# Retos y prioridades

Para la defensa de las personas frente al cáncer

ELECCIONES
GENERALES
2023



# Índice

El cáncer en España	/3
Principios	/4
Retos y Prioridades	/5
Reto 0: Políticas públicas en cáncer	/6
Reto 1: Prevención desde la infancia	/7
Reto 2: Detección precoz de cáncer colorrectal, de cérvix y de pulmón	/8
Reto 3: Diagnóstico rápido y preciso	/10
Reto 4: Atención integral a las personas con cáncer y sus familias	/11
Reto 5: Acceso a los resultados de la investigación del cáncer	/14
Asociación Española Contra el Cáncer	/15

## El cáncer en España

## El cáncer es igual para todas las personas, pero no todas son iguales ante el cáncer.

El cáncer es un problema de salud y social de primer orden en el mundo¹, en Europa² y en España³. Es la primera causa de fallecimiento en los hombres y la segunda en las mujeres en nuestro país⁴.

Además, se ha convertido en la primera causa de mortalidad prematura (menores de 69 años) en ambos sexos<sup>5</sup>. Más de 2 millones de personas conviven con la enfermedad y cada año se diagnostican más de 290.000 casos nuevos<sup>6</sup>.

## Sabemos que

- Hasta un 50% de los casos de cáncer se podrían prevenir<sup>7</sup> con la promoción de entornos que faciliten la adopción de hábitos de vida saludable desde la infancia y extendiendo los programas de cribado del cáncer.
- Alrededor del 40% de las personas con cáncer sufren un impacto emocional debido a la enfermedad que requiere atención psicológica especializada<sup>8</sup>.
   También sus familiares lo sufren de forma significativa<sup>9</sup>.
- El cáncer incrementa los gastos y puede situar a las personas vulnerables en riesgo de pobreza<sup>10</sup>. El 45% del coste de esta enfermedad en España lo asumen las familias<sup>11</sup>.
- La investigación es clave para incrementar la supervivencia.

## Sin embargo

No todas las personas tienen acceso a entornos promotores de la salud que les ayuden a prevenir el cáncer desde la infancia y a medidas preventivas que permitan detectar precozmente el cáncer.

No todas las personas que son diagnosticadas de cáncer y sus familiares tienen garantizada una atención integral y continuada que responda a las necesidades biopsico-sociales provocadas por el impacto de la enfermedad.

No todos los cánceres se investigan de forma equitativa. Esto significa que hay pacientes que pueden perder oportunidades para sobrevivir.

- <sup>1</sup> 70ª Asamblea Mundial de la Salud. Resolución sobre la prevención y control del cáncer en el contexto de un enfoque integrado. Organización Mundial de la Salud 2017. Más info
- <sup>2</sup> Comisión Europea. *Europe's Beating Cancer Plan 2021.* **Más info**
- <sup>3</sup> Ministerio de Sanidad. Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud. Actualización publicada en 2021. **Más info**
- <sup>4</sup> Ministerio de Sanidad. Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud. Publicada en 2021. **Más info**
- <sup>5</sup> Instituto Nacional de Estadística. *Defunciones según la causa de muerte, por sexo y edad.* INE 2019. **Más info**
- <sup>6</sup> Las cifras del cáncer en España 2023. <u>SEOM</u>; Observatorio del Cáncer AECC. Incidencia *del cáncer en España 2022.* <u>Más info</u>
- 7 Schüz J, Espina C, et al. European Code against Cancer 4th Edition: 12 ways to reduce your cancer risk. Cancer Epidemiology 2015; 395:S1-S10. Más info
- <sup>8</sup> Mitchell A, Chan M, Bhatti H, Halton M, Grassi L, Johansen C, et al. Prevalence of depression, anxiety, and adjustment disorder in oncological, hematological and palliative care settings: a meta-analysis of 94 interview-based studies. *Lancet* 2011; 12:160-74. doi: 10.1016/S1470-2045(11)70002-X.
- 9 Rhee YS, Yun YH, Park S et al. (2008). Depression in family caregivers of cancer patients: The feeling of burden as a predictor of depression. J Clin Oncol, 26, 5890-5895.
- 10 Fernández B y Del Castillo R. El impacto del cáncer en las familias en España. Observatorio del Cáncer AECC, 2018. Más info
- <sup>11</sup> Informe *El impacto económico y social del cáncer en España* (2020). Elaborado por Oliver Wyman para la AECC. **Más info**

## **Principios**



La **persona** es lo **primero** 

La **equidad/igualdad de oportunidades** para hacer frente al cáncer como aspiración





La atención integral como derecho

## Contribución a los Objetivos de Desarrollo Sostenible

Los retos y prioridades incluidos en este documento contribuyen a los siguientes objetivos de la Agenda 2030 de las Naciones Unidas:













Reto o: Políticas públicas en cáncer

Reto 1: Prevención desde la infancia

**Reto 2:** Detección precoz de cáncer colorrectal, de cérvix y de pulmón

- Cáncer colorrectal y de cérvix (programas de cribado poblacional)
- Cáncer de pulmón (cribado en población de alto riesgo)

Reto 3: Diagnóstico rápido y preciso

**Reto 4:** Atención integral a las personascon cáncer y sus familias

- Atención psicológica
- Atención a las personas con cáncer con necesidades social
- Atención en el final de la vida

**Reto 5:** Acceso a los resultados de la investigación del cáncer



## Políticas públicas en cáncer

## **Porque**

- La garantía de la equidad en salud<sup>12</sup> y, por tanto, ante el cáncer, se establece en las políticas públicas, que asignan los recursos según las necesidades de las personas y han de asegurar los mejores resultados en salud para todos los grupos sociales.
- Para destinar los recursos de forma equitativa, facilitando la igualdad de oportunidades para hacer frente al cáncer, tanto para la prevención como para la atención, se necesita evaluación continua de las desigualdades sociales en salud, así como de los resultados de salud y atención sanitaria a las personas con cáncer.
- España no dispone de un sistema estatal de rendición de cuentas de resultados de salud y de acceso a esta información para la ciudadanía. Esto significa que:
  - Desconocemos los resultados en salud de los objetivos de planes/estrategias en cáncer.
  - Desconocemos si se garantiza la equidad en el acceso a las prestaciones del Sistema Nacional de Salud relacionadas con el cáncer.
  - Desconocemos si se cumplen los tiempos y estándares de calidad, tanto para el diagnóstico como para el tratamiento de los pacientes de cáncer.
  - Desconocemos cómo impactan los determinantes sociales de la salud en las personas con cáncer.

#### **Necesitamos**

Políticas públicas en cáncer transparentes y que rindan cuentas a la ciudadanía de:

- Los resultados en salud de los planes para la prevención, atención e investigación del cáncer
- El cumplimiento de la equidad e igualdad de oportunidades para hacer frente a estas enfermedades.

- Que el cáncer sea, de forma sostenida, objetivo prioritario en la agenda de salud del Gobierno estatal y de las Comunidades y Ciudades Autónomas.
- La evaluación y publicación, de manera periódica y accesible para la ciudadanía de:
  - Los resultados en salud de leyes, planes/estrategias y programas de aplicación al cáncer
- Indicadores del cumplimiento de la equidad en la provisión de las prestaciones de la Cartera de Servicios comunes del Sistema Nacional de Salud que apliquen a los procesos de atención al cáncer,
- Indicadores del cumplimiento de la igualdad de oportunidades para acceder a ellas.

Equidad en Salud significa que todas las personas pueden desarrollar su máximo potencial de salud independientemente de su posición social u otras circunstancias determinadas por factores sociales. Desde el punto de vista de las políticas públicas, la equidad en salud implica que los recursos sean asignados según las necesidades de las personas y asegurar la equidad en los resultados en salud para todos los grupos sociales.
En Guía metodológica para integrar la Equidad en las Estrategias, Programas y Actividades de Salud. Ministerio de Sanidad, 2012.



## Prevención desde la infancia

## **Porque**

Fumar, el exceso de peso y el consumo de alcohol son tres de los factores de riesgo principales asociados al desarrollo de diferentes tipos de cáncer. Más de 15 tipos de cáncer están asociados al tabaco<sup>13</sup>. Sin consumo de tabaco se podría reducir hasta el 30% de los casos de cáncer. El exceso de peso se asocia con un 20% de los casos de cáncer y el consumo de alcohol con el 7%<sup>14</sup>.

La prevención del cáncer debe comenzar desde la infancia. Sin embargo:

- El 9% (8,8% en chicos y 9,2% en chicas) de menores de 18 años fuman a diario 15.
- Cerca del 45% de las personas entre 14 y 18 han utilizado alguna vez cigarrillos electrónicos;. El 22,4% de las que tienen 18 años los consumen con cartuchos que incluyen nicotina<sup>16</sup>.
- El 43% de menores de 12 años están expuesto al humo del tabaco en espacios públicos en España<sup>17</sup>.
- El alcohol es la droga más consumida por menores de 14 a 18 años<sup>18</sup>.
- Cuatro de cada diez menores (40,6%) de entre 6 y 9 años tienen sobrepeso u obesidad en nuestro país<sup>19</sup>.
- Solo el 29,4% de la población entre 8 y 16 años cumple las recomendaciones sobre actividad física de la Organización Mundial de la Salud<sup>20</sup>.

#### **Necesitamos**

Que todas las personas tengan las mismas oportunidades de prevenir el cáncer en entornos que faciliten la adopción de hábitos de vida saludables, y que nos ayuden a poner freno al impacto del tabaco, el exceso de peso y el alcohol (principales factores de riesgo), con especial foco en proteger a la infancia y adolescencia.

- Leyes y normas que incluyan medidas que ayuden a proteger mejor a las próximas generaciones frente al cáncer:
- Que regulen los nuevos productos del tabaco en su promoción, publicidad (incluidos los medios digitales y el empaquetado neutro) y venta.
- Que promuevan espacios libres del humo del tabaco.
- Que eleven los precios e impuestos de todos los productos del tabaco.
- Que regulen la promoción y publicidad dirigida a menores (ej, Código PAOS) e incremento de impuestos y precio de alimentos no saludables y bebidas azucaradas.
- Que promuevan la prevención del consumo de alcohol en menores.
- La implicación de las administraciones autonómicas y locales para adoptar medidas de alimentación saludable y actividad física en los centros educativos que dependen de ellas.
- La implicación de la ciudadanía para lograr una próxima generación más saludable.

<sup>&</sup>lt;sup>13</sup> International Agency for Research on Cancer (2012). *Personal habits and indoor combustions. Volume 110E: A review of human carcinogens.* IARC Monographs on the evaluation of carcinogenic risks to humans. Más info

<sup>&</sup>lt;sup>14</sup> Colditz GA, Wolin KY, Ghelert S. Applying what we know to accelerate cancer prevention. Sci Transl Med 2012:4(127):127rv4. doi:10.1126/scitranslmed.3003218

<sup>15</sup> Informe 2022 Alcohol, tabaco y drogas ilegales en España. Encuesta sobre el Uso de Drogas en Enseñanzas Secundarias en España (ESTUDES) 1994-2021. Ministerio de Sanidad. Más info

<sup>16</sup> Íbid.

<sup>&</sup>lt;sup>17</sup> Lletjós P, Continente X, Arechavala T et al. Asociación entre el humo ambiental de tabaco y el estado de salud en la población infantil. Gac Sanit. 2018;34(4):363-369. Más info

<sup>18</sup> Informe 2020 Alcohol, tabaco y drogas ilegales en España. Encuesta sobre el Uso de Drogas en Enseñanzas Secundarias en España(ESTUDES) 1994-2018/19. Ministerio de Sanidad. Más info

<sup>19</sup> Estudio ALADINO 2019; Estudio de Vigilancia Del Crecimiento, Alimentación, Actividad Fisica, Desarrollo Infantil V Obesidad En España 2019, Ministerio De Consumo: 2020. Más info

<sup>20</sup> Estudio Pasos 2022. Fundación Gasol. Más info



# Detección precoz de cáncer colorrectal, de cérvix y de pulmón

## Cáncer colorrectal y de cérvix (programas de cribado poblacional)

## **Porque**

- Tanto el cáncer colorrectal como el cáncer de cérvix se pueden prevenir y detectar precozmente de forma sencilla y eficaz mediante programas de cribado poblacional.
- La Cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud incluye programas de cribado poblacional para los cánceres de mama, colorrectal y cérvix. Este derecho solo estará garantizado cuando estos programas alcancen una cobertura (entendida como invitación a participar) cercana al 100% de la población diana. Sin embargo, esto solo ocurre para el cribado poblacional del cáncer de mama.
- El **cáncer colorrectal** es el más frecuente en la población española y la segunda causa de mortalidad por tumores<sup>21</sup>, pero no en todas las comunidades/ciudades autónomas (CCAA) todas las personas de 50 a 69 años tienen acceso al cribado poblacional de este cáncer<sup>22</sup>.
- El cáncer de cérvix se puede evitar, pero no todas las CCAA ofrecen un programa de cribado poblacional de cáncer de cérvix a todas las mujeres según los criterios etarios de la cartera de servicios comunes del SNS (de 25 a 65 años)<sup>23</sup>. Además, no todas las CCAA alcanzan una cobertura de vacunación frente al virus del papiloma humano (VPH) del 90% en las niñas (objetivo del Plan europeo contra el cáncer, 2021).

El desigual desarrollo en la implantación de los programas de cribado poblacional de cáncer colorrectal y cáncer de cérvix en las Comunidades y Ciudades Autónomas está provocando una grave situación de inequidad en el acceso de la población a esta prestación sanitaria. Cada año que pasa sin que todas las personas que se podrían beneficiar de estas medidas tengan la oportunidad de participar en un programa de cribado de cáncer colorrectal y de cáncer de cérvix, supone perder vidas por estas causas.

#### **Necesitamos**

Que las personas en riesgo de sufrir un cáncer colorrectal y/o un cáncer de cérvix tengan garantizada la posibilidad de participar en un programa de cribado poblacional que les ayude a prevenir estos cánceres. Universalizar el acceso a la vacuna contra el Virus del Papiloma Humano también para los varones adolescentes contribuirá a la prevención completa del cáncer de cérvix.

## **Abogamos**

#### Programas de cribado poblacional:

- Que todas las Comunidades y Ciudades Autónomas extiendan los programas de cribado poblacional del cáncer colorrectal y del cáncer de cérvix para que lleguen al 100% de la población de riesgo.
- Publicación anual de los resultados de estos programas.
- Información a la ciudadanía para favorecer la participación en estos programas preventivos.
- En el caso del programa de cribado poblacional del cáncer de cérvix, la actuación se completará con la vigilancia de las tasas de vacunación contra el VPH en las niñas y niños adolescentes, y la información a los padres y a las madres sobre los beneficios de esta vacunación frente al cáncer.

<sup>&</sup>lt;sup>21</sup> Ministerio de Sanidad. Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud. Publicada en 2021. Más info

<sup>&</sup>lt;sup>22</sup> Salas Trejo D. *Situación de los programas de cribado colorrectal en España, Indicadores de resultados 2017*. Red de programas de cribado del cáncer 2017. Más info <sup>23</sup> Molina-Barceló A, Moreno Salas J, Peiró-Pérez R, Arroyo G, Ibáñez Cabanell J, Vanaclocha Espi M, Binefa G, Montse García M, Salas Trejo D, Red Española de Cribado.

Desigualdades de acceso a los programas de cribado del cáncer en España y cómo reducirlas: datos de 2013 y 2020. Rev Esp Salud Pública. 2021; 95. Más info 24 Tabla de coberturas de vacunación de primera y segunda dosis de vacunación con VPH. Comunidades Autónomas. Año 2020. Ministerio de Sanidad. Más info



# Detección precoz del cáncer colorrectal, de cérvix y de pulmón

Cáncer de pulmón (cribado en población de alto riesgo)

## **Porque**

- El cáncer de pulmón es la primera causa de mortalidad por tumores en España y el cuarto cáncer más frecuente en la población española<sup>25</sup>.
- El 70% de los casos se diagnostican en estadios avanzados, en los que las actuales opciones de tratamiento no son curativas<sup>26</sup>.
- La supervivencia neta a los 5 años es 12,7% en los hombres y del 17,6 en las mujeres<sup>27</sup>.
- El cribado por TAC de baja dosis en población de alto riesgo para cáncer de pulmón puede reducir la mortalidad significativamente<sup>28</sup>.

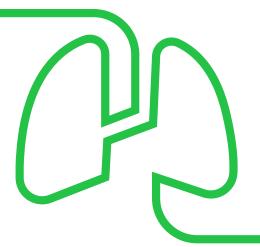
#### **Necesitamos**

Que el Sistema Nacional de Salud garantice a las personas en alto riesgo de padecer un cáncer de pulmón el acceso a un programa de detección precoz de calidad.

## **Abogamos**

#### Programas de cribado poblacional:

- La inclusión en la Cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud de programas de cribado por imagen para personas con alto riesgo de cáncer de pulmón.
- La organización de programas de cribado de cáncer de pulmón en el SNS garantizando el acceso a todas las personas objeto del mismo.



<sup>&</sup>lt;sup>25</sup> Ministerio de Sanidad. *Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud.* Publicada en 2021. <u>Más info</u>

<sup>&</sup>lt;sup>26</sup> Siegel RL, Miller KD, Jemal A. Cancer statistics, 2018. *CA Cancer J Clin* 2018;68:7-30.

Ministerio de Sanidad. *Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud.* Publicada en 2021. <u>Más info</u>

<sup>27</sup> De Koning HJ, van der Aalst CM, de Jong PA, Scholten ET, Nackaerts K, Heuvelmans MA, et al. Reduced Lung-Cancer Mortality with Volume CT Screening in a Randomized Trial. N Engl J Med. 2020;382(6):503-513. doi: 10.1056/NEJMoa1911793.



## Diagnóstico rápido y preciso

## **Porque**

- Retrasos en el diagnóstico de cáncer pueden incrementar el riesgo de mortalidad en el paciente (pérdida de oportunidad de supervivencia) y/o pérdida de calidad de vida<sup>29 30</sup>. Sin embargo, no disponemos de un sistema de información pública, accesible para la ciudadanía, sobre el cumplimiento de los tiempos establecidos en la Estrategia en Cáncer para el diagnóstico oncológico.
- La oncología de precisión, basada en la identificación de biomarcadores oncogénicos y la administración del fármaco asociado, tiene un impacto significativo en la supervivencia y calidad de vida de los pacientes<sup>31</sup>. Pacientes de cáncer de pulmón no microcítico, de cáncer de mama, melanoma, colorrectal, gástrico o leucemias son algunos de los pacientes para los que la oncología de precisión es clave a la hora de elegir el tratamiento más eficaz.
- Solo cinco comunidades autónomas (datos de 2019) han puesto en marcha iniciativas para la implantación de la oncología de precisión<sup>32</sup>. Esta situación genera una desigualdad clara para las personas con cáncer del resto de las regiones. En España no existe una estrategia organizativa en red en el SNS que garantice el acceso al diagnóstico molecular para todos los pacientes susceptibles de beneficiarse de ella.

### **Necesitamos**

Que todas las personas con sospecha de cáncer tengan garantizado un acceso rápido (según los tiempos\* establecidos en el SNS) a las pruebas necesarias en su caso para confirmar el diagnóstico, incluyendo estudios moleculares/biomarcadores.

\*Estándares establecidos en la Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud (2021):

- Mediana de 7 días desde que se remite al paciente desde atención primaria hasta la primera visita en atención hospitalaria (AH).
- Mediana de 15 días desde primera visita en AH hasta el diagnóstico patológico. Si implica estudio molecular, la mediana será de 4 semanas.

- La implementación de una estrategia de oncología de precisión en red en el SNS que facilite, a todos los pacientes que lo necesiten, la determinación de biomarcadores con el fin de que puedan tener un diagnóstico preciso, así como acceso al tratamiento asociado al mismo, independientemente del lugar donde vivan.
- La evaluación sistemática y pública del cumplimiento de los tiempos para el diagnóstico de cáncer en el SNS.

<sup>&</sup>lt;sup>29</sup> Moller H, Gildea C, Mecchan A et al. Use of the English urgent referral pathway for suspected cancer and mortality in patients with cancer: cohort analysis. BMJ 2015; 351 doi Más info

<sup>3</sup>º Khorana AA, Tultio K, Elson P, et al. Time to initial cancer treatment in the United States and association with survival over time: An observational study. PLoS ONE 2019;14(3): e0213209. Más info

<sup>31</sup> Tsimberidou AM, Hong DS, Wheler JJ, et al. Long-term overall survival and prognostic score predicting survival: the IMPACT study in precision medicine. J Hematol Oncol 2010;12(1):445

<sup>&</sup>lt;sup>32</sup> Fundación Instituto Roche (2019). Medicina personalizada de precisión en España: Mapa de comunidades. Más info



## Atención integral a las personas con cáncer y sus familias

La Asociación Española Contra el Cáncer defiende un modelo de atención integral a la persona con cáncer y su familia, capaz de dar respuesta multidisciplinar e integrada a las necesidades bio-psicosociales de pacientes y familiares, de forma continuada desde el primer momento de un diagnóstico de cáncer, durante el proceso de afrontamiento de la enfermedad, y después de haber terminado los tratamientos oncológicos.

Garantizar el acceso equitativo a los tratamientos oncológicos, así como al soporte psicológico y social que pacientes y familiares necesiten, es una premisa indispensable para unos cuidados eficaces y de calidad.

## Atención psicológica

## **Porque**

- Entre un 30% y un 40% de las personas diagnosticadas de cáncer presentan trastornos emocionales<sup>33</sup>. Menos de la mitad de ellas son diagnosticadas y derivadas a servicios de atención psicológica<sup>34</sup>.
- Los familiares de pacientes de cáncer presentan niveles de distrés y síntomas de ansiedad y depresión35, en ocasiones superiores a los observados en población general e incluso en los propios pacientes<sup>36</sup>.
- A pesar de ser un elemento clave para una óptima calidad de vida de las personas afectadas por un cáncer y de sus familias, esta atención sigue siendo deficitaria en nuestro país<sup>37</sup>.

## **Necesitamos**

Que todas las personas diagnosticadas de cáncer y sus familiares que lo necesiten tengan acceso a atención psicológica especializada en el sistema sanitario público.

- La medición del malestar (distrés) emocional, tanto del paciente como del familiar que acompaña habitualmente a la persona enferma, incorporándola a la historia clínica.
- Establecimiento de protocolos de derivación a atención psicológica especializada cuando el grado de distrés indique la necesidad de este nivel de intervención, bien con los recursos propios del sistema o bien, si estos son insuficientes, integrando los recursos asistenciales que ofrecen entidades sin ánimo de lucro de experiencia contrastada en este tipo de atención.

<sup>33</sup> Mitchell A, Chan M, Bhatti H, Halton M, Grassi L, Johansen C, et al. Prevalence of depression, anxiety, and adjustment disorder in oncological, hematological and palliative care settings: a meta-analysis of 94 interview-based studies. Lancet 2011; 12:160-74. doi: 10.1016/S1470-2045(11)70002-X

<sup>34</sup> Martínez P, Galdón MJ, Andreu Y, Ibáñez E. The distress Thermometer in Spanish cancer patients: convergent validity and diagnostic accuracy. Support Care Cancer

<sup>2013; 11:3095-102. 7
35</sup> Rhee YS, Yun YH, Park S et al. (2008). Depression in family caregivers of cancer patients: The feeling of burden as a predictor of depression. J Clin Oncol., 26, 5890-5895. 36 Pinquart M, Sorensen S. Gender differences in caregiver stressors, social resources, and health: An updated meta-analysis. J Gerontol 2006; 61:33-45.

<sup>37</sup> Observatorio del Cáncer AECC (2019). Estudio sobre la atención psicológica en cáncer en el en el Sistema Nacional de Salud en España. Informe realizado por SIRIS Academic para la Asociación Española Contra el Cáncer. Madrid. Más info



# Atención integral a las personas con cáncer y sus familias

## Atención a las personas con cáncer con necesidades sociales

## **Porque**

- El cáncer provoca un aumento de gastos y una disminución de ingresos que puede provocar riesgo de caer en pobreza para los pacientes más vulnerables. Alrededor de 27.000 personas con cáncer entran en riesgo de exclusión social cada año debido al impacto económico del cáncer<sup>38</sup>.
- Más de 47.000 personas con cáncer viven solas<sup>39</sup>. Tanto la soledad real como sentirse solo se ha relacionado con un incremento de la mortalidad<sup>40</sup>, lo que puede suponer un riesgo añadido para las personas afectadas por el cáncer<sup>41</sup>.
- El sistema público de salud no provee una atención integral completa para responder al impacto del cáncer en las personas al no identificar y abordar adecuadamente el efecto psicológico y social del cáncer en pacientes y familiares.

#### **Necesitamos**

Que todas las personas diagnosticadas de cáncer con necesidades sociales, especialmente en situación de vulnerabilidad económica y/o soledad, reciban la ayuda que necesiten para hacer frente al impacto del cáncer.

- Identificación de las situaciones de vulnerabilidad económica y de soledad de las personas con cáncer, desde el primer momento, incluyendo en la historia clínica la valoración del "distrés social" y protocolos de derivación temprana al equipo de Trabajo Social hospitalario para coordinación con entidades de Servicios Sociales y ONG.
- Información a paciente y familiar cuidador sobre derechos sociales, prestaciones para ayudas ante la vulnerabilidad económica, así como servicios para hacer frente a la soledad y cómo acceder a ellos.
- Revisión y adaptación de las normativas y procesos de incapacidad permanente y discapacidad a los efectos secundarios y las secuelas experimentadas por las personas con cáncer.

<sup>38</sup> Fernández Sánchez B, Del Castillo Martín R. (2018). El impacto económico del cáncer en las familias en España. Observatorio del Cáncer. Asociación Española Contra el Cáncer. Más info

<sup>&</sup>lt;sup>39</sup> Informe sobre Cáncer y Soledad 2020. Observatorio del Cáncer. Asociación Española Contra el Cáncer. <u>Más info</u>

<sup>40</sup> Holt-Lunstad J. et al. (2015) Loneliness and Social Isolation as Risk Factors for Mortality: A Meta-Analytic Review. Brigham Young University Más info

<sup>&</sup>lt;sup>41</sup> Kroenke CH, Michael YL, Poole EM, Kwan ML, Nechuta S, Leas E, Caan BJ, Pierce J, Shu XO, Zheng Y, Chen WY. Postdiagnosis social networks and breast cancer mortality in the After Breast Cancer Pooling Project. Cancer. 2017 Apr 1;123(7):1228-1237. doi: 10.1002/cncr.30440.



## Atención integral a las personas con cáncer y sus familias

## Atención al final de la vida

Desde la Asociación Española Contra el Cáncer se pide especial atención a la población oncológica más frágil, pacientes y familias que en el curso de la evolución de la enfermedad se enfrentan al final de la vida.

## Porque

- En España, según los últimos datos disponibles, se estima que alrededor del 35% de las personas que fallecen anualmente con necesidad de cuidados paliativos no los reciben42.
- Existe déficit de recursos públicos (unidades de cuidados paliativos multidisciplinares tanto hospitalarias como domiciliarias)43.
- Existe escasez de intervenciones psicológicas y sociales a pacientes, familiares y cuidadores durante la fase final de la enfermedad y tras el fallecimiento en la atención en duelo44.
- No existe una verdadera atención integral (bio-psico-social-espiritual) especializada y continuada a las personas en el final de su vida. No todas las personas que lo necesitan tienen acceso a estos cuidados especializados.
- A pesar de que morir en el domicilio parece ser lo que pacientes de cáncer preferirían<sup>45</sup>, y siendo considerado un indicador de calidad de la atención al final de la vida, en la mayoría de las CCAA, la proporción de pacientes de cáncer que fallecen en el hospital es superior que en el domicilio<sup>46</sup> 47.

#### **Necesitamos**

Que todas las personas con cáncer que se enfrentan a un proceso de final de su vida y que necesitan cuidados paliativos especializados tengan asegurado el acceso a estos cuidados, independientemente del lugar donde residan, pudiendo elegir el lugar donde desean ser atendidos (domicilio, unidad hospitalaria de cuidados paliativos o residencia de media/larga estancia). Estos cuidados deben ser integrales y multidisciplinares, con especial hincapié en la extensión de la provisión de atención psicológica y social.

- Información pública a la ciudadanía sobre los cuidados en el final de la vida y cómo acceder a esta atención, así como sobre los recursos disponibles en cada Comunidad y Ciudad Autónoma.
- Refuerzo de la atención psicológica y social integrada en los equipos de cuidados
- Continuidad asistencial especializada en cuidados paliativos las 24 horas todos los días.
- Aprobación de una ley estatal que armonice los derechos y garantías a las personas que necesitan cuidados en el proceso de final de su vida en todo el Estado y vigile y sancione el cumplimiento de la equidad en el acceso a esta atención.

<sup>&</sup>lt;sup>42</sup> Sociedad Española de Cuidados Paliativos (2016). *Análisis y evaluación de los recursos de Cuidados Paliativos de España*. <u>Más info</u> <sup>43</sup> Arias, N., Garralda, E. Rhee, J.Y., et al. (2019) *EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2019*. Vilvoorde: EAPC Press, 2019. <u>Más info</u>

<sup>44</sup> Sociedad Española de Cuidados Paliativos (2016). Análisis y evaluación de los recursos de cuidados paliativos de España. Monografías SECPAL, Número 9. Más info 45 Higginson, I. J., & Sen-Gupta, G. J. A. Place of Care in Advanced Cancer: A Qualitative Systematic Literature Review of Patient Preferences. Journal of Palliative Medicine, 2000.3(3), 287-300. Más info Beccaro MC, Constantini M, Rossi P, Miccinesi G, Bruzzi P. Actual and preferred place of death cancer patients. Results from the Italian survey

of the dying of cancer (ISDOC). J Epidemiol Community Health. 2006;60. 412-6

46 Fernández Pérez B, De Haro Gázquez D, Fernández Marcos A, et al (2022). Problemas actuales, elementos de mejora y desafíos futuros de los cuidados paliativos en población oncológica. Observatorio del Cáncer: Asociación Española Contra el Cáncer

<sup>47</sup> López-Valcárcel BG, Pinilla J, Barber P. Dying at home for terminal cancer patients: differences by level of education and municipality of residence in Spain. Gac Sanit 2018; 33: 568-574. DOI: 10.1016/j.gaceta.2018.06.011



# Acceso a los resultados de la investigación del cáncer

## **Porque**

- Hacen falta recursos para la investigación del cáncer. No se dispone de una financiación estructural y estable.
- Hay dificultad para garantizar la retención del talento. Falta de definición de una carrera investigadora que dé estabilidad a nuestro personal investigador.
- Falta innovación.
- Es necesaria independencia y apoyo para la investigación clínica no comercial.
- Existe inequidad en la investigación en los diversos cánceres.
- Se necesita una mayor colaboración internacional y multidisciplinar.
- Existen multitud de trabas burocráticas y barreras administrativas y jurídicas en los procesos de financiación de proyectos de investigación.

### **Necesitamos**

Que todos los pacientes puedan acceder a los resultados y avances de la investigación en cáncer, con una investigación integral tanto en la prevención, como en el diagnóstico y en el tratamiento, con el fin de contribuir a que la supervivencia media a cinco años de las personas diagnosticadas de cáncer se incremente al menos al 70% para 2030.

## **Abogamos**

Fortalecer la investigación del cáncer a través de la creación de un **Plan Nacional de Investigación en Cáncer** que incluya medidas destinadas a:

- Garantizar financiación pública estable con convocatorias públicas específicas para cáncer, y desarrollar la colaboración público-privada en la financiación de la investigación del cáncer.
- Retener el talento científico a través del apoyo específico a los jóvenes investigadores.
- Impulsar la innovación en cáncer.
- Mejorar la fiscalidad del mecenazgo para que se incremente el porcentaje del PIB a la filantropía científica.
- Promover ensayos clínicos no comerciales con la participación de grupos cooperativos en los mismos.
- Orientar los esfuerzos en investigación sobre la base de la evidencia empírica y a las necesidades sociales y epidemiológicas del cáncer en España.

## Asociación Española Contra el Cáncer

La Asociación Española Contra el Cáncer es la entidad de referencia en la lucha contra el cáncer desde 1953. Dedica sus esfuerzos a mostrar la realidad del cáncer en España, detectar áreas de mejora y poner en marcha un proceso de transformación social que permita corregirlas para eliminar inequidades en España. En su ADN está estar al lado de las personas por lo que su trabajo también se orienta a ayudarlas a prevenir el cáncer; acompañarlas durante todo el proceso de la enfermedad, si se lo diagnostican; y mejorar su futuro con el impulso a la investigación oncológica. En este sentido, a través de su Fundación Científica, la Asociación aglutina la demanda social de investigación contra el cáncer financiando por concurso público programas de investigación científica oncológica de calidad. Hoy en día, es la entidad social y privada que más fondos destina a investigar el cáncer: 104 millones de euros en 565 proyectos en desarrollo, en los que participan más de 1.000 investigadores.

La Asociación integra a pacientes, familiares, personas voluntarias y profesionales que trabajan unidos para prevenir, sensibilizar, acompañar a las personas afectadas y financiar proyectos de investigación que permitirán un mejor diagnóstico y tratamiento del cáncer. Estructurada en 52 Sedes Provinciales, y presente en más de 2.000 localidades españolas, cuenta con más de 30.000 personas voluntarias, más de 600.000 socios y 1.105 profesionales.

Durante 2022, la Asociación Española Contra el Cáncer ha ayudado a 140.595 personas afectadas por la enfermedad en sus servicios de atención psicosocial.