

HOJA DE RUTA

Cáncer gástrico

#SumandoenSalud



Una iniciativa de:

Fundación
**más
que
ideas**
Juntos sumamos en salud

Con la colaboración de:

ACCGG

Convertida en realidad gracias a:

Lilly



La Fundación MÁS QUE IDEAS presenta la iniciativa “Hoja de ruta: cáncer gástrico”:

“Una hoja de ruta para mejorar la vida de las personas con cáncer gástrico”

- Esta hoja de ruta permite priorizar las cuestiones en las que se debe poner el foco y qué acciones son más necesarias para mejorar la atención de las personas con cáncer gástrico
- El informe contiene 6 retos prioritarios y más de 25 propuestas para afrontar estas barreras y mejorar la vida de las personas con cáncer gástrico
- En España se estiman, para este año 2019, 7.865 diagnósticos de cáncer gástrico (4.863 hombres y 3.002 mujeres)
- El 40% de las personas con cáncer gástrico son diagnosticadas en fases tardías representando el cáncer gástrico la tercera causa de muerte por cáncer a nivel mundial

Madrid, a 16 de octubre de 2019.

“Hoja de Ruta: Cáncer Gástrico”, es una iniciativa de la Fundación MÁS QUE IDEAS que profundiza en la casuística del abordaje del cáncer gástrico en España, identificando sus retos prioritarios, así como las posibles acciones concretas para hacerles frente, con el propósito de mejorar la atención sociosanitaria de las personas que conviven con esta enfermedad y, por tanto, su proceso de salud y calidad de vida.

El resultado final de esta iniciativa es el informe “Hoja de ruta: Cáncer Gástrico” que refleja las opiniones realizadas por profesionales de la salud que en su práctica diaria tratan y cuidan a personas con cáncer de estómago y las acompañan en su proceso, y por pacientes que han compartido sus experiencias y consideraciones desde una perspectiva única, que aporta un valor incalculable y que ningún otro agente sociosanitario puede proporcionar, como personas protagonistas y expertas de su propia enfermedad.

Esta iniciativa cuenta con la colaboración de la Asociación Contra el Cáncer Gástrico y Gastrectomizados (ACCGG), con el apoyo de la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC), Asociación Española de Cirujanos (AEC), Asociación Española de Gastroenterología (AEG), Grupo Español EURECCA (EUROPEAN CANCER AUDIT) de Cáncer Esofagogástrico, Grupo Español Multidisciplinar en Cáncer Digestivo (GEMCAD), Sociedad Española de Enfermería Oncológica (SEEO),

HOJA DE RUTA

Cáncer gástrico

#SumandoenSalud



Una iniciativa de:



Con la colaboración de:



Convertida en realidad gracias a:



y Sociedad Española de Psicología Clínica y de la Salud (SEPCyS); y, se ha convertido en realidad gracias al patrocinio de Lilly.

Teresa Terrén, presidenta de la Fundación MÁS QUE IDEAS señala que han impulsado esta iniciativa “desde el compromiso de la Fundación MÁS QUE IDEAS por contribuir a fortalecer el trabajo en red entre profesionales y comunidad civil y facilitar el acceso a los recursos y servicios sociosanitarios; y, así, dar un paso más juntos en pro de la mejora del itinerario que comienzan las personas a raíz del diagnóstico de un cáncer gástrico y su calidad de vida”.

Pilar Ruiz, paciente de cáncer gástrico y presidenta de la Asociación Contra el Cáncer Gástrico y Gastrectomizados (ACCGG) indica que “era un informe necesario, participando conjuntamente profesionales de la salud y pacientes, les hemos puesto en conocimiento la gran desinformación que existe a la hora de tratar las secuelas producidas por la cirugía, la necesidad de tener al lado del paciente y de su entorno apoyo psicológico desde el momento del diagnóstico y lo más importante empezar a trabajar poniendo los medios necesarios para un diagnóstico precoz y para mejorar nuestra calidad de vida”.

LA HOJA DE RUTA EN CÁNCER GÁSTRICO

El informe “Hoja de ruta: Cáncer Gástrico” refleja las opiniones, realizadas por profesionales de diferentes disciplinas sanitarias y sociosanitarias (cirugía, dietética-nutrición, enfermería, gastroenterología, oncología médica, psicología, y trabajo social), representantes de las organizaciones que apoyan la iniciativa; y, por personas con cáncer gástrico representantes de la Asociación Contra el Cáncer Gástrico y Gastrectomizados; acerca de los desafíos en el abordaje del cáncer gástrico en España, sus valoraciones sobre la gestión que se realiza para afrontar estos retos y sus propuestas de mejora para afrontarlos, apoyado también en la literatura existente sobre los mismos.

Esta hoja de ruta propone, además, acciones alcanzables y concretas, que favorezcan el compromiso e implicación de gestores y profesionales de la salud; y pretende ser un marco de referencia para todas las organizaciones (de profesionales, de pacientes y civiles; públicas y privadas) que trabajan en apoyo a las personas con cáncer gástrico.

A continuación, se indican los 6 retos considerados como prioritarios en el informe para mejorar la atención de las personas con cáncer gástrico, así como propuestas para afrontar cada una de estas barreras, son los siguientes:

HOJA DE RUTA

Cáncer gástrico

#SumandoenSalud



Una iniciativa de:



Con la colaboración de:



Convertida en realidad gracias a:



1. Detectar la enfermedad en estadios precoces

En primer lugar, se señala la importancia del diagnóstico precoz. La enfermedad se diagnostica en estadios avanzados a causa de la inespecificidad de los síntomas ya que estos no son exclusivos del cáncer gástrico y suelen confundirse, en primera instancia, con otras enfermedades; además, cuándo son sintomáticos suele corresponderse con un diagnóstico de enfermedad avanzada. Así, el 40% de las personas con cáncer gástrico son diagnosticadas en fases tardías y, a pesar de las mejoras en el tratamiento, la supervivencia en estos casos continúa siendo baja (25% sobreviven a los 5 años), representando el cáncer gástrico la tercera causa de muerte por cáncer a nivel mundial.

Propuestas para abordar este reto:

1. Formar a profesionales de salud de Atención Primaria en tipos y síntomas de alerta, identificación de pacientes de alto riesgo
2. Realizar campañas de concienciación a la sociedad sobre los síntomas del cáncer gástrico
3. Promover estrategias de mejora de la calidad en la endoscopia digestiva alta
4. Agilizar el proceso de diagnóstico citando a pacientes directamente en las consultas de especialistas si en la gastroscopia se aprecia una lesión maligna
5. Establecer en los hospitales circuitos de diagnóstico rápido de cáncer (CDRC)

2. Implantar modelos de Toma de Decisiones Compartidas (TDC) entre profesionales y pacientes

También existen otras problemáticas como las dificultades para implantar, de manera generalizada, modelos de Toma de Decisiones Compartidas (TDC) en el Sistema Nacional de Salud. La calidad de estos encuentros es importante porque la buena comunicación se asocia con una mejor adaptación a la enfermedad, mejor calidad de vida, mayor satisfacción profesional y del paciente, y menos casos de litigios. Un escenario en el cual la TDC cobra especial importancia es en la interacción que se produce entre especialistas en cirugía y pacientes antes de la intervención quirúrgica.

Propuestas para abordar este reto:

1. Fomentar la incorporación de la figura de Gestor/a de casos en los comités multidisciplinares de cáncer gástrico
2. Formar a profesionales que trabajan en el abordaje del cáncer gástrico en modelos de TDC, y en habilidades y herramientas de comunicación
3. Celebrar puntos de encuentro entre profesionales y pacientes

HOJA DE RUTA

Cáncer gástrico

#SumandoenSalud



Una iniciativa de:



Con la colaboración de:



Convertida en realidad gracias a:



4. Ofrecer formación e información a pacientes sobre los tratamientos y el manejo de los efectos secundarios
5. Desarrollar una metodología que asegure que, en la consulta entre el equipo médico y la persona afectada antes de la cirugía, se proporcionen los detalles operativos apropiados y la información que interesa a pacientes

3. Mejorar el autocuidado y autonomía de las personas con cáncer gástrico

El autocuidado implica la participación de las personas en la prevención, paliación y recuperación de las complicaciones que pueden surgir en las diferentes esferas afectadas por el cáncer gástrico: estado nutricional, salud emocional, situación física, relaciones sociales, etc. Esta implicación requiere un asesoramiento especializado por parte de profesionales expertos en cada una de las áreas. Sin embargo, todavía existen deficiencias en el acceso a profesionales más allá del ámbito médico (nutrición, rehabilitación física, psicología y trabajo social, entre otras) dentro del Sistema Nacional de Salud, dando lugar a que algunas personas acudan a otras fuentes de información no siempre fiables y rigurosas.

Propuestas para abordar este reto:

1. Informar y formar a pacientes sobre la enfermedad, tratamientos y efectos secundarios
2. Ofrecer información a familiares de pacientes
3. Fomentar la formación especializada a profesionales de enfermería en oncología y, más concretamente, en tumores digestivos
4. Propiciar los grupos de apoyo entre pacientes y familiares en el centro hospitalario
5. Realizar proyectos de investigación para conocer las necesidades físicas, emocionales y sociales de personas con cáncer gástrico

4. Realizar un diagnóstico y seguimiento nutricional a personas con cáncer gástrico

En general, el cáncer y los tratamientos afectan al estado nutricional, si bien esta problemática cobra una importancia más que relevante en los cánceres que afectan el tracto digestivo, como el cáncer de estómago, teniendo una repercusión física severa limitadora y también un alto impacto emocional, como manifiestan las personas afectadas por este tumor que participaron en el informe “Cáncer gástrico: hablando entre pacientes” (Fundación MÁS QUE IDEAS, 2018).

Propuestas para abordar este reto:

1. Realizar un diagnóstico y seguimiento nutricional desde el momento del diagnóstico

HOJA DE RUTA

Cáncer gástrico

#SumandoenSalud



Una iniciativa de:



Con la colaboración de:



Convertida en realidad gracias a:



2. Ofrecer formación especializada a pacientes y profesionales de la salud sobre aspectos nutricionales de la mano de dietistas- nutricionistas
3. Trabajar a nivel político y concienciar a la población en general sobre la necesidad de incluir la figura de dietistas-nutricionistas en las unidades funcionales de cáncer esofagogástrico
4. Añadir la figura de dietistas-nutricionistas en el equipo multidisciplinar como criterio para valorar si un centro es de referencia para una patología digestiva

5. Mejorar la coordinación entre servicios asistenciales y fomentar el trabajo en red de los equipos multidisciplinarios

Son evidentes los beneficios de que las personas con cáncer reciban asistencia por parte de un equipo multidisciplinar que incluya profesionales de la oncología, gastroenterología, cirugía, radioterapia, nutrición y cuidados paliativos, así como de enfermería, psicooncología, trabajo social y atención primaria, pero, en este sentido, hay varias carencias que se producen en la práctica. En primer lugar, la enfermería no siempre está presente en las unidades funcionales ni en los comités multidisciplinarios, como tampoco profesionales de la psicooncología ni de trabajo social. Además, la especialidad de dietistas-nutricionistas apenas está presente en los centros hospitalarios. Otra especialidad con poca presencia en el abordaje a las personas con esta enfermedad es la geriatría. Esto cobra especial importancia considerando que alrededor del 55% de las personas que acuden a cirugía por cáncer de estómago tiene más de 70 años, por lo que se considera conveniente incluir la figura de geriatría en los equipos multidisciplinarios.

Propuestas para abordar este reto:

1. Trabajar a nivel político y de gestión sanitaria para la incorporación de nuevas disciplinas sanitarias en los equipos multidisciplinarios
2. Visibilizar las profesiones psicosociales y las funciones que estas disciplinas desarrollan
3. Visibilizar la importancia de los equipos multidisciplinarios a través de las asociaciones de pacientes y ONG
4. Constituir comités conjuntos multidisciplinarios entre hospitales cercanos geográficamente que no dispongan de unidades funcionales de cáncer esofagogástrico.
5. Concienciar a la sociedad sobre la importancia de centralizar la atención a través de centros de referencia y de las derivaciones a los mismos.

6. Reducir la inequidad y las desigualdades territoriales en el acceso a los recursos asistenciales y sociales

HOJA DE RUTA

Cáncer gástrico

#SumandoenSalud



Una iniciativa de:



Juntos sumamos en salud

Con la colaboración de:



Convertida en realidad gracias a:



En este sentido, existen heterogeneidad en el acceso a los fármacos y en el manejo asistencial de personas con cáncer en las distintas comunidades autónomas. Además, para las personas con enfermedad crónica, las distintas políticas aplicadas por las comunidades autónomas son la principal barrera para acceder a los tratamientos en España, así lo recoge el IV Barómetro EsCrónicos (2017). Las inequidades en el acceso a recursos, entre otras, nos muestran que hay todavía un amplio margen de mejora que facilitaría la toma de decisiones y el proceso de salud de las personas afectadas por un cáncer de estómago y sus familiares.

Propuestas para abordar este reto:

1. Informar a los medios de comunicación sobre las desigualdades que se producen
2. Trabajar desde las sociedades científicas y organizaciones de pacientes y civiles para que a nivel político se comprometan a firmar en un Pacto de Estado en Sanidad
3. Crear una plataforma o red de trabajo que agrupe a pacientes de todas las patologías digestivas oncológicas y familiares
4. Desarrollar estudios de investigación social sobre las dificultades y discriminaciones que viven las personas con cáncer gástrico debidas a las desigualdades territoriales

INFORME Y VÍDEO-NOTICIA “HOJA DE RUTA: CÁNCER GÁSTRICO”

En el siguiente enlace se puede descargar, de manera gratuita, el informe completo para profundizar en cada uno de los retos y propuestas de mejora: https://fundacionmasqueideas.org/portfolio/hoja_ruta_cancer_gastrico/#link_acc-1-5-d

También adjuntamos el enlace a una video noticia resumen de esta iniciativa: <https://www.youtube.com/watch?v=iksWy-ZDDEg>

EL CÁNCER GÁSTRICO

A nivel mundial, los tumores más frecuentemente diagnosticados en el mundo en el año 2018 fueron los de pulmón, mama, colorrectal, próstata y estómago. En lo referente al cáncer gástrico, o cáncer de estómago, es el quinto en términos de incidencia con 1 millón de casos (5,7%), según “Las cifras del cáncer en España” (2019) de la Sociedad Española de Oncología Médica.

Respecto a España, se estima que para el año 2019 habrá 7.865 diagnósticos (4.863 varones y 3.002 mujeres), lo que representa un descenso respecto a las últimas décadas; tendencia que se evidencia

HOJA DE RUTA

Cáncer gástrico

#SumandoenSalud



Una iniciativa de:



Juntos sumamos en salud

Con la colaboración de:



Convertida en realidad gracias a:



igualmente en el resto de los países occidentales, aunque a nivel global el cáncer gástrico continúa siendo uno de los más frecuentes. Este descenso se relaciona con la reducción de la incidencia de la infección por la bacteria *Helicobacter pylori*, con las modificaciones dietéticas (incluyendo una mejor preservación de alimentos mediante la refrigeración), y con el descenso del consumo de tabaco y alcohol, entre otras.

Fundación MÁS QUE IDEAS

La sociedad en general, y los pacientes en particular, demandamos una actuación global, coordinada y sostenible en el ámbito de la salud. Bajo esta premisa nace el 10 de julio de 2014 la Fundación MÁS QUE IDEAS, organización independiente y sin ánimo de lucro, con clara vocación por las personas que conviven con una enfermedad y convencida de los beneficios del trabajo en red.

Tres son las claves de nuestro trabajo: ilusión, compromiso y transparencia. Con ese espíritu promovemos proyectos horizontales, creativos, sostenibles, éticos y rigurosos en colaboración con los diferentes agentes sociosanitarios. Creemos que, solo así lograremos promover un cambio en el sector basado en la innovación y la cooperación, y que esté orientado al propósito que a todos nos une: mejorar la calidad de vida de los pacientes y su entorno.

Para ello, la fundación trabaja en cuatro líneas prioritarias de actuación: punto de encuentro, formación, acción social e investigación social.

Para más información:

Fundación MÁS QUE IDEAS

Natalia Bermúdez

Tlf.: 667 60 33 53

nataliabermudez@fundacionmasqueideas.org