

Fecha: 21 de febrero de 2024

NOTA DE PRENSA

Resultados del estudio social “En cáncer, ninguna duda es tonta”, impulsado por Lilly en colaboración con AEACaP, AEAL, AECAT, AECMM, FECMA, GEPAC, SEHH y SEOM

Casi la mitad de los pacientes con cáncer en España se calla sus dudas en consulta médica y para casi un 80% los momentos de más incertidumbre son el diagnóstico y las recaídas¹

- *El bloqueo (46,1%), el miedo (36,4%), el olvido (35,9%), la vergüenza (23,3%) y la desconfianza (19,9%) son las principales razones por las que los pacientes evitan expresar sus dudas ante el médico especialista¹*
- *El 79,9% de los pacientes señala el momento del diagnóstico como el de mayor incertidumbre, seguido de cerca por el momento de las posibles recaídas (76,3%) y el control de los síntomas (66,7%)¹*
- *El tratamiento y el abordaje de la enfermedad es la temática que más dudas despierta en los pacientes (73,4%), pero es sobre su vida íntima y sexual (37,2%) sobre la que menos se atreven a preguntar en consulta médica¹*



Madrid, 21 de febrero de 2024. El 46,5% de los pacientes con cáncer en España, lo que supone casi la mitad, no expresa sus dudas en consulta médica.¹ Así lo revelan los resultados del estudio social ‘**En Cáncer, Ninguna Duda Es Tonta**’, llevado a cabo por **Lilly** en colaboración con la Asociación Española de Afectados de Cáncer de Pulmón (**AEACaP**), la Asociación Española de Afectados por Linfoma, Mieloma y Leucemia (**AEAL**), la Asociación Española de Cáncer de Tiroides (**AECAT**), la Asociación Española Cáncer

de Mama Metastásico (**AECMM**), la Federación Española de Cáncer de Mama (**FECMA**), el Grupo Español de Pacientes con Cáncer (**GEPAC**), la Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia (**SEHH**) y la Sociedad Española de Oncología Médica (**SEOM**); y que ha contado con el apoyo de la influencer Emi Huelva (@emihupa), personalidad de las redes sociales comprometida con el cáncer, que continúa el legado de su hermana Elena Huelva.

El estudio se engloba dentro de la iniciativa de concienciación que recibe el mismo nombre, **‘En Cáncer, Ninguna Duda Es Tonta’**, a la que puede accederse a través de www.encancerningunadudaestonta.com y www.lilly.es. Este proyecto tiene como objetivo fomentar el diálogo médico-paciente y romper barreras de comunicación para ayudar a resolver las dudas en consulta médica, incluso aquellas que pueden parecer menos relevantes, con el objetivo de una mejor calidad de vida. Porque según los pacientes y los profesionales sanitarios, si resolver dudas en salud en general es importante, más aún en una patología oncológica. El número de cánceres diagnosticados en España en el año 2024 se estima que alcanzará los 286.664 casos.²

“La comunicación efectiva entre el médico y el paciente es un factor clave para la calidad asistencial y la satisfacción de ambos, especialmente en cáncer. Los pacientes que se sienten escuchados, informados y respetados tienden a tener mejores resultados de salud y una mayor adherencia a los tratamientos”, comenta el **Dr. Rodrigo Sánchez-Bayona, oncólogo médico de la Unidad de Cáncer de Mama del Hospital 12 de Octubre y Secretario Científico de SEOM**. Por su parte, la **Dra. Elvira Mora, especialista en Hematología y Hemoterapia del Hospital Universitario y Politécnico de La FE y representante de la Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia (SEHH)**, señala que *“es fundamental que los pacientes con cáncer estén bien informados de su enfermedad. Ningún paciente debería quedarse con dudas. Esto mejora la tranquilidad para el paciente y aumenta la confianza con el médico y el tratamiento”*.

¿Cuáles son los motivos por los que los pacientes con cáncer evitan trasladar sus dudas a los profesionales sanitarios? De acuerdo con los resultados del estudio, el bloqueo (46,1%), el miedo (36,4%), el olvido (35,9%), la vergüenza (23,3%) y la desconfianza (19,9%) son las principales razones por las que no expresan sus preguntas al profesional médico.¹ Unos datos que ponen de relieve la necesidad de empoderar y dotar de herramientas a los pacientes que les ayuden a transitar el camino y superar estas barreras.

El diagnóstico y las posibles recaídas, los momentos de mayor incertidumbre

El camino que recorre cada paciente con cáncer desde que comienza la sospecha de la enfermedad es muy variable y no siempre sigue un mismo orden. Por ejemplo, hay pacientes que debutan en fase metastásica y otros que, aún diagnosticados precozmente, se enfrentan más adelante a una posible recaída. De estos momentos algunos generan más dudas que otros. Para el 79,9% de los pacientes, el momento del diagnóstico es el de mayor incertidumbre, suponiendo una situación de alto impacto emocional, seguido de cerca por el momento de las posibles recaídas (76,3%), el control de síntomas (66,7%), el periodo de seguimiento y revisiones (58,6%) y cuando le explican los tratamientos que deberán seguir (51,6%).¹

“Un diagnóstico de cáncer siempre es complejo y paraliza. Los pacientes recibimos mucha información difícil de procesar en la primera consulta, en la que surgen dudas que a veces no resolvemos por diferentes motivos. Lo mismo sucede durante el seguimiento

de la enfermedad”, apunta **Begoña Barragán, Presidenta del Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC) y la Asociación Española de Afectados por Linfoma, Mieloma y Leucemia (AEAL)**. “Es importante reconocer que hacer preguntas y tener información fiable sobre el cáncer y su tratamiento puede ser fundamental para tomar decisiones informadas y participar activamente en el cuidado de la salud”, añade.

“El diagnóstico de cáncer supone un impacto importante en tu vida, por eso es uno de los momentos de mayor incertidumbre. Por ese mismo motivo, la recaída supone también un momento de gran incertidumbre, ya que es como si volvieras a ser diagnosticado”, apunta **Pilar Fernández, presidenta de la Asociación Española de Cáncer de Mama Metastásico (AECMM)**. Como señala **Paula González, representante de la Federación Española de Cáncer de Mama (FECMA)**: “Los momentos de incertidumbre no solo afectan a los pacientes, sino que también impactan directamente en nuestro entorno familiar y social, sobre todo en el momento del diagnóstico. El bloqueo suele ser compartido”.

Tratamiento y abordaje de la enfermedad, el tema que más dudas genera a los pacientes con cáncer

Los pacientes con cáncer reconocen que los temas que más dudas le generan son los relacionados con el tratamiento y el abordaje de la enfermedad (73,4%), la nutrición y el ejercicio físico (46,1%), la vida íntima y sexual (36,3%) y sobre los cuidados personales y estéticos (23,6%).¹ Sin embargo, los temas sobre los que más les cuesta resolver sus dudas y atreverse a preguntar en consulta médica son: vida íntima y sexual (37,2%), tratamiento y abordaje de la enfermedad (23,6%) y cuidado personal y estético (12,7%).¹

“Resulta llamativo que más de un tercio de los pacientes se sientan incómodos al hablar sobre su vida íntima y sexual en consulta, lo que pone de relieve la necesidad de promover espacios donde los pacientes se sientan seguros y apoyados para abordar cualquier preocupación”, comenta **Arantxa Sáez, presidenta de la Asociación Española de Cáncer de Tiroides (AECAT)**. Por su parte, **Bernard Gaspar, presidente de la Asociación Española de Afectados de Cáncer de Pulmón (AEACaP)**, señala que: El tratamiento y el abordaje del cáncer “son áreas que naturalmente generan dudas debido a su gran complejidad y, por ello, es preocupante que cerca de una cuarta parte de pacientes se sientan incómodos resolviendo dudas sobre este tema”. En este sentido, para Gaspar “no solo es importante preguntar, sino entender y, si no hemos resuelto la cuestión, volver a preguntar”.

Guías de dudas en cáncer para potenciar la comunicación en consulta médica

Con el objetivo de ayudar a superar ese bloqueo o miedo de los pacientes, todas las entidades que forman parte de la iniciativa ‘En Cáncer, Ninguna Duda Es Tonta’ están desarrollando **5 guías de dudas para consulta centradas en diferentes tipos de cáncer (cáncer de mama, pulmón, tiroides, linfoma y cáncer general)** y que estarán disponibles próximamente en la web de la iniciativa. En estas guías se incluyen tanto dudas comunes como aquellas que pueden “parecer tontas” y se dividen según temáticas que más preocupan a los pacientes y momentos de incertidumbre según las fases de la enfermedad.

“Poner en marcha esta iniciativa y trabajar de la mano de médicos y pacientes ha sido muy ilusionante para Lilly, cuyo compromiso con el cáncer va más allá de los tratamientos. Según el estudio social, más del 95,3% de los pacientes con cáncer quieren poder acceder a información fiable para resolver sus dudas y al 94,8% les gustaría mejorar la comunicación con su médico. Las guías

de dudas del cáncer cumplen con estas dos misiones y queremos que ayuden a pacientes y profesionales sanitarios en su día a día. El objetivo es hacer entender que todas las dudas son importantes, incluso aquellas que puedan parecer poco relevantes y que, por encima del miedo, la desconfianza o la vergüenza debe primar nuestra salud”, concluye el **Dr. Alejo Cassinello, director del área Médica de Lilly Oncología.**

Referencias

¹Estudio Social ‘En Cáncer, Ninguna Duda Es Tonta’. Disponible en: lilly.com/es/encancerningunadudaestonta Último acceso: [febrero 2024]

²Las cifras del cáncer en España 2024. SEOM. Disponible en: https://www.seom.org/images/LAS_CIFRAS_2024.pdf

Nota metodológica sobre el estudio social “En Cáncer, Ninguna Duda Es Tonta”

- **Universo:** Miembros de Asociaciones de lucha contra el cáncer que tienen o han tenido cáncer.
- **Ámbito:** Nacional por Comunidad Autónoma.
- **Fechas de Campo:** Finalización el 11 de febrero de 2024.
- **Tamaño de muestra:** 449 entrevistas.
- **Entrevistas:** Online.
- **Selección Muestral:** Envío de cuestionario a través de las diferentes Asociaciones de lucha contra el cáncer.
- **Error Muestra:** $\pm 4.72\%$ para datos globales (449n), $p=q=0,5$ y un intervalo de confianza del 95.5% (2s).

Sobre Lilly

Lilly une el cuidado de la salud con la investigación para crear medicamentos que mejoran la vida de las personas en todo el mundo. Durante casi 150 años, hemos sido pioneros en descubrimientos que cambian la vida y, hoy en día, nuestros medicamentos ayudan a más de 47 millones de personas en todo el mundo. Aprovechando el poder de la biotecnología, la química y la genética, nuestros científicos están avanzando sin descanso en nuevos hallazgos para resolver algunos de los desafíos de salud más importantes del mundo, redefiniendo el cuidado de la diabetes, tratando la obesidad y reduciendo sus efectos más devastadores a largo plazo, avanzando en la lucha contra la enfermedad de Alzheimer, proporcionando soluciones a algunos de los trastornos del sistema inmunológico más debilitantes y transformando los tumores más difíciles de tratar en enfermedades manejables. Con cada paso hacia un mundo más saludable, lo que nos motiva es mejorar la vida de más millones de personas. Eso incluye realizar ensayos clínicos innovadores que reflejen la diversidad de nuestro mundo y trabajar para garantizar que nuestros medicamentos sean accesibles y asequibles. Para obtener más información, visite [Lilly.com](https://lilly.com), [Lilly.com/newsroom](https://lilly.com/newsroom) y [Lilly.es](https://lilly.es).

Sobre la Asociación Española de Afectados de Cáncer de Pulmón (AEACaP)

La Asociación Española de Afectados de Cáncer de Pulmón (AEACaP) es una entidad sin ánimo de lucro creada en diciembre de 2008 para ayudar a las personas que reciben un diagnóstico de cáncer de pulmón. En AEACaP, única asociación dedicada exclusivamente a esta enfermedad en nuestro país, te podemos ayudar porque:

- Prestamos apoyo psicológico y humano.
- Ofrecemos asesoramiento legal y orientación en la defensa de tus derechos.
- Promovemos la investigación para obtener más y mejores alternativas terapéuticas y para mejorar tu calidad de vida.
- Trabajamos en actividades informativas para la prevención y el diagnóstico precoz del cáncer de pulmón y la reducción del estigma asociado a él.
- Abogamos por un acceso en condiciones de igualdad a las prestaciones sanitarias sea cual sea tu comunidad autónoma de residencia

Nuestra misión es atender las necesidades y representar los derechos de las personas afectadas por el cáncer de pulmón, con el objetivo de procurar la mayor calidad de vida. Nuestra visión es ser la organización de referencia para las personas afectadas de cáncer de pulmón en España y la voz que les representa ante las instituciones públicas y privadas. Los valores que nos guían son la empatía, la cercanía, el compromiso, la confianza y la transparencia.

Sobre la Asociación Española de Afectados por Linfoma (AEAL)

AEAL, Asociación Española de Afectados por Linfoma, Mieloma y Leucemia, fue constituida por pacientes, el 8 de octubre de 2002. Los objetivos de AEAL son la formación, información y apoyo a los afectados por enfermedades oncohematológicas.

AEAL tiene ámbito nacional, pertenece al GEPAC (Grupo Español de Pacientes con Cáncer), FEP (Foro Español de Pacientes) y es miembro de pleno derecho y representante en España de las organizaciones internacionales ECPC (European Cancer Patient Coalition), LC (Lymphoma Coalition) y Alianza Latina compartiendo sus mismos objetivos y colaborando activamente en proyectos y reuniones nacionales e internacionales.

Sobre la Asociación Española de Cáncer de Tiroides (AECAT)

La Asociación Española de Cáncer de Tiroides (AECAT) es una organización independiente y sin ánimo de lucro, que se constituyó en el año 2004, de la mano de un grupo de personas afectadas por este tipo de cáncer y sus familiares, en respuesta a la falta de información y apoyo que manifestaban las personas con este tipo de enfermedad y sus familiares. Fuimos declarados de utilidad pública por el Ministerio del Interior en 2018. Formamos parte de GEPAC (Grupos Español de Pacientes con Cáncer), de FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras) e Internacionalmente de la Thyroid Federation International y Thyroid Cancer Alliance.

Somos una entidad abierta que centra sus esfuerzos en dar a conocer la voz de las personas con cáncer de tiroides y sus familiares en nuestro país. Brindar apoyo, informar y orientar a las familias que han recibido el diagnóstico de cáncer de tiroides es nuestra principal actividad.

Sobre la Asociación Española Cáncer de Mama Metastásico (AECMM)

La Asociación Española Cáncer de Mama Metastásico (AECMM) es una asociación creada, dirigida e impulsada por pacientes con cáncer de mama metastásico, enfocada a conseguir cronificar o curar esta enfermedad, con 4 objetivos principales:

- Apoyar, informar y acompañar a las pacientes.
- Dar más visibilidad y crear más conciencia social y política sobre este estadio de la enfermedad.
- Promover la investigación, consiguiendo más recursos económicos para proyectos sobre cáncer de mama metastásico.
- Impulsar un acceso más ágil y equitativo a la innovación oncológica, en diagnósticos y tratamientos que permitan aumentar la supervivencia y mejorar la calidad de vida.

La asociación nace en 2018 como un grupo de apoyo entre pacientes con esta enfermedad, conscientes de que su realidad es muy diferente a la de aquellas mujeres diagnosticadas en estadios iniciales. En 2019 crea el Premio M. Chiara Giorgetti a la investigación en cáncer de mama metastásico, en memoria de la creadora de este primer grupo de apoyo, ratificando así el compromiso de la asociación con la investigación.

La AECMM es una asociación de ámbito nacional y es la única en España dedicada al cáncer de mama metastásico (CMm). Está inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones con fecha 06-02-18, Sección 1, N° Nacional 614940.

Sobre la Federación Española de Cáncer de Mama (FECMA)

La Federación Española de Cáncer de Mama (FECMA) representa a más de 45.300 mujeres afectadas por esta patología, agrupadas en 47 asociaciones en toda la geografía española.

Como entidad sin ánimo de lucro, trabajamos al servicio del colectivo de mujeres con cáncer de mama, desde su constitución, en el año 2000. Hoy en día FECMA está consolidada como referente en el apoyo y la ayuda a las mujeres que padecen cáncer de mama y todas las actividades que lleva a cabo tienen, entre otros objetivos, insistir en la decisiva importancia de la detección precoz de la enfermedad y apoyar los esfuerzos vinculados a esta patología en los ámbitos de la sanidad y la investigación.

Sobre el Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC)

GEPAC, Grupo Español de Pacientes con Cáncer, creado el 1 de septiembre de 2010, es una organización independiente sin ánimo de lucro formada por 116 organizaciones nacionales e internacionales. En España, suma 109 entidades divididas en: 77 asociaciones de pacientes, 22 miembros corporativos y 10 divisiones (tumores raros, mama, cabeza y cuello, hígado, páncreas, próstata, pulmón, riñón, vejiga y piel y melanoma). En su división internacional en Latinoamérica, GEPAC cuenta con 7 asociaciones de distintos países. Desde nuestra propia experiencia como pacientes con cáncer, exponemos nuestras demandas y necesidades a los diferentes agentes sociales vinculados a la atención oncológica y trabajamos activamente para lograr la normalización del cáncer.

Para lograr lo anteriormente descrito, los proyectos e iniciativas de GEPAC se sustentan en cuatro pilares: Garantizar una atención integral del paciente oncológico, lograr la normalización social del cáncer, facilitar información útil y supervisada por profesionales sanitarios y velar por la equidad en el acceso a pruebas diagnósticas y tratamientos.

Sobre la Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia (SEHH)

La SEHH es una sociedad científica cuyo fin es la promoción, desarrollo y divulgación de la integridad y contenido de la especialidad de Hematología y Hemoterapia en sus aspectos médicos, científicos, organizativos, asistenciales, docentes y de investigación. La Hematología como especialidad abarca todos los aspectos relacionados con la fisiología de la sangre y los órganos hematopoyéticos, el diagnóstico y tratamiento de las enfermedades benignas y malignas de la sangre, el estudio del sistema de hemostasia y coagulación, y todos los aspectos relacionados con la medicina transfusional, incluyendo el trasplante de progenitores hematopoyéticos y las terapias celulares. La función profesional del hematólogo cubre todas las vertientes del ejercicio de la especialidad.

Con 64 años de historia, la SEHH es hoy día una organización con importante repercusión científica. Muchos de los cerca de 3.500 profesionales que la forman son figuras internacionalmente reconocidas y contribuyen a que la hematología sea una de las partes de la medicina española con más prestigio en el exterior. La Sociedad considera que para una óptima atención de los pacientes es imprescindible contar con acceso a los avances médicos, fomentar la investigación y disponer de especialistas bien formados y altamente cualificados en el manejo de las enfermedades hematológicas.

Sobre la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM)

La Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM) es una sociedad científica de ámbito nacional, sin ánimo de lucro, constituida por más de 3.300 profesionales del ámbito de la Oncología, con el objetivo de mejorar la prevención, el diagnóstico, el tratamiento y el seguimiento del cáncer con un enfoque multidisciplinar. Para ello promueve estudios, actividades formativas y de investigación, divulgación e información dirigidos a sus socios, los pacientes y la sociedad en general. SEOM es el referente de opinión sobre la Oncología en España y es garante de la defensa y promoción de la calidad, la equidad y el acceso a la atención del paciente oncológico. Los valores que la definen son: rigor científico, excelencia profesional, innovación, integridad, compromiso, independencia, colaboración y transparencia. Para saber más sobre la Sociedad Española de Oncología Médica, puede visitar su página oficial <http://www.seom.org> o seguirnos en nuestro canal de Instagram @seom_oncologia, Twitter @_SEOM o LinkedIn @sociedad-española-de-oncología-médica

#

PP-ON-ES-0457