



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: 

Con el apoyo de: 
AEC

 aecc
Centro de Cáncer


ASOCIACIÓN ESPAÑOLA
AEG
GASTROENTEROLOGÍA Y HEPATOPATOLOGÍA


EURECA


Centro Europeo de Investigación en Cáncer

 SEEO
Sociedad Española de
Enfermería Oncológica


SEPCyS



Una iniciativa de:

Fundación MÁS QUE IDEAS

Autor:

Fundación MÁS QUE IDEAS

Profesionales colaboradores:

Raquel Álvarez. Enfermera. Sociedad Española de Enfermería Oncológica (SEEO).

Sara Crespo. Trabajadora social. Asociación Española Contra el Cáncer (AECC).

Pedro Delgado-Guillena. Especialista en Aparato Digestivo. Asociación Española de Gastroenterología (AEG).

Marta Martín-Richard. Oncóloga médica. Grupo Español Multidisciplinar en Cáncer Digestivo (GEMCAD).

Sagrario Martínez. Cirujana general. Asociación Española de Cirujanos (AEC).

Noelia Morán. Psicóloga. Sociedad Española de Psicología Clínica y Salud (SEPCYS).

Manuel Pera. Cirujano gastrointestinal. Grupo Español Multidisciplinar en Cáncer Digestivo (GEMCAD) y Grupo Español EURECCA (EUROpean CanCer Audit) de Cáncer Esofagogástrico.

Pedro José Robledo. Especialista en Dietética y Nutrición.

Pilar Ruiz. Asociación Contra el Cáncer Gástrico y Gastrectomizados (ACCGG).

José Antonio de Vicente. Asociación Contra el Cáncer Gástrico y Gastrectomizados (ACCGG).

Diseño y maquetación:

Juan Barcia · juanbarcia.com

Fecha de publicación: octubre de 2019

Para citar esta publicación:

Fundación MÁS QUE IDEAS (2019). Hoja de Ruta: Cáncer Gástrico.

Informe disponible en formato *online* en la página web de Fundación MÁS QUE IDEAS
www.fundacionmasqueideas.org



**“La vida es una navegación difícil
sin una buena brújula”**

(José Luis Sampedro)





ÍNDICE





HOJA DE RUTA: CÁNCER GÁSTRICO	06
1. Fundamentación: ¿por qué impulsamos este proyecto?	06
2. Descripción y objetivos	08
3. Metodología: ¿cómo lo hemos hecho?	08
Colaboradores del proyecto	09
PRINCIPALES RETOS IDENTIFICADOS Y PROPUESTAS DE ACCIÓN	11
RETO 1: Detectar la enfermedad en estadios precoces	11
RETO 2: Implantar modelos de Toma de Decisiones Compartidas (TDC) entre profesionales y pacientes	14
RETO 3: Mejorar el autocuidado y autonomía de las personas con cáncer gástrico	18
RETO 4: Realizar un diagnóstico y seguimiento nutricional a personas con cáncer gástrico	21
RETO 5: Mejorar la coordinación entre servicios asistenciales y fomentar el trabajo en red de los equipos multidisciplinares	23
RETO 6: Reducir la inequidad y las desigualdades territoriales en el acceso a los recursos asistenciales y sociales	25
UNA CAUSA, UNA ACCIÓN	27
AGRADECIMIENTO	30
BIBLIOGRAFÍA	32

HOJA RUTA: CÁNCER GÁSTRICO

1. FUNDAMENTACIÓN: ¿POR QUÉ IMPULSAMOS ESTE PROYECTO?

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%)¹.**

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 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 otras¹.

Además, a los tratamientos convencionales de cirugía, quimioterapia y radioterapia, junto con los de soporte o paliativos, para el abordaje del cáncer gástrico, se han sumado en los últimos años nuevos fármacos como las terapias dirigidas (para los cánceres que sobreexpresan la proteína HER2) y la inmunoterapia; consiguiendo, de manera conjunta, disminuir las tasas de recaídas, aumentar los porcentajes de reseccabilidad (posibilidad de ser operado), así como la supervivencia de las personas con cáncer gástrico^{2,3}.

Sin embargo, aunque todos los datos anteriores parecen dar luz en el horizonte del cáncer gástrico, también siguen existiendo algunas sombras, por ejemplo, en el **diagnóstico precoz**, debido a 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 a lo largo de los años, la supervivencia en estos casos continúa siendo pobre (25%

sobreviven a los 5 años)³, representando el cáncer gástrico la tercera causa de muerte por cáncer a nivel mundial⁴.

A esta problemática, le siguen otras como la casuística del **estado nutricional de las personas que conviven con un cáncer gástrico** debido a que, si en general el cáncer y los tratamientos afectan al mismo, 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)⁵.

No debemos olvidarnos tampoco de que el cáncer gástrico y su tratamiento afectan al **bienestar y la calidad de vida de la persona diagnosticada y de su entorno más cercano**, tanto a nivel físico como emocional, pero todavía se adolece de información suficiente para el manejo de las secuelas y los efectos secundarios que facilite la **autonomía y autocuidado**. Esta carencia junto con las deficiencias existentes en la **comunicación médico-paciente, las inequidades en el acceso a recursos**, así como la necesidad de un **abordaje desde un enfoque multidisciplinar** que incluya disciplinas profesionales del área psicosocial o dietética-nutrición, entre otras, nos muestran que hay todavía un amplio margen de mejora que, sin duda, facilitaría la toma de decisiones y mejoraría el proceso de salud de las personas afectadas por un cáncer de estómago y sus familiares.

Por todo ello, y desde el compromiso de la Fundación MÁS QUE IDEAS por contribuir a fortalecer el trabajo en red entre profesionales y comunidad civil, facilitar el acceso a los recursos y servicios sociosanitarios, y favorecer que las personas seamos protagonistas de nuestra salud, impulsamos la iniciativa “**Hoja de Ruta: Cáncer Gástrico**” 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**.

La lectura de este informe nos ayudará a todas las entidades, profesionales y movimientos civiles, que trabajamos para, con y por las personas que conviven con una enfermedad, a hacer una reflexión sobre los retos prioritarios en el abordaje del cáncer gástrico y encontrar soluciones concretas y prácticas.

Ha llegado el momento de trabajar de manera conjunta, **¿te sumas?**

2. DESCRIPCIÓN Y OBJETIVOS

El proyecto “Hoja de Ruta: Cáncer Gástrico” es una iniciativa que profundiza en la casuística del abordaje del cáncer gástrico en España, identificando sus retos prioritarios, así como las posibles acciones 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 este informe 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.

¿QUÉ OBJETIVO CONCRETO PERSIGUE ESTA INICIATIVA?

Esta hoja de ruta nos permite priorizar las cuestiones en las que debemos poner el foco de atención y qué acciones son más necesarias realizar para mejorar la atención de las personas con cáncer gástrico, persiguiendo un doble propósito:

- Definir acciones alcanzables y concretas, que favorezcan el compromiso e implicación de gestores y profesionales de la salud.
- Ser un marco de referencia para todas las organizaciones (de profesionales, de pacientes y civiles; públicas y privadas) que trabajamos en apoyo a las personas con cáncer gástrico.

3.- METODOLOGÍA: ¿CÓMO LO HEMOS HECHO?

La técnica empleada para la obtención de la información reflejada en este informe ha sido el grupo focal, consistente en una reunión en la que se debate de forma libre aquellas cuestiones propuestas por la Fundación MÁS QUE IDEAS como moderadora de la dinámica. A través de esta técnica, enmarcada dentro de la investigación socio-cualitativa, se consigue acceder a información valiosa a través de la interacción y diálogo

entre participantes y de sus juicios de valor sobre los temas expuestos.

Previo a la realización del grupo de trabajo se realizó la revisión bibliográfica oportuna y una encuesta *online* a las personas participantes sobre los retos existentes en el abordaje del cáncer gástrico (accesible en www.fundacionmasqueideas.org), para preparar el diseño y desarrollo de la reunión, fundamentar el análisis y profundizar en los datos obtenidos.

Así, en este informe se recogen las opiniones de las personas participantes 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.

Las herramientas empleadas para la recogida de información en el grupo de trabajo han sido la grabadora de audio y el registro de notas a través de diversos materiales de trabajo. La dinámica grupal, realizada el 21 de junio de 2019, tuvo una duración aproximada de 5 horas (descanso incluido) y se estructuró en tres bloques principales:

- Discusión grupal, análisis y reflexión sobre los retos prioritarios previamente seleccionados a través de la encuesta *online*.
- Propuesta y valoración de acciones.
- Selección y priorización de propuestas de acción o líneas de trabajo que permitan dar respuesta a los retos identificados como prioritarios.

A. ENTIDADES COLABORADORAS DEL PROYECTO Y GRUPO DE PARTICIPANTES

El grupo de participantes estuvo formado por profesionales de diferentes disciplinas sanitarias y sociosanitarias (cirugía, dietética-nutrición, enfermería, gastroenterología, oncología médica, psicología, y trabajo social)^a y por personas con cáncer gástrico representantes de organizaciones de pacientes, con el objetivo de contar con una perspectiva plural en el análisis del contexto del abordaje del cáncer gástrico en España.

^a La selección de participantes presentó dificultades relacionadas con la identificación de representantes de las especialidades de endocrinología y oncología radioterápica y, finalmente, no estuvieron presentes en el grupo de trabajo por motivos ajenos a la organización impulsora de la iniciativa, pero sí se consideraron en el diseño del proyecto como parte del equipo multidisciplinar que trabaja en el abordaje del cáncer gástrico.

La identificación de las personas candidatas a participar se realizó a través de las organizaciones colaboradoras del proyecto: Asociación Contra el Cáncer Gástrico y Gastrectomizados (ACCGG), 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), y Sociedad Española de Psicología Clínica y de la Salud (SEPCYS).

El apoyo de todas estas organizaciones pone en valor el trabajo en red que entre todas las entidades se realiza para velar por los derechos y la información y tratamiento ofrecidos a las personas que conviven con el cáncer de estómago y su entorno.

Este proyecto ha sido posible gracias a la participación altruista de las 10 personas siguientes:

Raquel Álvarez	Enfermera. Consulta de Enfermería Hospital de Día. Servicio de Oncología Médica, Hospital Universitari Vall d'Hebron, Barcelona. Representante Sociedad Española de Enfermería Oncológica (SEEO).
Sara Crespo	Trabajadora social de Infocáncer. Área de Programas y Observatorio. Asociación Española Contra el Cáncer (AECC).
Pedro Delgado-Guillena	Médico adjunto de Aparato Digestivo. Hospital General de Granollers, Barcelona. Representante de la Asociación Española de Gastroenterología (AEG).
Marta Martín-Richard	Oncóloga médica. Hospital de la Santa Creu i Sant Pau, Barcelona. Representante del Grupo Español Multidisciplinar en Cáncer Digestivo (GEMCAD).
Sagrario Martínez	Cirujana general. Jefa de Servicio de Cirugía General del Hospital Nuestra Señora del Prado, Talavera de la Reina (Toledo). Secretaria General de la Asociación Española de Cirujanos (AEC).
Noelia Morán	Psicóloga. Profesora asociada de la Universidad Complutense de Madrid (UCM). Representante de la Sociedad Española de Psicología Clínica y Salud (SEPCYS).
Manuel Pera	Jefe de Sección de Cirugía Gastrointestinal del Hospital del Mar, Barcelona. Representante del Grupo Español Multidisciplinar en Cáncer Digestivo (GEMCAD) y del Grupo Español EURECCA (EUROPEAN CANCER AUDIT) de Cáncer Esofagogástrico.
Pedro José Robledo	Nutricionista. Responsable de la Unidad de Nutrición Clínica y Dietética. MD Anderson Cancer Center Madrid.
Pilar Ruiz	Paciente. Presidenta de la Asociación Contra el Cáncer Gástrico y Gastrectomizados (ACCGG).
José Antonio de Vicente	Paciente. Secretario y Tesorero de la Asociación Contra el Cáncer Gástrico y Gastrectomizados (ACCGG).

PRINCIPALES RETOS IDENTIFICADOS Y PROPUESTAS DE ACCIÓN

RETO 1: DETECTAR LA ENFERMEDAD EN ESTADIOS PRECOCES

La mayor o menor supervivencia de las personas diagnosticadas de cáncer de estómago, así como el éxito o no de los tratamientos de abordaje de la enfermedad, están condicionados por la fase en la que se encuentre esta -diseminada o no- en el momento del diagnóstico. En España, en la gran mayoría de los casos, **el diagnóstico del cáncer gástrico es tardío**, siendo tan solo un 10% de los diagnósticos en estadios iniciales (T1-T2) con supervivencias a los 5 años del 80%, mientras que la supervivencia media en la enfermedad metastásica está en 11 meses³.

Una de las principales causas de este diagnóstico tardío, y ante la cual resulta muy difícil intervenir, es que el cáncer gástrico **puede no producir síntomas hasta que no está en una etapa avanzada**^a. En estos casos asintomáticos, la única vía para lograr diagnósticos en fases tempranas es a través de la detección accidental por seguimiento médico rutinario.

Por otro lado, tener síntomas no siempre conlleva una detección rápida de la enfermedad. Esta situación se debe a diferentes causas, una de ellas, es que los signos o **síntomas del cáncer gástrico suelen ser inespecíficos**, como dolor o malestar epigástrico, pérdida de peso, náuseas, cansancio, pesadez, hinchazón, meteorismo^b o pérdida del apetito, entre otros; una sintomatología asociada igualmente a otras muchas dolencias. Esto suele traducirse en una demora en el reconocimiento de estos síntomas como propios del cáncer gástrico. Relacionar esta sintomatología con problemas de salud de otra índole es habitual entre profesionales sanitarios y también entre pacientes, ya que **esta enfermedad y sus síntomas son poco conocidos por la sociedad** en general. En este sentido, cabe mencionar que el **uso inapropiado de antiulcerosos**^c para hacer frente a úlceras y malestares digestivos puede enmascarar y retrasar el diagnóstico de cáncer gástrico durante algún tiempo,

^b Acúmulo de gases en el abdomen, bien en el peritoneo o en el tubo digestivo. Puede ser generalizado o localizado, produciendo una distensión abdominal.

^c Inhibidores de la "bomba de potasio/hidrogeniones", antihistamínicos H2, protectores de la mucosa gástrica, prostaglandinas o sales de bismuto, entre otros.

ya que la medicación alivia los síntomas y las personas no llegan a ser conscientes de su problema de salud y no consultan al equipo sanitario.

Reconocer los síntomas como una sospecha del cáncer gástrico es el punto de partida para iniciar el proceso diagnóstico, el cual suele partir de los profesionales de salud de Atención Primaria a través de la solicitud de una endoscopia digestiva alta, también conocida como gastroscopia, pudiendo solicitarla de manera ordinaria, preferente o urgente en función de su valoración, conocimiento y experiencia, y de lo que la persona afectada le comunique en la consulta. Sin embargo, los plazos de **solicitud de endoscopia asignados para cada prioridad se demoran** y, en muchas ocasiones, no se cumplen debido a la sobrecarga asistencial del Sistema Nacional de Salud.

En este sentido, la rápida solicitud de la gastroscopia y/o la derivación al hospital, así como la **captación de la urgencia por parte de profesionales del hospital**, puede facilitar la rapidez del proceso diagnóstico⁷; sin embargo, actualmente estas vías rápidas para el diagnóstico del cáncer esófago-gástrico no están implantadas en el Sistema. Una cuestión también mencionada en el informe “Cáncer gástrico: hablando entre pacientes” de la Fundación MÁS QUE IDEAS, donde las personas con cáncer gástrico que participaron manifestaron que la derivación desde Atención Primaria se debe realizar lo antes posible ante la presencia de síntomas, ya que el proceso diagnóstico en casos de cáncer digestivo es muy dinámico y ágil cuando ya están en el hospital⁵.

En cuanto a los colectivos de riesgo de desarrollar un cáncer gástrico, cabe destacar que todavía siguen existiendo **carencias en el diagnóstico y seguimiento médico de personas que hayan presentado lesiones precursoras**, como la metaplasia intestinal, que pueden malignizar con el paso del tiempo; y también en los casos de cáncer gástrico familiar/hereditario, en los cuales sería preciso establecer estrategias de evaluación y seguimiento más específicas. Además, es recomendable considerar realizar endoscopias a todas las personas mayores de 45 años que presentaran por primera vez síntomas dispépticos (pesadez, molestia epigástrica, náuseas, etc.) con una duración superior a 2-3 semanas, ya que presentan mayor riesgo de tener cáncer de estómago⁷.

Si bien es cierto que, en el momento del diagnóstico, la edad promedio de las personas es de 68 años, se ha evidenciado un aumento en los últimos años de la incidencia del cáncer de estómago en menores de 40 años, principalmente en mujeres⁸. Estos nuevos datos nos muestran que el cáncer gástrico no es una enfermedad solo de personas de una edad ya avanzada, debiéndose quizá plantearse nuevas recomendaciones sobre la edad sugerida, y bajo qué circunstancias, se debe prescribir realizar una endoscopia para evitar dejar fuera de diagnóstico a grupos de riesgo.

Las implicaciones de un diagnóstico largo y/o tardío son múltiples: peor pronóstico, opciones de tratamiento más agresivo, peor calidad de vida en relación con la enfermedad, entre otras. Además, e igualmente importante, no debemos olvidar el elevado grado de miedo, incertidumbre y frustración que esta situación genera a pacientes y familiares, produciendo un alto impacto emocional y social^{9,10}.

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^d, a través de especialistas del aparato digestivo, mejorando así también la comunicación y la coordinación entre ambos colectivos de profesionales.
2. Realizar campañas de concienciación a la sociedad sobre los síntomas del cáncer gástrico, informando que la presencia de manera continuada en el tiempo de un dolor o molestia en el epigastrio^e (conocido habitualmente como “boca del estómago”) o dispepsia^f es motivo de consulta médica. Además, sería oportuno reeducar a la población para que realice un uso adecuado de los medicamentos antiulcerosos, como el Omeprazol, ya que puede ocultar y enmascarar la enfermedad.

^d Antecedentes familiares con cáncer gástrico, infección gástrica por *Helicobacter pylori*, lesiones precursoras como atrofia o metaplasia intestinal, tener ciertas patologías o cirugías previas de estómago, úlcera gástrica péptica, alimentación pobre en frutas y verduras, alimentación incorrecta, obesidad...

^e Región superior del abdomen que va desde la punta inferior del esternón hasta el ombligo.

^f Molestias y/o dolor que se produce en la parte alta del abdomen que se acompañan de un conjunto de síntomas que se presentan de forma continua o intermitente (dolor, malestar general, pesadez tras las comidas y/o sensación de plenitud) y que se puede acompañar de náuseas, vómitos, distensión abdominal, incapacidad para terminar una comida, acidez, eructos y regurgitaciones (regreso de la comida a la boca).

3. Promover estrategias de mejora de la calidad en la endoscopia digestiva alta y sensibilizar sobre la importancia de la identificación y seguimiento endoscópico de pacientes con alto riesgo de cáncer gástrico. Y, siempre que sea posible, indicar en los informes de gastroscopia las lesiones que requieran un seguimiento endoscópico en el futuro, incluyendo el resultado de las biopsias, siguiendo las actualizaciones de las guías clínicas⁹.
4. Agilizar el proceso de diagnóstico citando a pacientes directamente en las consultas de especialistas si en la gastroscopia se aprecia una lesión maligna. Se sugiere que la persona que realice la llamada de citación esté formada en habilidades de comunicación para no generar angustia y/o miedos en las personas receptoras de la información.
5. Establecer en los hospitales circuitos de diagnóstico rápido de cáncer (CDRC) recortando los tiempos de espera entre la sospecha diagnóstica de cáncer gástrico y el tratamiento, que se traduciría en una mayor supervivencia de las personas afectadas por esta enfermedad.

RETO 2: IMPLANTAR MODELOS DE TOMA DE DECISIONES COMPARTIDAS (TDC) ENTRE PROFESIONALES Y PACIENTES

En la práctica clínica, pacientes y profesionales de la salud hacen frente habitualmente a situaciones donde deben tomar decisiones relacionadas con la elección de uno u otro procedimiento diagnóstico o terapéutico. La consideración de que las personas pueden ser expertas en su propia enfermedad posibilita una opción de participación real en salud y, de esta manera, la adopción de un papel más activo en las decisiones sobre su salud, tal y como ocurre en los modelos de Toma de Decisiones Compartidas (TDC).

Estas herramientas implican un proceso de decisión conjunta entre pacientes y profesionales, que tienen como principal objetivo que las personas estén informadas y participen de forma activa y reflexionada en las decisiones sobre su salud. En estos

⁹ Actualización de la guía clínica sobre el manejo de las condiciones y lesiones precancerosas en el estómago (Guía MAPS II) <http://farmacosalud.com/actualizacion-de-la-guia-clinica-sobre-el-manejo-de-las-condiciones-y-lesiones-precancerosas-en-el-estomago-guia-maps-ii/>

procesos interactivos, los conocimientos técnicos sobre la condición de salud y el balance riesgo-beneficio de las intervenciones diagnósticas y terapéuticas disponibles son aportados por profesionales; mientras que la persona, a quien se le diagnostica la enfermedad, aporta sus valores, preferencias y preocupaciones respecto a su experiencia con la condición de salud, así como las características que más le importan (beneficios, riesgos y demás implicaciones) de las intervenciones¹¹.

En España, el desarrollo de estas herramientas y la promoción de la toma de decisiones compartida está siendo impulsada desde algunos servicios autonómicos de salud (Andalucía, Canarias o Madrid, por ejemplo) e incorporada en sus carteras de servicios con el fin de favorecer la capacitación y el fortalecimiento de usuarias y usuarios¹¹.

En este sentido, las personas colaboradoras de este informe manifestaron en el grupo de trabajo que aún queda mucha labor por realizar ya que son muchas las dificultades para implantar, de manera generalizada, este tipo de modelos en el Sistema Nacional de Salud. Una de estas dificultades, es que **la TDC no está aun suficientemente extendida en la sociedad**. Así se refleja en un estudio reciente realizado por la Sociedad Española de Medicina Familia y Comunitaria (semFYC) que revela que, de 100 pacientes que completaron la encuesta, solo 54 respondieron afirmativamente a la pregunta de si conocían el concepto de Toma de Decisiones Compartidas¹². Además, se debe tener en consideración que las personas con cáncer gástrico están en contacto con diferentes especialistas de los que reciben información que a veces resulta contradictoria y/o difiere una de otra, tal y como expresaron las personas que participaron en el informe “Cáncer gástrico: hablando entre pacientes”, resaltando la importancia de una mejor coordinación asistencial y un proceso de información más sistemático y organizado⁵. Una buena práctica que, en ocasiones, se realiza son consultas compartidas entre varios especialistas (por ejemplo, cirugía y oncología) para aportar información unificada y transmitir un mensaje de coordinación y trabajo en equipo.

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. 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 litigios¹³. En este sentido, algunos estudios han demostrado una **discrepancia entre la información deseada y la información proporcionada** a pacientes con cáncer gástrico en el marco de estas consultas quirúrgicas, señalando que aceptan escuchar los riesgos de la cirugía, pero que lo que desean es escuchar los beneficios potenciales y las posibles consecuencias a largo plazo de la cirugía¹³. Una cuestión a la que especialistas en cirugía asignan, por lo general, menos importancia en favor de la supervivencia. La consecuencia de una comunicación deficitaria durante estos encuentros puede conllevar un peor conocimiento de la enfermedad y de los cuidados por parte de pacientes y, por tanto, un mayor riesgo de falta de adherencia al tratamiento, mayor probabilidad de reacciones adversas y, quizá, nuevas demandas de atención¹⁴.

Otras de las dificultades para incorporar modelos de TDC son la **falta de formación generalizada del colectivo de profesionales de salud en habilidades de comunicación**, así como la **falta de tiempo por la sobrecarga de trabajo**, entre otras. Si bien es cierto que cada vez hay más programas formativos en materia de comunicación y bioética, todavía queda un amplio margen de mejora para que esta área se incorpore en el currículum educativo de todas las profesiones sanitarias, así como en la formación profesional continuada. Además, la limitación de recursos humanos y materiales en los centros hospitalarios no ayuda a lograr una interacción cercana y cooperativa con las personas con cáncer gástrico.

En cuanto a pacientes, el grupo de trabajo indicó las posibles limitaciones, para una TDC exitosa, relacionadas con **falta de formación sobre su patología o dificultades para asumir este nuevo rol de paciente activo** debido a un escaso acceso a información, vigencia de modelos paternalistas en la relación médico-paciente, cuestiones culturales y/o creencias personales.

Se está produciendo un cambio cultural en el modo en que las personas gestionan su salud, se relacionan con profesionales de la sanidad y utilizan los recursos del Sistema. Sin embargo, una amplia población de pacientes no conoce de forma idónea el proceso de su enfermedad y los cuidados recomendados, existiendo hoy en día todavía una gran delegación de responsabilidades en el equipo sanitario u otros familiares, dificultándose la TDC.

PROPUESTAS PARA ABORDAR ESTE RETO:

1. Fomentar la incorporación de la figura de Gestor/a de casos en los comités multidisciplinares de cáncer gástrico, como interlocutor/a del equipo asistencial (médico y psicosocial) con pacientes y familiares, facilitando la información sobre su evolución y la resolución de las necesidades clínicas, terapéuticas y diagnósticas que pueda requerir la evolución de sus patologías, evitando discursos diferentes que puedan confundir a la persona afectada.
2. Formar a profesionales que trabajan en el abordaje del cáncer gástrico en modelos de TDC, y en habilidades y herramientas de comunicación. Las formaciones deberían impartirse desde la universidad para todas las disciplinas sanitarias e integrarse en la formación continuada de profesionales.
3. Celebrar puntos de encuentro entre profesionales y pacientes para que estos dos colectivos dialoguen, compartan y pongan en común experiencias, conocimientos y perspectivas relacionadas con el cáncer gástrico.
4. Ofrecer formación e información a pacientes, a través de las asociaciones de pacientes y profesionales de la salud, sobre los tratamientos y el manejo de los efectos secundarios -físicos, emocionales, laborales y sociales- con el objetivo de empoderarles y facilitarles el desarrollo de estrategias de adaptación y afrontamiento de la enfermedad.
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, favoreciendo así la TDC entre profesionales de la salud y estos. Por ejemplo, crear un protocolo con los pasos a seguir para el equipo sanitario implicado; contar con una serie de preguntas tipo que garanticen que el/la paciente ha comprendido la información; dejar un espacio temporal suficiente para que el/la paciente procese y asimile la información, y realizar una nueva consulta posterior para resolver las nuevas dudas surgidas; o valorar la derivación a las áreas de psicología y/o trabajo social para gestión emocional u otro tipo de toma de decisiones a nivel familiar, laboral o social.

RETO 3: MEJORAR EL AUTOCUIDADO Y AUTONOMÍA DE LAS PERSONAS CON CÁNCER GÁSTRICO

Una persona activa, capacitada o empoderada, es aquella con competencias y habilidades para decidir, satisfacer necesidades y resolver problemas, con pensamiento crítico y control sobre su vida y su salud. Y, por tanto, ha de disponer de los recursos y las nociones suficientes para entender la enfermedad y su tratamiento y sentirse capaz de llevarlo a cabo¹⁵.

En esta línea, **un enfoque prometedor para mejorar los resultados y reducir los costes sanitarios es la autogestión**, a través de la cual las personas, en colaboración con profesionales de la salud, asumen una mayor responsabilidad en los cuidados y la mejora de su salud. La autogestión se centra, por tanto, en enseñar unas capacidades generales que ayuden a la persona a resolver sus problemas de salud, utilizar los recursos comunitarios de forma eficaz, trabajar con el equipo de profesionales que le corresponda y/o iniciar nuevos comportamientos, lo que garantiza la mejora de la salud y calidad vida, implicación y participación social, potencia la autoestima y las relaciones sociales¹⁵. Y todo ello se consigue, en primer lugar, dotando de conocimiento –formando e informando– a las personas sobre su enfermedad y proceso de salud.

En este sentido, existe **falta de información ofrecida a pacientes sobre los efectos secundarios y secuelas de sus tratamientos y enfermedad**, a nivel físico, emocional, laboral y social. Una situación que, como se ha comentado anteriormente, resulta limitante para manejar los efectos secundarios y realizar un autocuidado activo.

Otra de las causas por las que el grupo considera prioritario este reto, y que tiene consecuencia directa en la escasa información ofrecida a pacientes, es la **necesidad de formación especializada de profesionales** sobre algunos de estos efectos secundarios y secuelas. Esta falta de preparación en cómo gestionar las complicaciones asociadas a los tratamientos tiene su fundamento, entre otras, en la poca experiencia sobre los nuevos tratamientos innovadores que dificultan abordar las secuelas de forma más efectiva.

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.**

El manejo de complicaciones por parte de pacientes requiere de atención continuada que, además, se vea acompañada de información a la que acudir para resolver dudas u obtener más conocimiento. Sin embargo, **apenas existen materiales informativos específicos en cáncer gástrico dirigidos a pacientes.** Muchos de los recursos existentes no abordan, de forma idónea, la complejidad de las situaciones que vive una persona con cáncer gástrico, y no contemplan recomendaciones concretas que puedan servir de apoyo en su día a día.

Las principales consecuencias que la falta de conocimiento provoca en pacientes es la incertidumbre, desorientación, miedo y frustración por no tener control sobre su propio proceso y no saber qué pueden hacer para mejorar su bienestar. La falta de información y formación en autocuidado por parte de los equipos sanitarios invita a que **pacientes y familiares busquen información por otras vías, como internet** y, además, puede conllevar una pérdida de confianza en su especialista. Esta última cuestión es vivida con preocupación por participantes del grupo que son profesionales de la salud, ya que consideran que con un paciente mal informado es más complicado dialogar libremente y, por tanto, la toma de decisiones no se produce de forma correcta.

Las alianzas entre grupos de pacientes y profesionales de la salud pueden ayudar a capacitar a las personas para un mejor control de los efectos secundarios y secuelas asociadas al cáncer gástrico y sus tratamientos. Sin embargo, existe todavía una **deficiente presencia de asociaciones de pacientes y ONG de apoyo en los entornos hospitalarios**, y queda un amplio margen de mejora para que la interacción entre asociaciones, profesionales y pacientes individuales sea dinámica y continuada.

PROPUESTAS PARA ABORDAR ESTE RETO:

1. Informar y formar a pacientes sobre la enfermedad, tratamientos y efectos secundarios, por parte de las asociaciones de pacientes y profesionales, y habilitar puntos de información (con material informativo sobre la enfermedad, pautas de autocuidado, recursos de apoyo y ONG) en lugares accesibles en los hospitales.
2. Ofrecer información a familiares de pacientes con el objetivo de favorecer la autonomía de las personas con cáncer gástrico, evitándose la sobreprotección y la conspiración del silencio^h.
3. Fomentar la formación especializada a profesionales de enfermería en oncología y, más concretamente, en tumores digestivos, para ofrecer una atención enfocada a la educación sanitaria en manejo de complicaciones y mejora de calidad de vida.
4. Propiciar los grupos de apoyo entre pacientes y familiares en el centro hospitalario, con el propósito de intercambiar recomendaciones prácticas y favorecer un entorno de confianza para el reforzamiento mutuo.
5. Realizar proyectos de investigación, a media/gran escala, para conocer las necesidades físicas, emocionales y sociales de personas con cáncer gástrico.

^h Acuerdo implícito o explícito, por parte de familiares, amigos y/o profesionales, de alterar la información que se le da al paciente con el fin de ocultarle el diagnóstico y/o pronóstico y/o gravedad de la situación. (Barbero J. (2006). El derecho del paciente a la información: el arte de comunicar. Anales del Sistema Sanitario de Navarra (Pamplona), vol.29 supl.3).

RETO 4: REALIZAR UN DIAGNÓSTICO Y SEGUIMIENTO NUTRICIONAL A PERSONAS CON CÁNCER GÁSTRICO

En las personas con cáncer existe una gran dificultad para mantener y/o mejorar su estado nutricional si no se toman **medidas tempranas de diagnóstico y soporte nutricional, así como de seguimiento o vigilancia**, que puedan evitar un deterioro progresivo; y sobre todo en el caso de cáncer gástrico, donde las neoplasias de tubo digestivo interfieren directamente en el proceso de digestión y absorción. Debido a la enfermedad, por la alteración metabólica inducida por el tumor, los cambios fisiológicos producidos, los efectos del tratamiento oncológico y la presencia de síntomas (estrés, depresión, anorexia, vómitos, diarrea, dolor, etc.), puede aparecer una desnutrición calórica proteica severa. Esta situación va a repercutir en gran medida en la capacidad funcional de la persona, con un aumento de complicaciones y de la tasa de infecciones, disminución de la tolerancia al tratamiento oncológico, al igual que una disminución de su calidad de vida¹⁶.

En este sentido, cabe resaltar que **España es el único país de la Unión Europea (UE) que no cuenta con la presencia de dietistas-nutricionistas en su sistema sanitario en la mayoría de las comunidades autónomas**. Sin embargo, la Ley 44/2003, de 21 de noviembre, de ordenación de las profesiones sanitarias (LOPS), considera la dietética-nutrición como profesión sanitaria en el Sistema Nacional de Salud. Según esta legislación, se le considera un/a profesional graduado/a, con la especialización en Nutrición Humana y Dietética, que desarrolla actividades orientadas a la alimentación de la persona o grupo de personas, adecuadas a las necesidades fisiológicas y, en su caso, patológicas de las mismas, de acuerdo con los principios de prevención y salud pública¹⁷.

Hoy en día, esto supone que si alguna persona necesita ser atendida por dietistas-nutricionistas, difícilmente podrá hacerlo dentro del Sistema Nacional de Salud y deberá acudir a consultas privadas, teniendo en cuenta, y prestando especial atención, al intrusismo que existe en esta profesión¹⁸.

La ausencia de dietistas-nutricionistas en los centros hospitalarios, conlleva que **su papel y sus funciones recaigan en otras u otros profesionales, en muchas ocasiones, sin formación específica en esta materia**, aumentando así la sobrecarga asistencial y el riesgo de aportar una información desactualizada o no del todo rigurosa.

Al difícil acceso a dietistas-nutricionistas se suma la gran cantidad de información sobre alimentación y nutrición que se ofrece en vías de fácil acceso, como internet y otros medios de divulgación, no siempre rigurosa o avalada por profesionales. La disponibilidad de información diversa y amplia es positiva, pero debe manejarse con cautela, especialmente cuando se refiere a temas de alta sensibilidad y con potencial impacto en la salud de las personas. Son muchas las personas que acuden a estas fuentes en búsqueda de información para resolver sus dudas sobre la alimentación durante el proceso oncológico y puede producirse el efecto contrario, es decir, una **desinformación**, y su consecuente posible problema en su estado nutricional, debido al exceso de información que se recibe a través de los medios de comunicación, industria alimentaria, redes sociales, etc. Estudios en este sentido indican que la mayoría de las personas encuentran mucha información contradictoria acerca de qué comer y evitar, y que esta discordancia les genera más dudas sobre las decisiones a tomar sobre su alimentación¹⁹.

En el caso específico de cáncer gástrico, las personas afectadas manifiestan que adolecen de información clara y precisa sobre aspectos nutricionales cuando, como se comentaba anteriormente, es una de las enfermedades que más deterioro nutricional provoca. Así, perciben que no tienen un correcto asesoramiento sobre los aportes nutricionales que deben tomar, pautas sobre la administración de la vitamina B12 o complejos multivitamínicos, así como la alimentación más conveniente que deben seguir, entre otras.

PROPUESTAS PARA ABORDAR ESTE RETO:

1. Realizar un diagnóstico y seguimiento nutricional desde el momento del diagnóstico, desde las unidades de nutrición clínica.
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 y ofrecer más información sobre sus funciones.
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.

RETO 5: MEJORAR LA COORDINACIÓN ENTRE SERVICIOS ASISTENCIALES Y FOMENTAR EL TRABAJO EN RED DE LOS EQUIPOS MULTIDISCIPLINARES

La integración de la atención multidisciplinar se ha convertido en una prioridad para muchos sistemas de salud, especialmente para resolver problemas de salud crónicos en los que intervienen múltiples profesionales y servicios. Algunos estudios realizados evidencian graves **problemas de coordinación entre niveles asistenciales** que se manifiestan fundamentalmente en ineficiencia en la gestión de recursos (duplicación de pruebas diagnósticas, derivaciones inapropiadas, utilización inadecuada de las urgencias hospitalarias, etc.), pérdida de continuidad en los procesos asistenciales (falta de seguimiento a personas hospitalizadas, etc.) y disminución de la calidad de la atención sanitaria (listas de espera a especialistas)²⁰.

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**, manifestando a su vez un gran desconocimiento sobre las funciones que esta última especialidad desarrolla. Además, como se contempla en el anterior reto, la especialidad de dietistas-nutricionistas apenas está presente en los centros hospitalarios, imposibilitando una atención integral que dé respuesta a las necesidades de las personas con cáncer gástrico.

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 se someten a una cirugía por cáncer de estómago tiene más de 70 años, por lo que se considera conveniente incluir la figura de geriatría en los equipos multidisciplinares. Y es que el grupo de pacientes de mayor edad representa un porcentaje significativo de la población con enfermedades oncológicas, entre el 50-60% de los diagnósticos. La necesidad de incorporar esta figura se debe a la fragilidad y a la pérdida, propia de estas edades, de reserva fisiológica y de los mecanismos de homeostasis, lo que se asocia con un incremento en la vulnerabilidad a enfermedades y a complicaciones con la administración del tratamiento médico y quirúrgico del cáncer, lo que se traduce en un aumento global de la mortalidad²¹.

La ausencia de profesionales en los equipos multidisciplinares conlleva que otras u otros asuman roles que no les corresponden, y funciones que desconocen, aumentando la sobrecarga asistencial y de trabajo.

Por otro lado, el grupo también señaló como una barrera para la coordinación entre los servicios asistenciales las **propias estructuras hospitalarias**, tanto a nivel físico, por cómo están diseñadas, como a nivel burocrático, que en muchas ocasiones dificultan que se pueda trabajar en equipo. Estas estructuras no favorecen el diálogo continuado entre servicios y profesionales, dificultando así lograr tener una visión global de la situación de las personas y de los recursos existentes.

PROPUESTAS PARA ABORDAR ESTE RETO:

1. Trabajar a nivel político y de gestión sanitaria desde los colectivos profesionales y civiles para la incorporación de nuevas disciplinas sanitarias en los equipos multidisciplinares, con especial énfasis en dietistas-nutricionistas, enfermería oncológica y geriatría.
2. Visibilizar las profesiones psicosociales y las funciones que estas disciplinas desarrollan para concienciar a la población en general sobre la necesidad de incluirles en los centros hospitalarios y, concretamente, en los equipos multidisciplinares.

3. Visibilizar la importancia de los equipos multidisciplinares a través de las asociaciones de pacientes y ONG.
4. Constituir comités conjuntos multidisciplinares 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.

RETO 6: REDUCIR LA INEQUIDAD Y LAS DESIGUALDADES TERRITORIALES EN EL ACCESO A LOS RECURSOS ASISTENCIALES Y SOCIALES

La descentralización sanitaria en nuestro país no parece haber ido acompañada siempre de **mecanismos efectivos de coordinación** (en recursos humanos, evaluación de tecnologías sanitarias, información sanitaria, sistemas informáticos, políticas de salud pública, etc.) que garanticen un nivel mínimo de equidad en todo el Sistema Nacional de Salud. Como resultado, se han producido diferencias entre comunidades autónomas que difícilmente responderán a factores claramente identificados en términos de eficiencia o circunstancias similares. Esto es importante dado que el sistema sanitario español debería ser capaz de combinar en todo su territorio las diferencias entre sus sistemas regionales de salud con la consecución de objetivos de equidad mejorando así el bienestar social²².

En este sentido, **existen heterogeneidades en el acceso a los fármacos y en el manejo asistencial de personas con cáncer** en las distintas comunidades autónomas²³. Entidades del ámbito civil han denunciado inequidades en el territorio español, como, por ejemplo, la Federación Española de Cáncer de Mama (FECMA), poniendo la mirada en desigualdades en el acceso a determinados fármacos innovadores entre comunidades autónomas e incluso entre hospitales de una misma provincia²⁴.

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), la única encuesta en España que recoge la opinión de pacientes con cronicidad. 8 de cada 10 personas con enfermedad crónica afirman que el Sistema Nacional de Salud necesita cambios; y 4 de cada 10 consideran que estos cambios deben ser “importantes”²⁵.

Se evidencia, por tanto, la existencia de inequidad en los recursos asistenciales y sociales. En este sentido, la **red existente de servicios sociales se caracteriza por su fragmentación y debilidad**. La actual **política de servicios sociales presenta un mapa muy heterogéneo** en su despliegue territorial. Esto no solo es debido a que se trata de un ámbito de competencia exclusiva de las comunidades autónomas; también deriva de la ausencia de actuaciones que, bien desde el Gobierno central, bien desde las mismas autonomías, se hayan orientado a fundamentar una base común de compromiso en la definición de estos servicios. Si sumamos, además, la **financiación insuficiente del sistema** que ha acompañado la descentralización, no solo hacia las autonomías, sino, dentro de estas, hacia los municipios, el escenario es de una red extremadamente heterogénea y débil, tanto en la extensión como en la intensidad de la cobertura que se ofrece²⁶.

PROPUESTAS PARA ABORDAR ESTE RETO:

1. Informar a los medios de comunicación sobre las desigualdades que se producen para que, a su vez estos, informen a la población en general.
2. Trabajar desde las sociedades científicas y organizaciones de pacientes y civiles, a través de una comisión de trabajo, 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.

UNA CAUSA, UNA ACCIÓN

RETO 1: DETECTAR LA ENFERMEDAD EN ESTADIOS PRECOCES	
CAUSAS	ACCIONES
Sintomatología inespecífica/difusa que puede relacionarse con otros problemas de salud por parte de profesionales de la salud en consulta	Formar a profesionales de salud de Atención Primaria en síntomas y tipos de cáncer gástrico y pacientes de alto riesgo, ya que esta especialidad suele ser el punto de partida para iniciar el proceso diagnóstico
Desconocimiento de los síntomas de cáncer gástrico y uso inapropiado de antiulcerosos por parte de la población	Realizar campañas de concienciación a la sociedad sobre los síntomas del cáncer gástrico y sobre el uso adecuado de medicamentos antiulcerosos
Demoras en la solicitud de gastroscopia como prueba diagnóstica	<ul style="list-style-type: none"> • Establecer circuitos de diagnóstico rápido de cáncer (CDRC) gástrico • Agilizar el proceso de diagnóstico citando a pacientes directamente en las consultas de especialistas si en la gastroscopia se aprecia una lesión maligna
Carencias en el seguimiento médico de personas que hayan presentado lesiones precursoras de cáncer gástrico	Promover estrategias de mejora de la calidad en la endoscopia digestiva alta y sensibilizar sobre la importancia de la identificación y seguimiento endoscópico de pacientes con alto riesgo de cáncer gástrico

RETO 2: IMPLANTAR MODELOS DE TOMA DE DECISIONES COMPARTIDAS (TDC) ENTRE PROFESIONALES Y PACIENTES	
CAUSAS	ACCIONES
<ul style="list-style-type: none"> • La TDC no está suficientemente extendida en la sociedad • Discrepancia entre la información deseada por pacientes y la información proporcionada por el equipo asistencial 	<ul style="list-style-type: none"> • Fomentar la incorporación de la figura de Gestor/a de casos en los comités multidisciplinares como interlocutor/a del equipo asistencial con pacientes • Desarrollar una metodología que asegure que se proporcione la información deseada a pacientes antes de la cirugía
Escasez generalizada de formación del colectivo de profesionales de salud en habilidades de comunicación y falta de tiempo por sobrecarga de trabajo	Realizar formaciones a profesionales en modelos de TDC y en habilidades de comunicación
Falta de formación por parte de pacientes sobre su patología y/o dificultades para asumir el rol de persona activa/empoderada	<ul style="list-style-type: none"> • Celebrar puntos de encuentro y diálogo entre profesionales y pacientes • Ofrecer formación e información a pacientes sobre los tratamientos y el manejo de los efectos secundarios, a través de las asociaciones de pacientes y profesionales de la salud

RETO 3: MEJORAR EL AUTOCUIDADO Y AUTONOMÍA DE LAS PERSONAS CON CÁNCER GÁSTRICO

CAUSAS	ACCIONES
<ul style="list-style-type: none"> Falta de información a pacientes sobre los efectos secundarios y secuelas de sus tratamientos y enfermedad Deficiencias en el acceso a servicios más allá del ámbito médico Búsqueda de información por parte de pacientes a través de fuentes de información poco fiables y rigurosas 	<ul style="list-style-type: none"> Informar y formar a pacientes sobre la enfermedad, tratamientos y efectos secundarios, por parte de las asociaciones de pacientes y profesionales Ofrecer información a familiares de pacientes para favorecer la autonomía de pacientes
Necesidad de especialización de profesionales sobre efectos secundarios y secuelas	Fomentar la formación especializada de enfermería en oncología y, más concretamente, en tumores digestivos
Carencia de materiales informativos específicos en cáncer gástrico dirigidos a pacientes	Realizar materiales informativos <i>ad hoc</i> a las necesidades de pacientes y de fácil acceso y comprensión
Deficiente presencia de asociaciones de pacientes y ONG de apoyo en los entornos hospitalarios	Propiciar grupos de apoyo entre pacientes y familiares en el centro hospitalario contando con la colaboración las organizaciones de pacientes y ONG
Escasez de conocimiento de las necesidades reales de las personas diagnosticadas de cáncer gástrico	Realizar proyectos de investigación, a media/gran escala, para conocer las necesidades físicas, emocionales y sociales de personas con cáncer gástrico

RETO 4: REALIZAR UN DIAGNÓSTICO Y SEGUIMIENTO NUTRICIONAL A PERSONAS CON CÁNCER GÁSTRICO

CAUSAS	ACCIONES
Necesidad de tomar medidas tempranas de diagnóstico y soporte nutricional, así como de seguimiento o vigilancia en pacientes con cáncer gástrico	Realizar un diagnóstico y seguimiento nutricional a pacientes desde el momento del diagnóstico de la enfermedad
<ul style="list-style-type: none"> Carencia de dietistas-nutricionistas en el SNS La labor de dietistas-nutricionistas y sus funciones recaen en otras u otros profesionales, en muchas ocasiones, sin formación específica en esta materia 	<ul style="list-style-type: none"> Trabajar a nivel político sobre la necesidad de incluir la figura de dietistas-nutricionistas en las unidades funcionales de cáncer esofagogástrico Añadir la figura de dietistas-nutricionistas en el equipo multidisciplinar
Desinformación de aspectos nutricionales relacionados con el cáncer gástrico tanto en pacientes como en profesionales	Ofrecer formación especializada en nutrición a pacientes y profesionales

RETO 5: MEJORAR LA COORDINACIÓN ENTRE SERVICIOS ASISTENCIALES Y FOMENTAR EL TRABAJO EN RED DE LOS EQUIPOS MULTIDISCIPLINARES

CAUSAS	ACCIONES
Falta de perfiles profesionales en las unidades funcionales (enfermería, psicooncología, trabajo social, nutrición, rehabilitación física, geriatría)	<ul style="list-style-type: none"> • Trabajar a nivel político y de gestión sanitaria para incorporar nuevas disciplinas en los equipos multidisciplinares, con especial énfasis en dietistas-nutricionistas, enfermería oncológica y geriatría
Falta de conciencia de la importancia de los equipos multidisciplinares a nivel poblacional	<ul style="list-style-type: none"> • Visibilizar la importancia de los equipos multidisciplinares • Concienciar a la sociedad sobre la importancia de los centros de referencia • Visibilizar las profesiones psicosociales y sus funciones
Problemas de coordinación entre niveles asistenciales	Constituir comités conjuntos multidisciplinares entre hospitales cercanos geográficamente que no dispongan de unidades funcionales de cáncer esofagogástrico

RETO 6: REDUCIR LA INEQUIDAD Y LAS DESIGUALDADES TERRITORIALES EN EL ACCESO A LOS RECURSOS ASISTENCIALES Y SOCIALES

CAUSAS	ACCIONES
<ul style="list-style-type: none"> • Heterogeneidades en el acceso a los fármacos y en el manejo asistencial de pacientes con cáncer • Falta de mecanismos efectivos de coordinación • Red de servicios sociales fragmentada y débil 	<ul style="list-style-type: none"> • Informar a los medios de comunicación sobre las desigualdades • Trabajar de la mano sociedades científicas y organizaciones civiles para que a nivel político se comprometan a firmar en un Pacto de Estado en Sanidad • Crear una plataforma o red de trabajo que agrupe a pacientes con enfermedades oncológicas digestivas y familiares • Desarrollar estudios de investigación social sobre las dificultades y discriminaciones que viven las personas afectadas por cáncer gástrico debidas a las desigualdades territoriales

AGRADECIMIENTO

Este proyecto es un hito más en el camino que comenzamos desde la Fundación MÁS QUE IDEAS con el proyecto “Cáncer gástrico: hablando entre pacientes” (2018), en el que ahondábamos en la experiencia de un grupo de personas diagnosticadas de cáncer gástrico para conocer sus necesidades e inquietudes, desde la convicción de que las vivencias de cada paciente aportan un conocimiento muy valioso que ningún otro agente sociosanitario puede proporcionar.

Hoy, con el impulso de sus inquietudes compartidas, continuamos el camino creando esta hoja de ruta, pero, para hacerlo con paso firme hacia unos objetivos claros, es necesario contar con una brújula que nos guíe hacia el norte que deseamos alcanzar. Los puntos cardinales de la espléndida brújula que nos acompaña en este proyecto son las 10 personas colaboradoras que nos han regalado su tiempo, conocimiento y experiencia en beneficio de las personas que conviven con el cáncer gástrico, siendo la mejora de su calidad de vida el norte al que aspiramos llegar.

Gracias por vuestra activa y altruista participación, por el compromiso y la ilusión mostrados en el trabajo y por vuestra generosidad al compartir vuestras inquietudes e ideas. Habéis hecho que esta experiencia haya sido enriquecedora y, sobre todo, útil para todas las entidades, profesionales y movimientos civiles, que trabajamos para, con y por las personas que conviven con esta enfermedad.

Caminamos siempre con el estímulo de nuestra vocación del trabajo en red y de construir desde perspectivas plurales; es la única forma de comprendernos, compartir recursos y mejorar los resultados. Por ello, agradecemos el haber podido contar con la colaboración de diferentes entidades de pacientes y profesionales. Gracias a Asociación Contra el Cáncer Gástrico y Gastrectomizados (ACCGG), 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), y Sociedad Española de Psicología Clínica y de la Salud (SEPCYS), por apoyar esta iniciativa y ayudarnos a dibujar la ruta.

En el camino también es preciso contar con otro tipo de avituallamiento, por ello, queremos dar también las gracias a la empresa Lilly por hacer posible que esta idea sea una realidad y demostrar con ello su compromiso con las personas que conviven con el cáncer gástrico y con los equipos de profesionales que trabajan en su abordaje.

Es nuestro sueño llegar a alcanzar el norte marcado, y nos encantaría que te sumaras a esta ilusión y seguir dando pasos de la mano.

¿Nos acompañas?

#SumandoenSalud

BIBLIOGRAFÍA

1. Las cifras del cáncer en España (2019). Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM) <https://seom.org/dmccancer/wp-content/uploads/2019/Informe-SEOM-cifras-cancer-2019.pdf>
2. Smyth EC, Verheij M, Allum W, et al. Gastric cancer: ESMO Clinical Practice Guidelines for diagnosis, treatment and follow-up. Annals of Oncology 27, Issue suppl_5, September 2016, Pages v38–v49. <https://www.esmo.org/Guidelines/Gastrointestinal-Cancers/Gastric-Cancer>
3. Protocolo cáncer gástrico elaborado por la UGC de Oncología Médica y los miembros de la Comisión de Tumores Digestivos del Hospital Universitario Reina Sofía. Córdoba. (Diciembre 2017). https://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/hrs3/fileadmin/user_upload/area_medica/comite_tumores/protocolo_cancer_gastrico_2017.pdf
4. Ferlay J, Colombet M, Soerjomataram I, et al. Estimating the global cancer incidence and mortality in 2018: GLOBOCAN sources and methods. Int J Cancer. October 2018. doi:10.1002/ijc.31937. PubMed PMID: 30350310. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30350310>
5. Cáncer gástrico: hablando entre pacientes (2018). Fundación MÁS QUE IDEAS https://fundacionmasqueideas.org/portfolio/cancer_gastrico/
6. Página web de la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM). Información sobre el cáncer. Cáncer gástrico. <https://seom.org/info-sobre-el-cancer/estomago>
7. Marzo Castillejo M. Comentario Editorial: Cáncer gástrico: acortando las diferencias. Aten Primaria. 2001; 28:640-1. Elsevier. <https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-comentario-editorial-cancer-gastrico-acortando-13023738>
8. Artículo Infosalus (2019). Aumenta la incidencia del cáncer de estómago en menores de 40 años, principalmente en mujeres <https://www.infosalus.com/actualidad/noticia-aumenta-incidencia-cancer-estomago-menores-40-anos-principalmente-mujeres-20190702112935.html>
9. Kim GM, Kim SJ, Song SK, et al. Prevalence and prognostic implications of psychological distress in patients with gastric cancer. BMC cancer (2017), 17, 283. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28427439>
10. Matsushita T, Matsushima E, Maruyama M. Anxiety and depression of patients with digestive cancer. Psychiatry and Clinical Neurosciences (2005), 59, 576 – 583. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16194261>
11. Ruiz-Azarola A, Perestelo-Pérez L. Participación ciudadana en salud: formación y toma de decisiones compartida. Informe SESPAS 2012. <http://www.gacetasanitaria.org/es-participacion-ciudadana-salud-formacion-toma-articulo-S021391111003694>
12. Lope Romero R, Marión Prados M, López González L, et al. ¿Qué significa para los pacientes compartir decisiones? Estudio cualitativo en Atención Primaria. Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria (semFYC) <https://www.semfy.com/que-significa-para-los-pacientes-compartir-decisiones-estudio-cualitativo-en-atencion-primaria/>
13. McNair A, MacKichan F, Donovan JL, et al. What surgeons tell patients and what patients want to know before major cancer surgery: a qualitative study. BMC Cancer (2016), 16, 258. <https://bmccancer.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12885-016-2292-3>

14. Barca Fernández I, Parejo Míguez R, Gutiérrez Martín P, et al. La información al paciente y su participación en la toma de decisiones clínicas. *Aten Primaria* (2014); 33(7):361-7 <https://core.ac.uk/download/pdf/82586482.pdf>
15. March Cerdà JC. Pacientes empoderados para una mayor confianza en el sistema sanitario. Elsevier (2015). <https://www.elsevier.es/es-revista-revista-calidad-asistencial-256-articulo-pacientes-empoderados-una-mayor-confianza-S1134282X15000056>
16. Marín Caro MM, Gómez Candela C, Castillo Rabaneda R, et al. Evaluación del riesgo nutricional e instauración de soporte nutricional en pacientes oncológicos, según el protocolo del grupo español de Nutrición y Cáncer (2008) http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0212-16112008000700008
17. Ley 44/2003, de 21 de noviembre, de ordenación de las profesiones sanitarias (LOPS) <https://www.boe.es/buscar/pdf/2003/BOE-A-2003-21340-consolidado.pdf>
18. Artículo El Confidencial (2015). España, el único país de la UE sin nutricionistas en la sanidad pública https://blogs.elconfidencial.com/alma-corazon-vida/tribuna/2015-10-31/espana-el-unico-pais-de-la-ue-sin-nutricionistas-en-la-sanidad-publica_1076739/
19. Artículo Vitónica. Infoxicación: el exceso de información es el mal de nuestros días, también en temas de salud <https://www.vitonica.com/prevencion/intoxicacion-el-exceso-de-informacion-es-el-mal-de-nuestros-dias-tambien-en-temas-de-salud>
20. Terraza Núñez R, Vargas Lorenzo I, Vázquez Navarrete ML. La coordinación entre niveles asistenciales: una sistematización de sus instrumentos y medidas (2006) http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112006000600012
21. Cadena Sanabria M, López Ramírez J, Insuasty Enriquez J; et al. Importancia de la valoración geriátrica integral en el manejo de pacientes con cáncer (2012) <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4244288>
22. Cantarero Prieto D. Desigualdades territoriales y equidad en el sistema sanitario español Departamento de Economía. Universidad de Cantabria. Cuadernos Económicos de Ice n.º 75 <https://repositorio.unican.es/xmlui/bitstream/handle/10902/6415/Cantarero%202008.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
23. NdP SEOM "SEOM detecta heterogeneidades en el acceso a fármacos y en el manejo asistencial de los pacientes con cáncer en las CCAA". Madrid, 28 de octubre de 2015. http://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/NP_28_10_15.pdf
24. Artículo La Información (2015). Enfermos cáncer denuncian desigual acceso a tratamientos innovadores por CCAA https://www.lainformacion.com/salud/cancer/enfermos-cancer-denuncian-desigual-acceso-a-tratamientos-innovadores-por-ccaa_Xb2GaOmxA8IRm0sLqro5O1/
25. IV Barómetro EsCrónicos 2017. Encuesta nacional de satisfacción de la atención sanitaria a crónicos <http://www.esronicos.com/es/barometro/barometro-2017>
26. Adelantado J, Couceiro M, Iglesias M, et al. La dimensión simbólica, sustantiva y operativa en las políticas autonómicas de servicios sociales en España (1982-2008). <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4377215>

HOJA DE RUTA 

Cáncer gástrico



#SumandoenSalud





Para más información:



www.fundacionmasqueideas.org



lasideasde@fundacionmasqueideas.org

#SumandoenSalud

