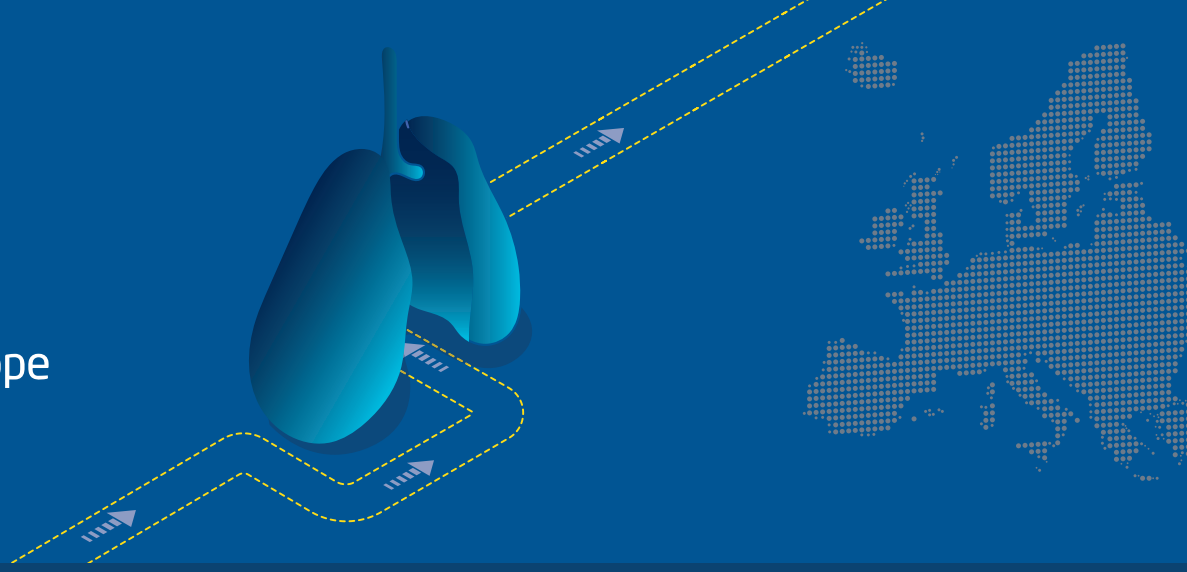
Lung Cancer Europe



· 2022 ·

7º Informe de LuCE sobre el Cáncer de Pulmón

Retos en el itinerario asistencial y preferencias de las personas con cáncer de pulmón en Europa

En colaboración con: AEACaP · Fundación más que ideas. Juntos sumamos en salud

· Resumen ejecutivo ·

Información general

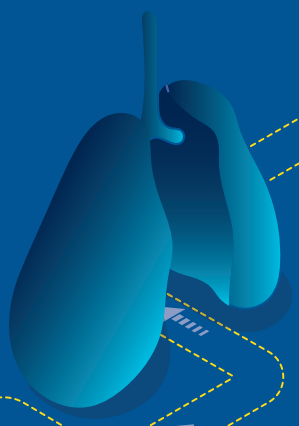
Lung Cancer Europe – LuCE (asociación europea del cáncer de pulmón) es una organización sin ánimo de lucro creada en 2013 para proporcionar una plataforma de soporte a asociaciones y redes de apoyo para personas con cáncer de pulmón a nivel europeo. LuCE promueve un enfoque de atención sanitaria multidisciplinar centrado en la persona a lo largo del proceso de su enfermedad.

Este informe, *titulado Retos en el itinerario asistencial y preferencias de las personas con cáncer de pulmón en Europa*, es un análisis de investigación descriptivo que explora las experiencias y recomendaciones de las personas diagnosticadas de cáncer de pulmón desde los primeros signos de la enfermedad hasta el diagnóstico, el tratamiento y el seguimiento. Los datos se han recogido mediante una encuesta online dirigida a las personas diagnosticadas con cáncer de pulmón en Europa.

Participantes de la encuesta

La encuesta fue completada por 991 participantes de 25 países europeos. La mayoría eran mujeres (70,3 %) y estaban en el grupo de edad de 55-64 años de edad (39,4 %). El 75,2 % había recibido un diagnóstico de "carcinoma pulmonar no microcítico - adenocarcinoma", el 54,4 % tenía la enfermedad en estadio IV y el 57,7 % confirmó que su tumor era positivo para un marcador molecular.

Lung Cancer Europe



Resultados

Proceso de diagnóstico

Un alto porcentaje de participantes experimentó retrasos significativos desde los primeros síntomas y sospechas de cáncer de pulmón hasta el diagnóstico de la enfermedad y el inicio del tratamiento.

- Un 40,3 % esperó más de un mes desde que experimentó sus primeros síntomas hasta que contactó con su equipo médico
- 1 de cada 5 participantes tuvo que esperar más de un mes para tener una cita de atención primaria
- Un 27,3 % esperó más de un mes desde su primera consulta médica hasta poder acudir a un/a especialista
- Un 28,2 % declaró haber esperado más de un mes desde la primera consulta con un/a especialista hasta el diagnóstico de cáncer de pulmón
- Un 43,2 % no recibió tratamiento en el primer mes del diagnóstico

Según las personas participantes en la encuesta, la medida que más ayudaría a obtener un diagnóstico más temprano del cáncer de pulmón es la implementación de programas de cribado poblacional (64,0 %). Además, más de uno de cada tres personas encuestadas destacó la necesidad de mejorar la formación de los equipos médicos de atención primaria para el reconocimiento precoz, y la importancia de acortar los tiempos de espera en el proceso de diagnóstico.

Las medidas prioritarias para mejorar la experiencia a lo largo del proceso de diagnóstico fueron: establecer itinerarios asistenciales más ágiles que puedan reducir los tiempos de espera (83,5 %), proporcionar un nombre del equipo sanitario y el número de un contacto directo en caso de necesidad (73,4 %), y facilitar una hoja de ruta e información clara sobre el proceso de diagnóstico (72,1%).

Informar sobre los efectos secundarios y las complicaciones se valora como la medida más prioritaria en el tiempo que transcurre desde el diagnóstico hasta el tratamiento (el 80,1 % lo considera de alta prioridad).

Proceso de tratamiento

Las personas participantes señalaron tres tipos principales de información que podrían ayudarles en la toma de decisión sobre el tratamiento: opciones de tratamiento disponibles (79,3 %), ventajas y desventajas de cada opción de tratamiento (73,8 %) y posibles efectos secundarios y riesgos (69,8 %).

Lung Cancer Europe

Resultados

Recibir información entendible es crucial para tomar estas decisiones. Sin embargo, solo el 52,7 % confirmó haber recibido y comprendido toda la información que necesitaba antes de firmar el documento de consentimiento informado. Hubo un número considerable de participantes que notificaron una falta de información previa al tratamiento, especialmente cuando se recibe farmacoterapia.

La mitad de los participantes sugirió el uso de palabras y términos comunes y fáciles de entender (56,0 %) y el valor de mantener una conversación con su especialista (51,1 %) para comprender mejor el documento de consentimiento informado y mejorar el proceso de decisión sobre el tratamiento.

La principal prioridad señalada a lo largo del proceso de tratamiento fue mejorar el apoyo para el manejo de los efectos secundarios (especialmente el manejo del dolor), a través de la derivación a profesionales de la salud especializados/as, la información sobre el autocuidado y la mejora de la accesibilidad al equipo médico y de enfermería.

Cuidados de apoyo

El cuidado y apoyo sanitario es uno de los componentes clave para lograr una asistencia sanitaria óptima. Sin embargo, el 35,4 % reconoció que sus necesidades generales no habían sido atendidas suficientemente por sus equipos sanitarios. Cuando se les preguntó por las esferas de su vida no atendidas suficientemente por los equipos sanitarios, los participantes identificaron las esferas emocionales (52,5 %), físicas (39,7 %) y sociales (31,3 %) como necesidades no cubiertas.

Hubo consenso entre las personas participantes en que el personal sanitario no debería esperar a que las personas informen explícitamente de sus necesidades antes de informarles de los servicios de apoyo disponibles. En este sentido, según 3 de cada 4 participantes (74,9 %), lo óptimo sería que los equipos sanitarios informasen sobre dichos servicios antes de iniciar el tratamiento.

La accesibilidad es una cuestión importante en la asistencia sanitaria. La mitad de las personas encuestadas preferiría obtener información del equipo sanitario por teléfono en situaciones no urgentes, mientras que el 23,2 % señaló que lo idóneo sería tener una cita en persona en el plazo de 1 a 3 días después.

La comunicación entre las personas con cáncer de pulmón y el personal sanitario es crucial para una buena atención a lo largo del proceso de la enfermedad, pero un número significativo de participantes afirmó echar en falta más información y asesoramiento. Así, el tipo de información que más echaron en falta fue la relativa a ensayos clínicos (48,2 %), seguida de la relacionada con cuestiones emocionales y sociales (40,3 %) y la correspondiente a la planificación anticipada de cuidados (38,6 %).

La mitad de participantes (49,2 %) declaró no haber compartido todos los aspectos de su estado de salud con su equipo sanitario. El acceso a las consultas de enfermería especializada en cáncer (44,1 %), una mayor duración de las consultas médicas (43,9 %) y la existencia de una persona de contacto principal (43,5 %) fueron las medidas más importantes sugeridas para mejorar la comunicación entre las personas con cáncer de pulmón y el equipo sanitario.

Lung Cancer Europe

Llamada a la acción

- Poner en marcha procesos de derivación rápida para reducir el tiempo entre el diagnóstico y el tratamiento de las personas con sospecha de cáncer de pulmón
- Desarrollar programas de cribado poblacional (screening) para ayudar a un diagnóstico más temprano del cáncer de pulmón
- Proporcionar más información a las personas afectadas por el cáncer de pulmón para que puedan participar más activamente en la toma de decisiones y mejorar su calidad de vida

Informe completo

Acceda al informe completo:
www.lungcancereurope.eu

Contacto:

Lung Cancer Europe

Many faces, One voice

www.lungcancereurope.eu info@lungcancereurope.eu