

Abril 2019

Inmunoterapia & Cáncer

Conocimiento, expectativas y
experiencia de los pacientes

Una iniciativa de:  **Fundación
más
que
ideas**
Juntos sumamos en salud

La Fundación MÁS QUE IDEAS ha presentado hoy en Madrid el informe “Inmunoterapia y cáncer: conocimiento, expectativas y experiencia de los pacientes”

“Los pacientes con cáncer quieren tener más información sobre la inmunoterapia”

- La inmunoterapia solo es conocida por 4 de cada 10 pacientes con cáncer
- Casi la mitad de los pacientes ignora si es una estrategia terapéutica válida para su tipo de cáncer
- 1 de cada 3 pacientes considera que su opinión no influyó en la decisión de iniciar un tratamiento de inmunoterapia
- Internet y los medios de comunicación son las principales vías de información sobre inmunoterapia
- El aumento de la supervivencia y la cronicación son las principales expectativas de los pacientes

Madrid, 9 de abril de 2019.

La inmunoterapia es un nuevo enfoque terapéutico que está revolucionando el abordaje de las enfermedades oncológicas. Sus datos tan esperanzadores han despertado el interés de medios de comunicación y de colectivos sanitarios y sociales. La inmunoterapia y sus posibilidades están ya en el centro de atención e interés no solo del ámbito de la salud sino también de la sociedad en general. Pero ¿sabemos los pacientes cómo funciona este nuevo enfoque terapéutico? o ¿en qué enfermedades y bajo qué circunstancias es aplicable? Y ¿sabemos los profesionales sanitarios las expectativas que tienen los pacientes en torno a estos nuevos tratamientos? o ¿dónde acuden los pacientes a solicitar información?

Para dar respuesta a estas y a otras muchas dudas, la Fundación MÁS QUE IDEAS ha presentado hoy en Madrid el informe “Inmunoterapia y cáncer: conocimiento, expectativas y experiencia de los pacientes”, un proyecto de investigación social que recaba información acerca del grado de conocimiento de las personas con cáncer en torno a la inmunoterapia, explorando, además, sus percepciones, experiencias y expectativas en relación con este enfoque terapéutico.

“Este informe parte de la iniciativa de Fundación MÁS QUE IDEAS por mejorar la cantidad y calidad de la información en torno a la inmunoterapia, al considerarla de gran interés para adecuar las expectativas de las personas con cáncer y adaptarnos a sus necesidades” ha declarado Diego Villalón, cofundador de la Fundación MÁS QUE IDEAS, y ha continuado indicando que “el principal propósito de esta iniciativa es detectar áreas de desconocimiento, mejorar la atención y la información que se ofrece a los pacientes en relación con la

Abril 2019

Inmunoterapia & Cáncer

Conocimiento, expectativas y
experiencia de los pacientes

Una iniciativa de:  Fundación
más
que
ideas
Juntos soñamos en salud

inmunoterapia, e identificar retos y oportunidades que permitan adecuarnos a las necesidades de las personas con cáncer”.

En la presentación de los resultados y en el coloquio que se ha celebrado para dialogar y reflexionar acerca de cómo informar mejor a los pacientes sobre la inmunoterapia han participado Inmaculada Escriche, paciente tratada con inmunoterapia; Xavi Granda, periodista especializado en salud, vicepresidente de la Asociación Nacional de Informadores de Salud (ANIS) y profesor de Comunicación Científica de la Universitat de Barcelona (Máster ESAME); José A. López Martín, facultativo especialista de Oncología Médica del Hospital Universitario 12 de Octubre de Madrid, y presidente del Grupo Español de Terapias Inmuno-Biológicas en Cáncer (GÉTICA); y, Estela Paz-Artal, jefe de servicio de Inmunología del Hospital Universitario 12 de Octubre de Madrid, y representante del Grupo Español de Inmunoterapia (GEIT) de la Sociedad Española de Inmunología (SEI).

Esta iniciativa ha contado con la colaboración del Centro Nacional de Investigaciones Oncológicas (CNIO), el Grupo Español de Inmunoterapia (GEIT) de la Sociedad Española de Inmunología (SEI), y el Grupo Español de Terapias Inmuno-Biológicas en Cáncer (GÉTICA), y con el apoyo de Bristol-Myers Squibb, Merck y Pfizer.

CONOCIMIENTO DE LA INMUNOTERAPIA

A pesar de su uso creciente para el tratamiento de diferentes enfermedades oncológicas, existe un desconocimiento destacado sobre la inmunoterapia entre las personas con cáncer. Así, 7 de cada 10 personas encuestadas afirman tener un grado de conocimiento bajo sobre la inmunoterapia, y más del 90% de los pacientes se muestran abiertos a saber más (solo un 6,3% afirman no querer tener información).

Solo un 7% de las personas con cáncer afirma tener un conocimiento elevado sobre la inmunoterapia, frente a un 71,6% que afirma tener poco conocimiento y, 1 de cada 4 (21,4%) que tiene un conocimiento medio. Para quienes afirman tener pocos conocimientos sobre la inmunoterapia, el principal motivo es que no han sido informados (49,4%), haciendo referencia también a otras causas como el no haber dedicado tiempo suficiente para entenderlo (35,6%) o no haber buscado información al respecto (34,3%).

Al preguntar a las personas con pocos conocimientos sobre sus motivos para no estar más informadas, destaca que menos del 10% están conformes con los conocimientos que tienen. Por tanto, podríamos deducir que la gran mayoría (superior al 90%) de las personas con conocimientos medio-bajo están interesadas en saber más sobre inmunoterapia.

También cabe destacar que casi la mitad de las personas encuestadas (46,2%) ignora si la inmunoterapia es una estrategia terapéutica válida para su tipo de cáncer. Este desconocimiento es más frecuente entre los pacientes que están en remisión (supera el 50%) que entre quienes están en tratamiento activo (inferior al 40%). Resulta lógico deducir que quienes están con enfermedad activa tienen más interés en conocer los últimos avances terapéuticos.

Abril 2019

Inmunoterapia & Cáncer

Conocimiento, expectativas y
experiencia de los pacientes

Una iniciativa de:  Fundación
más
que
ideas
Juntos sumamos en salud

LAS EXPECTATIVAS DE LOS PACIENTES

El aumento de la supervivencia y la posibilidad de vivir muchos años con la enfermedad (cronificación) son las principales expectativas que tienen las personas con cáncer sobre la inmunoterapia, como así lo señalan 3 de cada 4 pacientes consultados. Igualmente destaca que casi un 40% de los pacientes esperan que esta terapia cure la enfermedad.

Las expectativas de curación de la enfermedad son más frecuentes entre las personas que manifiestan tener conocimientos amplios sobre la inmunoterapia. En torno a la mitad de las personas con un conocimiento muy alto confían en la posibilidad de curación actual de la inmunoterapia, porcentaje que desciende en personas con pocos conocimientos.

Más del 50% de los encuestados valoran como principales beneficios de la inmunoterapia una mejor tolerancia de los efectos secundarios y el propio mecanismo del tratamiento, el cual estimula las defensas naturales.

Los efectos secundarios de la inmunoterapia que los pacientes consideran que tienen mayor impacto en la calidad de vida son:

- la neumonitis (18,1%),
- la colitis (18,1%),
- las reacciones cutáneas (17,5%),
- las infecciones (13,9%) y,
- las reacciones alérgicas (13,2%).

EXPERIENCIA INMUNOTERAPIA

El informe “Inmunoterapia y cáncer: conocimiento, expectativas y experiencia de los pacientes” también muestra la experiencia de personas que han estado o están recibiendo inmunoterapia como opción terapéutica.

Preguntados por los motivos que influyeron en su decisión de tratarse con inmunoterapia, el 77,4% de los encuestados afirma que fue por la recomendación de su médico, por tanto, el principal motivo no está ligado a beneficios concretos que el paciente identifica o conoce de la inmunoterapia, sino que se basa en el criterio del profesional médico. Resulta destacada la comparativa de los resultados obtenidos cuando preguntamos sobre la opinión del paciente en la toma de decisiones, 1 de cada 3 pacientes (35,5%) considera que su opinión no influyó, o apenas lo hizo, en la decisión de iniciar un tratamiento de inmunoterapia. En cambio, un 48,4% afirma que su opinión sí influyó bastante o mucho en la decisión.

Estos datos muestran que todavía existe un amplio margen de mejora en el proceso de toma de decisiones conjunta, entre el paciente y el profesional médico. A pesar de la evolución del rol del paciente en los últimos años, adquiriendo un papel más activo en el proceso de la enfermedad y más participativo en la toma de decisiones, todavía sigue existiendo un amplio porcentaje de personas que considera que su opinión no influye en la elección de tratamiento.

Abril 2019

Inmunoterapia & Cáncer

Conocimiento, expectativas y
experiencia de los pacientes

Una iniciativa de:  Fundación
más
que
ideas
Juntos sumamos en salud

Casi la mitad de las personas (48,4%) que han recibido inmunoterapia consideran que el proceso de información sobre la inmunoterapia es mejorable. Preguntadas por qué tipo de información les hubiese gustado tener antes del tratamiento, destacan las secuelas a largo plazo (45,2%), las estadísticas de éxito/fracaso (38,7%), explicación sobre en qué consiste el tratamiento (35,5%) y los efectos secundarios (33,9%).

¿CÓMO SE INFORMAN LOS PACIENTES SOBRE LA INMUNOTERAPIA?

4 de cada 10 se informan a través de Internet (42,6%) y de los medios de comunicación (42,0%), quedando los profesionales médicos y sanitarios en un tercer lugar (25,8%) y las asociaciones de pacientes y ONG en un cuarto lugar (19,7%).

El perfil de persona que acude en mayor medida a la información *online* es mujer, de edad intermedia y con estudios formativos superiores. Un dato destacado, que se extrae de este informe, es que un 47% de las mujeres se ha informado sobre inmunoterapia a través de internet, porcentaje que cae al 32% entre los hombres.

Si atendemos al diálogo médico-paciente, resulta llamativo que solo 1 de cada 4 personas afirma haber obtenido información sobre inmunoterapia a través de profesionales del ámbito de la salud. Y que 3 de cada 4 personas (72,2%) no han hablado nunca con su médico sobre inmunoterapia. Por tanto, más allá de no haber obtenido información, se constata que el diálogo médico-paciente sobre inmunoterapia solo se produce en una minoría de casos.

El rol activo creciente de los pacientes, tanto a nivel asociativo como individual, en la provisión de información sanitaria queda patente en este estudio. 1 de cada 4 pacientes (26,5%) afirma haber obtenido información sobre inmunoterapia de manos de otros pacientes (a nivel individual), asociaciones u ONG. Analizando este dato desde la perspectiva de género, se identifica que las asociaciones y ONG como recursos de información son empleados, en mayor medida, por las mujeres en comparación con los hombres, y también que estas se implican más que los hombres, el 41,3% de las mujeres encuestadas forman parte activa de una asociación/ONG, mientras que el porcentaje es de 23,1% en hombres.

En conclusión, en los últimos años, la inmunoterapia ha sido objeto de noticias constantes que han calado en un amplio sector de la población. Sin embargo, este avance informativo a nivel social no parece que se haya acompañado, de la misma forma, a nivel sanitario, en lo que respecta a la información dirigida a la población. Por ello, se plantea la reflexión de si la creciente presencia de noticias en el contexto social sobre la inmunoterapia requiere un mayor diálogo entre la comunidad sanitaria y los pacientes para evitar falsas expectativas o dudas sobre las estrategias terapéuticas elegidas.

OBJETIVO Y METODOLOGÍA DEL INFORME

El informe “Inmunoterapia y cáncer: conocimiento, expectativas y experiencia de los pacientes” es un proyecto de investigación social descriptivo mediante cuestionario estructurado, que recaba información acerca del grado de conocimiento de las personas con

Abril 2019

Inmunoterapia & Cáncer

Conocimiento, expectativas y
experiencia de los pacientes

Una iniciativa de:  Fundación
más
que
ideas
Juntos sumamos en salud

cáncer en torno a la inmunoterapia, explorando, además, sus percepciones, experiencias y expectativas en relación con este enfoque terapéutico.

La técnica empleada para la recogida de datos ha sido el cuestionario *online*, logrando un total de 585 respuestas completas. Los destinatarios de la encuesta eran personas mayores de 18 años con un diagnóstico de cáncer y residentes en España.

El informe “Inmunoterapia y cáncer: conocimiento, expectativas y experiencia de los pacientes” se puede descargar de manera gratuita y automática en el siguiente enlace:

https://fundacionmasqueideas.org/portfolio/inmunoterapia_cancer/

FUNDACIÓN MÁS QUE IDEAS

La sociedad en general, y los pacientes en particular, demandamos una actuación global, coordinada y sostenible en el ámbito de la salud. Bajo esta premisa nace el 10 de julio de 2014 la Fundación MÁS QUE IDEAS, organización independiente y sin ánimo de lucro, con clara vocación por las personas que conviven con una enfermedad y convencida de los beneficios del trabajo en red.

Tres son las claves de nuestro trabajo: ilusión, compromiso y transparencia. Con ese espíritu promovemos proyectos horizontales, creativos, sostenibles, éticos y rigurosos en colaboración con los diferentes agentes sociosanitarios. Creemos que, solo así, lograremos promover un cambio en el sector basado en la innovación y la cooperación, y que esté orientado al propósito que a todos nos une: mejorar la calidad de vida de los pacientes y su entorno.

Para ello, la fundación trabaja en cuatro líneas prioritarias de actuación: punto de encuentro, formación, acción social e investigación social.

Para más información:

Natalia Bermúdez

667 60 33 53

nataliabermudez@fundacionmasqueideas.org