Lung Cancer Europe

· 2022 ·

7º Relatório LuCE sobre Cancro do Pulmão

Desafios no percurso dos cuidados e preferências das pessoas com cancro do pulmão na Europa

Em colaboração com: PULMONALE ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE LUTA CONTRA O CANCRO DO PULMÃO

· Resumo Executivo ·

Contexto

A Lung Cancer Europe (LuCE) é uma organização abrangente sem fins lucrativos criada em 2013 para fornecer uma plataforma para associações e redes de defesa de pacientes com cancro do pulmão a nível europeu. A LuCE promove uma abordagem centrada na pessoa e multidisciplinar na prestação de cuidados de saúde ao longo do o percurso do cancro do pulmão.

Este relatório, intitulado «Desafios no percurso dos cuidados e preferências das pessoas com cancro do pulmão na Europa» é uma análise de investigação descritiva que relata as experiências e recomendações das pessoas diagnosticadas com cancro do pulmão desde o surgimento da doença até ao diagnóstico, tratamento e acompanhamento. Os dados foram recolhidos através de um inquérito online auto-preenchido e aberto a pessoas diagnosticadas com cancro do pulmão na Região Europeia da OMS.

Participantes do inquérito

O inquérito foi preenchido por 991 participantes em 25 países europeus. A maioria era do sexo feminino (70,3%) entre 55-64 anos de idade (39,4%). Um total de 75,2% dos inquiridos foram diagnosticados com «cancro do pulmão de células não pequenas – adenocarcinoma», 54,4% tinham doença em estágio IV e 57,7% confirmaram que o tumor era positivo para um marcador molecular.

Lung Cancer Europe

Resultados

Percurso do diagnóstico

Um número de participantes substancial refere ter tido atrasos significativos desde os primeiros sinais e suspeita de cancro do pulmão até ao diagnóstico da doença e início do tratamento.

- 40,3% esperaram mais de um mês desde que sentiram os seus primeiros sintomas até entrarem em contacto com o médico
- 1 em cada 5 participantes teve de esperar mais de um mês para obter uma consulta de cuidados de saúde primários
- 27,3% esperaram mais de um mês desde a primeira consulta médica até que pudessem ser consultados por um especialista em pulmões
- 28,2% afirmaram que esperaram mais de um mês desde a primeira consulta com um especialista para o diagnóstico de cancro do pulmão
- 43,2% não receberam tratamento no primeiro mês de diagnóstico

De acordo com os participantes no inquérito, a medida que mais ajudaria a obter um diagnóstico mais precoce do cancro do pulmão é implementar programas de rastreio (64,0%). Além disso, mais de 1 em cada 3 pessoas inquiridas destacou a necessidade de melhorar a formação dos médicos de cuidados primários no reconhecimento em fase precoce e a importância de encurtar os tempos de espera no percurso do diagnóstico.

As principais medidas prioritárias para melhorar a experiência ao longo do percurso do diagnóstico foram: serviços de rastreio rápido que reduzam os tempos de espera (83,5%), fornecer um nome da equipa de saúde e o número de um contacto direto, se necessário (73,4%), e fornecer um roteiro e informações claras sobre o processo de diagnóstico (72,1%).

A formação sobre efeitos secundários e complicações é valorizada como a medida mais prioritária no tempo desde o diagnóstico até ao tratamento (80,1% consideraram-na de alta prioridade).

Percurso de tratamento

Os participantes relataram três tipos principais de informações que podem ajudar na tomada de decisão de tratamento: opções de tratamento disponíveis (79,3%), vantagens e desvantagens de cada opção de tratamento (73,8%) e potenciais efeitos secundários e riscos (69,8%).

Receber informações compreensíveis é crucial para tomar uma decisão de tratamento. No entanto, apenas 52,7% confirmaram que receberam e compreenderam todas as informações de que precisavam antes de assinar o documento de

Resultados

consentimento informado. Houve um número substancial de participantes que relataram uma falta de informações antes do tratamento , especialmente ao receber farmacoterapia (ou seja, terapia direcionada).

Metade dos participantes sugeriu o uso de palavras e termos comuns (56,0%) e atribuiu valor a ter uma conversa com seu especialista (51,1%) para entender melhor o documento de consentimento informado e melhorar o processo de decisão do tratamento.

A principal prioridade relatada ao longo do percurso de tratamento foi melhorar o apoio da gestão de efeitos secundários (especialmente a gestão da dor), por meio do encaminhamento para profissionais de saúde aliados, formação sobre autogestão e melhoria da acessibilidade à equipa médica e de enfermagem.

Cuidados de suporte

Os cuidados de suporte são um dos principais componentes num percurso de cuidados ideal. No entanto, 35,4% reconheceram que as suas necessidades gerais não foram atendidas o suficiente pelas suas equipas de saúde. Quando questionados sobre as esferas das suas vidas não abordadas pelas equipas de saúde, os participantes identificaram as esferas emocional (52,5%), física (39,7%) e social (31,3%) como necessidades não atendidas.

Houve um consenso entre os participantes de que os profissionais de saúde não deveriam esperar até que as pessoas relatassem explicitamente as necessidades antes de informá-las sobre os serviços de suporte disponíveis. De acordo com 3 em cada 4 participantes (74,9%), as equipas de saúde devem informar as pessoas sobre os serviços de apoio antes de iniciar o tratamento.

A acessibilidade é uma questão importante no percurso dos cuidados. Metade dos inquiridos teria preferido obter informações da equipa de saúde por telefone em situações não urgentes, seguido de uma consulta presencial dentro de 1 – 3 dias (23,2%).

A comunicação entre pessoas com cancro de pulmão e profissionais de saúde é crucial para bons cuidados médicos ao longo do percurso da doença, mas um número significativo de participantes afirmou que teve falta de informações e orientações. O tipo de informação de que mais sentiram falta foi sobre ensaios clínicos (48,2%), seguido por questões emocionais e sociais (40,3%) e planeamento de cuidados avançados (38,6%)

Metade dos participantes (49,2%) declararam não ter partilhado todos os aspetos do seu estado de saúde com a sua equipa de saúde. O acesso à consulta especializada de enfermagem oncológica (44,1%), consultas médicas mais longas (43,9%) e ter um ponto central de contacto (43,5%) foram selecionadas como as medidas mais importantes para melhorar a comunicação entre as pessoas com cancro de pulmão e os profissionais de saúde .

Lung Cancer Europe

Chamada à ação

- Implementar vias rápidas de encaminhamento para reduzir o tempo entre o diagnóstico e o tratamento de pessoas com suspeita de cancro do pulmão
- Desenvolver programas de rastreio direcionados para ajudar no diagnóstico precoce do cancro do pulmão
- Fornecer mais informações às pessoas afetadas pelo cancro do pulmão para permitir a tomada de decisões partilhadas e melhorar a sua qualidade de vida

Relatório na íntegra

Consulte o 7.º Relatório LuCE na íntegra em:
www.lungcancereurope.eu

Contacte-nos:

Lung Cancer Europe

Many faces, One voice

www.lungcancereurope.eu info@lungcancereurope.eu