospital.
- No, nunca me han informado de esa posibilidad.
- No, no hay/no había ningún ensayo clínico apto para mí.
- No, aunque me informaron, no quise participar.

Muchas gracias por tu colaboración.



La voz de las
personas con cáncer

Promovido por:

