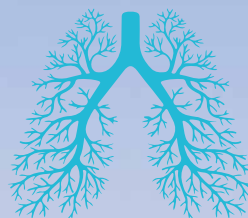


Una división de
gepac
PACIENTES/
CÁNCER

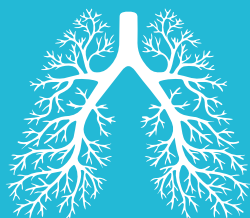


cáncer/
PULMÓN
ESPAÑA

Estudio de la necesidades y expectativas de los pacientes con cáncer de pulmón en España, sus familiares y cuidadores. Una guía de consenso para las buenas prácticas y la atención integral de calidad orientada al paciente con cáncer de pulmón

ÍNDICE

Índice	1
Introducción	3
La atención médica y psico-social de calidad orientada al paciente con Cáncer de Pulmón	4
Orientación al paciente recién diagnosticado con Cáncer de Pulmón y comunicación con este y su cuidador / familia a lo largo de la enfermedad.	5
Acceso oportuno a las vías de atención basadas en la evidencia	5
Promoción de la comunicación médico-paciente	6
Coordinación de citas	7
Cuidado interdisciplinar del paciente con cáncer de pulmón	7
Accesibilidad a los tratamientos	8
Preparación a la cirugía del cáncer de pulmón	8
Integración de la familia y los cuidadores informales	9
Datos sobre el cáncer de pulmón	9
Desarrollar programas de soporte al paciente	10
Fomentar la participación de las organizaciones de pacientes	10
Integración social y laboral del paciente y reconocimiento de las barreras relacionadas con la enfermedad y su tratamiento	10
Mejorar los programas de seguimiento para pacientes en remisión	11
Cáncer de Pulmón	12
Retos del proceso asistencial del Cáncer de Pulmón en España	15
Objetivos	17
Metodología	18
Diseño del Estudio	18
Desarrollo de las fases del estudio	18
Nota del grupo de coordinación del estudio	23



cáncer/
PULMÓN
ESPAÑA

ÍNDICE

<i>Grupo de trabajo profesionales socio-sanitarios</i>	27
<i>Resultado de entrevista</i>	27
<i>Conclusiones y recomendaciones</i>	32
<i>Bibliografía</i>	34
<i>Anexos</i>	39



INTRODUCCIÓN



El cáncer de pulmón constituye un problema de salud pública de enorme magnitud, que viene determinado por su elevada incidencia, su morbilidad, su mortalidad y, en consecuencia, por la carga sanitaria y social que ocasiona.

Una revisión actualizada de los datos epidemiológicos pone de manifiesto que el cáncer de pulmón sigue siendo la primera causa de muerte por cáncer a nivel mundial. Si bien en España la mortalidad por esta causa está disminuyendo desde hace algunos años en los hombres, tanto la incidencia como la mortalidad siguen su tendencia creciente en las mujeres.

De los 180.000 nuevos casos de cáncer que se registran cada año en España, cerca de 26.700 siendo el 14.83% corresponden a tumores de pulmón, 16,9% del total de tumores en hombres y el 5,7% en las mujeres. Pero lo que más preocupa es su elevada mortalidad. Según datos del INE (Instituto Nacional de Estadística) cada año mueren en España alrededor de 21.100 personas por esta enfermedad, un 82% hombres y un 17% mujeres. En total, esta cifra supone la suma de las muertes causadas por cáncer de colon, mama y páncreas juntos.

Con este panorama resulta imprescindible reforzar las políticas sanitarias centradas en la prevención, y en este sentido, las estrategias para reducir el consumo de tabaco siguen siendo las más eficaces. La fuerte evidencia sobre la relación entre consumo de tabaco y el cáncer de pulmón hace que éste deba ser considerado como una enfermedad potencialmente evitable.

También es necesario revisar las intervenciones sanitarias dirigidas al diagnóstico precoz, al tratamiento de las personas diagnosticados, a la prevención secundaria (programas de cribado) y la atención de los supervivientes, así como valorar la idoneidad del proceso asistencial tal y como ha venido funcionando para adaptarlo a un nuevo modelo más centrado en el paciente y en la sostenibilidad del sistema sanitario.

La experiencia clínica es unánime al afirmar que la mejor manera de atender a los



pacientes con cáncer de pulmón en su fase clínica, pasa por la coordinación e integración de equipos multidisciplinares, tomando en cuenta todos los niveles de la atención sanitaria, desde la atención primaria hasta los cuidados paliativos. Esto podría mejorar los tiempos de atención y la adecuación de los tratamientos y cuidados.

Pero la mejora no debe quedar en estos indicadores, sino que debe mejorar la experiencia del paciente en su totalidad. Y esto sólo es posible si esa transformación del modelo asistencial y de gestión actuales toma en cuenta la percepción del paciente y la convierte en palanca de cambio. Del mismo modo es clave incorporar a los profesionales sanitarios en la toma de decisiones sobre cómo hacer mejor las cosas en los centros sanitarios. Transferir el poder de decisión a médicos, enfermeras y personal sanitario implica el compromiso de toda la estructura de un centro y genera autonomía de gestión, pero garantiza mejores resultados, al menos más alineados con la realidad.

La atención médica y psico-social de calidad orientada al paciente con cáncer de pulmón //////////////////////////////////////

Este resumen recoge algunas de las recomendaciones surgidas a partir del estudio del proceso asistencial del Cáncer de Pulmón, en la perspectiva de pacientes y familias que conviven con la enfermedad y profesionales sanitarios que diariamente intervienen en el diagnóstico, tratamiento y cuidados de esta enfermedad. Las opiniones y experiencias de ambos colectivos que establecen un punto de partida para identificar áreas de mejora que servirán de guía para configurar planes de acción orientadas a la satisfacción de los pacientes y el mejor aprovechamiento de los recursos sanitarios. Al final de este informe se recogen otras líneas de actuación que sugerimos y que responden a la perspectiva de los pacientes y a las necesidades no cubiertas actualmente



Orientación al paciente recién diagnosticado con Cáncer de Pulmón y comunicación con este y su cuidador / familia a lo largo de la enfermedad. //////////////

Todos los pacientes con cáncer de pulmón y sus cuidadores deben recibir información completa y oportuna sobre todos los aspectos vinculados a su atención clínica, teniendo en cuenta sus características individuales y sus necesidades de apoyo para facilitar la toma de decisiones compartida y eficaz. La comunicación con el paciente debe considerar las circunstancias del paciente, las creencias, las preferencias y las necesidades emocionales y de apoyo. El objetivo es que el paciente, su cuidador y/o su familia se sientan respaldados, informados y respetados a lo largo de todo el proceso.

Acceso oportuno a las vías de atención basadas en la evidencia //////////////////////////////////////

Se deben implementar las mejores vías de acceso a todos los componentes que permitan el diagnóstico oportuno y de precisión, que responda a todos los criterios necesarios para la elección del mejor tratamiento. El diagnóstico incluye también la correcta estadificación del cáncer de pulmón y pruebas específicas cuyos resultados vinculan a tratamientos diana. Los informes de diagnóstico deben dar lugar a la revisión de los tratamientos disponibles, sus beneficios y riesgos, incluyendo los ensayos clínicos y los cuidados de soporte y paliativos, así como toda estrategia de cuidado que esté suficientemente respaldada por evidencia clínica.

- Los médicos generales deben evaluar, investigar y derivar oportuna y eficazmente a los pacientes con síntomas que generen sospecha de cáncer de pulmón.
- Se debe documentar y facilitar un procedimiento que permita la ágil derivación de pacientes con sospecha de cáncer de pulmón a un equipo médico especializado.
- Las vías de tratamiento basadas en evidencias claramente definidas para pacientes con cáncer de pulmón deberían desarrollarse según la etapa de la enfermedad
- Todos los pacientes con un diagnóstico de cáncer de pulmón deben considerarse para la participación en ensayos clínicos.
- Todos los pacientes tienen acceso oportuno a todos los componentes críticos del



proceso asistencial del cáncer de pulmón, independientemente de la ubicación y la configuración de la prestación del servicio.

- Existen vías claramente definidas para el diagnóstico de cáncer de pulmón que incluyen acceso a técnicas por imágenes no invasivas como tomografía por emisión de positrones y tomografía axial computadorizada, métodos endoscópicos mínimamente invasivos como ecobroncoscopia, pruebas genéticas, etc.
- Todos los pacientes con cáncer de pulmón potencialmente curable deben ser derivados para evaluación por un cirujano con experiencia en cirugía de cáncer de pulmón / torácico.
- La atención paliativa se debe presentar temprano tras el diagnóstico y no sólo cuando se devela un tratamiento que no tiene una intención curativa.

Promoción de la comunicación médico-paciente //////////////

Crear grupos de formación estructurada específica sobre la comunicación médico-paciente que permitan el desarrollo profesional de habilidades de comunicación y competencias emocionales para la empatía. Un profesional formado en esta área aportaría los siguientes beneficios:

- Desarrolla el vínculo y la confianza entre el paciente y los profesionales médicos y empodera al paciente, estimulando su participación en todas las fases del proceso asistencial y haciéndole consciente de su rol ante la prevención de comorbilidades y la prevención de riesgos asociados a su enfermedad.
- Baja los niveles de ansiedad y crea un mayor compromiso por parte del paciente
- Estimula la confianza en el proceso asistencial y fomenta la adherencia a los tratamientos, factor imprescindible para asegurar la eficacia, la seguridad y la eficiencia en el consumo de recursos sanitarios.
- Desmitifica todas aquellas creencias populares construidas en torno a la enfermedad y que carecen de evidencia científica alguna.



Coordinación de citas //////////////////////////////////////

Crear un programa que permita la programación óptima de citas de los pacientes, con el objetivo de optimizar los tiempos de espera y los ciclos de atención clínica, mejorando la distribución de la carga asistencial y facilitando un mejor aprovechamiento de los recursos sanitarios.

Cuidado interdisciplinar del paciente con cáncer de pulmón //////////////////////////////////////

La atención interdisciplinar debe ser el estándar de atención para todos los pacientes con cáncer de pulmón. Las disciplinas representadas por el equipo interdisciplinar de cáncer de pulmón deberían incluir como mínimo neumología, radiología, anatomía patológica, medicina nuclear, cirugía torácica, oncología médica, oncología radioterápica, cuidados paliativos, enfermería oncológica y otros profesionales sanitarios relacionados como fisioterapia, rehabilitación y psicooncología, para asegurar que se establece un plan que trabaje de manera integral la preservación de la calidad de vida del paciente.

- El resultado de las recomendaciones de tratamiento que se consensuen en el comité interdisciplinar debe estar claramente documentado y comunicado a todos los integrantes. Idealmente, estas recomendaciones se presentan al paciente explicando las opciones, los beneficios terapéuticos que se esperan, los riesgos y los efectos adversos que se pueden presentar así como la oportunidad de manejo, remisión (tras el tratamiento) o persistencia a largo plazo de estos.
- Todos los pacientes, independientemente del estadio de la enfermedad y sus características demográficas, tienen acceso a todas las opciones de tratamiento, a servicios de apoyo y cuidados de soporte.
- Todos los pacientes, sus cuidadores y familiares deben estar están completamente informados acerca de sus opciones de tratamiento y deben ser apoyados para participar en su plan de tratamiento.



· Se recomienda implantar una hoja de ruta para el diagnóstico y tratamiento del cáncer de pulmón donde se involucre a todos aquellos profesionales socio-sanitarios que permiten abordar la enfermedad y al paciente como un todo, reconociendo las necesidades clínicas, físicas, psicológicas y sociales. Se debe fomentar la práctica de una medicina humana, participativa, preventiva y holística. Es necesario formar equipos especializados, estimulando la comunicación transversal y colaborativa e involucrando además a profesionales complementarios con valor clave en la calidad de vida: psicólogos, terapeutas ocupacionales, nutricionistas, especialistas en cuidados paliativos y fisioterapeutas, entre otros, reconociendo los resultados de salud que son relevantes para los pacientes.

Accesibilidad a los tratamientos //////////////////////////////////////

Se recomienda trabajar en equipo en relación a la derivación y la comunicación entre médicos y hospitales de manera que se facilite que cada paciente tenga la mejor opción de tratamiento individual. Actualmente, no en todos los hospitales se ofrecen los mismos recursos terapéuticos para los pacientes, lo que responde a una falta de acceso o equidad en España a los tratamientos. Así mismo, también se observan dificultades en el acceso a ensayos clínicos que en algunos casos, se convierten en una opción terapéutica igual de válida que los tratamientos convencionales, esto es debido a la ausencia del desarrollo de ensayos clínicos en su hospital de referencia y a las trabas que los profesionales médicos encuentran en el trabajo en equipo en diferentes hospitales.

Preparación a la cirugía del cáncer de pulmón //////////////////////////////////

El acceso a un programa de fisioterapia respiratoria pre-operatoria en las intervenciones de resección pulmonar, y de un programa de ejercicios post-operatorios, reduce de manera significativa la tasa de complicaciones (como la insuficiencia respiratoria y aparición de atelectasias -el colapso de algunos alveolos muy común tras



una cirugía), así como la estancia hospitalaria, porque acelera la recuperación de la persona tras la operación. Tras la resección pulmonar, una de las intervenciones más dolorosas, la fisioterapia respiratoria también enseña a controlar ese dolor y aumentar la capacidad pulmonar. La función de la fisioterapia respiratoria post-operatoria es ayudar a que ambos pulmones recuperen su capacidad de expansión, en un primer momento, y que las secreciones mucosas no se acumulen en el árbol bronquial y en los alveolos distales.

Integración de la familia y los cuidadores informales /////

Facilitar recursos, formar y orientar a la familia en el acompañamiento al paciente.

Datos sobre el cáncer de pulmón //////////////////////////////////////

Los datos sobre el cáncer de pulmón se deben recopilar, monitorear y revisar periódicamente para respaldar la mejora continua en la prestación de las mejores prácticas de atención socio-sanitaria del cáncer de pulmón. Es necesario disponer de información global y de la vida real sobre los tratamientos concretos y los resultados obtenidos que vaya más allá de los datos sesgados aportados por los ensayos clínicos, porque estos no consideran ni al 5% de los pacientes.

- Los servicios deben recopilar datos utilizando el conjunto nacional de datos clínicos del cáncer de pulmón, midiendo además la experiencia del paciente a través de indicadores específicos ligados a su satisfacción y calidad de vida.
- Para ello, los distintos servicios sanitarios deben interactuar con los pacientes para garantizar que sus comentarios se utilicen para informar la prestación de servicios y los resultados.
- Las mejoras en la atención del cáncer de pulmón deben impulsarse a partir de los resultados obtenidos tras el análisis de los datos.



Desarrollar programas de soporte al paciente /////

Promover el aprovechamiento de los recursos tecnológicos sobre todo los dirigidos al registro de datos de salud y a la comunicación para el desarrollo de programas de soporte al paciente, que permitan conocer en profundidad la carga añadida de la enfermedad (por ejemplo sintomatología, efectos adversos e interferencia con las actividades de la vida diaria) y a la vez ofrecer herramientas de autogestión. Esto permitirá alinear el proceso asistencial con las necesidades más inmediatas de los pacientes, comprendiendo el valor de la innovación en relación a la calidad de vida, la autonomía y la independencia.

Fomentar la participación de las organizaciones de pacientes //////////////////////////////////////

Dar una mayor cobertura e interacción a las organizaciones de pacientes, reconociendo su valor como un agente experto en la representación del paciente frente al proceso asistencial. Las organizaciones de pacientes son una fuente de información sin igual que puede asistir con su conocimiento y experiencia en la toma de decisiones en materia sanitaria.

Integración social y laboral del paciente y reconocimiento de las barreras relacionadas con la enfermedad y su tratamiento //////////////////////////////////////

Se deben desarrollar programas especiales de integración social y laboral que favorezcan la normalización de la vida diaria para aquellos pacientes con cáncer de pulmón cuya condición física y clínica así lo permitan. A su vez, es necesario mejorar el procedimiento de reconocimiento de incapacidades asociadas a secuelas y riesgos directos o indirectos relacionados con la enfermedad y su tratamiento. Para ello, se recomienda el trabajo alineado entre sanitarios e inspectores médicos para establecer criterios comunes de valoración, comprendiendo el valor de los informes médicos con fines sociales, estableciendo niveles de información y registro, porque las conclusiones de



los informes son demasiado interpretativas y no permiten una valoración justa de las limitaciones de los pacientes para la vuelta al trabajo o el acceso a recursos sociales destinados a la incapacidad.

Mejorar los programas de seguimiento para pacientes en remisión

Los pacientes que alcanzan una remisión enfrentan limitaciones relacionadas con la enfermedad y los efectos adversos, ambos dejan secuelas que condicionan la vida que no son correctamente valoradas ni atendidas en el esquema actual del proceso asistencial. Además no siempre se comprende lo que quiere decir ni que esperar de esa remisión. Aunque los signos del Cáncer de Pulmón puedan remitir, es ampliamente reconocida la persistencia de los síntomas, las limitaciones funcionales y el alto riesgo de recaída o de riesgos asociados a la enfermedad y los tratamientos. La carencia de un sólido y protocolizado programa de seguimiento a los supervivientes con Cáncer de Pulmón que integre a todos los niveles asistenciales, centrado en la calidad de vida y la prevención de nuevos riesgos, favorece el consumo desordenado e ineficiente de recursos sanitarios sin que esto mejore la situación de vulnerabilidad del paciente. En este sentido, pacientes, clínicos, profesionales socio-sanitarios, sociedades científicas, gestores sanitarios y farmacéuticos, deben trabajar de forma integrada para reconocer las áreas clave de mejora, reconociendo las particularidades del curso del Cáncer de Pulmón, y estableciendo una hoja de ruta que permita realizar prevención



CÁNCER DE PULMÓN

El carcinoma de pulmón es uno de los tumores con mayor incidencia en nuestro país. De hecho, de los 180.000 nuevos casos de cáncer que se registran cada año en España, 26.715 corresponden a tumores de pulmón, el 15% del total. La incidencia por sexos ha sido de 21.780 casos nuevos en hombres frente a 4.935 casos nuevos en mujeres¹.

Pero lo que más preocupa a los oncólogos españoles es su elevada mortalidad, que hace que su prevalencia a 5 años sea realmente baja. Según datos del INE (Instituto Nacional de Estadística) cada año mueren en España alrededor de 21.100 personas por esta enfermedad, un 82% hombres y un 17% mujeres. En total, esta cifra supone la suma de las muertes causadas por colon, mama y páncreas juntos.

INCIDENCIA, MORTALIDAD Y PREVALENCIA POR SEXOS



Los expertos alertan que la enfermedad seguirá avanzado entre el sexo femenino y ya es el cuarto tumor en incidencia en mujeres. Las estadísticas también revelan que en los últimos seis años se ha producido un aumento de mortalidad en mujeres del 50%, mientras que en hombres se ha mantenido estable. La incorporación de la mujer al hábito tabáquico está detrás de este aumento y pese a que el impacto de las leyes contra el tabaco están teniendo buenos resultados, los datos de consumo entre el sexo femenino siguen siendo motivo de preocupación para los expertos.

En etapas tempranas es una enfermedad que no presenta muchos síntomas, pero si se encuentra en etapas avanzadas puede afectar a la calidad de vida de la persona que lo padece, y esto preocupa porque el 85% de los casos de cáncer de pulmón se diagnostica en fases avanzadas, presentando síntomas característicos como disnea,

¹Las cifras del Cáncer en España 2016, SEOM.



fatiga, dolor torácico, tos, disfonía, disfagia, anorexia, pérdida de peso e insomnio. El alto índice de diagnósticos en fase avanzada explica que sólo el 30% de los nuevos casos sea operable. El 70% restante no es operable debido a que hay metástasis, no siendo entonces posible la curación. Además, los resultados terapéuticos son limitados y tras cinco años de tratamiento la supervivencia global es menor al 15%.

Por todo ello, el cáncer de pulmón debe convertirse en una 'prioridad sanitaria'. Su alto coste social le define como el tumor maligno con mayor impacto, no sólo por sus bajas tasas de supervivencia, pero sobre todo por el alto grado de incapacidad y de repercusión en la vida diaria de los afectados.

Avances en la investigación y su impacto en el proceso asistencial //////////////////////////////////////

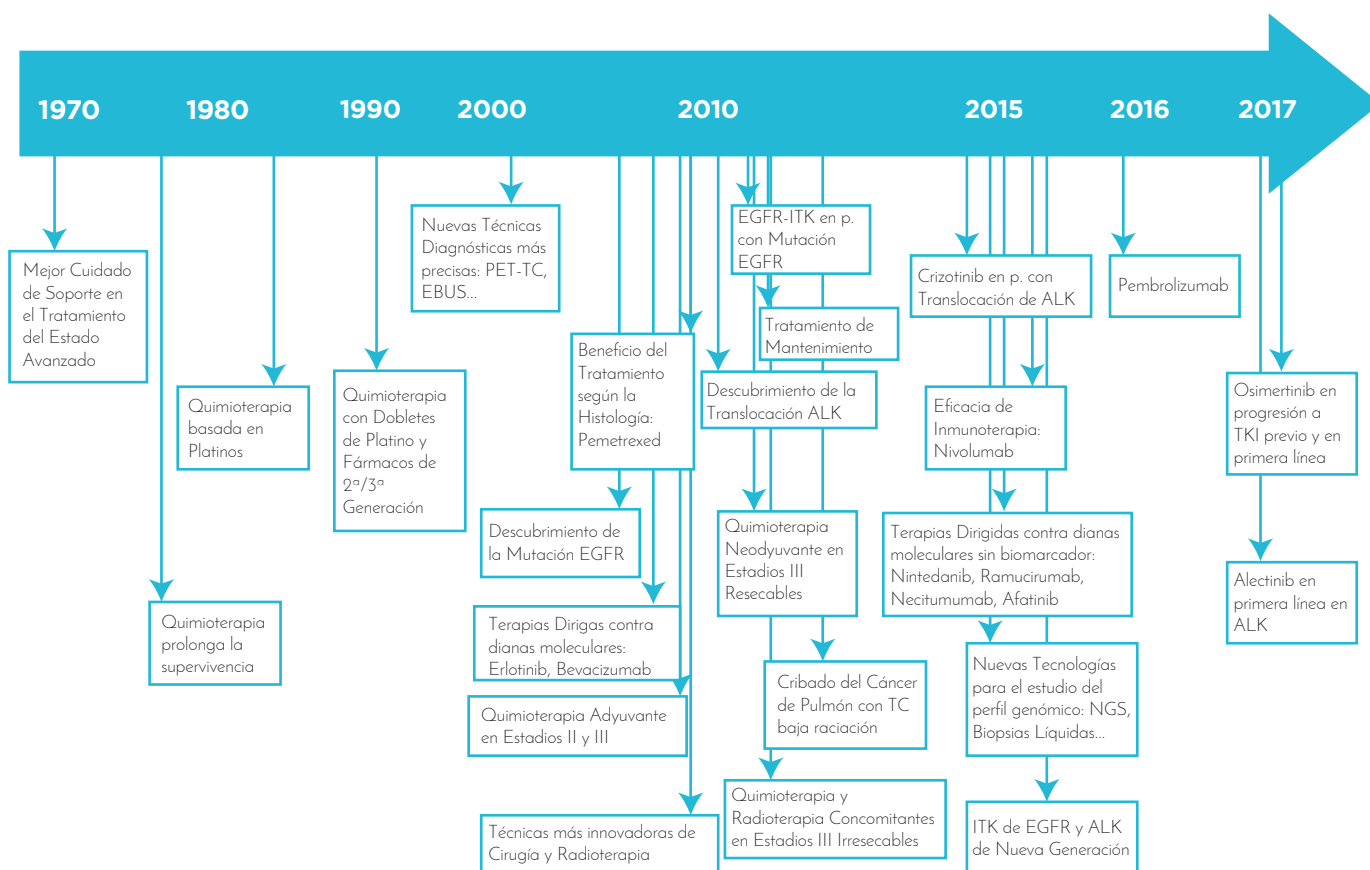
Debemos reconocer que se han producido avances importantes en la investigación a lo largo de la última década que han conducido a una mayor precisión en el diagnóstico, mejorando su estadificación con la incorporación de técnicas endoscópicas y de imagen. Se ha avanzado en anatomía patológica y diagnóstico molecular, la utilización de nuevas herramientas para la determinación de biomarcadores permiten ahora identificar subgrupos de tumores diferenciando su pronóstico, comprendiendo además la interacción entre el tumor y su microambiente (vascularización, sistema inmune, etc.).

Desde el punto de vista terapéutico, el tratamiento se está avanzando en sus diferentes estrategias: cirugía considerando procedimientos endoscópicos, radioterapia incluyendo técnicas de radiocirugía, quimioterapia en fase de mantenimiento y terapias dirigidas contra dianas moleculares con y sin biomarcador. Pero sobre todo hoy el protagonismo de la investigación lo tiene la búsqueda de terapias que actúen específicamente contra dianas moleculares en pacientes con un determinado perfil genómico (biomarcadores)



para conseguir una mayor eficacia, junto con el estudio de los mecanismos de resistencia que surgen intentándose también su bloqueo.

Las combinaciones y secuencias de los distintos tratamientos desempeñan un papel relevante en el abordaje de esta enfermedad en el contexto de una coordinada atención multidisciplinar de los pacientes.



Algunos logros ya se han conseguido (mutación EGFR, translocaciones ALK y ROS1), con desarrollo reciente de fármacos inhibidores tirosina quinasa de nueva generación que podrían ser más eficaces; y además existe una activa investigación en otras dianas moleculares: BRAF, RET, MET, KRAS, HER2, HER3, etc².

La inmunoterapia ha demostrado ya en ensayos clínicos que es eficaz en cáncer de pulmón (fármacos inhibidores de los controles inmunes en pacientes con expresión alta

²Avances en Cáncer de Pulmón, Boletín SEOM Nov-Dic 2016, Número 107, p.14-15



del marcador PD-L1) y existe un importante número de estudios en marcha para evaluar su potencial antitumoral en todos los estadios e histologías con diseños para múltiples escenarios clínicos con diferentes opciones terapéuticas, encontrándose pendiente la identificación de un claro biomarcador.

Todos estos avances conducen inequívocamente a la esperanza, porque progresivamente se va ganando terreno a la enfermedad. Pero debemos reconocer que el beneficio de los nuevos desarrollos no alcanza a todos los pacientes, se requiere aún de una intensa investigación para conocer los factores que hacen que unos pacientes se beneficien y otros sean resistentes.

En este contexto subrayamos la importancia de tomar conciencia sobre las necesidades de los pacientes que conviven, ahora por tiempos más prolongados, con la enfermedad y con las secuelas que esta y su tratamiento producen más allá de la clínica, y que impactan no sólo al paciente sino que alcanzan a su entorno familiar y a la sociedad en general.

Retos del proceso asistencial del Cáncer de Pulmón en España

La atención oncológica se vuelve progresivamente más compleja a causa del número de especialidades que deben participar en el proceso diagnóstico y terapéutico así como del progreso continuo efectuado por la investigación, que tiene como consecuencia un flujo continuado de innovaciones en todos los ámbitos asistenciales y en los resultados clínicos. Todos estos factores han hecho que la organización de la atención oncológica sea un reto para los servicios sanitarios, especialmente por lo que supone de necesidades de coordinación de los diferentes profesionales sanitarios y de los niveles asistenciales implicados a lo largo del proceso asistencial del paciente durante el diagnóstico, el tratamiento y el seguimiento una vez finalizado el tratamiento.

La calidad de la atención de un sistema sanitario debe entenderse como la óptima



integración y aplicación de los recursos disponibles, para obtener las mejores cotas posibles de salud de los usuarios del sistema, al menor coste, y con los menores riesgos y efectos adversos en los individuos.

Algunos temas transversales relevantes son:

- La atención multidisciplinar en la decisión terapéutica y el seguimiento de los resultados.
- La integración de los diferentes servicios asistenciales implicados.
- El establecimiento de los centros de referencia para tumores raros y/o procedimientos de baja frecuencia.
- La potenciación de programas de investigación clínica y translacional que permitan innovar y profundizar en el conocimiento de la enfermedad y mejorar la calidad de la asistencia a los enfermos.
- La evaluación de la calidad de la atención oncológica.

Además, la mejora progresiva de la atención oncológica ha dado como resultado un interés creciente en los problemas de los pacientes una vez tratados, tanto en relación a la calidad de vida como con respecto al impacto de los efectos adversos y las necesidades socio-sanitarias. Un principio que debe guiar cualquier acción de mejora que se proponga tiene que ser la implicación de los pacientes en la atención que reciben, en su evaluación y en las decisiones relevantes que los afecten, de la manera más apropiada para cada uno de ellos. En este sentido, hay que promover un modelo de relación médico-paciente basado en una comunicación franca y comprensible, adaptada a sus necesidades en cada fase de su enfermedad, que facilite la decisión compartida, cuando ello sea posible.

Por lo tanto, antes de tomar decisiones terapéuticas, las preferencias de los pacientes tienen que ser conocidas en relación con las opciones terapéuticas y los resultados esperables, incluidos los efectos adversos posibles.



OBJETIVO GENERAL

Identificar los problemas sanitarios más relevantes y las posibles mejoras desde un enfoque interdisciplinar para la atención de los pacientes con cáncer de pulmón. Establecer recomendaciones para el desarrollo de un modelo asistencial más centrado en el paciente, mediante la promoción de la sensibilización acerca de los derechos y necesidades de estos.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Identificar las variables que afectan la calidad de vida de los pacientes con cáncer de pulmón, diferenciando las relacionadas con la atención clínica de las relacionadas con otras dimensiones del proceso asistencial.
- Identificar las necesidades y expectativas de los pacientes con cáncer de pulmón.
- Valorar cómo las necesidades no cubiertas impactan la calidad de vida de los pacientes.
- Detectar la visión y necesidades específicas de cuidadores principales y familiares de los pacientes con cáncer de pulmón, así como el impacto en su calidad de vida.
- Generar, por consenso, una guía de buenas prácticas, recomendaciones y estrategias para la atención integral de calidad orientada al paciente con cáncer de pulmón, alineada con las expectativas y las necesidades de estos y la de su entorno.
- Reconocer los derechos fundamentales de los pacientes con cáncer de pulmón en España.
- Informar y educar sobre los derechos de los pacientes con Cáncer de Pulmón para que puedan asumir un rol más activo en el propio autocuidado y una mayor participación en la toma de decisiones relativas a la propia salud.
- Determinar la mejor evidencia disponible sobre las estrategias utilizadas por los pacientes con cáncer de pulmón para promover el autocuidado y el bienestar y cuáles son los factores facilitadores que permiten su éxito.
- Promover una cultura centrada en las necesidades de los pacientes y generar una mayor conciencia a nivel social para potenciar el compromiso por parte de los distintos agentes sociales y sanitarios.



METODOLOGÍA

Para responder a los objetivos planteados se ha utilizado una metodología cualitativa, mediante la realización de grupos focales con pacientes, familiares y profesionales sanitario.

DISEÑO DEL ESTUDIO

Revisión bibliográfica

*Análisis y diseño entrevistas semiestructuradas
y temas de discusión para focus group*

Metodología Cualitativa

*Grupo de trabajo
pacientes / familiares / cuidadores*

*Grupo de trabajo
profesionales sanitarios que
intervienen en oncología*

DESARROLLO DE LAS FASES DEL ESTUDIO

Revisión bibliográfica

La búsqueda de la evidencia científica se realizó en Internet a través de: PubMed, MedLine, Excerpta Médica, Índice Médico Español, Cochrane Library y, especialmente, grupos que hacen o compilan guías de práctica clínica y grupos de desarrollo investigativo oncológico de índole académico o científico en particular, además de la bibliografía opaca (o gris) en buscadores específicos y del intercambio directo de información con expertos en el tema.



En todos los casos se tuvieron en cuenta los siguientes criterios de inclusión y exclusión.

Criterios de inclusión //////////////////////////////////////

1. Literatura científica que incluya protocolos y guías de práctica clínica en cáncer de pulmón.
2. Información en bases de datos electrónicas.
3. Rango de búsqueda: últimos cinco años (o diez años si no hay literatura de este tipo al respecto).
4. Idiomas: inglés, español y francés.
5. Fuentes de información: PubMed, MedLine, Excerpta Médica, Índice Médico Español, Cochrane Library, Elsevier, Science Direct, Nature, Scielo, Dialnet, Google Scholar, grupos que hacen o compilan guías de práctica clínica y grupos de desarrollo investigativo oncológico de índole académico o científico.
6. Los términos MeSH fueron: cáncer, cáncer de pulmón, calidad de vida, atención multidisciplinar. Los otros términos incluyen: evaluación, diagnóstico, manejo, tratamiento, seguimiento, opciones terapéuticas, rehabilitación, soporte o cuidado paliativo.

Criterios de Exclusión //////////////////////////////////////

1. Idiomas distintos al inglés, español o francés.
2. Artículos de revisión sistemática, metanálisis o informes de casos, ensayos clínicos y artículos descriptivos.
3. Artículos sin relevancia en el ámbito clínico.
4. Evaluaciones económicas en salud.
5. Artículos declarados obsoletos por el equipo coordinador de este trabajo.

Tomando en cuenta estos criterios, se seleccionaron 87 trabajos que fueron incluidos en la revisión.



Investigación cualitativa //////////////////////////////////////

Para responder a los objetivos del estudio se utilizó la investigación cualitativa, con el desarrollo de grupos focales, entrevistas estructuradas y semiestructuradas, así como testimonios de pacientes.

- Un grupo focal integrado por familiares/cuidadores.
- Entrevista a profesionales sanitarios estando representados los roles que integran el proceso asistencial en el cáncer de pulmón.

Grupo focal de pacientes y familiares //////////////////////////////////////

Este grupo focal está integrado por pacientes, con la presencia también de familiares/cuidadores. En nuestro entorno el cuidador es generalmente un miembro de la familia, pero en ocasiones encontramos la presencia de un cuidador externo a la familia.

Con ayuda de la bibliografía y de expertos clínicos, se definieron los perfiles más característicos de pacientes. En la muestra se representó heterogéneamente las diferentes variables como edad, sexo, experiencia con la enfermedad, pronóstico clínico, utilización de servicios, lugar de residencia, nivel de estudios y ocupación.

Los participantes en este grupo, en todos los casos, habían recibido atención en el Sistema Sanitario Público y habían recorrido los distintos niveles asistenciales (atención Primaria, consultas de atención especializada y hospitalaria). La experiencia en la Sanidad Privada no fue un criterio de exclusión. Algunos pacientes tenían experiencia en los servicios de urgencias. También se seleccionaron distintos perfiles familiares (esposa/o, hijo/a).

Una vez definidos los criterios de inclusión en el estudio, se invitó a pacientes de forma directa y a sus familiares a participar en el grupo focal y a ser entrevistados. Las personas interesadas recibieron información detallada y recibieron un consentimiento que recogía sus derechos y donde confirmaron su voluntad de participar.



Muestra //////////////////////////////////////

- 5 hombres con cáncer de pulmón, 3 de los cuales presentan metástasis. 2 mujeres con cáncer de pulmón, de las cuales una están trabajando y presenta secuelas que afectan su calidad de vida como el dolor neuropático.
- Un total de 4 familiares completaron la muestra.

Se recogieron las opiniones y el testimonio de cada uno de los participantes. Se debatió sobre la prioridad de las distintas necesidades que surgen tras el diagnóstico del cáncer de pulmón, y durante el curso de la enfermedad. El enfoque se dirigió hacia la prevención o al menos la reducción de problemas a través de intervenciones tempranas y apropiadas en cada fase de la enfermedad y del ciclo asistencial.

- Un gran número de pacientes con cáncer no tienen información básica, como cuánto tiempo pueden esperar vivir, si su condición es curable o por qué están recibiendo quimioterapia o radiación.
- Los pacientes con cáncer avanzado no saben lo suficiente acerca de su enfermedad como para tomar decisiones informadas sobre el tratamiento, esto cuando se les presentan varias opciones y se les pide expresar sus preferencias. Reconocen que no son muchas las ocasiones en que se les explica en detalle y por ello pocas veces se sienten reconocidos en sus necesidades como pacientes.
- Algunos pacientes se acercan al final de la vida en estado de negación, no son realistas en cuanto al tiempo que suponen que van a vivir. En general no les gusta la manera como se aborda este diálogo por los clínicos, es sumamente impactante recibir una información sobre las expectativas de tiempo de vida, y se percibe como falta de empatía y comprensión hacia la sensibilidad del tema.

Como dato, vale mencionar que en un estudio publicado por el Journal of Clinical Oncology, solo el 5% de los pacientes con cáncer con menos de seis meses de vida tenían una comprensión precisa de su enfermedad. El 38% no recordaba haber hablado con su médico sobre su esperanza de vida.



Y en un estudio de 2012 en el New England Journal of Medicine, el 69% de los pacientes con cáncer de pulmón metastásico creían que todavía podían curarse, aunque esta condición generalmente se considera mortal a medio plazo pero sobre todo no tiene opción terapéutica curativa.



NOTA DEL GRUPO DE COORDINACIÓN DEL ESTUDIO ///////////////

Las características y preocupaciones de una persona con cáncer de pulmón son específicas de su enfermedad y estadio, y han de tenerse en cuenta a la hora de comunicarnos con ella: cuando el paciente es ó ha sido fumador, se suele sentir culpable, y aunque esta culpa no impide a muchos seguir fumando, a veces se ve acentuada por el personal sanitario o la familia; el pronóstico, generalmente pobre, de un cáncer de pulmón hace que el paciente tenga miedo a morir y a que esa muerte sea dolorosa. Pueden existir cambios repentinos en la personalidad, consecuencia de metástasis cerebrales ó de síndromes paraneoplásicos y también es posible que se produzca pérdida de memoria ó un proceso cognitivo deteriorado.

Camacho Borrego (2003) señala que una de las respuestas cognitivas más frecuentes en la neoplasia de pulmón es la de hacer una atribución causal interna. El paciente atribuye la causa de su enfermedad a la acción «culposa» y «voluntaria» de fumar, lo cual genera en el paciente sentimientos de malestar importantes que bloquean recursos personales para el despliegue de estrategias de afrontamiento.

En los pacientes con cáncer de pulmón, junto a la percepción subjetiva de perder la vida existen otras pérdidas inesperadas que pueden costar mucho asumir: pérdida de identidad, pérdida de sensación de control, pérdida de relaciones, pérdida de la manera habitual de vivir la sexualidad, pérdida de un estilo de vida, pérdida de la posibilidad de tener hijos ó pérdida del esquema de valores prioritarios. Todos estos factores tienen como consecuencia un aumento de los niveles de malestar psicológico que se ve reflejado en padecer más ansiedad, mayor tristeza o una baja autoestima. Así pues, es importante poner en marcha las estrategias de apoyo psicológico para mejorar la calidad de vida de los pacientes con cáncer de pulmón.

Habitualmente los pacientes piensan que el cáncer es sinónimo de muerte y sufren un choque emocional que implica incredulidad, angustia, impotencia, tristeza, desesperanza, depresión, ansiedad y enojo. En esa situación les es difícil comprender la información médica y tienen dificultad para formular las preguntas que les permitan conocer la



enfermedad. Una cosa semejante sucede con sus familiares más cercanos. La curación no siempre es posible y el tratamiento se acompaña de una alta toxicidad que se manifiesta con astenia, dolor, náusea, vómitos, alopecia, tos, disnea, lo que hace de esta enfermedad un evento aún más doloroso, por lo que el paciente se encuentra sometido a un intenso estrés emocional durante todo el curso de la enfermedad, lo que afecta su calidad de vida.

Otro de los factores que acrecienta la preocupación del paciente es lo que sucede en las salas de espera de quimioterapia ambulatoria en el Hospital de Día, en donde convive con otros pacientes que tienen necesidad de externar sus experiencias, temores y sentimientos, ocasionando una situación de vulnerabilidad ante el intercambio negativo de experiencias, lo cual incrementa su angustia. Muchas veces los comentarios resultan más importantes y creíbles que lo externado por el médico u otro personal de salud. La desesperanza del paciente llega al máximo cuando:

- a) le falta el apoyo de sus familiares y amigos
- b) cuando es incapaz de aceptar los efectos secundarios y los cambios físicos causados por la enfermedad o la quimioterapia
- c) cuando el dolor no tratado interfiere con el apetito, el sueño y el estado de ánimo.

Todo esto le lleva a tener una percepción deteriorada de su calidad de vida. La valoración de los tratamientos del cáncer se ha centrado históricamente en medidas de tipo biomédico, como la respuesta al tumor, el intervalo libre de enfermedad o la supervivencia. El que muchos tumores avanzados no puedan curarse ha determinado el interés por la calidad de vida del paciente oncológico incrementando su participación en la toma de decisiones, ya que los médicos persiguen prolongar la supervivencia en tanto los enfermos están más interesados en padecer menos síntomas.

La valoración del propio paciente sobre el impacto que desde su punto de vista le produce la toxicidad del tratamiento, puede ser un buen complemento a la valoración



que el facultativo realice de esa área. Incrementar la supervivencia únicamente para que el paciente viva más, no es la finalidad del tratamiento, sino el que la vida se prolongue con sentido, por lo que el médico deberá buscar una mejor calidad de vida en un balance entre los beneficios esperables por el control del tumor y las toxicidades, con objeto de prolongar la vida en condiciones que permitan cierto grado de bienestar.

Con el objeto de disminuir la angustia del paciente debe realizarse un proceso progresivo de información en la medida que el propio paciente lo demande. Los familiares y en especial el cuidador primario, deben conocer el diagnóstico y el plan terapéutico con el objeto de obtener toda su colaboración. Es conveniente revivir el ánimo del enfermo y sus familiares. Hay estudios que demuestran que un buen estado de ánimo produce el cumplimiento terapéutico y la adhesión a la consulta. Los estudios de calidad de vida en pacientes quirúrgicos de cáncer de pulmón demuestran que la cirugía constituye una fuente de estrés psicológico elevado, tanto para el paciente como para sus familiares; pero que están dispuestos a asumir el riesgo con tal de vivir más tiempo, aunque siempre desean saber cómo les va a afectar la cirugía, por lo que la medición de la calidad de vida en el cáncer pulmonar tiene también una función pronóstica. En los pacientes con estadios avanzados de la enfermedad, situación altamente generalizada en nuestro medio, observamos que la curación completa no siempre es factible, por lo que se buscará un balance entre los beneficios esperables para controlar el tumor y las toxicidades consecuentes con objeto de prolongar la vida en condiciones que permitan cierto grado de bienestar.

Si el paciente llega en estadios terminales de la enfermedad se le puede proporcionar el apoyo indispensable para aceptar el final con el menor daño posible.

En la actualidad hay un consenso sobre las características de la calidad de vida consideradas como importantes en el cáncer de pulmón:



1. la subjetividad de la evaluación
2. el nivel de información que tienen sobre su enfermedad
3. la temporalidad y la relación con el estado de salud
4. el área cultural de la que provienen
5. las diferentes opciones de tratamiento
6. los lugares donde pueden ser atendidos

Todo esto puede favorecer un mayor o menor optimismo sobre la adherencia y la eficacia de la terapéutica.

Antes señalamos que algunos autores consideran que la valoración de la calidad de vida del enfermo con cáncer pulmonar no ha contribuido a modificar la práctica clínica; sin embargo, efectuarla en nuestros pacientes permitirá elaborar algunos cambios en la atención médica con objeto de conseguir:

- a. establecer una mejor comunicación del paciente con el sistema de salud
- b. aclarar sus dudas sobre el tratamiento propuesto
- c. conseguir una mejor adherencia al tratamiento
- d. disminuir los malestares producidos por la quimioterapia
- e. sin prometer una curación, aminorar su desesperanza y obtener una mejor calidad de vida

Valorar la calidad de vida en los pacientes con cáncer de pulmón utilizando alguna de las escalas referidas antes permitirá conocer su situación física, su estado emocional, la relación con sus familiares, su aceptación o no de la realidad y sus esperanzas de alivio. Es conveniente revivir el ánimo del enfermo y sus familiares haciendo del cáncer pulmonar una enfermedad crónica con el sentido de vida particular de cada paciente.



GRUPO DE TRABAJO PROFESIONALES SOCIO-SANITARIOS //

Se realizaron entrevista a profesionales sanitarios especializados que intervienen habitualmente en el proceso de diagnóstico y tratamiento del cáncer de pulmón como:

- Médicos de Atención Primaria
- Inmunólogo
- Enfermería oncológica
- Oncología Médica
- Oncología Radioterápica
- Anatomía Patológica
- Farmacia Hospitalaria
- Psicooncología
- Fisioterapia
- Rehabilitación Física
- Nutrición
- Medicina del trabajo

Se diseñó un cuestionario a partir de la base proporcionada por la intervención realizada previamente con profesionales, con el objetivo de orientar el diálogo y favorecer el debate sobre los temas más relevantes en la perspectiva de los pacientes.

RESULTADO DE ENTREVISTA DE PROFESIONALES //

Los profesionales sanitarios admiten las diferencias que existen entre nuestro sistema sanitario y la falta de homogeneidad que afecta el diseño de un protocolo único que integre no sólo las necesidades clínicas de la enfermedad sino sobre todo las relacionadas con las áreas complementarias que intervienen en la calidad de vida de los pacientes.

Es necesario igualar la atención sanitaria, para acceder a los tratamientos y a la



atención integral del paciente con cáncer de pulmón. Esto no debe ser incompatible con el desarrollo e identificación de centros de referencia, más preparados para la investigación clínica, la generación de conocimiento y la atención especializada, que debe además servir de referencia para todo el sistema sanitario español.

Se observan limitaciones en la integración de Atención Primaria en el proceso de diagnóstico del Cáncer de pulmón. Atención Primaria debe contar con recursos destinados a reconocer la sintomatología centrándose en la sospecha diagnóstica, para reconocer las derivaciones necesarias y realizarlas y también para integrarse en el seguimiento durante el tratamiento y la supervivencia.

Diferencias de acceso para ensayos clínicos: se detecta mayor disposición a considerar la participación en ensayos clínicos, como alternativa de tratamiento, cuando el paciente está siendo atendido en un centro que desarrolla investigación clínica, porque su equipo médico está más concienciado con el valor del acceso a un tratamiento experimental cuando este ofrece un beneficio potencial superior al “standard of care” o cuando el paciente tiene necesidades especiales no cubiertas con los tratamientos disponibles. Ocurre lo inverso en centros no involucrados con la investigación. Lo que nuevamente genera inequidades en el acceso. El progreso en la investigación y la mejora de la percepción de los pacientes.

Inequidad en el sistema sanitario: falta de acceso o equidad en los tratamientos en España.

Económicas: los recortes en sanidad en el ámbito social impiden contratar a profesionales como psicólogos, terapeutas ocupacionales, nutricionistas, fisioterapeutas, todos estos profesionales formados en oncología, que contribuyen a mejorar la calidad de vida de los pacientes.

Prevención: dar más difusión a programas de prevención en el cáncer de pulmón y



reforzar con formación a los profesionales de atención primaria para identificar síntomas del cáncer de pulmón.

Integrar profesionales que contribuyen en Calidad de vida de los pacientes:

rehabilitadores, nutricionistas, fisioterapeutas, especialistas en geriatría, psicooncólogos, especialista en cuidados paliativos, integrarlo en el equipo, debido a que su aporte ayuda a pacientes y familiares a mejorar su calidad de vida.

Barreras en la comunicación: los profesionales sanitarios no reciben formación estructurada específica sobre la comunicación médico-paciente, ni durante la carrera ni en la práctica clínica. Resultado difícil en dar la información a los pacientes y familiares, especialmente cuando ya no hay una opción terapéutica de curación.

Los profesionales sanitarios carecen de recursos de apoyo para el manejo de la carga emocional: los paciente suelen comentar sus problemas y muchas veces demandan cosas que afectan a los profesionales sanitarios, por lo que muchas veces genera el síndrome del “burn-out”.

Beneficios de que el paciente reciba asistencia psico-social: los profesionales en esta área facilitan a que los pacientes y familiares puedan obtener bienestar y calidad de vida mediante apoyo en el manejo de la enfermedad, regulación emocional y adherencia a un estilo de vida saludable.

Facilitar la adaptación al proceso oncológico de la persona con cáncer y/o de sus familiares con independencia de la fase de enfermedad en la que se encuentren. Sensibilización de la población general con respecto a la enfermedad. Promoción de la salud y prevención de la enfermedad, junto a investigación y prevención de duelo complicado e intervención en duelo.



Barrera de enfermería: la carga de tareas administrativas satura en ocasiones al servicio de enfermería, la falta de reconocimiento de la especialidad es una barrera para la promoción del rol de enfermería oncológica como gestor sanitario de los problemas de los pacientes.

Desconocimiento del papel de las organizaciones de pacientes: los profesionales sanitarios se beneficiarían de conocer el trabajo de las organizaciones de pacientes y pueden encontrar en ese conocimiento un recurso de apoyo para la atención integral del paciente, para cubrir sus necesidades de información y de integración social y para mejorar su calidad de vida.

Alcance de la fisioterapia: es importante crear un programa de fisioterapia respiratoria pre-operatoria en las intervenciones de resección pulmonar, y de un programa de ejercicios post-operatorios, reduce de manera significativa la tasa de complicaciones, así como la estancia hospitalaria, porque acelera la recuperación de la persona tras la operación. La fisioterapia respiratoria también enseña a controlar ese dolor y aumentar la capacidad pulmonar. La función de la fisioterapia respiratoria post-operatoria es ayudar a que ambos pulmones recuperen su capacidad de expansión, en un primer momento, y que las secreciones mucosas no se acumulen en el árbol bronquial y en los alveolos distales.

Rehabilitadores Físicos: hay un desconocimiento general sobre su función. La definición de este profesional en cuanto a sus funciones y la utilidad de su trabajo no son homogéneamente percibidas. El acceso a rehabilitadores físicos no está protocolizado, al menos no de forma estandarizada ni homogénea en el proceso asistencial del cáncer de pulmón.

Oncología Radioterápica: el rol del oncólogo radioterápico es bien percibido, aunque se le identifica más con un profesional técnico de radiología y radioterapia, y no como un oncólogo. Los pacientes no saben reconocer las diferencias y las semejanzas entre un



oncólogo médico y un oncólogo radioterápico. Se encuentra una falta de tiempo, por saturación de pacientes que están en lista de espera y una deficiente coordinación entre los equipos multidisciplinares.

Oncología Médica: reflejan que hace falta más investigación para mejorar los datos en este diagnóstico y las dificultades de acceso a los tratamientos que son mejores para los pacientes. Así como más formación en habilidades de comunicación médico paciente.

Anatomía Patológica: es importante integrar a anatomía patológica en reuniones clínicas, esto facilita que los oncólogos y profesionales que vayan a estar frente al paciente puedan comprender mejor y tener más herramientas de información llegado el momento de dar el diagnóstico.

Nutrición: incluir dentro del equipo sanitario a nutricionistas debido a que desempeñan un papel importante. La falta de información sobre este profesional, genera una preocupación por parte de los pacientes en el asesoramiento en esta área.

Ensayos clínicos: fomentar ensayos a la curación del cáncer de pulmón y no plantearla cuando ya no es una opción curativa. Por otro lado, hablar con los pacientes y explicarles qué es un ensayo clínico y de los beneficios desde el comienzo.

Medir resultados en salud: se hace imprescindible la definición de variables y estándares de calidad centrados en el paciente, que permitan medir los resultados en salud de las estrategias terapéuticas y los planes de cuidado, pero también del proceso asistencial y del qué hacer en la práctica clínica, todo ello con el fin de conocer en profundidad la idoneidad de mantener lo implementado actualmente y las necesidades de generar cambios que mejoren la eficiencia sanitaria.

Pruebas diagnósticas: en algunos casos sería útil realizar el TC de simulación con



contraste, lo cual habitualmente implica un retraso de la planificación y del inicio del tratamiento de hasta una semana o mas (en comparación con TC de simulación sin contraste).

Falta de consenso entre Oncología Médica y radioterápica: existen problemas de comunicación entre Oncología médica y Oncología radioterápica lo cual puede ser problemático en los pacientes que deberían llevar un tratamiento concomitante,

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES /////

- Formar a los profesionales en el ámbito de comunicación.
- Crear la figura de gestor sanitario.
- Reforzar programas para paciente que enseñen a ser paciente.
- Hablar de ensayos clínicos desde el principio no hablarlo cuando las opciones terapéuticas son muy limitadas o inexistente.
- Crear grupos de trabajos multidisciplinario y reconocer el alcance que tiene cada profesión sanitaria.
- Tiempo para trabajar con el equipo en el seguimiento y atención de cada paciente con cáncer de pulmón que demanda atención psicológica.
- Contratación de más personal que de soporte a la cobertura de las necesidades del paciente con cáncer de pulmón.
- Reforzar programas deshabituación tabáquica.
- Crear dípticos que faciliten la calidad de vida a los pacientes con cáncer de pulmón.
- Realizar un programa para cuidadores de pacientes con cáncer de pulmón.
- Crear grupos de apoyo para pacientes con cáncer de pulmón.
- Generar, por consenso, una guía de buenas prácticas, recomendaciones y estrategias para la atención integral de calidad orientada al paciente con cáncer de pulmón, alineada con las expectativas y las necesidades de estos y la de su entorno.
- Informar y crear programas educativos sobre los derechos de los pacientes con



Cáncer de Pulmón para que puedan asumir un rol más activo en el propio autocuidado y una mayor participación en la toma de decisiones relativas a la propia salud.

- Elaborar díptico de información del alcance que tienen los profesionales sanitarios en el cáncer de pulmón.
- Elaborar una guía donde se den recomendaciones ante temática como: Discapacidad, incapacidad, problemas laborales y otras situaciones de ámbito social y legal que afectan a los pacientes y familiares.



REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Aberle DR, Abtin F, Brown K. Computed tomography screening for lung cancer: Has it finally arrived? Implications of the national lung screening trial. *J Clin Oncol*. 2013;31:1002-8.
2. Bowen EF, Anderson JR, Roddie ME. Improving surgical resection rates in lung cancer without a two stop service. *Thorax*. 2003; 58(4):368.
3. Braveman PA, Cubbin C, Egerter S, et al. Socioeconomic status in health research: one size does not fit all. *JAMA* 2005; 294: 2879-2888.
4. Buzaglo, Joanne, PhD, et al. Understanding the experience of living with non-small-cell lung cancer (NSCLC): a qualitative study. *THE JOURNAL OF COMMUNITY AND SUPPORTIVE ONCOLOGY, JCSO* 2014;12:6-12.
5. Cancer: descriptive study based on scripted interviews. *BMJ* 1998; 317: 771-775.
6. Carbonnaux M, Souquet PJ, Meert AP, et al. Inequalities in lung cancer: a world of EGFR. *European Respiratory Journal* (2016)
7. Cella DF, Orofiamma B, Holland JC, et al. The relationship of psychological distress, extent of disease, and performance status in patients with lung cancer. *Cancer*. 1987;60(7):1661-1667.
8. Chaitchik S, Kreitler S, Shaked S, Schwartz I, Rosin R. Doctor-patient communication in a cancer ward. *J Cancer Educ* 1992;7:41-54.
9. Chen Z, Fillmore CM, Hammerman PS, et al. Non-small-cell lung cancers: a heterogeneous set of diseases. *Nat Rev Cancer* 2014; 14: 535-546.
10. Cía Ramos R, Fernández López A, Boceta Osuna J, Duarte Rodríguez M, Camacho Pizarro T, et al. *Proceso Asistencial Integrado Cuidados Paliativos*. 2ª ed [Internet]. Sevilla: Junta de Andalucía - Consejería de Salud; 2007
11. Colt HG, Murgu SD, Korst RJ, Slatore CG, Unger M, Quadrelli S. Follow-up and surveillance of the patient with lung cancer after curative-intent therapy. *Diagnosis and management of lung cancer, 3rd ed: American College of Chest Physicians evidence based clinical practice guidelines*. *Chest*. 2013 143 e437S-54S.
12. Coory M, Gkolia P, Yang IA, Bowman RV et al. Systematic review of multidisciplinary teams in the management of lung cancer. *Lung Cancer*. [Review]. 2008; 60(1):14-21.



13. Croswell JM, Ransohoff DF, Kramer BS. Principles of cancer screening: Lessons from history and study design issues. *Semin Oncol*. 2010;37:202-15.
14. Davison AG, Eraut CD, Haque AS et al. Telemedicine for multidisciplinary lung cancer meetings. *J Telemed Telecare* 2004; 10(3):140-143.
15. Detterbeck FC. Cancer, concepts, cohorts and complexity: Avoiding oversimplification of overdiagnosis. *Thorax*. 2012;67:842---5.
16. Dotor Gracia M, Fernández García E (coordinadores). Guía de diseño y mejora continua de procesos asistenciales integrados. 2ª Edición. Sevilla: Junta de Andalucía - Consejería de Salud; 2009
17. Dubey S, Brown RL, Esmond SL, et al. Patient preferences in choosing chemotherapy regimens for advanced
18. Esserman LJ, Thompson Jr IM, Reid B. Overdiagnosis and overtreatment in cancer: An opportunity for improvement. *JAMA*. 2013; 310:797-8.
19. Ettinger DS, Akerley W, Borghaei H, Chang AC, Cheney RT, Chirieac LR, et al; National comprehensive cancer network. Non-small cell lung cancer, version 2.2013. *J Natl Compr Canc Netw*. 2013 11:645-53.
20. European Patient Forum. Core principles form the patients' perspective on the value and pricing of innovative medicines (2016)
21. European Respiratory Society. European Lung White Book.
www.erswhitebook.org/files/public/Chapters/19_lung_cancer.pdf
22. Fallowfield L. Giving sad and bad news. *Lancet* 1993;341:476-8.
23. Forrest LF, Adams J, Wareham H, et al. Socioeconomic inequalities in lung cancer treatment: systematic review and meta-analysis. *PLoS Med* 2013; 10: e1001376.
24. Forrest LM, McMillan DC, McArdle CS et al. Evaluation of the impact of a multidisciplinary team, in a single centre, on treatment and survival in patients with inoperable non-small-cell lung cancer. *Br J Cancer* 2005; 93(9):977.
25. Ginsburg ML, Quirt C, Ginsburg AD, MacKillop WJ. Psychiatric illness and psychological concerns of patients with newly diagnosed lung cancer. *Can Med*



- Assoc J 1995;152:701-8.
26. Gridelli C, Perrone F, Nelli F, et al. Quality of life in lung cancer patients. Ann Oncol 2001; 12: Suppl. 3, S21-S25.
27. Henschke CI, International Early Lung Cancer Action Program Investigators. Survival of patients with clinical stage I lung cancer diagnosed by computed tomography screening for lung cancer. Clin Cancer Res. 2007;13:4949-50.
28. Incidence, Mortality, and Prevalence Worldwide in 2012.
29. International Agency for Research on Cancer, World Health Organization. GLOBOCAN 2012: Estimated Cancer
30. Kukull WA, McCorkle R, Driever M. Symptom distress, psychosocial variables, and survival from lung cancer. J Psychosoc Oncol. 1986;4(1-2):91-104.
31. Lauri D. John, PhD, RN, CNS. Self-Care Strategies Used by Patients With Lung Cancer to Promote Quality of Life. Oncology Nursing Forum Vol. 37, No. 3, May 2010
32. Lung Cancer Canada. The faces of lung cancer Report 2015.
33. Magasi S, Mallick R, Kaiser K, et al. Importance and relevance of pulmonary symptoms among patients receiving second- and thirdline treatment for advanced nonsmall-cell lung cancer: support for the content validity of the 4-Item pulmonary symptom index. Clin Lung Cancer. 2013;14(3):245-253.
34. Marcus PM, Bergstralh EJ, Zweig MH, Harris A, Offord KP, Fontana RS. Extended lung cancer incidence follow-up in the Mayo Lung Project and overdiagnosis. J Natl Cancer Inst. 2006;98:748---56.
35. Millet Sampedro M. Atención al paciente oncológico. Introducción. Aten Primaria 2001;28(1): 29.
36. Moynihan R, Doust J, Henry D. Preventing overdiagnosis: How to stop harming the healthy. BMJ. 2012;344:e3502.
37. Murray PV, O'Brien MER, Sayer R. The pathway study: results of a pilot feasibility study in patients suspected of having lung carcinoma investigated in a conventional chest clinic setting compared to a centralised two-stop pathway. Lung Cancer. 2003; 42(3):283-290



38. National Cancer Institute. Lung cancer – patient version.
www.cancer.gov/types/lung
39. National Comprehensive Cancer Network(NCCN): Clinical Practice Guidelines in Oncology. Non-Small Cell Lung Cancer; 2008.
40. non-small cell lung cancer. J Support Oncol 2005; 3: 149-154.
41. Píera Pibernat JM. Diagnóstico temprano del cáncer. Aten Primaria 2001; 28(1):33-34.
42. Price A, Kerr G, Gregor A, Ironside J et al. The impact of multidisciplinary teams and site specialisation on the use of radiotherapy in elderly people with non-small cell lung cancer (NSCLC). Radiother Oncol 2002;64(Suppl. 1):80
43. Rivera MP, Mehta AC, Wahidi MM. Establishing the diagnosis of lung cancer. Diagnosis and Management of Lung Cancer, 3rd ed: American College of Chest Physicians Evidence-Based Clinical Practice Guidelines.
44. Rufino Echegoyen Carmona, Catalina Camacho Mendoza. Calidad de vida y cáncer pulmonar. Neumol Cir Torax Vol. 70 - Núm. 3:172-178.
45. Sainio C, Lauri S. Cancer patients' decision-making regarding treatment and nursing care. J Adv Nurs 2003; 41(3):250-260.
46. Seek A, Hogle WP. Modeling a better way: navigating the healthcare system for patients with lung cancer. Clin J Oncol Nurs 2007; 11(1):81-85.
47. Silvestri G, Pritchard R, Welch HG. Preferences for chemotherapy in patients with advanced non-small cell lung
48. Simoff MJ, Lally B, Slade MG, Goldberg WG, Lee P, Michaud GC, et al. Symptom management in patients with lung cancer. Diagnosis and Management of Lung Cancer, 3rd ed: American College of Chest Physicians Evidence-Based Clinical Practice Guidelines. Chest. 2013 e455S- 97S.
49. Sloan JA, Zhao X, Novotny PJ, et al. Relationship between deficits in overall quality of life and non-small-cell lung cancer survival. J Clin Oncol 2012; 30: 1498-1504.
50. Vinas F, Ben Hassen I, Jabot L, et al. Delays for diagnosis and treatment of lung cancers: a systematic review. Clin Respir J 2016; 10: 267-271. Gerritsen RT, Hofhuis



JG, Koopmans M, et al. Perception by family members and ICU staff of the quality of dying and death in the ICU: a prospective multicenter study in The Netherlands. *Chest* 2013; 143: 357-363.

51. Welch HG, Black WC. Overdiagnosis in cancer. *J Natl Cancer Inst.* 2010;102:605-13

52. Win T, Sharples L, Groves AM, Ritchie AJ, Wells FC, Laroche CM. Predicting survival in potentially curable lung cancer patients. *Lung* 2008;186(2):97-102.

53. Yount S, Beaumont J, Rosenbloom S, et al. A brief symptom index for advanced lung cancer. *Clin Lung Cancer.* 2012;13(1):14-23.

54. Zhang Z, Stiegler AL, Boggan TJ, Kobayashi S, Halmos B. EGFR-mutated lung cancer: a paradigm of molecular oncology. *Oncotarget.* 2010;1(7):497-514.



ANEXO 1

Algunos comentarios de pacientes y familiares durante la investigación del grupo focal.

F.: “Falta coordinación entre los profesionales que me atienden”, “Tengo dolor después de la cirugía. Hasta que no encontré una asociación de pacientes, no supe cómo mejorar esta situación de dolor”.

A.: “No he conseguido a alguien que me pudiera asesorar en temas de alimentación. Por un momento tuve que dejarme guiar por libros que encontraba por internet”.

P.: “Desconocía la figura del psicooncólogo y de otros profesionales que en su momento me hubieran ayudado”.

E. y M.: “Como cuidador muchas veces siento que me faltan recursos para ayudar a mi familia”

F.: “No sabía las secuelas que realmente te dejaba la cirugía”.

D.: “Para mí la figura del fisioterapeuta me ha ayudado mucho durante todo este proceso”.

P.: “Me encontraba desorientada en temas legales como incapacidad, discapacidad...”.

A.: “Falta humanidad”.

D.: “Se deben hacer mas estudios como este que reflejen nuestras necesidades”.



ANEXO 2

Algunos comentarios de profesionales sanitarios en el ámbito de la oncología.

“Falta de conciencia y de reconocimiento en el abordaje psicológico del paciente”.

“Falta de recursos de profesionales para cubrir las demandas de los pacientes con cáncer de pulmón”.

“Dificultad para establecer equipos multidisciplinares”.

“Falta de recursos para facilitar al paciente la deshabituación tabáquica, programas de prevención, programas de hábitos de vida saludables, preparación fisioterapéutica anterior a la operación y post operación”.

“Se desconoce el papel del fisioterapeuta en relación al alcance que tenemos respecto a calidad de vida”

“Saturación, falta de tiempo para evaluar con suficiente profundidad a los pacientes. Falta de coordinación entre diferentes especialistas. Falta de tiempo para la labor formativa de MIR e investigación”.

Una división de

gepac
PACIENTES/
CÁNCER



cáncer/
PULMÓN
ESPAÑA

RESUELVE
TUS DUDAS EN
901 220 110
cancer-pulmon.com

Con el patrocinio de



MSD

