Experiencias de pacientes y cuidadores con **cáncer de vejiga**

Resultados de una encuesta global

RESUMEN EJECUTIVO

Publicado por

World Bladder Cancer Patient **COALITION**

UNIÓN DE LAS VOCES DE LAS PERSONAS AFECTADAS POR EL CÁNCER DE VEJIGA

Reconocimientos

Nos gustaría agradecer a muchas personas y organizaciones por contribuir con la encuesta para pacientes y cuidadores, y apoyo a la elaboración de este informe.

Comité asesor de expertos del proyecto

- **Dr. Ashish Kamat,** (Presidente del proyecto), MD Anderson Cancer Center; Grupo Internacional del Cáncer de Vejiga; Red Internacional del Cáncer de Vejiga; Sociedad Internacional de Urología (EE. UU.)
- **Dr. Patrick Hensley,** (Vicepresidente), University of Kentucky College of Medicine (EE. UU.)
- **Dra. Lydia Makaroff**, Coalición Mundial de Pacientes con Cáncer de Vejiga; Fight Bladder Cancer (Reino Unido)
- **Dr. Peter Black**, University of British Columbia; Red internacional de Cáncer de Vejiga; Société Internationale d'Urologie; Bladder Cancer Canada (Canadá)
- **Dra. Stephanie Chisolm**, Red de Protección contra el Cáncer de Vejiga (EE. UU.)
- **Dra. Stephanie Demkiw**, Concientización sobre el Cáncer de Vejiga en Australia; Access Health and Community (Australia)
- **Dr. Mario I. Fernández**, Clínica Alemana Universidad del Desarrollo; Grupo Internacional del Cáncer de Vejiga (Chile)
- **Dr. Mikio Sugimoto**, Kagawa University (Japón)
- **Dr. Bente Thoft Jensen**, Asociación Europea de Enfermeros de Urología; Aarhus University Hospital (Dinamarca)
- **Dr. Wim Witjes**, Asociación Europea de la Fundación de Investigación Urológica (Países Bajos)

World Bladder Cancer Patient Coalition

Ken Bagshaw
Dra. Stephanie Chisolm
Lori Cirefice-Funk
Dra. Stephanie Dekmiw
Alex Filicevas
Allen Knight
Marie Magenhann Cueto
Dra. Lydia Makaroff
Theodoros Yfantis

Nuestras organizaciones miembro

Action Bladder Cancer, UK
Asociación PaLiNUro, Italia
Red de Protección contra el Cáncer de Vejiga, E.E. U.U,
Concientización sobre el Cáncer de Vejiga, Australia
Cáncer de Vejiga Canadá
Cáncer de Vejiga Francia
Cáncer de Vejiga Noruega
Campaña contra el Cáncer, Sudáfrica
Fight Bladder Cancer, Reino Unido
Vivir con cáncer de vejiga o riñón, Países Bajos
Sociedad Noruega de Cáncer de Vejiga

Agradecemos especialmente a

ORGANIZACIONES

- All.Can International
- Asociación de Pacientes con Cáncer de Finlandia
- Asociación Europea de Urología
- Asociación Europea de Enfermeros de Urología
- European Cancer Organisation
- Amigos de los Pacientes con Cáncer, Emiratos Árabes Unidos
- Coalición Polaca de Organizaciones de Pacientes Oncológicos
- Société Internationale d'Urologie
- Urotoday.com

PERSONAS

- Alessandro Boni
- Tony Cornacchia
- Melanie Costin
- Ferg Devins
- Dr. Makarand Khochikar
- Dr. Rajeev Kumar
- Dr. Mohammed Shahait
- Dr. Ignacio Duran
- David Guttman
- Ekaterina Iarkova-Vizuroiu
- Helen Lacy
- Robert McConkey
- Jack Moon
- Lauren Pretorius
- Anita Eik Roald
- Jim Scott
- Brittney Tellekamp

World Bladder Cancer Patient COALITION

Acera de la **World Bladder Cancer Patient Coalition (WBCPC)**

World Bladder Cancer Patient Coalition (WBCPC) worldbladdercancer.org se creó en enero de 2019. La Coalición reúne grupos de pacientes de todos los continentes, uniendo la visión y los objetivos de los grupos de pacientes con cáncer de vejiga.

Nuestra visión es un mundo sin cáncer de vejiga.

Nuestra misión se centra en tres objetivos:

- fomentar una comunidad internacional de personas afectadas por el cáncer de vejiga;
- defender el acceso a la mejor información, apoyo y atención para el cáncer de vejiga;
- establecer alianzas con profesionales de la salud, legisladores, académicos, investigadores y la industria.

Estamos impulsados por nuestra ambición de contar con una organización de pacientes con cáncer de vejiga establecida en cada país, que sea completamente capaz de apoyar a las personas afectadas por el cáncer de vejiga, promover el avance de la investigación y proporcionar la mejor información, tratamiento y cuidados.

Acerca de este informe

Esta investigación e informe fue iniciado por WBCPC. Las organizaciones miembro de la WBCPC, la junta directiva de la WBCPC, el panel asesor de pacientes de la WBCPC y el comité asesor de expertos del proyecto proporcionaron una guía continua.

La encuesta fue realizada por IQVIA. https://www.iqvia.com

IQVIA

Este informe fue redactado por Shannon Boldon, consultora independiente en política sanitaria. El informe fue diseñado gráficamente por el equipo en Design Couch.

Escanee el código QR para descargar el informe completo.

FINANCIACIÓN

WBCPC reconoce con gratitud el apoyo de Astellas, AstraZeneca, Bristol Myers Squibb, Janssen, Merck, Pfizer, Roche y Seagen. El contenido de esta publicación sigue siendo responsabilidad exclusiva de la WBCPC.

CITAR ESTE INFORME

La World Bladder Cancer Patient Coalition (2023). Experiencias de pacientes y cuidadores con cáncer de vejiga: resultados de una encuesta global. Disponible en línea, worldbladdercancer.org

CONTACTO

World Bladder Cancer Patient Coalition aisbl
Square de Meeûs 38-40
1000 Bruselas, Bélgica
Correo electrónico:
info@worldbladdercancer.org
N.° de Reg. 0720.618.047
ID. IVA: BE0720.618.047

Resumen ejecutivo

ACERCA DE LA ENCUESTA GLOBAL

Pocos estudios globales detallan las experiencias vividas de pacientes con cáncer de vejiga y sus cuidadores [1, 2]. Esta encuesta fue iniciada por la World Bladder Cancer Patient Coalition para llenar esta brecha de conocimiento y arrojar luz sobre las experiencias de pacientes con cáncer de vejiga y sus cuidadores.

Según nuestro conocimiento, esta encuesta es el análisis internacional más amplio de experiencias de pacientes con cáncer de vejiga, en términos de países representados y amplitud de temas cubiertos. La encuesta obtuvo 1198 respuestas de 45 países y contenía 65 preguntas que abarcaban toda la experiencia del paciente - desde el conocimiento de la enfermedad, el diagnóstico, el tratamiento y los cuidados, el seguimiento, la vida con cáncer y después de este, y el impacto de la pandemia de COVID-19. Se trata de la segunda encuesta mundial sobre la experiencia de los pacientes con cáncer de vejiga, seguida de la encuesta de Elliot et al. (2019) [2].

ACERCA DEL CÁNCER DE VEJIGA

El cáncer de vejiga es el 10.° cáncer más frecuente y la 13.ª causa principal de muerte relacionada con el cáncer en el mundo [3]. El cáncer de vejiga, caracterizado una elevada tasa de recidivas en los casos no invasivos y una elevada mortalidad en los casos avanzados, es uno de los tipos de cáncer más difíciles y costosos de diagnosticar y tratar. Para todos los estadios combinados, la tasa de supervivencia relativa a 5 años es del 77 % (datos de los EE. UU.) [4]. El impacto en la salud mental es significativo, debido a las pruebas invasivas a largo plazo, el tratamiento y la cirugía que cambia la vida, y los pacientes a menudo carecen de apoyo para enfrentar el impacto de esta enfermedad en su vida diaria [5, 6]. Como resultado, los pacientes experimentan una menor calidad de vida, una mayor tasa de depresión y un mayor riesgo de suicidio en comparación con otros tipos de cáncer comunes [5, 7].

1198
Respuestas a la encuesta

45
Países que respondieron

65
Total de preguntas

10.°
cáncer más frecuente

13.ª
causa principal de muerte relacionada con el cáncer del mundo

Todos los estadios combinados

La tasa de supervivencia relativa a 5 años es

77 %

"El impacto en la salud mental es significativo, debido a las pruebas invasivas a largo plazo, al tratamiento y, a veces, a una cirugía que cambia la vida, y a menudo, los pacientes carecen de apoyo para hacer frente al impacto del cáncer de vejiga en su vida diaria".

Resultados: **concientización y diagnóstico**

54 % no conocía los signos y síntomas del cáncer de vejiga antes del diagnóstico

64 % no sabía que la sangre visible en la orina era un síntoma de cáncer de vejiga

32 % conocía los signos y síntomas del cáncer de vejiga, en comparación con otros tipos de cáncer comunes (completamente, en cierta medida)

Nuestro estudio determinó que la conciencia previa sobre el cáncer de vejiga era baja. Más de la mitad de los encuestados (54 %) no conocían los signos y síntomas del cáncer de vejiga antes de su diagnóstico, y casi dos tercios (64 %) no sabían que la sangre visible en la orina era un síntoma del cáncer de vejiga, a pesar de ser el más frecuente [2]. En comparación con otros tipos de cáncer frecuentes, solo un tercio (32 %) comprendió los signos y síntomas del cáncer de vejiga antes del diagnóstico. Estudios previos también han demostrado que los pacientes tenían poca conciencia sobre el cáncer de vejiga y los síntomas, antes de ser diagnosticados [2, 5].

tenía sangre visible en la orina como síntoma

La sangre visible en la orina fue el síntoma más frecuente experimentado por el 67 % de los encuestados. Después de observar los signos y síntomas iniciales, el 43 % buscó atención médica de inmediato, mientras que el 32 % esperó más de un mes para buscar atención médica. Los retrasos en la búsqueda de atención médica se debieron en la mayoría de los casos a que los síntomas se debían a otra causa (36%) o a que no eran graves (34%). En su revisión de la bibliografía, Edmondson et al descubrieron que los pacientes a menudo describían la hematuria como engañosa debido a su naturaleza indolora e incoherente, lo que deriva en retrasos en la búsqueda de ayuda [1].

1 de cada 10 visitaron a un médico 5 veces antes de ser derivados

La mayoría de los pacientes visitaron a su médico una vez (52 %) o dos veces (23 %) antes de que se les dijera que debían consultar a un especialista en cáncer de vejiga. Sin embargo, el 10 % visitó a un médico cinco o más veces antes de ser derivado a un especialista. Fue más frecuente que los jóvenes encuestados (menores de 55 años) (16 %), las mujeres (18 %) y los pacientes metastásicos/avanzados (21 %) visitaran a su médico cinco o más veces antes de ser derivados a un especialista. Un quinto (20 %) de los encuestados consideró que sus síntomas no se tomaron en serio cuando visitaron por primera vez a un médico; nuevamente, este porcentaje fue más alto para las mujeres (31 %), los cánceres avanzados/metastásicos (31 %) y los encuestados más jóvenes (menos de 55 %) (33 %).

de los pacientes sintieron que sus síntomas no se tomaron en serio cuando visitaron la primera vez a un médico

Más de la mitad (57 %) de los encuestados fueron diagnosticados con otra afección antes del cáncer de vejiga, siendo la más frecuente una infección de las vías urinarias (28 %). Fue más frecuente que a las mujeres se les diagnosticara primero otra afección (69 %), especialmente una IVU (39 %). Las mujeres tenían el doble de probabilidades de recibir un diagnóstico erróneo de una IVU (39 %), en comparación con los hombres (21 %).

La mayoría de los encuestados (78 %) fueron diagnosticados dentro de los 3 meses de ir por primera vez a un médico con signos y síntomas. Fue más frecuente que los hombres (83 %) recibieran el diagnóstico dentro de los 3 meses, en comparación con las mujeres (70 %). Además, los pacientes más jóvenes (menores de 55 años) tuvieron menos probabilidades de ser diagnosticados en 3 meses (66 %), en comparación con los pacientes de 55 a 74 años (79 %) y más de 74 años (81 %). La mayoría de los encuestados comprendieron su diagnóstico (66 % completamente, 28 % hasta cierto punto); sin embargo, el 16 % no recibió suficiente información sobre su diagnóstico.

83 % de los hombres diagnosticados dentro de los 3 meses ♂

70 % de mujeres diagnosticadas dentro de los 3 meses ♀

Estudios previos muestran que las mujeres sufren mayores retrasos en los diagnósticos y derivaciones más lentas

Nuestros resultados concuerdan con la literatura que muestra que las mujeres sufren mayores retrasos en el diagnóstico y una derivación más lenta a un especialista [1, 8]. Como señalaron Mancini, M et al, mientras que los hombres tienen un mayor riesgo de desarrollar cáncer de vejiga, las mujeres presentan una enfermedad más avanzada y tienen resultados más desfavorables debido principalmente a un retraso en la evaluación de la hematuria [9]. Los retrasos en el diagnóstico del cáncer de vejiga se asocian con un aumento de la mortalidad, independientemente del estadio y grado del tumor [10].

Las personas más jóvenes y las mujeres tienen peores experiencias en el momento del diagnóstico.

Resultados: **acceso al tratamiento**

La mayoría de los encuestados estuvieron satisfechos con su participación en la toma de decisiones sobre el tratamiento. El 60 % dijo que sus opciones de tratamiento les fueron explicadas completamente antes de que comenzara su tratamiento y el 28 % dijo que, en cierta medida, al 8 % le habría gustado que se les explicaran más opciones de tratamiento y el 12 % quería participar más en la toma de decisiones sobre su atención y tratamiento. Casi un tercio (32 %) de los encuestados pidió una segunda opinión con respecto a su diagnóstico y tratamiento y obtuvo una, y más de la mitad (51 %) no quiso o necesitó una segunda opinión. La bibliografía sugiere que los pacientes con cáncer de vejiga en general tienen experiencias menos positivas en la participación en la toma de decisiones en comparación con otros tipos de cáncer [11].

La mayoría de los encuestados (72 %) no tuvieron barreras para el acceso al tratamiento. Sin embargo, algunos de ellos dijeron tiempos de espera del tratamiento (7 %) y falta de acceso al tratamiento/fármacos (p. ej., BCG) (5 %). El 16 % recibió información sobre los ensayos clínicos, y la mitad (8 %) participó en uno. Los encuestados avanzados/metastásicos tenían más probabilidades de participar en un ensayo clínico (26 %). Existe una discrepancia bien descrita en el panorama de los ensayos clínicos, y a la mayoría de los pacientes no se les ofrecen ensayos a pesar de estar dispuestos a participar [12, 13].

Más de un cuarto (27 %) del total de los encuestados se sometieron a una cistectomía radical. Un diagnóstico tardío se asoció con una tasa más alta de cistectomía radical. Los encuestados diagnosticados en más de 6 meses (desde la aparición de los síntomas) tuvieron más probabilidades de someterse a una cistectomía radical (36 %), en comparación con 3 a 6 meses (33 %) y menos de 3 meses (26 %). Tres cuartos (74 %) de los encuestados que se sometieron a una cistectomía radical dijeron que no se analizó ninguna otra opción de tratamiento para ellos. A pesar de esto, la mayoría de los encuestados consideraron que se había considerado lo suficiente otras opciones de tratamiento (75 %). Las reconstrucciones urinarias más frecuentes fueron conducto ileal (70 %) y neovesícula (24 %).

Casi la mitad de todos los encuestados (45 %) no recibieron asesoramiento sobre los efectos secundarios sexuales antes de la cistectomía radical. Los hombres tenían tres veces más probabilidades de recibir asesoramiento sobre los efectos secundarios sexuales (36 %) en comparación con las mujeres (11 %). Estudios previos han revelado que los pacientes que se someten a una cistectomía radical a menudo experimentan problemas con la imagen corporal, la intimidad sexual y la diversión sexual después de la cirugía, y deben recibir asesoramiento previo al tratamiento y apoyo posterior al tratamiento, pero las investigaciones sugieren que esto a menudo se omite [14].

12 % quería participar más en la toma de decisiones sobre su atención y tratamiento

72 % la mayoría de los encuestados no se enfrentaron a barreras para acceder al tratamiento

27 % más de una cuarta parte del total de los encuestados se sometieron a una cistectomía radical

45 % casi la mitad no recibieron asesoramiento antes de la cistectomía radical sobre los posibles efectos secundarios sexuales

Resultados: **atención complementaria**

Los encuestados a menudo carecieron de ayuda y apoyo en muchas áreas, aunque era necesario. Las áreas en las que la mayor proporción de personas no pudieron obtener ayuda y apoyo (si era necesario) fueron problemas financieros/de empleo (64 %), terapias alternativas/complementarias (63 %) y autoestima e imagen(61 %).

Casi todos los encuestados (82 %) necesitaron más información al momento del diagnóstico. La mayor necesidad de información fue sobre las opciones de tratamiento y su duración (51 %), el diagnóstico y lo que significa (39 %) y los efectos secundarios del tratamiento (37 %). Casi tres cuartas partes de las personas (73 %) no recibieron información sobre grupos de apoyo de pares y organizaciones benéficas. La mitad (50 %) se comunicó con una organización/sociedad de beneficencia para obtener apoyo; de ellos más de la mitad (53 %) definitivamente recibió la información y el apoyo que necesitaba y el 43 % lo hizo en cierta medida.

Los encuestados se sintieron muy apoyados por las personas involucradas en su tratamiento y atención. El 87 % recibió apoyo suficiente de enfermeros y otros proveedores de atención médica. El 95 % recibió apoyo suficiente de familiares y amigos. El 81 % recibió apoyo suficiente de sus médicos.

Los encuestados se sintieron menos satisfechos con el apoyo práctico y financiero prestado a lo largo de su tratamiento y cuidados. El 32 % necesitaba apoyo más práctico, como ayuda con las tareas diarias y recibir tratamientos. El 54 % necesitaba más apoyo financiero.

La mayoría de los encuestados carecieron de acceso a apoyo emocional. El apoyo emocional fue el más necesario en el momento del diagnóstico (42 %), después del diagnóstico inicial (48 %) y durante el tratamiento (48 %). Casi todos los encuestados (91 %) dijeron que necesitaron apoyo emocional a lo largo de su tratamiento y experiencia de cuidados, y el 30 % no lo recibió. El 58 % de los encuestados no recibió suficiente apoyo emocional para hacer frente a su diagnóstico. El 55 % de los encuestados no pudo obtener apoyo para la depresión/ansiedad. Esto es así aunque los pacientes con cáncer de vejiga informan tasas más altas de depresión y tienen un mayor riesgo de suicidio, en comparación con otros tipos de cáncer comunes [5].

Los encuestados también describieron una falta de seguimiento y apoyo después de la conclusión del tratamiento. En las preguntas de texto libre, describieron sentirse solos y sin las herramientas adecuadas para controlar su afección después del tratamiento.

49 %

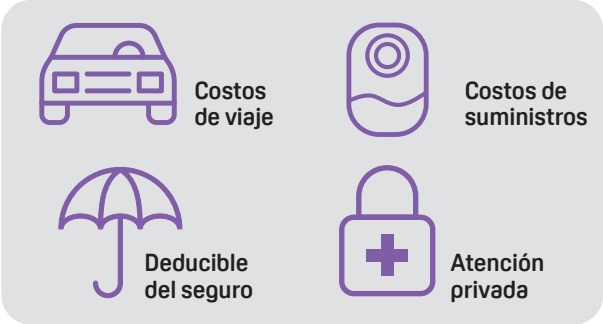
(casi la mitad) de los encuestados dijeron que se vieron afectados económicamente (gravemente, en cierta medida o ligeramente)

Resultados: impacto en la vida diaria

El cáncer de vejiga afectó a las personas económicamente, en un grado variable. Casi la mitad (49 %) de los encuestados dijeron que se vieron afectados económicamente (gravemente, en cierta medida o ligeramente). Este porcentaje fue más alto para el cáncer avanzado/metastásico (57 %) y los encuestados más jóvenes (menos de 55 años) (68 %).

Los costos adicionales debido al cáncer de vejiga causaron estrés financiero. Estos incluyen: costos de viaje, deducibles del seguro, compra de nuevos suministros o pagos de bolsillo para acceder a la atención privada. Estas tasas de toxicidad financiera son más altas que las informadas previamente en la bibliografía [15].

Costos adicionales



57 %

de los encuestados avanzados/metastásicos dijeron que se vieron afectados económicamente

68 %

de los encuestados más jóvenes (menores de 55 años) dijeron que se vieron afectados económicamente

Para algunos, tener cáncer de vejiga no afectó su estado laboral. Un tercio de los encuestados (32 %) no tuvo cambios en su estado laboral, mientras que otro tercio (31 %) ya estaba jubilado o desempleado. Sin embargo, el 12 % se jubiló anticipadamente, el 10 % se ausentó temporalmente del trabajo y el 3 % abandonó su trabajo voluntariamente. Los encuestados jóvenes (menores de 55 años) tuvieron más probabilidades de tomarse temporalmente tiempo libre del trabajo (27 %).

Los pacientes avanzados/metastásicos fueron más vulnerables a los cambios en el estado laboral. Solo el 15 % de los cánceres avanzados/metastásicos no tuvieron cambios en su situación laboral, y era más probable que abandonaran voluntariamente su trabajo (19 %) o se tomaran una jubilación anticipada (26 %).

Estudios previos han demostrado que la toxicidad financiera es especialmente frecuente en pacientes más jóvenes que reciben cistectomía radical o TURBT, con tasas más bajas entre personas mayores que reciben los mismos tratamientos [7].

32 % no tuvieron cambios en su situación laboral

31 % ya estaban jubilados o desempleados

12 % se jubiló anticipadamente

10 % se ausentó temporariamente del trabajo

El impacto emocional del cáncer de vejiga se sintió más en:

36 % desempeño sexual

26 % esperanzas para el futuro

27 % estrés/niveles de ansiedad

El impacto emocional del cáncer de vejiga se sintió gravemente en muchos aspectos de la vida, especialmente en el desempeño sexual (36 %), los niveles de estrés/ansiedad (27 %) y las esperanzas para el futuro (26 %). Los encuestados más jóvenes (menores de 55 años) se vieron afectados emocionalmente con mayor gravedad en casi todos los aspectos de la vida. El 46 % de los encuestados dijo que no se ha abordado el impacto emocional a largo plazo de su tratamiento para el cáncer de vejiga, y que fue el más alto para los cánceres avanzados/metastásicos (60 %).

La mayoría de los encuestados (87 %) pudieron lidiar con el impacto de su diagnóstico y tratamiento; sin embargo, el 13 % dijo que no lo estaba haciendo bien o lo estaba haciendo muy mal. Además, el 13 % creía que no podía vivir una vida plena después del diagnóstico y el tratamiento del cáncer de vejiga; este porcentaje fue tres veces mayor en los encuestados con cáncer metastásico/avanzado (39 %).

13 % no podía lidiar con él

13 % se sintió incapaz de vivir una vida plena

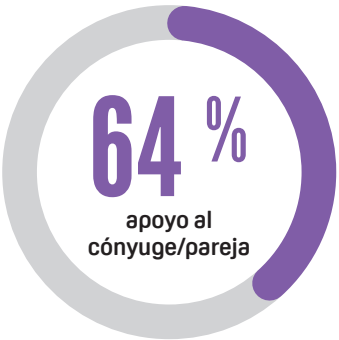
Resultados: el impacto de la COVID-19

El 45 % de los encuestados dijo que la pandemia de la COVID-19 no tuvo ningún impacto en su atención y tratamiento. Por otro lado, el 8 % dijo que la pandemia afectó gravemente su atención y tratamiento. El impacto de la COVID-19 en los encuestados fue más evidente en las consultas de tratamiento retrasadas o canceladas, en tener que hacer consultas virtuales cuando se prefería tenerlas e persona, y en que no se podía hacer que los familiares/amigos asistieran a las instalaciones médicas para visitarlos después del tratamiento, o que se participaran en las consultas, debido a restricciones.

La bibliografía muestra que el impacto de la COVID-19 en el cáncer de vejiga fue significativo. Esto llevó a una reducción significativa en las consultas durante la pandemia, un aumento en la presentación de tumores avanzados y de alto grado (en 2020, en comparación con 2019), un aumento en el aplazamiento de la cirugía y un aumento en la ansiedad [16, 17].

Resultados:
impacto en los cuidadores

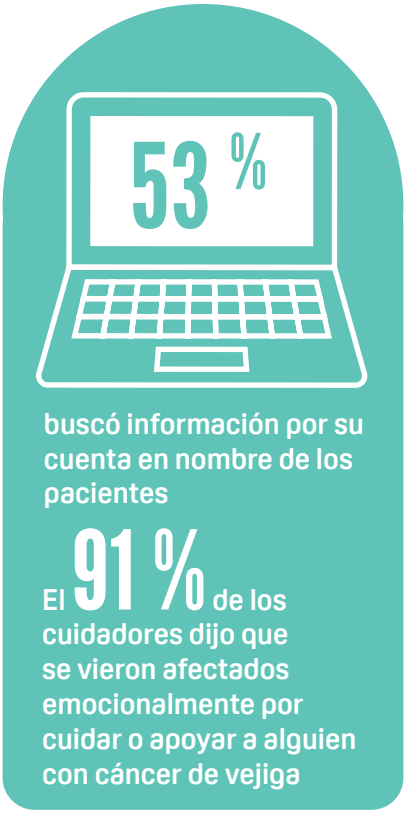
Los cuidadores brindaron cuidados y apoyo a su cónyuge/pareja (64 %) o a sus padres (24 %), y la mayoría había estado haciéndolo durante más de un año (71 %).



Los cuidadores desempeñaron un papel crucial en la búsqueda de información sobre el cáncer de vejiga: más de la mitad (53 %) dijeron que buscaron esa información por su cuenta en nombre de los pacientes. Solo un quinto (21 %) encontró toda la información que necesitaba para "cuidar" a alguien con cáncer de vejiga. El apoyo emocional (49 %) fue el tipo de atención más difícil de proporcionar.

La investigación limitada se ha centrado en el impacto de ser cuidador, incluida la salud mental y la calidad de vida. En nuestra encuesta, casi todos los cuidadores (91 %) dijeron que se vieron afectados emocionalmente por cuidar o apoyar a alguien con cáncer de vejiga. Esto incluyó sentimientos de miedo de que la persona con cáncer de vejiga recayera (65 %), angustiarse (60 %) siempre poner las necesidades de la persona a la que cuidaba por delante (55 %), impacto en el bienestar (54 %), sensación de malestar de que su vida no sería la planificada (40 %) y sensación de culpa (34 %).

Estudios previos sobre cuidadores no remunerados han descubierto que las necesidades propias de los cuidadores a menudo se pasan por alto, y se necesita un mayor apoyo a los cuidadores, y el reconocimiento de los cuidadores [18].



A partir de los Resultados de la experiencia del paciente y del cuidador presentados en este informe, y de lo que se sabe de investigaciones pasadas, se recomiendan las siguientes prioridades de acción. Se alienta a las organizaciones de pacientes, sociedades profesionales, líderes de sistemas de atención médica, a la industria y a otras partes interesadas a priorizar la financiación de proyectos, iniciativas y trabajo futuro que mejorarán directamente las experiencias de los pacientes y cuidadores en estas áreas de enfoque.

01. Mejorar la concientización pública sobre los signos y síntomas del cáncer de vejiga:

Nuestra encuesta reveló que hay poca conciencia de los signos y síntomas comunes del cáncer de vejiga, antes del diagnóstico inicial. La concientización fue especialmente baja entre los pacientes más jóvenes (menores de 55 años), lo que posiblemente contribuyó a demoras en el diagnóstico. Algunos encuestados indicaron en comentarios abiertos que habían visto campañas de concientización pública en el Reino Unido y Canadá que los ayudaban a reconocer signos y síntomas del cáncer de vejiga, y las campañas como estas deben continuar y expandirse a otros países. El mes de concientización sobre el cáncer de vejiga de mayo debe aprovecharse para generar conciencia entre el público sobre los signos y síntomas del cáncer de vejiga.

02. Mejorar la detección temprana del cáncer de vejiga en mujeres, jóvenes (menores de 55 años) y personas sin síntomas notorios (p. ej., microhematuria):

Nuestra encuesta reveló que un tercio de los encuestados no tenía sangre visible en la orina, lo que requirió estrategias para ayudar a diagnosticar el cáncer de vejiga antes. Estas pueden incluir la detección de personas de alto riesgo, como fumadores, personas expuestas al humo de segunda mano, personas con antecedentes familiares de cáncer de vejiga o personas con exposición regular a carcinógenos relacionados con el cáncer de vejiga. Además, las mujeres y los jóvenes (menores de 55 años) tuvieron experiencias relativamente peores en el momento del diagnóstico, lo que incluyó tener que consultar a un médico más veces para que se los derivara y sentir que los síntomas iniciales no fueron tomados en serio. Las mujeres tenían una mayor probabilidad de un diagnóstico erróneo, especialmente con infecciones de las vías urinarias.

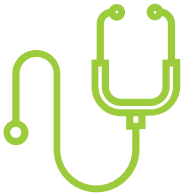
03. Mejorar la concientización sobre los síntomas del cáncer de vejiga entre los proveedores de atención primaria:

Los recursos y las iniciativas educativas deben estar dirigidos a los proveedores de atención primaria y ginecólogos para respaldar la detección de los síntomas del cáncer de vejiga y la derivación temprana a un especialista, especialmente para mujeres y jóvenes (menores de 55 años). Los síntomas en las mujeres se atribuyen comúnmente a infecciones o afecciones ginecológicas que demoran el diagnóstico y el tratamiento. La baja incidencia de cáncer de vejiga en los grupos etarios más jóvenes y en las mujeres a menudo puede provocar que los síntomas sean desestimados. Los retrasos en el diagnóstico del cáncer de vejiga se asocian con un aumento de la mortalidad, independientemente del estadio y grado del tumor [10].

04. Brindar asesoramiento sexual a todos los pacientes antes de una cistectomía radical:

El impacto sexual del tratamiento del cáncer de vejiga es bien conocido y debe mitigarse mediante asesoramiento previo al tratamiento y apoyo posterior al tratamiento. Sin embargo, casi la mitad de todos los encuestados que se sometieron a una cistectomía radical no recibieron asesoramiento previo sobre los efectos secundarios sexuales. Cabe destacar que los hombres tenían más de tres veces más probabilidades de recibir asesoramiento antes de la cirugía sobre los efectos secundarios sexuales, en comparación con las mujeres. Además de ofrecer asesoramiento a todos los pacientes, los profesionales de la salud deben guiar a los pacientes respecto de los recursos ofrecidos por las organizaciones nacionales de apoyo al paciente.

05. Mejorar el acceso a tratamientos nuevos e innovadores para el cáncer de vejiga a través de ensayos clínicos:



Los ensayos clínicos investigan nuevas terapias o enfoques de tratamiento y son la base de la mejora de los resultados del cáncer de vejiga para futuras generaciones de pacientes. El acceso al ensayo clínico fue deficiente entre los encuestados. Existe una discrepancia bien descrita en el panorama de los ensayos clínicos, y a la gran mayoría de los pacientes no se les ofrecen ensayos a pesar de estar dispuestos a participar [12, 13]. Estos datos sugieren que los mecanismos de financiación podrían tener como objetivo aumentar la concienciación y la participación de los pacientes en los ensayos, y que la derivación a un centro académico y/o a un especialista en cáncer de vejiga que participe en ensayos clínicos debe analizarse con cada paciente para mejorar el acceso. Además, las organizaciones de pacientes pueden guiar a los pacientes en relación con los ensayos clínicos adecuados.

06. Mejorar el acceso a la información y el apoyo desde el diagnóstico inicial en adelante:

Casi todos los encuestados necesitaron más información a lo largo de su recorrido por el cáncer de vejiga, especialmente sobre el pronóstico, las opciones de tratamiento y los efectos secundarios. Las mujeres y los encuestados más jóvenes fueron los que menos probabilidades tuvieron de recibir la información que necesitaban, lo que sugiere la importancia de priorizar los recursos y la información hacia estas poblaciones de pacientes. Faltaban servicios de apoyo en diversas áreas, como dieta y nutrición, ejercicio y actividad, función sexual, problemas de sueño, terapias alternativas y complementarias, autoestima e imagen, cuidado del estómago, función intestinal, problemas económicos y laborales, y dejar de fumar.

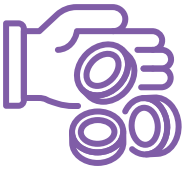
07. Mejorar la concientización y el acceso a grupos de apoyo al paciente:

Las organizaciones de pacientes desempeñan un papel crucial en el apoyo de los pacientes, en la representación de sus puntos de vista y experiencias, y en la defensa de una mejor atención. Nuestra encuesta determinó que casi tres cuartas partes de los encuestados no recibieron información sobre grupos de apoyo de pares y organizaciones benéficas. Además, la presencia y disponibilidad de grupos de apoyo a pacientes debería ampliarse a todos los países, especialmente a los de renta baja, para garantizar que los pacientes tengan un lugar al que acudir en busca de apoyo local cuando se les diagnostique un cáncer de vejiga.

08. Mejorar el acceso a servicios de apoyo emocional para pacientes y cuidadores:

Se debe ofrecer apoyo emocional a los pacientes y cuidadores, desde el diagnóstico inicial en adelante. Más de la mitad de los encuestados no pudieron obtener apoyo para la ansiedad, la depresión y el estrés a pesar de necesitarlo. Más de la mitad de los encuestados no recibieron apoyo emocional para ayudarlos a hacer frente a su diagnóstico, y casi un tercio de los encuestados no recibieron suficiente apoyo emocional a lo largo de su experiencia de tratamiento y cuidados. Esto fue más prominente en los encuestados jóvenes (menores de 55 años).

09. Ofrecer mayor protección económica a los pacientes (especialmente a los menores de 55 años) y cuidadores para evitar una toxicidad financiera grave:



El 10 % de los encuestados se vieron gravemente afectados en su situación económica, y esto fue dos veces más probable en personas más jóvenes (menores de 55 años). Además, era más probable que las personas más jóvenes se ausentaran temporalmente del trabajo. Los pacientes con cáncer de vejiga y los cuidadores de todos los países deben tener derecho a ausencias laborales remuneradas para acudir a las consultas y recibir tratamiento para su cáncer de vejiga.

10. Reconocer mejor el rol del cuidador y ofrecer apoyo a los cuidadores de cáncer de vejiga:

Los cuidadores suelen recibir poco apoyo o reconocimiento por el trabajo que hacen, pero son esenciales para mejorar los resultados de los pacientes. Asumen roles diversos y que llevan mucho tiempo y, como consecuencia, muchos ponen la salud de la persona a su cuidado por encima de la suya. Existe una necesidad urgente de aumentar el apoyo a los cuidadores a nivel mundial, lo que incluye proporcionar información sobre cómo cuidar a alguien con cáncer de vejiga (especialmente sobre cómo brindar apoyo emocional al paciente), ofrecer tiempo libre remunerado para cumplir con las responsabilidades de cuidado y brindar acceso a apoyo emocional para desplazar las emociones complejas que surgen debido al cuidado de una persona o a un ser querido con cáncer.

Algunos encuestados indicaron que habían visto campañas de concientización pública en el Reino Unido y Canadá, lo que los ayudó a reconocer los signos y síntomas del cáncer de vejiga, y las campañas como estas deben continuar y expandirse a otros países.

Referencias bibliográficas

1. Edmondson AJ, Birtwistle JC, Catto JWF, Twiddy M. The patients' experience of a bladder cancer diagnosis: a systematic review of the qualitative evidence. J Cancer Surviv. 2017;11(4):453-61.
2. Elliott J, Rotterud R, Maddox-Smith A, Bagshaw K, Cirefice LBF, Knight A, et al. The bladder cancer patient survey: Global perspectives on awareness and treatment of bladder cancer. Journal of Cancer Policy. 2019;22:100207.
3. International Agency for Research on Cancer (IARC). Bladder Fact Sheet Globocan 2020 2020 [Available from: https://gco.iarc.fr/today/data/factsheets/cancers/30-Bladder-fact-sheet.pdf.
4. Miller KD, Nogueira L, Devasia T, Mariotto AB, Yabroff KR, Jemal A, et al. Cancer treatment and survivorship statistics, 2022. CA Cancer J Clin. 2022.
5. Fight Bladder Cancer UK. Exemplar research report - striving for exceptional services for people affected by bladder cancer. 2021.
6. Bessa A, Martin R, Häggström C, Enting D, Amery S, Khan MS, et al. Unmet needs in sexual health in bladder cancer patients: a systematic review of the evidence. BMC Urology. 2020;20:NA.
7. Catto JWF, Downing A, Mason S, Wright P, Absolom K, Bottomley S, et al. Quality of Life After Bladder Cancer: A Cross-sectional Survey of Patient-reported Outcomes. Eur Urol. 2021;79(5):621-32.
8. Cohn JA, Vekhter B, Lyttle C, Steinberg GD, Large MC. Sex disparities in diagnosis of bladder cancer after initial presentation with hematuria: a nationwide claims-based investigation. Cancer. 2014;120(4):555-61.
9. Mancini M, Righetto M, Baggio G. Spotlight on gender-specific disparities in bladder cancer. Urologia. 2020;87(3):103-14.
10. Hollenbeck BK, Dunn RL, Ye Z, Hollingsworth JM, Skolarus TA, Kim SP, et al. Delays in diagnosis and bladder cancer mortality. Cancer. 2010;116(22):5235-42.
11. El Turabi A, Abel GA, Roland M, Lyratzopoulos G. Variation in reported experience of involvement in cancer treatment decision making: evidence from the National Cancer Patient Experience Survey. British journal of cancer. 2013;109(3):780-7.
12. Unger JM, Cook E, Tai E, Bleyer A. The Role of Clinical Trial Participation in Cancer Research: Barriers, Evidence, and Strategies. American Society of Clinical Oncology educational book American Society of Clinical Oncology Annual Meeting. 2016;35: 185-98.
13. Comis RL, Miller JD, Aldigé CR, Krebs L, Stoval E. Public attitudes toward participation in cancer clinical trials. Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology. 2003;21(5):830-5.
14. Mohamed NE, Chaoprang Herrera P, Hudson S, Revenson TA, Lee CT, Quale DZ, et al. Muscle invasive bladder cancer: examining survivor burden and unmet needs. J Urol. 2014;191(1):48-53.
15. Casilla-Lennon MM, Choi SK, Deal AM, Bensen JT, Narang G, Filippou P, et al. Financial Toxicity among Patients with Bladder Cancer: Reasons for Delay in Care and Effect on Quality of Life. J Urol. 2018;199(5):1166-73.
16. Tulchiner G, Staudacher N, Fritz J, Radmayr C, Culig Z, Horninger W, et al. The "COVID-19 Pandemic Gap" and Its Influence on Oncologic Outcomes of Bladder Cancer. Cancers. 2021;13(8):1754.
17. Esperto F, Pang KH, Albisinni S, Papalia R, Scarpa RM. Bladder Cancer at the time of COVID-19 Outbreak. Int Braz J Urol. 2020;46(suppl.1):62-8.
18. Embracing Carers. Embracing the critical role of caregivers around the world: white paper and action plan. 2017.

Puede encontrarnos aquí:

Twitter:	**@WorldBladderCan**
Facebook:	**WorldBladderCan**
Instagram:	**WorldBladderCancer**
LinkedIn:	**página web**
de WorldBladderCan:	**worldbladdercancer.org**
Correo electrónico:	**info@worldbladdercancer.org**
YouTube:	Buscar **World Bladder Cancer Patient Coalition**

World Bladder Cancer Patient Coalition
Square de Meeûs 38-40
1000 Bruselas
Bélgica
N.º de Reg. 0720.618.047
ID. IVA: BE0720.618.047

World Bladder Cancer Patient **COALITION**