



El apoyo a las personas con cáncer de pulmón

Fortalezas y debilidades

Una iniciativa de:

Con la colaboración de:



Convertida en realidad gracias a: Con el apoyo técnico de:

**INVESTIGACIÓN
SOCIAL:**

informe de
resultados

Noviembre 2020

| Una iniciativa de:

Fundación MÁS QUE IDEAS y Asociación Española de Afectados de Cáncer de Pulmón (AEACaP)

| Autoría:

Fundación MÁS QUE IDEAS

| Profesionales participantes:

Teresa Terrén y Diego Villalón
(Fundación MÁS QUE IDEAS)

Juan Andrés Ligero, Óscar Franco, Marina Onetti y Alma Porta (Means Evaluación)

| Profesionales colaboradores:

Francisco Cegri (FAECAP), Cristina Concepción (AECC), Elia del Cerro (SEOR-GOECp), Aurelio Duque (semFYC), Inmaculada Escriche (AEACaP), Mercedes García-Salmones (NEUMOMADRID), Bernard Gaspar (AEACaP), Daniel Gil (AETSys), Néstor Martínez (SECT), Ernest Nadal (GECP) y Laura Otón (SEPCys)

| Diseño y maquetación:

Juan Barcia - juanbarcia.com

| Fecha de publicación:

Noviembre de 2020

| Para citar esta publicación:

Fundación MÁS QUE IDEAS y Asociación Española de Afectados de Cáncer de Pulmón (2020). El apoyo a las personas con cáncer de pulmón.

| ISBN: 978-84-09-22318-3

Informe disponible en formato *online* en la página web de Fundación MÁS QUE IDEAS

(www.fundacionmasqueideas.org) y Asociación Española de Afectados de Cáncer de Pulmón (www.afectadoscancerdepulmon.com)



CONTENIDOS

DESCRIPCIÓN Y METODOLOGÍA	04
RESULTADOS	06
1. Información y comunicación con el equipo sanitario	07
2. Apoyo psicológico	10
3. Atención social	13
4. Recursos de apoyo sanitario	15
5. ONG y asociaciones de pacientes	18
6. Apoyo del entorno personal	19
PROPUESTAS	21
ANEXO I. RECURSOS COMPLEMENTARIOS	23

Descripción y metodología

El informe 'El apoyo a las personas con cáncer de pulmón. Fortalezas y debilidades' es un proyecto de investigación social cuyo propósito es explorar la valoración de las personas con cáncer de pulmón acerca del apoyo y los cuidados que reciben, tanto por parte de profesionales de la salud como de su entorno personal.

La técnica empleada para la recogida de los datos ha sido la encuesta *online* autocumplimentada, distribuida desde el 11 de abril al 9 de junio de 2019 y en la que participaron 211 personas. La encuesta era anónima y estaba dirigida a personas con diagnóstico de cáncer de pulmón (tanto en remisión como con enfermedad activa).

El alto valor de los datos recogidos en esta encuesta ha permitido extraer dos informes de resultados:

- 1. La esfera emocional y social del cáncer de pulmón.** Este informe, presentado en noviembre de 2019, recoge principalmente datos relacionados con el impacto emocional y social que el cáncer de pulmón produce en las personas diagnosticadas con esta enfermedad.
- 2. El apoyo a las personas con cáncer de pulmón.** El presente informe contiene información adicional y complementaria que se centra en la valoración y percepción de las personas con esta enfermedad acerca de los cuidados y apoyo recibidos, tanto por parte de los recursos asistenciales formales como del entorno personal.

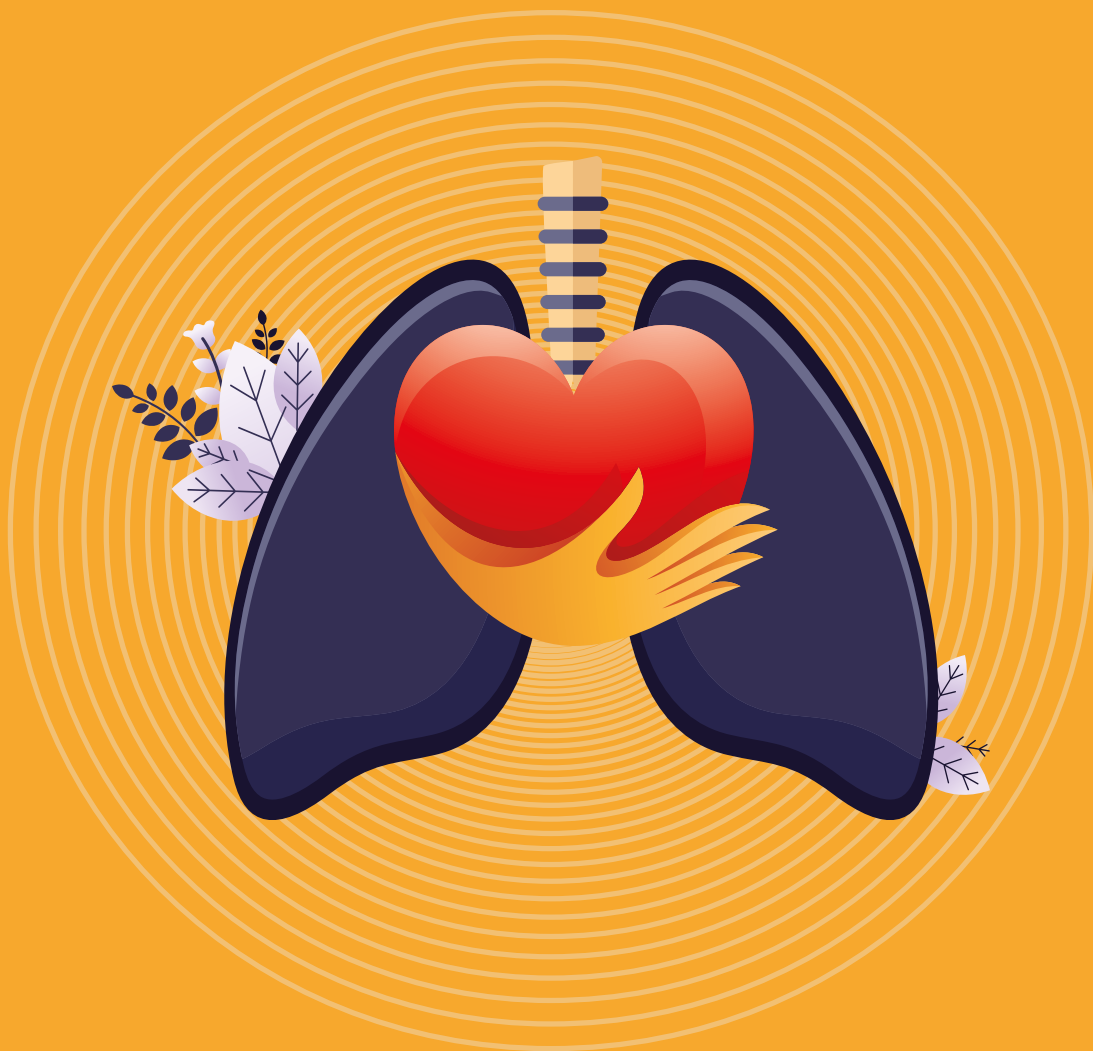
Con el propósito de favorecer la concisión de esta publicación y evitar duplicar la información, animamos a acudir al informe '**La esfera emocional y social del cáncer de pulmón**¹' para obtener datos detallados sobre la metodología, el error muestral, los sesgos y la ponderación y los tipos de análisis estadísticos realizados.

¹ Disponible en web de MÁS QUE IDEAS (www.fundacionmasqueideas.org) y AEACaP (www.afectadoscancerdepulmon.com)

Desde la Fundación MÁS QUE IDEAS y la Asociación Española de Afectados de Cáncer de Pulmón (AEACaP) queremos dar las gracias a la empresa Takeda por su apoyo financiero y a Means Evaluación por su soporte técnico y metodológico.

Igualmente queremos agradecer la participación altruista de las personas que han conformado el comité multidisciplinar y que han representado a las organizaciones colaboradoras de esta iniciativa.

- **Francisco Cegri.** Enfermero. Federación de Asociaciones de Enfermería Comunitaria y de Atención Primaria (FAECAP)
- **Cristina Concepción.** Psicooncóloga. Asociación Española Contra el Cáncer (AECC)
- **Elía del Cerro.** Oncóloga radioterápica. Sociedad Española de Oncología Radioterápica (SEOR). Grupo Oncológico para el Estudio del Cáncer de Pulmón (GOECP)
- **Aurelio Duque.** Médico de familia y comunitaria. Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria (semFYC)
- **Inmaculada Escriche.** Persona con cáncer de pulmón. Directiva de Recursos Humanos. Delegada en Madrid de la Asociación Española de Afectados de Cáncer de Pulmón (AEACaP)
- **Mercedes García-Salomes.** Neumóloga. Sociedad Madrileña de Neumología y Cirugía Torácica (NEUMOMADRID)
- **Bernard Gaspar.** Presidente de la Asociación Española de Afectados de Cáncer de Pulmón (AEACaP)
- **Daniel Gil.** Trabajador social. Asociación Española de Trabajo Social y Salud (AETSyS)
- **Néstor Martínez.** Cirujano torácico. Sociedad Española de Cirugía Torácica (SECT)
- **Ernest Nadal.** Oncólogo médico. Grupo Español de Cáncer de Pulmón (GECp)
- **Laura Otón.** Psicooncóloga. Sociedad Española de Psicología Clínica y de la Salud (SEPCys)



Resultados

1. INFORMACIÓN Y COMUNICACIÓN CON EL EQUIPO SANITARIO

La información sobre el cáncer de pulmón y la educación sanitaria son fundamentales para el autocuidado y el afrontamiento de la enfermedad.

Los datos extraídos en este estudio evidencian que **las personas con cáncer de pulmón valoran positivamente la información obtenida por parte de profesionales de la salud**, logrando una valoración media de notable.

Es reseñable que el 65,3% de pacientes califica con un notable o sobresaliente el proceso de información por parte del equipo sanitario.

A pesar de esta buena nota, es importante considerar que un 34,6% puntúa el proceso de información con una nota medio-baja, por lo cual se detecta un área de mejora en los procesos de comunicación entre los equipos sanitarios y pacientes.

¿Cómo valoras la información recibida sobre la enfermedad y los cuidados por parte de profesionales sanitarios/as? (n=138)

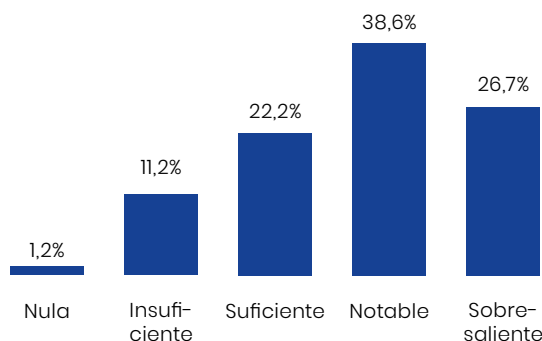


Gráfico 1. Valoración de la información sanitaria

¿Cuál dirías que es tu grado de conocimiento sobre la enfermedad? (n=138)

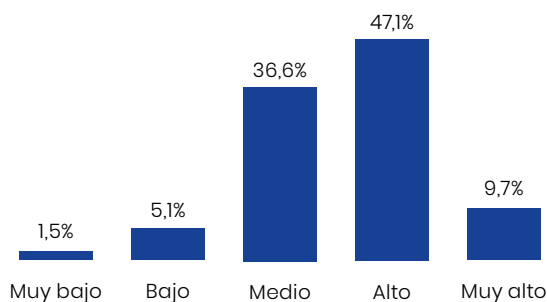


Gráfico 2. Percepción del conocimiento

La valoración positiva sobre la información recibida por parte del personal sanitario se acompaña, además, de un buen nivel de conocimiento que afirman tener sobre su cáncer de pulmón. De esta forma, **la mayoría (56,8%) refiere tener un conocimiento alto o muy alto sobre la enfermedad.**

Este alto conocimiento se refleja en que la inmensa mayoría dice conocer su subtipo de cáncer de pulmón (87,9%), el estadio de su enfermedad (96,7%) y los tipos de tratamiento recibidos (98,9%).

Puede afirmarse, por tanto, que **la mayoría de pacientes muestra satisfacción con la información recibida y afirma tener un conocimiento medio-alto sobre su enfermedad.** Sin embargo, observamos el siguiente déficit de conocimiento: el 50,3% desconoce si le ha sido detectada alguna alteración genética asociada al cáncer de pulmón.

Otra mirada constructiva de los datos nos permite observar un reseñable porcentaje de personas con conocimientos medios (36,6%) y con conocimientos bajos o muy bajos (6,6%). Este grado de desconocimiento puede deberse al deseo de no querer información o tener su origen en posibles barreras a la hora de acceder a la misma.

En este sentido, un 43,5% de pacientes reconoce haber tenido alguna dificultad con la información que ha recibido, con más frecuencia entre las personas con metástasis que entre quienes tienen enfermedad localizada². Se identifican algunas posibles causas concretas:

¿Has tenido dificultades con la información que has recibido? (n=138)

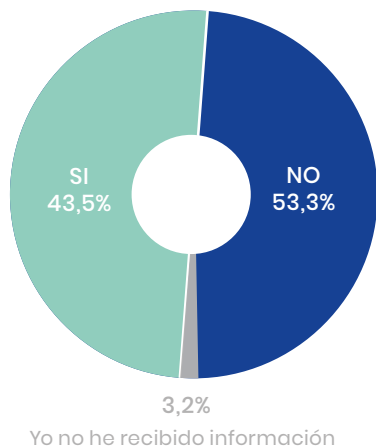


Gráfico 3. Dificultad con la información

- 17,0% ha obtenido información pero no ha resuelto sus dudas o preocupaciones
- 16,4% no ha recibido suficiente información
- 14,7% ha recibido información contradictoria por parte de profesionales de la salud
- 14,1% ha tenido dificultades para comprender la información
- 12,5% ha experimentado más preocupaciones con la información recibida
- 6,9% ha tenido problemas para recordar la información
- 5,9% ha tenido exceso de información en algunos momentos

La personalización de la información es clave. A modo de ejemplo, los resultados de este estudio ponen de manifiesto que el nivel de estudios de la persona es un aspecto que influye en la valoración de la información recibida y el grado de conocimiento de la enfermedad: a mayor nivel de estudios, mejor conocimiento del cáncer de pulmón³ y peor valoración de la información recibida⁴.

¿Cuál dirías que es tu grado de conocimiento sobre la enfermedad? (n=139)

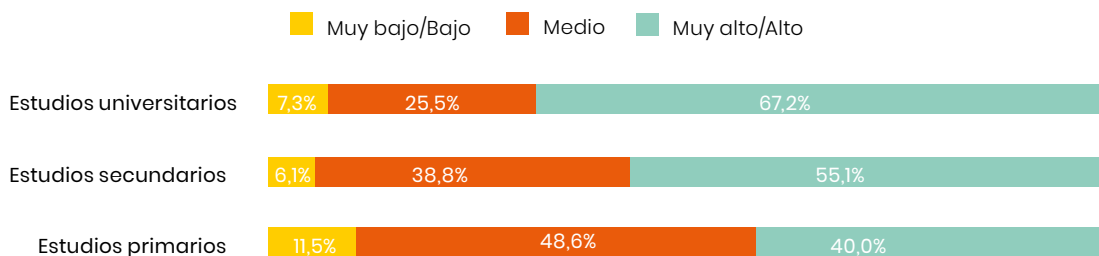


Gráfico 4. Conocimiento según nivel de estudios

²Localizado: + 27,8% señalan "no he tenido dificultad con la información recibida" respecto a personas con metástasis

³Concordancia entre variables del +20,1% (gamma)

⁴Concordancia entre variables del +53,4% (gamma)

¿Cómo valoras la información que has recibido? (n=138)

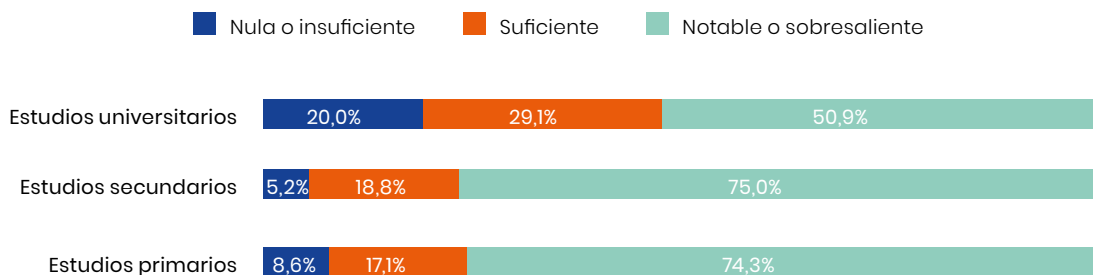


Gráfico 5. Valoración información según nivel de estudios

Mejorar la información requiere promover canales de comunicación adaptados a las preferencias de cada paciente, en un contexto caracterizado por la multidisciplinariedad. Como puede observarse a continuación, son muchos los perfiles profesionales que interactúan con las personas con cáncer de pulmón desde el diagnóstico. Este trabajo multidisciplinar requiere de medidas de continuidad y coordinación asistencial que favorezcan la comprensión de la enfermedad y los cuidados.

¿Qué profesionales te han atendido? (n=138)

% del total de respuestas

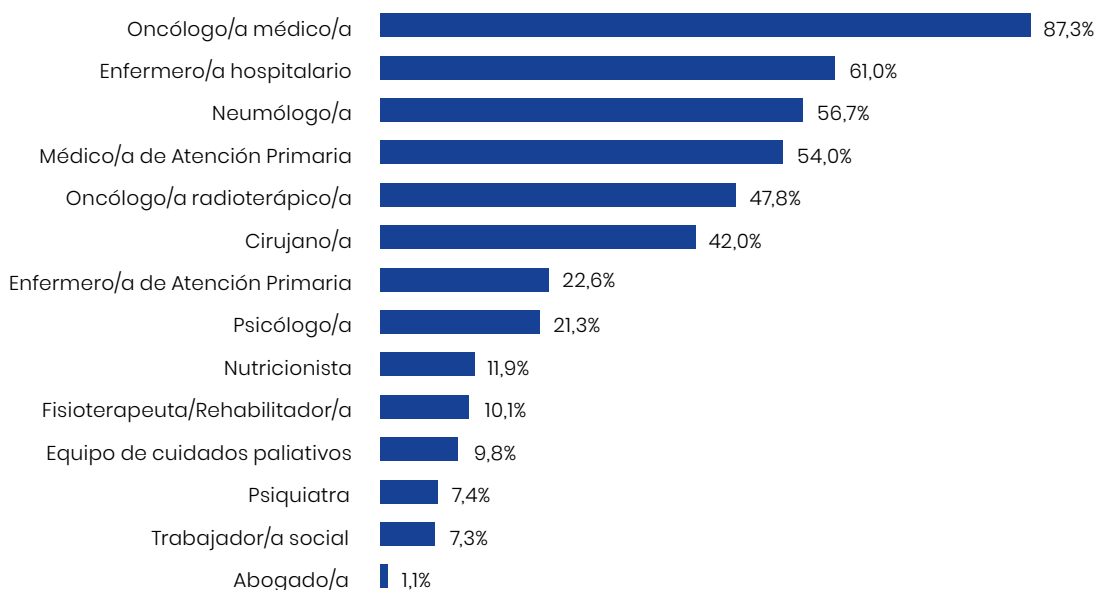


Gráfico 6. Perfiles profesionales

La mejora de la información y la coordinación entre servicios sanitarios son dos de los desafíos principales. Según las personas encuestadas, son aspectos prioritarios para mejorar el apoyo a pacientes con cáncer de pulmón.

¿QUÉ MEDIDAS SON PRIORITARIAS PARA MEJORAR ASISTENCIA Y APOYO? ⁵ (% del total de respuestas)	
MEDIDAS PRINCIPALES	MEDIDAS SECUNDARIAS
Reducir tiempos de espera (36,9%)	Implementar programas de apoyo para familiares (18,2%)
Suministrar mejor información sobre la enfermedad y los cuidados (28,4%)	Mejorar habilidades de comunicación de profesionales (16,3%)
Acceder a servicios de fisioterapia/ejercicio físico (28,2%)	Garantizar el acceso a unidades de dolor y cuidados paliativos (13,2%)
Mejorar la coordinación entre servicios sanitarios (26,8%)	Promover el acceso a programas para dejar de fumar (12,1%)
Promover el acceso a psicólogos/as (26,7%)	Favorecer el acceso a servicios de nutrición (12,1%)
	Ampliar tiempos de consulta (10,9%)
	Propiciar el acceso a asociaciones de pacientes y ONG (8,2%)
	Promover el acceso a trabajadores/as sociales (7,7%)

Tabla 1. Medidas para mejorar el apoyo

2. APOYO PSICOLÓGICO

Los/las profesionales de la psicología son las figuras referentes en el abordaje emocional de las personas con cáncer de pulmón. Sin embargo, **solo 1 de cada 5 pacientes consultados/as (21,3%) ha acudido a consulta de psicología** (ver gráfico 6), dato que adquiere mayor relevancia si se vincula con el 23,1% de pacientes que señala que el impacto emocional de la enfermedad ha sido total⁶.

Este nivel de acceso a las consultas de psicología puede considerarse bajo teniendo

en cuenta que en torno a la mitad de pacientes afirma sentir –con mucha frecuencia– preocupación por su familia, incertidumbre y miedo, e igualmente un grupo amplio afirma experimentar frecuentemente tristeza, vulnerabilidad, irascibilidad y ansiedad⁷. Este impacto psicológico del cáncer de pulmón afecta, en mayor medida, a mujeres y a personas de edades más jóvenes⁸.

Se plantean dos posibles hipótesis para explicar esta diferencia entre el alto impacto

⁵(n=124) Pregunta con opciones de respuesta cerrada y posibilidad de seleccionar 3 opciones, como máximo.

⁶Dato en página 34 del informe 'La esfera emocional y social del cáncer de pulmón'

⁷Emociones de alta frecuencia: preocupación por la familia (54,0%), incertidumbre (48,8%), miedo (48,1%), tristeza (37,4%), vulnerabilidad (36,3%), irascibilidad (35,8%), ansiedad (34,2%).

⁸Ver datos en páginas 36 y 37 del informe 'La esfera emocional y social del cáncer de pulmón'

emocional y el bajo porcentaje de soporte psicológico profesional. Por un lado, **la familia y el entorno social conforman una red de apoyo sólida** para hacer frente a estas dificultades emocionales y son valorados muy positivamente por las personas con cáncer de pulmón, como se puede observar en el apartado 6 de este informe (Apoyo del entorno personal). Y, por otro lado, pueden existir determinadas **barreras que dificultan el acceso** a estos perfiles profesionales.

En este sentido, hemos querido conocer los motivos por los cuales un 79,3% de pacientes no ha acudido a consulta psicológica. De todas estas personas⁹, el 62,6% señala como motivo no haberlo necesitado. El dato más relevante es que **1 de cada 4 personas (24,7%) que no ha acudido ha indicado no saber cómo puede**

ayudarle este/a profesional. Por tanto, existe cierto desconocimiento social acerca de esta figura profesional. Observamos, por otro lado, que el aspecto económico no ha supuesto una barrera, ya que solo el 1,4% ha señalado que no ha acudido a terapia psicológica por razones financieras.

La accesibilidad a estas consultas puede influir en la decisión de solicitar apoyo psicológico. Por ello, hemos preguntado a las personas que sí han acudido a este servicio a través de qué vías recurrieron¹⁰. Los siguientes datos evidencian el importante papel del personal médico y de enfermería en la derivación de pacientes a profesionales de la psicología: **4 de cada 10 pacientes que acuden a este servicio lo hacen a propuesta del equipo médico o enfermero¹¹.**



41,7%

Fue propuesto por equipo médico o enfermero



28,3%

A través de asociación de pacientes u ONG



19,0%

A través de otros/as profesionales (no medicina ni enfermería)



13,3%

Fue solicitado al equipo médico o enfermero

Gráfico 7. Vías principales de acceso a servicio de psicología

La **accesibilidad a consultas de psicología es clave y prioritaria para las personas con cáncer de pulmón**. El 26,7% de personas consultadas considera que optimizar este acceso es una de las medidas prioritarias para mejorar su calidad de vida.

⁹n=110 personas

¹⁰n=29 personas

¹¹Otros resultados: "Estaba en terapia psicológica previamente" (7,5%); "A través de familiares y/o amistades" (5,8%); "Acudí a una consulta privada" (5,2%)

¿En qué medida te ha ayudado acudir a un psicólogo/a? (n=29)

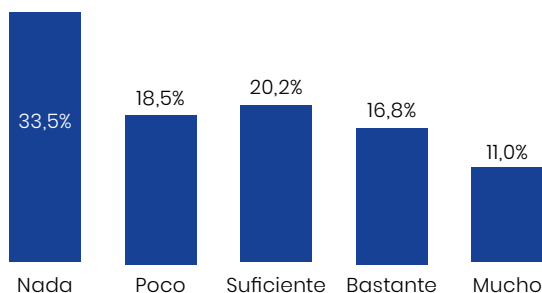


Gráfico 8. Valoración ayuda psicólogo/a

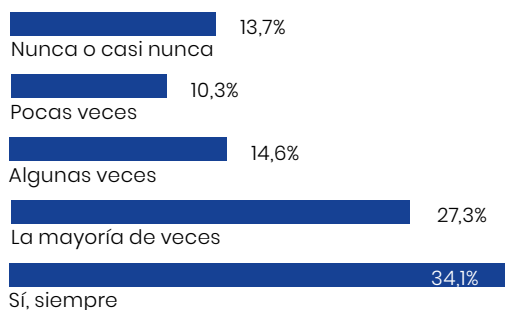
Otro reto destacado en esta encuesta está relacionado con el grado de satisfacción de las personas que han acudido a consulta psicológica, tal y como se refleja en la gráfica 8.

El **33,5% de personas afirma que acudir al psicólogo/a no le ha ayudado nada**. En cambio, un 27,8% muestra satisfacción y considera que le ha ayudado mucho/bastante.

Más allá de la intervención de profesionales del ámbito de la psicología, hemos querido saber en qué grado consideran las personas con cáncer de pulmón que sus necesidades de tipo emocional y social han sido consideradas por el equipo sanitario. Detectamos que mayoritariamente muestran satisfacción. El **61,3% de pacientes ha sentido apoyo por parte del equipo sanitario en lo que respecta a las repercusiones emocionales y sociales** del cáncer de pulmón. Sin embargo, el 24,0% (1 de cada 4) considera que ese apoyo apenas o nunca ha sucedido.

¿Te has sentido apoyado/a e informado/a por el equipo sanitario en relación con las repercusiones emocionales y sociales de la enfermedad? (n=138)

Gráfico 9. Percepción de apoyo psicosocial de equipo sanitario



Atención en situaciones de depresión

El 68,6% afirma no haber tenido depresión. Identificamos, por tanto, que **un 31,4% de pacientes con cáncer de pulmón está en una situación de alta vulnerabilidad psicológica**. Se extraen tres datos relevantes en este sentido:

1. El 19,9% de las personas con cáncer de pulmón consultadas ha sido diagnosticada de depresión. En el 60% de ellas el diagnóstico fue anterior al cáncer de pulmón.
2. 1 de cada 5 personas con cáncer de pulmón y diagnóstico de depresión afirma no haber recibido tratamiento farmacológico y/o psicológico para la depresión.
3. El 11,0% de pacientes considera que tiene depresión, a pesar de no tener diagnóstico.

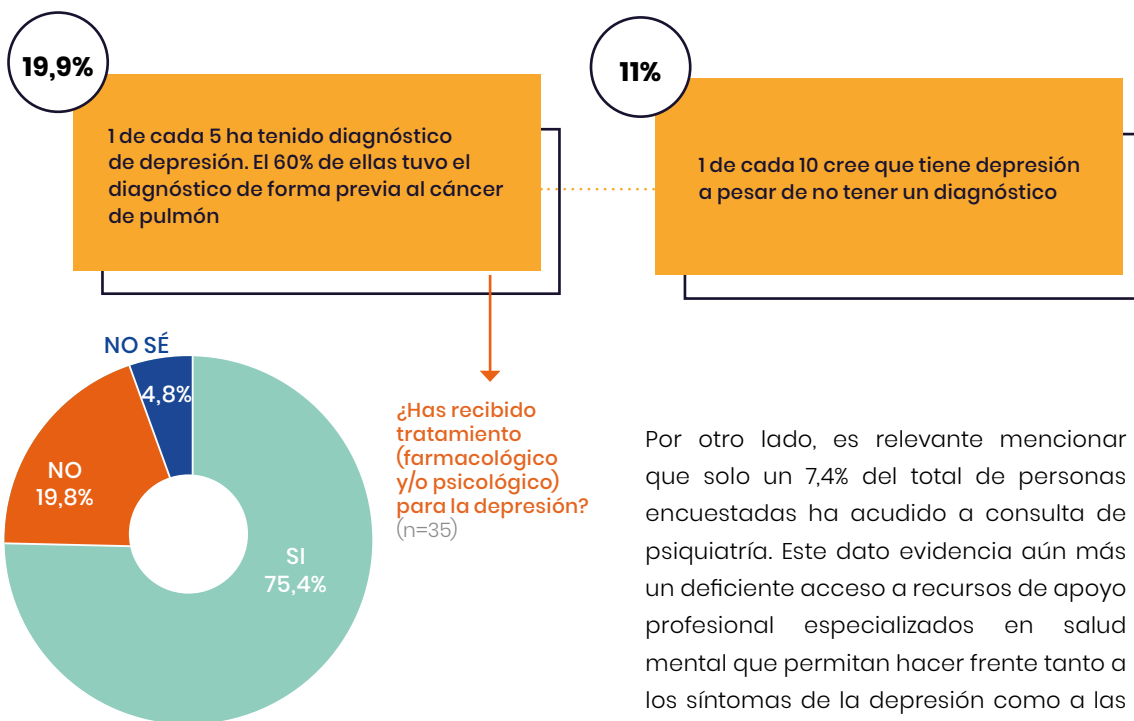


Gráfico 10. Prevalencia depresión y acceso a tratamiento

3. ATENCIÓN SOCIAL

El trabajo social es la disciplina referente en el abordaje de la esfera social del cáncer de pulmón. Sin embargo, todavía existe bastante desconocimiento social y sanitario acerca de su papel en el apoyo a las personas con cáncer de pulmón.

Solo un 7,3% de pacientes encuestados/as afirma haber recibido apoyo de trabajadores/as sociales (ver gráfico 6). Este porcentaje puede considerarse bajo atendiendo al alto impacto social de la enfermedad que las mismas personas afectadas manifiestan. Así, por ejemplo, el 31,4% afirma no poder hacer las tareas del hogar sin ayuda y el 45,9% señala que el cáncer de pulmón ha afectado negativamente a su situación económica¹². Otros datos que refuerzan la necesidad de promover una mayor inclusión de trabajadores/as sociales en el equipo asistencial son el desconocimiento de recursos como, por ejemplo, organizaciones de pacientes (así se señala en el apartado 5 de este informe) y las repercusiones del cáncer pulmón en el entorno familiar¹³.

¹²Dato en páginas 29 y 56 – respectivamente- del informe 'La esfera emocional y social del cáncer de pulmón'

¹³Las personas encuestadas señalan como principales repercusiones en familiares: sobrecarga de responsabilidades (31,1%), cansancio físico (28,4%) y tristeza continuada (20,8%).

En este sentido, las unidades de trabajo social ejercen un papel informativo sobre los recursos sociales y de asesoramiento y acompañamiento a las familiares que podría ayudar en el proceso de adaptación emocional y social a la enfermedad.

Las principales razones por las cuales un 92,7% de pacientes consultados/as no ha acudido a consultas de trabajo social ponen de manifiesto el **alto desconocimiento de esta profesión**:

- 63,2% afirma no haberlo necesitado
- 29,7% desconoce cómo pueden ayudarle
- 11,5% desconoce dónde acudir para que le atiendan

Este desconocimiento podría explicar por qué acceder a profesionales del trabajo social es valorado como la medida menos prioritaria para mejorar el apoyo a las personas con cáncer de pulmón entre las 13 opciones propuestas (ver Tabla 1).

Con la mirada en las personas que sí han sido atendidas por trabajadores/as sociales, hemos querido saber a través de qué vías accedieron a sus consultas, si bien los datos deben interpretarse con prudencia por la baja muestra obtenida (10 personas).

A diferencia de las consultas de psicología, donde tenía más relevancia la derivación de personal de enfermería y medicina, aquí cobra mayor importancia la influencia de familiares y amistades, quienes han animado a acudir a estos/as profesionales, según 4 de las 10 personas atendidas en estas unidades.

Otro aspecto destacado es la buena valoración recibida. 7 de las 10 personas que han acudido a estas consultas valoran **de forma muy positiva la ayuda recibida por este/a profesional**.

Ligado al ámbito de la atención social, este estudio también evidencia una escasa intervención por parte de abogados/as, quienes, junto con profesionales del trabajo social, pueden reducir el impacto social del cáncer de pulmón a través del asesoramiento a pacientes en derechos y deberes de tipo sanitario, laboral, económico, etc. Sin embargo, **solo el 1,1% de las personas encuestadas afirman haber acudido a abogado/a a raíz del cáncer de pulmón**.

La atención social cobra especial valor en aquellos grupos de población con mayor afectación funcional y con mayor impacto en la vida cotidiana y planes de futuro: personas de edad joven¹⁴, con enfermedad avanzada¹⁵, nivel académico medio-inferior¹⁶, personas no fumadoras¹⁷, mujeres¹⁸, y no residentes en capitales de provincia¹⁹.

¹⁴A menor edad, mayor afectación en planes de futuro (Coeficiente Pearson=-0,21) y en la vida cotidiana (Coeficiente Pearson=-0,15)
¹⁵Presentan un mayor impacto en su vida cotidiana (Magnitud baja [eta2] – Localizado: 2,3; Metástasis: 3,1) y planes de futuro (Magnitud baja [eta2] – Localizado: 2,75; Metástasis: 3,6)

¹⁶Las personas con estudios universitarios afirman hacer todas las actividades sin ayuda en mayor proporción (+12,5% y +13,8% en comparación con estudios primarios y secundarios respectivamente)

¹⁷Mayor impacto en vida cotidiana (Tamaño del efecto bajo [Cohen: 0,32])

¹⁸Mayor impacto en planes de futuro (Tamaño del efecto bajo [Cohen: 0,3])

¹⁹Mayor impacto en planes de futuro (Tamaño del efecto bajo [Cohen: 0,4] / T-Student 0,011)

4. RECURSOS DE APOYO SANITARIO

Rehabilitación y ejercicio físico

La rehabilitación respiratoria y el apoyo para el ejercicio físico son prioritarios para mejorar el apoyo y los cuidados, según el 28,2% de las personas con cáncer de pulmón encuestadas. Así, es la **tercera medida más importante/relevante para mejorar el apoyo según ellas**, dentro de las 13 propuestas planteadas (Tabla 1).

Observamos que esta valoración tiene sentido a tenor de los siguientes datos:

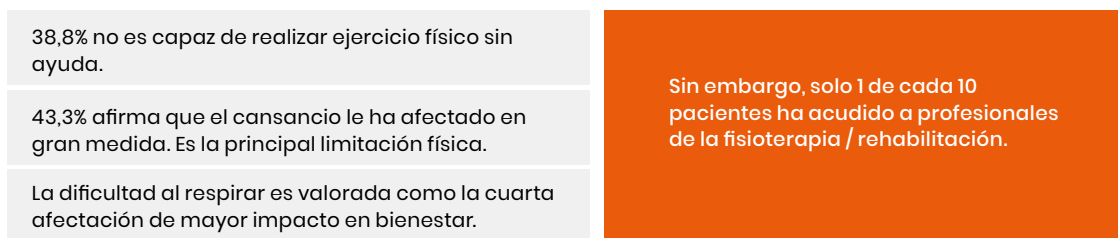


Tabla 2. Rehabilitación y ejercicio físico: dificultades

Alimentación

El cáncer de pulmón y sus tratamientos tienen la capacidad de afectar el estado nutricional de pacientes y de producir dificultades en la alimentación como, por ejemplo, dificultad al tragar (experimentado por el 46,1% de personas encuestadas) o pérdida de apetito (experimentado por el 65,5% de personas consultadas).

Sin embargo, **la mayoría afirma poder realizar la alimentación habitual sin necesidad de ayuda.**

¿Puedes realizar tu alimentación habitual sin ayuda? (n=172)

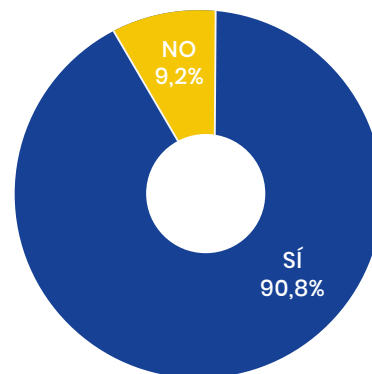


Gráfico 11. Alimentación con/sin ayuda

Tal y como muestra el gráfico 12, la repercusión de mayor impacto a nivel nutricional está relacionada con la pérdida o aumento de peso, siendo la tercera consecuencia de mayor afectación en el bienestar de las personas consultadas, únicamente superada por el cansancio²⁰ y el dolor²¹. En este sentido, 8 de cada 10 pacientes afirman haber tenido cambios de peso y es reseñable que el 22,8% ha valorado que han tenido una alta afectación en su calidad de vida.

Sin embargo, solo el **11,9% de pacientes ha acudido a profesionales de la nutrición**. Identificamos, por tanto, una carencia en el acceso a este tipo de recursos para dar respuesta a uno de los principales efectos secundarios del cáncer de pulmón, según manifiestan las propias personas con esta enfermedad. Aun así, únicamente el **12,1% señala el acceso a consultas de nutrición como una medida prioritaria** para mejorar su bienestar

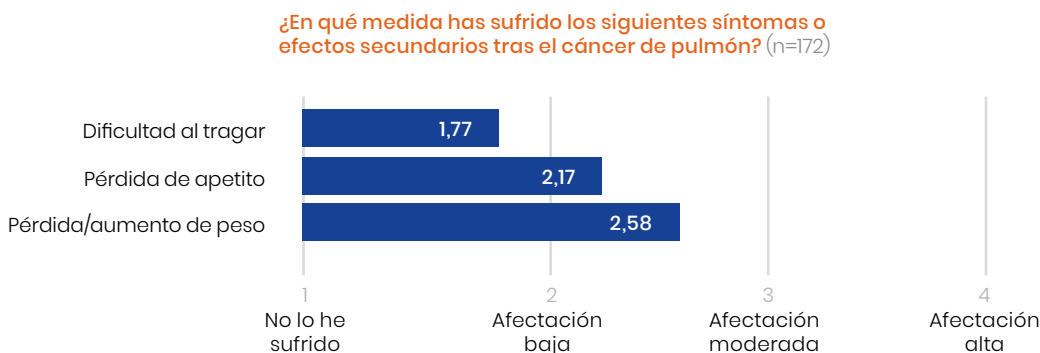


Gráfico 12. Síntomas en relación con alimentación

Sexualidad

El **60,6% de pacientes consultados/as afirman haber tenido dificultades de índole sexual** a raíz del cáncer de pulmón. Esta dificultad tiende a identificarse, en mayor medida, en personas con una media de edad más baja²² y hay una tendencia a concentrarse un mayor impacto en personas residentes en municipios de tamaño medio²³.

Esta problemática se agrava a consecuencia del **escaso abordaje sanitario de las dificultades en el ámbito de la sexualidad**. El 88,5% de las personas que refiere tener dificultades de índole sexual no ha acudido a profesionales de la salud.

¿Has tenido dificultades de índole sexual? (n=144)

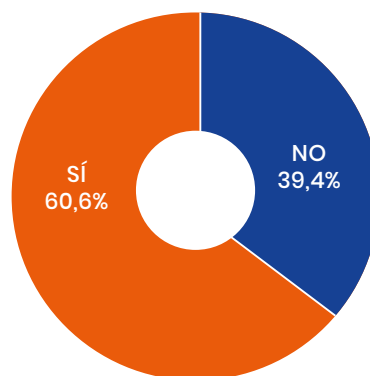


Gráfico 13. Dificultades de índole sexual

²⁰Índice: 3,22 (ver escala en gráfico 12)

²¹Índice: 2,71 (ver escala en gráfico 12)

²²Magnitud baja ($\eta^2=0,03$)

²³Hay un 13,1% más de personas en municipios grandes cuya vida sexual no se ha visto afectada. Por el contrario, se observa un 18,3% menos de casos esperados de municipios medios.

Tabaquismo

3 de cada 4 personas con cáncer de pulmón consultadas tienen antecedentes de tabaquismo. En la mayoría de los casos habían dejado el consumo de tabaco²⁴ y solo un 6,8% de pacientes reconocía seguir fumando en el momento de completar la encuesta. Existe una correlación significativa, por la cual las personas que continúan fumando tienen una media de edad más alta²⁵.

Hemos querido saber el apoyo sanitario que han recibido para dejar de fumar y los datos del gráfico 14 muestran un **déficit considerable en el abordaje del tabaquismo en las personas con cáncer de pulmón.**

Solo un 8,5% de pacientes que dejó de fumar tras el diagnóstico o que continúan fumando han recibido ayuda sanitaria para dejar el tabaco²⁶. Dentro de esta muestra reducida (n=10), el principal tipo de ayuda recibido fue el tratamiento farmacológico (4 personas), seguido del asesoramiento y seguimiento sanitario (3 personas) y el tratamiento psicológico individual/grupal (3 personas).

Si se separan los datos de las personas que continúan fumando de quienes lo dejaron después del diagnóstico, identificamos los siguientes datos:

- Solo un **2,1% de personas que dejaron el tabaco tras el diagnóstico del cáncer de pulmón afirma haber recibido ayuda profesional** para dejar de fumar.
- Un **6,8% continuaba fumando en el momento de realizar la encuesta²⁷, y el 60% de ellas reconocen no haber recibido ayuda** por parte de profesionales. Los motivos por los cuales continúan fumando son:
 - No estar suficientemente motivado/a (48,0%)
 - No haberlo intentado (44,0%)
 - No haber recibido ayuda suficiente (8,0%)

¿Has recibido ayuda para dejar de fumar? (n=59)

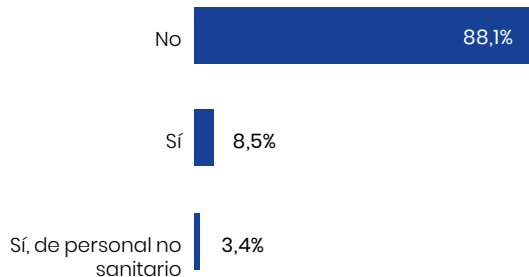


Gráfico 14. Apoyo para dejar de fumar

²⁴63,4% abandonó el tabaco antes del diagnóstico del cáncer de pulmón y el 29,8% lo dejó tras el diagnóstico.

²⁵Edad: 62,7 años. Magnitud baja ($\eta^2=0,039$)

²⁶No existen datos del apoyo sanitario en personas que dejaron de fumar antes del diagnóstico, ya que el objetivo de este estudio se centra en la experiencia tras la detección del cáncer de pulmón.

²⁷Estos datos deben ser considerados con cautela por la baja muestra que representa este 6,8% (11 personas).

5. ONG Y ASOCIACIONES DE PACIENTES

1 de cada 4 personas encuestadas (27,9%) afirma haber acudido a asociaciones de pacientes u ONG de apoyo. La principal barrera de acceso a estos recursos es el desconocimiento social acerca de su utilidad y es que un 61,8% de pacientes que no ha empleado este recurso afirman no saber cómo podría ayudarles.

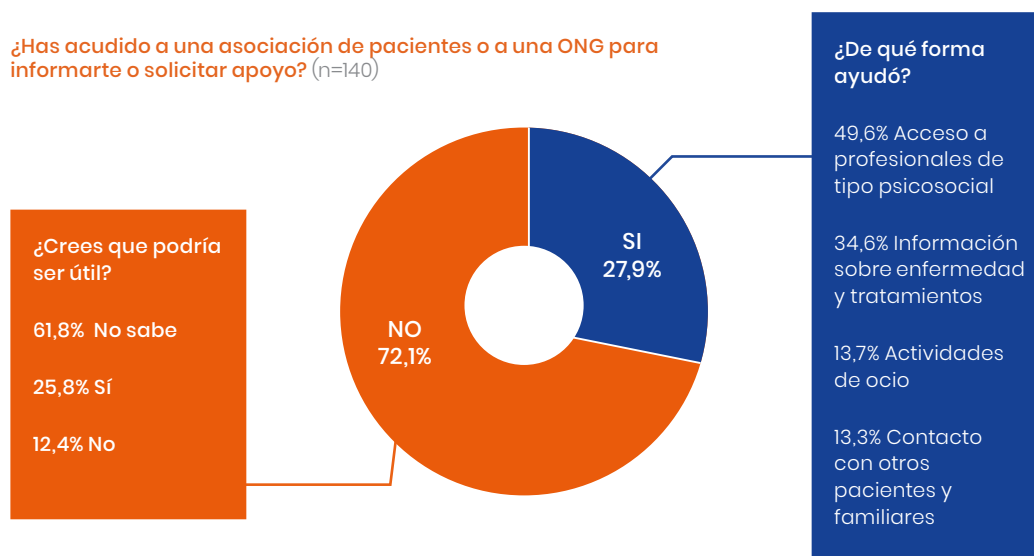


Gráfico 15. ONG como recursos de apoyo

De igual forma, es reseñable que 1 de cada 4 personas que no han empleado este recurso sí que consideran que puede ser útil y, por ello, se identifica como otro **reto clave el hecho de facilitar el acceso a este tipo de entidades**. A tenor de los datos, una hipótesis es que existe cierta relación entre el déficit en el acceso a unidades de trabajo social y la escasa accesibilidad a estas redes de apoyo. La promoción del papel del trabajo social en el proceso oncológico permitiría un mejor conocimiento de los recursos existentes y de las organizaciones civiles de apoyo.

Las personas que acuden a estas organizaciones, en mayor proporción, son las mujeres²⁸ y de una edad media más joven²⁹. La mayor parte de las que han acudido a estas entidades (88,0%) considera que les ha ayudado. Solo un 12,0% afirma que no le ha sido útil.

Entre las primeras, se destaca que los **principales valores añadidos de estas organizaciones son el acceso a profesionales de tipo psicosocial** (49,6%) y el acceso a información sobre la enfermedad y los tratamientos (34,6%). El acceso a profesionales de ámbito psicosocial es más empleado por las personas con enfermedad localizada, mientras que quienes tienen cáncer de pulmón diseminado optan, en mayor medida, por solicitar información sobre la patología.

²⁸Mujeres: 34,6% - Hombres: 25,4%

²⁹En comparación con quienes no acuden a estas organizaciones. Magnitud baja ($\eta^2=0,02$). Edad media entre quienes acuden: 56,17 – Edad media entre quienes no acuden: 60,1.

6. APOYO DEL ENTORNO PERSONAL

La mayoría de pacientes con cáncer de pulmón comparte la vivienda con otras personas, tal y como afirma el 90,2% de las personas encuestadas. De ellas, el 74,0% convive con su pareja.

Las personas que viven solas (9,8%) presentan mayores necesidades de apoyo y, en este sentido, afirman depender de otras personas para realizar actividades cotidianas básicas en mayor proporción que quienes viven en compañía (75,5% de las personas que viven solas necesita del apoyo de otra persona para alguna actividad cotidiana).



Gráfico 16. Compañía en el hogar

Además, se observa una diferencia significativa al comparar los momentos más difíciles a nivel emocional entre ambos grupos de población:

- Pacientes que viven sin compañía: valoran, en mayor grado, la noticia del diagnóstico como momento de especial dificultad³⁰.
- Pacientes que viven con compañía: valoran el periodo entre diagnóstico e inicio de tratamiento en mayor grado, como momento de especial dificultad³¹.

Las personas con cáncer de pulmón acuden, como primera opción de apoyo, a sus parejas (58,2%) y, en segunda instancia, a otras personas de la familia (24,0%).

¿A quién o a qué acudes como primera opción al buscar apoyo? (n=140)

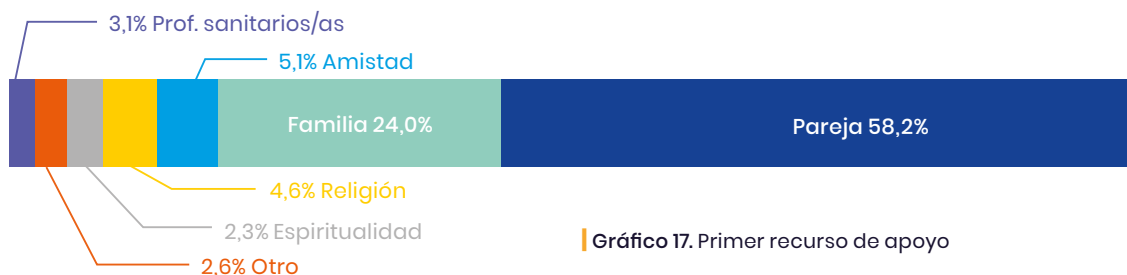


Gráfico 17. Primer recurso de apoyo

³⁰Hay un 9,2% más de pacientes que viven solos que señalan el diagnóstico como momento de especial dificultad emocional, respecto a las personas que viven acompañadas.

³¹Hay un 10,6% más de pacientes que viven acompañados que señalan el periodo entre diagnóstico y tratamiento como momento de especial dificultad emocional, respecto a las personas que viven solas.

La pareja es la principal persona cuidadora, hecho que se da con más frecuencia cuando el paciente es un hombre. Un 28,7% más de hombres acuden a sus parejas, mientras que las mujeres acuden, en mayor proporción, a la familia (+12,4%) o amistades (+11,9%).

En la relación de pareja, las personas con cáncer de pulmón consultadas valoran como principales consecuencias positivas el mejor apoyo mutuo (46,5%), la mayor conciencia del valor del tiempo compartido (40,5%) y los mayores sentimientos de cariño y complicidad (40,3%). La mayoría considera que la enfermedad ha repercutido de forma más positiva que negativa en la relación de pareja, si bien se detectan algunas circunstancias negativas como, por ejemplo, mayor dificultad para expresar emociones (16,0%), más conflictos y discusiones (15,1%), no saber cómo ayudarse mutuamente (13,7%), falta de comprensión o empatía de la pareja (12,8%) o malestar por cambio de roles y dinámicas en la pareja (10,9%).

Observamos que el entorno personal juega un papel prioritario en el apoyo a pacientes, quienes valoran muy positivamente el cuidado recibido por parte de sus seres queridos:

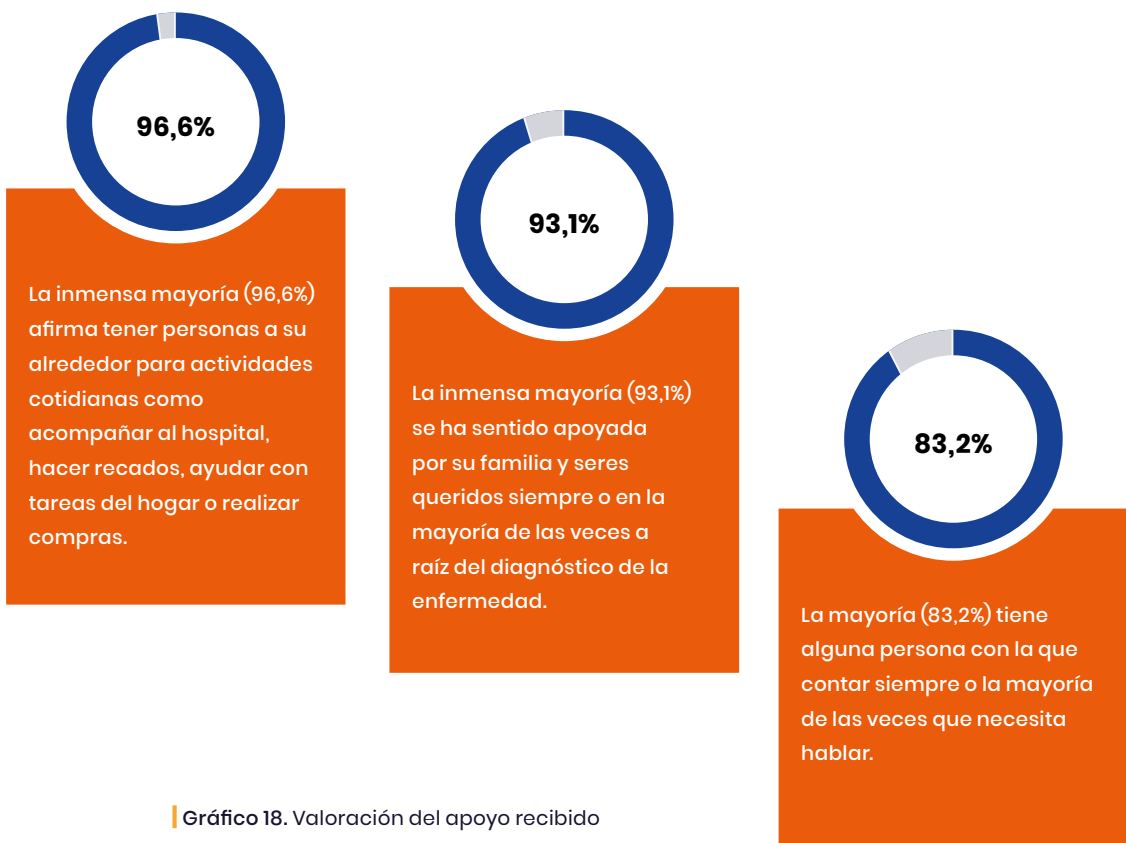
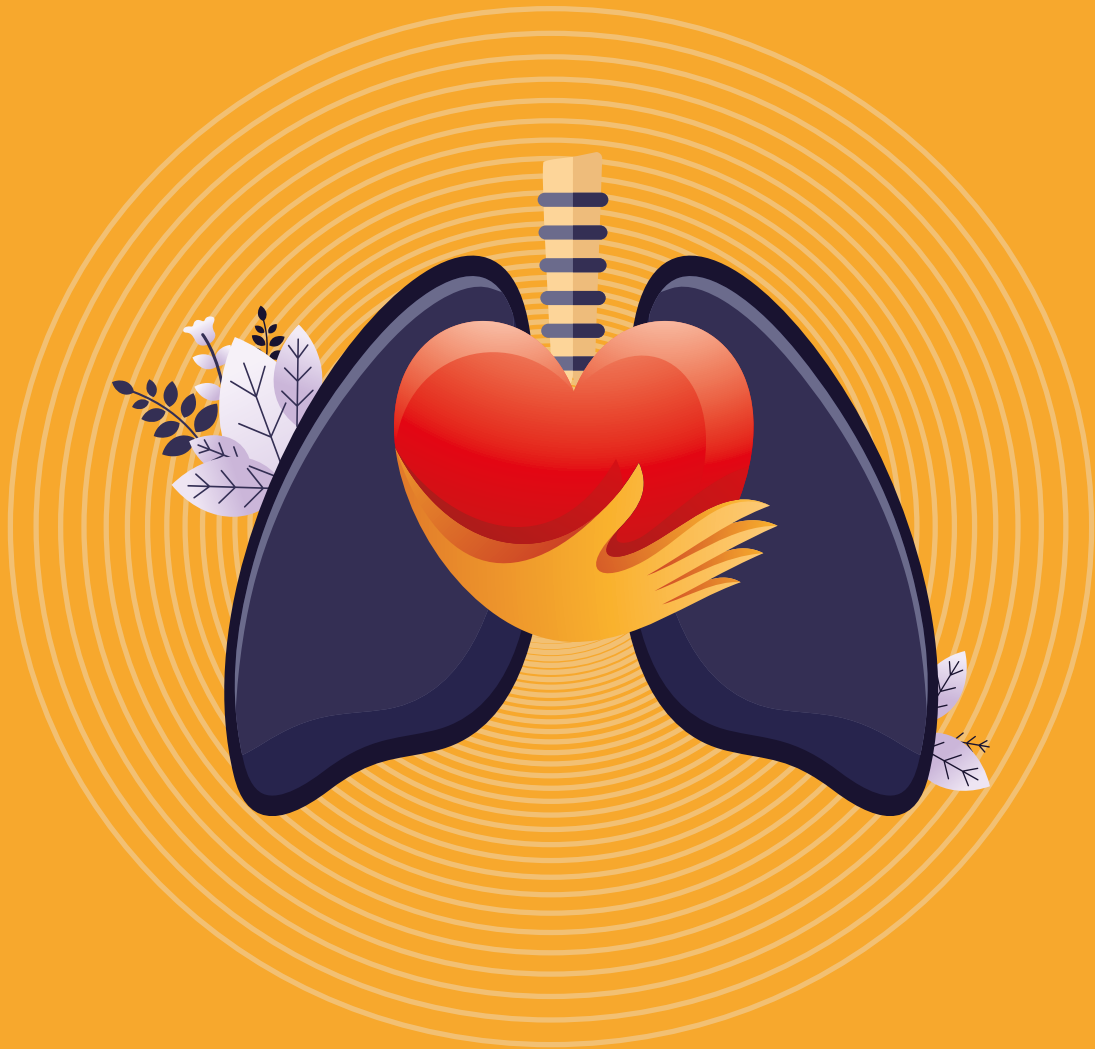
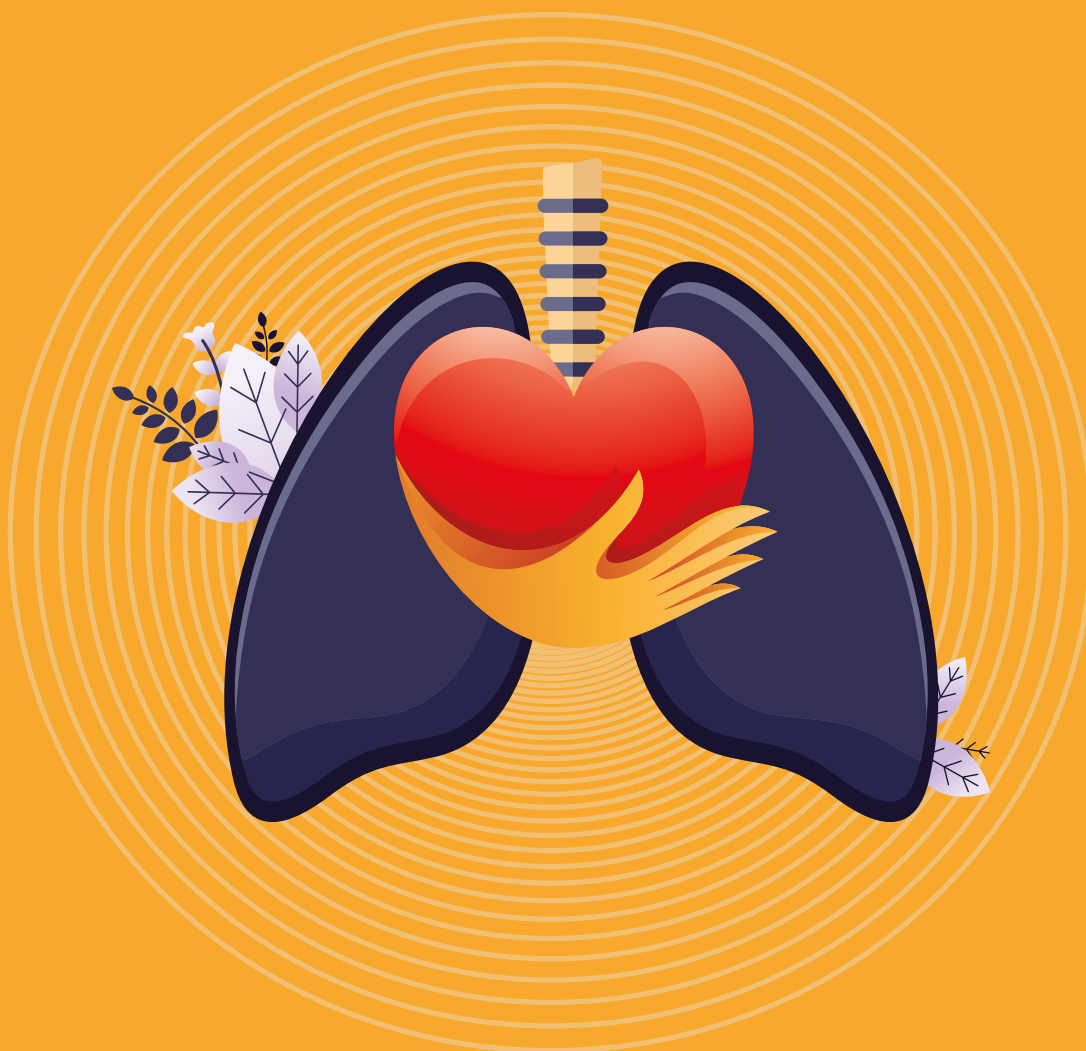


Gráfico 18. Valoración del apoyo recibido



Propuestas

- 1 | Aumentar la **accesibilidad a profesionales de la psicología y a los servicios de salud mental** para mejorar el acompañamiento emocional, especialmente durante el proceso de diagnóstico; proveer atención psicológica para prevenir o actuar ante la depresión, y ofrecer soporte en casos de tabaquismo, complicaciones de índole sexual o dolor.
- 2 | Desarrollar un modelo de **protección social** que dé cobertura a las personas con cáncer de pulmón con mayor vulnerabilidad socioeconómica y mejorar el **acceso a las unidades de trabajo social**. La atención psicosocial debe ser prioritaria en aquellos grupos de población que manifiestan un mayor impacto del cáncer de pulmón en su vida cotidiana (personas con nivel educativo medio-bajo; residentes en municipios pequeños; personas que viven sin compañía, y personas de edad más joven).
- 3 | Promover la **derivación a unidades de cesación tabáquica** e implementar protocolos de atención sanitaria que permitan un asesoramiento y acompañamiento en el proceso de abandono del consumo de tabaco.
- 4 | Desarrollar **recursos y protocolos de información** para las personas con cáncer de pulmón que permitan una mejor comprensión sobre la enfermedad y crear espacios de seguridad y confianza donde puedan transmitir y expresar preocupaciones y preguntas.
- 5 | Promover **recursos para hacer frente al impacto del cansancio y el dolor**, principales secuelas físicas que manifiestan las personas con cáncer de pulmón. En este sentido, es necesario visibilizar y ofrecer el apoyo de equipos de cuidados paliativos desde el momento del diagnóstico.
- 6 | Implementar una **atención multidisciplinar** que permita dar respuesta a las **necesidades de tipo funcional** (a través de profesionales de la fisioterapia, terapia ocupacional y ejercicio físico oncológico), **nutricional** (a través de profesionales de endocrinología y dietistas-nutricionistas) y **sexual** (a través de servicios médicos y psicológicos).
- 7 | Establecer mejores canales de coordinación y diálogo entre los diferentes niveles asistenciales, con el fin de **poner de relieve la importancia de los equipos de atención primaria en el seguimiento y manejo de complicaciones** (dolor, depresión, fatiga, etc.), y ofrecer así una atención continuada centrada en las necesidades de las personas con cáncer de pulmón.
- 8 | **Visibilizar el papel de las ONG y asociaciones de pacientes** como recursos de apoyo e información complementarios a la atención ofrecida por el equipo sanitario.



Anexo I. Recursos complementarios

A continuación, compartimos varios recursos informativos que te ayudarán a obtener una visión más completa de este estudio:

Bibliografía

Página 67 '[Informe esfera emocional y social del cáncer de pulmón](#)'.

Características de la muestra

Página 71 '[Informe esfera emocional y social del cáncer de pulmón](#)'.

Datos del análisis bivariado

Disponible [AQUÍ](#).

Cuestionario empleado

Disponible [AQUÍ](#).

Página web de la Fundación MÁS QUE IDEAS

www.fundacionmasqueideas.org

Página web de la Asociación Española de Afectados de Cáncer de Pulmón

www.afectadoscancerdepulmon.com



El apoyo a las personas con **cáncer de pulmón**

Fortalezas y debilidades

Para más información:

www.fundacionmasqueideas.org · www.afectadoscancerdepulmon.com

[✉ lasideasde@fundacionmasqueideas.org](mailto:lasideasde@fundacionmasqueideas.org) · aeacap@afectadoscancerdepulmon.com

