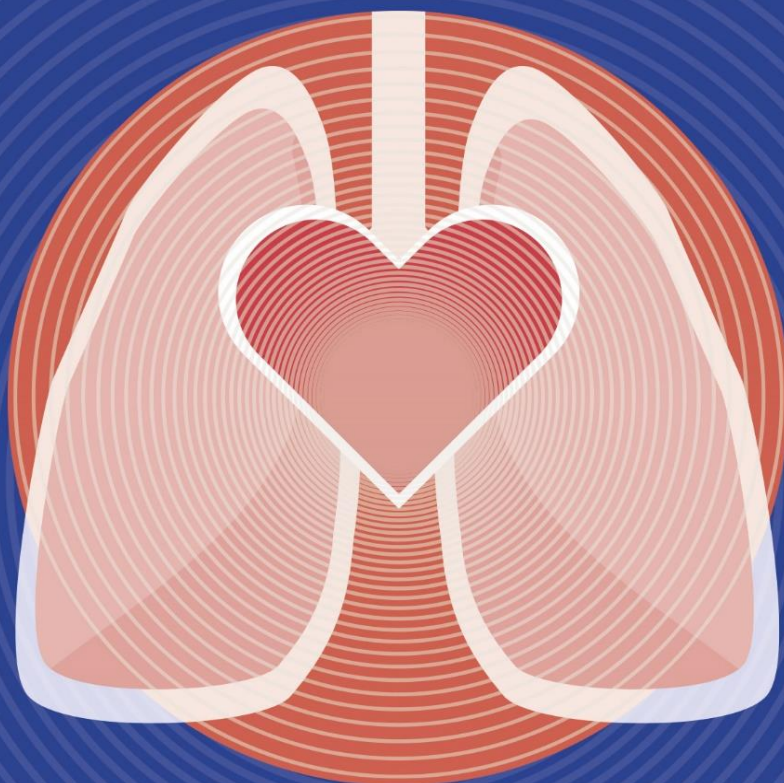




La esfera emocional y social

del cáncer de pulmón

ANEXO III Cuestionario

Informe completo en páginas web

www.fundacionmasqueideas.org y www.afectadoscancerdepulmon.com

Desde la Fundación MÁS QUE IDEAS y la Asociación Española de Afectados de Cáncer de Pulmón (AEACaP) estamos haciendo un estudio para conocer las repercusiones emocionales y sociales que produce el cáncer de pulmón en los pacientes.

¡Tu colaboración es fundamental! Si te han diagnosticado un cáncer de pulmón y vives en España, te animamos a completar esta encuesta, que ayudará a mejorar la atención sanitaria a las personas con cáncer de pulmón.

No hay preguntas sobre datos de contacto, por lo que es absolutamente confidencial. Completar la encuesta te llevará aproximadamente 15-20 minutos. Sabemos que, tal vez, es mucho tiempo pero te animamos a responder a todas las preguntas. Sin duda, nos será de gran ayuda para saber cómo mejorar la calidad de vida de las personas diagnosticadas con esta enfermedad.

Muchísimas gracias por tu tiempo e interés.

Teresa Terrén y Diego Villalón

lasideasde@fundacionmasqueideas.org – 674.265.211

Fundación MÁS QUE IDEAS: www.fundacionmasqueideas.org

Asociación Española de Afectados de Cáncer de Pulmón: www.afectadoscancerdepulmon.com/

1. Género

- ☐ Mujer
- ☐ Hombre
- ☐ Otro

2. ¿Cuántos años tienes?

Desplegable (edad 18-100)

3. Provincia de residencia

Carrusel con provincias

4. ¿Cuál es el número aproximado de habitantes en la localidad en la que resides?

- ☐ Capital de provincia
- ☐ Más de 500.000
- ☐ Mas de 100.000
- ☐ Más de 50.000
- ☐ Más de 20.000
- ☐ Más de 10.000
- ☐ Menos 10.000

5. ¿Cuál es tu mayor nivel de estudios finalizado?

- ☐ Sin completar primaria (EGB, ESO o Bachillerato elemental)
- ☐ Primaria (bachiller elemental, EGB completa, graduado escolar)
- ☐ ESO / 1º y 2º de BUP
- ☐ Bachiller (bachiller superior, BUP, Bachiller LOGSE, COU, PREU completa)
- ☐ Grado Medio. Formación Profesional Grado medio (FP I, Oficialía Industrial...)
- ☐ Grado Superior. Formación Profesional Grado Superior (maestría Industrial Superior o equivalente)
- ☐ Diplomatura, Arquitectura o Ingeniería Técnica (3 cursos aprobados de licenciatura, ingeniería o arquitectura)
- ☐ Licenciatura, Grado, Arquitectura, Ingeniería Superior (o equivalente)
- ☐ Post-grado o Doctorado

6. En relación con tu actividad habitual, ¿en cuál de las siguientes situaciones te encuentras actualmente?

(puedes seleccionar una o más opciones de respuesta)

- ☐ Trabajando
- ☐ Incapacidad para trabajar (incluye pensión de invalidez o baja / incapacidad laboral)
- ☐ Desempleo
- ☐ Jubilación / Prejubilación
- ☐ Estudiando
- ☐ Dedicado principalmente a labores del hogar
- ☐ Otras situaciones

7. ¿Con qué personas compartes el domicilio?

(puedes seleccionar una o más opciones de respuesta)

- ☐ Con mi pareja
- ☐ Con otras personas de mi familia
- ☐ Con otras personas
- ☐ Vivo solo/a

BLOQUE 2. Las próximas preguntas giran en torno al diagnóstico y el tratamiento del cáncer de pulmón, así como algunas cuestiones sobre la atención sanitaria que has recibido

8. ¿Cuándo te diagnosticaron el cáncer de pulmón?

- ☐ Hace menos de un año
- ☐ Entre 1 y 3 años
- ☐ Entre 3 y 5 años
- ☐ Hace más de 5 años
- ☐ No me han diagnosticado cáncer de pulmón (pregunta excluyente)

9. ¿De qué tipo de cáncer de pulmón has sido diagnosticado?

- ☐ Cáncer de pulmón de células pequeñas (microcítico)
- ☐ Cáncer de pulmón de células no pequeñas (no microcítico) de tipo escamoso
- ☐ Cáncer de pulmón de células no pequeñas (no microcítico) de tipo adenocarcinoma
- ☐ Cáncer de pulmón de células no pequeñas (no microcítico), no sé el subtipo
- ☐ Otro tipo de cáncer de pulmón
- ☐ No sé

10. ¿Te han detectado alguna alteración genética asociada al cáncer de pulmón?

- | | |
|--|--------------------------------|
| ☐ Traslocación de ALK | ☐ ROS1 |
| ☐ EGFR | ☐ No |
| ☐ PD-L1 positivo | ☐ No sé |
| ☐ PD-L1 negativo | |

11. De las siguientes opciones, ¿cuál corresponde a tu diagnóstico?

- ☐ Cáncer de pulmón localizado (tórax)
- ☐ Cáncer de pulmón localizado (tórax) y posteriormente con metástasis (diseminado)
- ☐ Cáncer de pulmón con metástasis (diseminado)
- ☐ No sé
- ☐ Otra

12. En relación con la enfermedad, ¿cuál es tu situación clínica actual?

- ☐ Estoy en tratamiento (no en un ensayo clínico)
- ☐ Estoy en tratamiento dentro de un ensayo clínico
- ☐ Estoy sin tratamiento, pero con enfermedad activa
- ☐ Estoy en remisión (libre de enfermedad) pero en tratamiento

- ☐ Estoy en remisión (libre de enfermedad) sin tratamiento desde hace menos de 1 año
- ☐ Estoy en remisión (libre de enfermedad) sin tratamiento desde hace entre 1 y 3 años
- ☐ Estoy en remisión (libre de enfermedad) sin tratamiento desde hace más de 3 años

13. ¿Qué tratamientos has recibido?

(puedes seleccionar una o más opciones de respuesta)

- ☐ Cirugía
- ☐ Radioterapia
- ☐ Quimioterapia (carboplatino, cisplatino, docetaxel, gemcitabina, nab-paclitaxel, paclitaxel, pemetrexed, vinorelbina)
- ☐ Inmunoterapia (nivolumab, pembrolizumab, atezolizumab,)
- ☐ Terapia dirigida (afatinib, ceritinib, crizotinib, erlotinib, gefitinib, osimertinib, alectinib, brigatinib, lorlatinib)
- ☐ Antiangiogénicos (nintedanib, ramucirumab, bevacizumab)
- ☐ No sé
- ☐ Otro (*especificar*)

14. ¿Has tenido o tienes alguna otra enfermedad o recibes algún tratamiento para algún problema de salud, además del cáncer de pulmón?

(puedes seleccionar una o más opciones de respuesta)

- | | |
|---|--|
| ☐ Enfermedad / problema renal | ☐ Diabetes |
| ☐ Enfermedad / problema cardíaco | ☐ Otra (<i>especificar</i>) |
| ☐ Enfermedad / problema respiratorio | ☐ Ninguna |
| ☐ Enfermedad / problema reumático | ☐ No sé |
| ☐ Enfermedad / problema hepático | |

15. ¿Eres o has sido fumador/a?

- | | |
|--|--|
| ☐ No | ☐ Sí. Dejé de fumar después del diagnóstico |
| ☐ Sí. Dejé de fumar antes del diagnóstico | ☐ Sí. Continúo fumando |

PREGUNTA FILTRO Pregunta 15

(si responde "Sí. Dejé de fumar antes del diagnóstico")

15.1. ¿Cuántos años antes del diagnóstico dejaste de fumar?

- ☐ Menos de 5 años antes del diagnóstico
- ☐ Entre 5 y 10 años antes del diagnóstico
- ☐ Entre 10 y 20 años antes del diagnóstico
- ☐ Más de 20 años antes del diagnóstico

PREGUNTA FILTRO Pregunta 15

(si responde "Sí. Dejé de fumar después del diagnóstico")

15.2. ¿Recibiste ayuda para dejar de fumar por parte de profesionales sanitarios?

- ☐ Sí
- ☐ Recibí ayuda pero no de profesionales sanitarios
- ☐ No, nunca recibí ayuda
- ☐ No sé / No recuerdo

PREGUNTA FILTRO Pregunta 15.2

(si responden "Sí" o "Recibí ayuda pero no de profesionales sanitarios")

15.2.1. ¿Qué tipo de ayuda recibiste para dejar de fumar?

(puedes seleccionar una o más opciones de respuesta)

- ☐ Tratamiento farmacológico (terapia sustitutiva con nicotina, bupropion y vareniclina)

- ☐ Tratamiento psicológico
- ☐ Asesoramiento y seguimiento
- ☐ Terapia grupal
- ☐ Otra (*especificar*)

PREGUNTA FILTRO Pregunta 15

(si responde "Sí. Continúo fumando")

15.3. En caso de haber intentado dejar de fumar, ¿por qué crees que no lo has conseguido?

(puedes seleccionar una o más opciones de respuesta)

- ☐ No lo he intentado
- ☐ Por cuestiones económicas
- ☐ No he recibido suficiente ayuda
- ☐ No estaba suficientemente motivado/a
- ☐ Otro (*especificar*)

15.4. ¿Has recibido, en alguna ocasión, ayuda para dejar de fumar por parte de profesionales sanitarios?

- ☐ Sí
- ☐ He recibido ayuda pero no de profesionales sanitarios
- ☐ No, nunca he recibido ayuda
- ☐ No sé / No recuerdo

PREGUNTA FILTRO Pregunta 15.4

(si responden "Sí" o "Recibí ayuda pero no de profesionales sanitarios")

15.4.1. ¿Qué tipo de ayuda has recibido para dejar de fumar?

(puedes seleccionar una o más opciones de respuesta)

- ☐ Tratamiento farmacológico (terapia sustitutiva con nicotina, bupropion y vareniclina)
- ☐ Tratamiento psicológico
- ☐ Asesoramiento y seguimiento
- ☐ Terapia grupal
- ☐ Otra (*especificar*)

16. A raíz del cáncer de pulmón y de los tratamientos, ¿en qué medida has sufrido los siguientes síntomas o efectos secundarios?

	No lo he sufrido	Me ha afectado poco	Me ha afectado moderadamente	Me ha afectado mucho
Dolor				
Cansancio / fatiga				
Fiebre				
Tos				
Dificultad al respirar				
Dificultad al tragar				
Pérdida del cabello				
Vómitos				
Pérdida de apetito				
Pérdida / aumento de peso				
Hormigueo de manos y/o pies				
Calambres				
Mareos				

Problemas en la piel				
Reacciones alérgicas				
Rotura de uñas				
Ronquera u otras alteraciones de la voz				

BLOQUE 3. A través de las siguientes preguntas, queremos conocer qué repercusiones ha tenido el cáncer de pulmón en tu día a día y, de igual forma, cómo te ha afectado la enfermedad a nivel emocional y en tu familia y círculo de amistades.

17. A continuación, selecciona qué actividades no eres capaz de realizar por ti solo/a (es decir, para las cuales necesitas algún tipo de ayuda) a raíz del cáncer de pulmón:

(puedes seleccionar una o más opciones de respuesta)

- | | |
|--|--|
| ☐ Aseo: lavarse, ducharse, etc. | ☐ Realizar la alimentación habitual |
| ☐ Hacer las tareas del hogar | ☐ Hacer ejercicio físico |
| ☐ Viajar | ☐ Puedo hacer todas las actividades sin ayuda |
| ☐ Dormir y descansar | |
| ☐ Recordar o concentrarme | |

18. ¿Se han visto afectadas negativamente las siguientes áreas de tu vida a raíz del cáncer de pulmón?

Señala del 0 al 5 de qué forma se han visto afectadas, siendo 0 "De ninguna forma" y 5 "Totalmente".

Familia (relaciones, roles, dinámicas, etc.)	0	1	2	3	4	5
Estado de ánimo / emocional / psicológico	0	1	2	3	4	5
Planes de futuro	0	1	2	3	4	5
Vida cotidiana (aficiones, amistades, responsabilidades, etc.)	0	1	2	3	4	5

19. Indícanos, por favor, si a raíz de la enfermedad has experimentado en mayor medida las siguientes emociones o preocupaciones (en comparación con tu vida antes del diagnóstico):

	Sí, con mucha frecuencia	Sí, en más ocasiones	No
Preocupación por mi familia			
Sentimiento de soledad			
Miedo relacionado con la enfermedad			
Ansiedad y estrés			
Sensación de bloqueo			
Sentimiento de culpabilidad			
Sensación de que me juzgan			
Preocupación por mi imagen física			
Vergüenza por tener la enfermedad			
Tristeza			
Incertidumbre			
Sentimiento de vulnerabilidad			
Irascibilidad, frustración o enfado			

20. ¿Cuáles de los siguientes momentos consideras que han sido más difíciles y complejos a nivel emocional durante la enfermedad?

(puedes seleccionar una o más opciones de respuesta)

- | | |
|--|--|
| ☐ Fase de diagnóstico, cuando se sospechaba la enfermedad | ☐ Ingresos hospitalarios |
| ☐ Pruebas de imagen antes del diagnóstico | ☐ Convivencia con efectos secundarios |
| ☐ Biopsia pulmonar | ☐ Noticia del avance de la enfermedad / recaída |
| ☐ Momento de recibir el diagnóstico | ☐ Periodo tras la enfermedad (remisión) |
| ☐ Periodo entre diagnóstico e inicio de tratamiento | ☐ Consultas de seguimiento médico |
| ☐ Tratamiento quirúrgico / médico | ☐ Otro (<i>especificar</i>) |

21. ¿Te han diagnosticado depresión en alguna ocasión?

- ☐ Sí, antes del diagnóstico del cáncer de pulmón
- ☐ Sí, tras el diagnóstico del cáncer de pulmón
- ☐ No
- ☐ No, pero creo que tengo depresión
- ☐ No sé

PREGUNTA FILTRO Pregunta 21

(si responde "Sí, tanto antes como después")

21.1. ¿Has recibido tratamiento (farmacológico y/o psicológico) para la depresión?

- ☐ Sí
- ☐ No
- ☐ No sé

22. ¿Cuáles han sido tus principales miedos o temores desde el momento del diagnóstico?

(puedes seleccionar una o varias opciones de respuesta)

- | | |
|--|--|
| ☐ No he tenido ningún miedo o temor concreto | ☐ Miedo a la reacción de mi entorno |
| ☐ Miedo a la muerte | ☐ Miedo a las repercusiones en mi familia |
| ☐ Miedo al dolor y sufrimiento | ☐ Miedo a depender de otras personas |
| ☐ Miedo a lo desconocido | ☐ Miedo al tratamiento |
| ☐ Miedo a que mi vida cambie | ☐ Miedo al impacto en mi apariencia física |
| ☐ Miedo a la recaída o al avance de la enfermedad | ☐ Otro tipo de miedo o temor (<i>especificar</i>) |

23. En caso de haber sentido tristeza a raíz del diagnóstico del cáncer de pulmón, ¿cuáles han sido los principales motivos?

(puedes seleccionar una o varias opciones de respuesta)

- | | |
|---|---|
| ☐ No he sentido tristeza | ☐ Tristeza por aquello que ya no podré hacer |
| ☐ Tristeza por el impacto de la enfermedad en mis seres queridos | ☐ Tristeza por sentirme solo/a |
| ☐ Tristeza por los cambios producidos en mi vida | ☐ Tristeza por sentirme vulnerable, sin control sobre el proceso |
| ☐ Tristeza por la previsión de futuro | ☐ Tristeza por otras causas (<i>especificar</i>) |

24. En el ámbito familiar, ¿qué cambios se han producido tras el diagnóstico del cáncer de pulmón?

(puedes seleccionar una o varias opciones de respuesta)

- ☐ Ninguno, nada ha cambiado
- ☐ Reorganización de tareas y responsabilidades
- ☐ Cambios en las rutinas de la familia

- ☐ Cambio de planes a nivel familiar
- ☐ Un miembro de la familia ha tenido que abandonar sus estudios o trabajo
- ☐ Un familiar ha tenido que venir a vivir al domicilio
- ☐ Mayor unión familiar
- ☐ Distanciamiento familiar
- ☐ He tenido que mudarme al domicilio de otra persona
- ☐ Alto impacto emocional de uno o más miembros de la familia
- ☐ Ninguno, no tengo relación o apenas tengo relación con mi familia

25. ¿Reconoces alguno de los siguientes síntomas en alguna persona de tu familia o entorno más cercano a raíz de tu enfermedad?

(puedes seleccionar una o varias opciones de respuesta)

- | | |
|--|--|
| ☐ Cambios en el comportamiento: distanciamiento, irritabilidad o impulsividad | ☐ Abandono de aficiones |
| ☐ Sentimiento de tristeza continuado | ☐ Distanciamiento en relaciones con entorno (amistades, vecinos, otros familiares...) |
| ☐ Falta de concentración | ☐ Cambios en la imagen física |
| ☐ Actitud de sobreprotección hacia mí | ☐ No, ningún síntoma |
| ☐ Sobrecarga de responsabilidades | ☐ Otro (<i>especificar</i>) |
| ☐ Cansancio físico | |

26. ¿Qué implicaciones ha tenido la enfermedad en tu círculo de amistades?

(puedes seleccionar una o varias opciones de respuesta)

- | | |
|---|--|
| ☐ No ha habido ningún cambio | ☐ Falta de comprensión y empatía de algunas amistades |
| ☐ Distanciamiento de algunas amistades | ☐ Más oportunidades para estar con las amistades |
| ☐ Acercamiento de algunas amistades | ☐ Menos oportunidades para estar con las amistades |
| ☐ Nuevas amistades | ☐ Otra (<i>especificar</i>) |
| ☐ Relaciones de mayor confianza | |

27. A continuación, señala si estás de acuerdo o no con las siguientes afirmaciones:

Siento que la enfermedad me ha hecho ser una persona más fuerte

Sí, siempre La mayoría de veces Algunas veces Pocas veces Nunca o casi nunca

Trato de mantener la enfermedad en secreto

Sí, siempre La mayoría de veces Algunas veces Pocas veces Nunca o casi nunca

Las actitudes y reacciones de algunas personas respecto a mi enfermedad me han hecho sentirme mal conmigo mismo

Sí, siempre La mayoría de veces Algunas veces Pocas veces Nunca o casi nunca

Valoro más las cosas importantes de la vida

Sí, siempre La mayoría de veces Algunas veces Pocas veces Nunca o casi nunca

BLOQUE 4. Ahora nos gustaría hacerte una serie de preguntas sobre posibles repercusiones del cáncer de pulmón en la esfera laboral y económica así como en la relación de pareja.

28. Desde el momento del diagnóstico, ¿tienes o has tenido pareja estable?

- ☐ Sí
☐ No

PREGUNTA FILTRO Pregunta 28

(si responde "Sí")

28.1. En términos generales, ¿crees que la relación de pareja se ha visto (o se vio) reforzada a raíz del diagnóstico?

- ☐ Sí ☐ Tal vez ☐ No

28.2. ¿De qué forma se ha visto (o se vio) afectada positivamente tu relación de pareja en el contexto de la enfermedad? (puedes seleccionar una o varias opciones de respuesta)

- | | |
|---|---|
| ☐ No se ha visto afectada de forma positiva | ☐ Más tiempo para espacios compartidos |
| ☐ Mayor satisfacción en la relación de pareja | ☐ Mejor comunicación en la pareja |
| ☐ Mayores sentimientos de cariño y complicidad | ☐ Mejor apoyo mutuo |
| ☐ Más conciencia del valor del tiempo juntos | ☐ Mayor aprendizaje mutuo |
| | ☐ Otra (<i>especificar</i>) |

28.3. Y, por otro lado, ¿de qué forma se ha visto (o se vio) afectada negativamente tu relación de pareja en el contexto de la enfermedad? (puedes seleccionar una o varias opciones de respuesta)

- | | |
|--|--|
| ☐ No se ha visto afectada de forma negativa | ☐ La vida íntima y sexual se ha reducido |
| ☐ Menos tiempo para tener espacios compartidos | ☐ Malestar por cambio de roles y dinámicas en la pareja |
| ☐ Ruptura de pareja tras el diagnóstico | ☐ Falta de comprensión / empatía por parte de mi pareja |
| ☐ Dificultad para expresar emociones y sentimientos | ☐ No saber cómo podemos ayudarnos mutuamente |
| ☐ Más discusiones y conflictos a partir del diagnóstico | ☐ Otra (<i>especificar</i>) |

PREGUNTA FILTRO Pregunta 28.3

(si responde "Ruptura de pareja")

28.3.1. ¿Crees que la enfermedad ha influido en la ruptura?

- ☐ No, ha sido por razones ajenas a la enfermedad
☐ Sí, la enfermedad ha tenido cierta influencia
☐ Sí, la ruptura ha sido consecuencia de la enfermedad

PREGUNTA FILTRO Pregunta 28

(si responde "No", diciendo que no ha tenido pareja estable)

28.4. En términos generales, ¿crees que la enfermedad te ha dificultado tener pareja?

- | | |
|----------------------------------|---|
| ☐ Sí | ☐ No |
| ☐ Tal vez | ☐ No he querido tener pareja |

29. En caso de que tu vida sexual se haya visto afectada a raíz del diagnóstico del cáncer de pulmón, ¿has acudido a profesionales sanitarios para buscar ayuda?

- ☐ Mi vida sexual no se ha visto afectada
- ☐ Sí he tenido dificultades de índole sexual, pero no he acudido a profesionales sanitarios
- ☐ Sí he tenido dificultades de índole sexual y he acudido a profesionales sanitarios

30. ¿Has dejado de trabajar tras el diagnóstico del cáncer de pulmón?

- ☐ Sí, por jubilación o baja / incapacidad laboral
- ☐ Sí, por haber sido despedido o no renovado
- ☐ Sí, por haber dejado el trabajo
- ☐ No, he continuado trabajando durante la enfermedad
- ☐ No, he vuelto al trabajo
- ☐ No, no trabajaba antes del diagnóstico

PREGUNTA FILTRO Pregunta 30

(si responde en "No, he continuado trabajando durante la enfermedad" o "No, he vuelto al trabajo", les plantearemos las dos siguientes preguntas)

30.1. ¿Cuáles son las principales dificultades que has tenido en el trabajo?
(puedes seleccionar una o varias opciones de respuesta)

- ☐ No he tenido dificultades
- ☐ Conciliar el trabajo con las visitas al médico
- ☐ Conciliar el trabajo con las secuelas y efectos secundarios (cansancio, dolor, problemas respiratorios, etc.)
- ☐ Mi relación con los compañeros ha cambiado
- ☐ Mi rendimiento laboral ha disminuido
- ☐ La enfermedad ha afectado a mis oportunidades de promoción / ascenso
- ☐ Problemas de concentración y atención
- ☐ Bajo estado de ánimo
- ☐ Cambios no deseados en el puesto de trabajo
- ☐ Otra (*especificar*)

30.2. ¿Has recurrido a alguna de las siguientes medidas para facilitar tu reincorporación laboral? (puedes seleccionar una o varias opciones de respuesta)

- ☐ Flexibilidad horaria
- ☐ Reducción de jornada laboral
- ☐ Adaptación o cambio de puesto de trabajo
- ☐ Trabajo a distancia
- ☐ Reasignación de funciones
- ☐ Excedencia laboral (permiso sin sueldo)
- ☐ No, no he accedido a ninguna de estas medidas
- ☐ Otra (*especificar*)

PREGUNTA FILTRO Pregunta 30.2

(si responde en "No")

30.2.1. ¿Por qué motivo no has recurrido a ninguna medida de reincorporación laboral?

- ☐ Desconocía que existen estas medidas
- ☐ No he tenido la posibilidad de recurrir a ninguna medida
- ☐ No he necesitado solicitar ninguna medida
- ☐ Otra (*especificar*)

31. ¿Qué impacto ha tenido el cáncer de pulmón a nivel económico?

- ☐ Impacto muy negativo
- ☐ Impacto negativo
- ☐ No ha tenido impacto
- ☐ Impacto positivo
- ☐ Impacto muy positivo

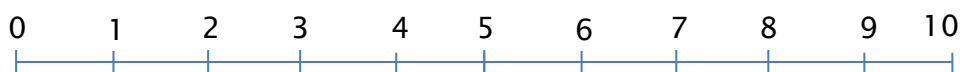
PREGUNTA FILTRO Pregunta 31

(si responden "Impacto muy negativo" o "Impacto negativo")

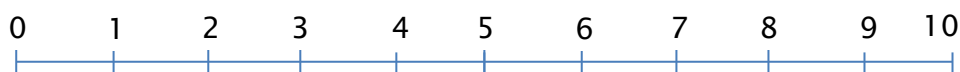
31.1. ¿Cuáles son los motivos de que tengas menos recursos económicos? (*puedes seleccionar una o varias opciones de respuesta*)

- ☐ Reducción de ingresos por motivos laborales
- ☐ Reducción de ingresos por tener una pensión más reducida que el salario que percibía
- ☐ Reducción de ingresos a nivel familiar como consecuencia de la enfermedad
- ☐ Mayores gastos por traslados al hospital
- ☐ Mayores gastos por compra de medicamentos y otros productos sanitarios
- ☐ Mayores gastos por acudir a servicios sanitarios privados
- ☐ Mayores gastos asociados a nuevos hábitos (cambios en la dieta, rehabilitación, compra dispositivos/utensilios, etc.)
- ☐ Mayores gastos por contratación de personas cuidadoras
- ☐ Otros motivos (*especificar*)

32. Del 0 al 10, ¿de qué forma dirías que el cáncer de pulmón ha cambiado tu día a día?
(siendo 0 "nada" y 10 "todo")



33. Del 0 al 10, ¿de qué forma dirías que el cáncer de pulmón ha cambiado tus planes de futuro?
(siendo 0 "nada" y 10 "todo")



BLOQUE 5. A continuación, te planteamos unas pocas preguntas en relación con el apoyo que has recibido a raíz del diagnóstico del cáncer de pulmón.

34. A raíz del diagnóstico de la enfermedad, ¿te has sentido apoyado/a por tu familia y seres queridos?

Sí, siempre

La mayoría de veces

Algunas veces

Pocas veces

Nunca o casi nunca

35. ¿A quién o a qué acudes como primera opción al buscar apoyo?

☐ Amigo/a

☐ Pareja

☐ Familia

☐ Espiritualidad

☐ Religión

☐ Profesional sanitario (médico/a, psicólogo/a, enfermero/a, etc.)

☐ Servicios sociales

☐ Otro (*especificar*)

36. ¿Tienes alguna persona con la que contar cuando necesitas hablar?

Sí, siempre

La mayoría de veces

Algunas veces

Pocas veces

Nunca o casi nunca

37. ¿Tienes personas a tu alrededor que puedan acompañarte al médico si lo necesitas o que puedan ayudarte en actividades cotidianas (recados, compras, tareas del hogar, etc.)?

Sí, siempre

La mayoría de veces

Algunas veces

Pocas veces

Nunca o casi nunca

38. ¿Has acudido, en alguna ocasión, a una asociación de pacientes o a una ONG para informarte o solicitar apoyo?

☐ Sí

☐ No

PREGUNTA FILTRO Pregunta 38

(si responde "Sí")

38.1. ¿De qué forma te ayudó la asociación de pacientes o la ONG?
(puedes seleccionar una o varias opciones de respuesta)

- | | |
|---|---|
| ☐ No me ayudó | ☐ Resolución de incidencias |
| ☐ Información sobre la enfermedad y tratamientos | ☐ Actividades de ocio |
| ☐ Contacto con otros pacientes y familiares | ☐ Hábitos saludables |
| ☐ Acceso a profesionales (psicología, trabajo social, abogados...) | ☐ Acompañamiento y reducción de miedos |
| | ☐ Otra (<i>especificar</i>) |

PREGUNTA FILTRO Pregunta 37

(si responde "No")

38.2. ¿Crees que estar en contacto con una asociación de pacientes u ONG puede ayudarte o podría haberte sido útil en algún momento?

- ☐ Sí ☐ No ☐ No sé

BLOQUE 6. Ya estamos terminando. En este último apartado, nos gustaría conocer tu valoración y experiencia sobre la atención sanitaria que has recibido.

39. ¿Te has sentido apoyado/a e informado/a por el equipo sanitario en relación con las repercusiones emocionales y sociales de la enfermedad?

Sí, siempre La mayoría de veces Algunas veces Pocas veces Nunca o casi nunca

40. En términos generales, ¿cómo valoras la información que has recibido sobre el cáncer de pulmón y los cuidados por parte de los profesionales sanitarios?

- | | |
|--|---------------------------------------|
| ☐ Sobresaliente | ☐ Insuficiente |
| ☐ Notable | ☐ Nula |
| ☐ Suficiente | |

41. ¿Qué dificultades has encontrado en relación con la información que has recibido?

(puedes seleccionar una o varias opciones de respuesta)

- | | |
|---|--|
| ☐ No he tenido ninguna dificultad en relación con la información recibida | ☐ He tenido exceso de información en determinados momentos |
| ☐ Ninguna dificultad, no soy yo quien recibe la información por deseo propio | ☐ La información no ha resuelto mis dudas o preocupaciones |
| ☐ Dificultades para comprender la información | ☐ La información me ha generado más preocupaciones |
| ☐ Problemas para recordar la información | ☐ He recibido información contradictoria proveniente de diferentes profesionales sanitarios |
| ☐ No he recibido suficiente información | ☐ Otra (<i>especificar</i>) |

42. ¿Cuál dirías que es tu grado de conocimiento sobre la enfermedad?

- ☐ Muy alto
☐ Alto
☐ Medio
☐ Bajo
☐ Muy bajo

43. ¿Qué profesionales te han atendido desde el momento del diagnóstico?

(puedes seleccionar una o varias opciones de respuesta)

- | | |
|---|---|
| ☐ Oncólogo/a médico | ☐ Nutricionista |
| ☐ Oncólogo/a radioterápico | ☐ Fisioterapeuta / Rehabilitador |
| ☐ Cirujano/a | ☐ Psiquiatra |
| ☐ Enfermero/a hospitalario | ☐ Abogado/a |
| ☐ Enfermero/a de Atención Primaria | ☐ Psicólogo/a |
| ☐ Médico/a de Atención Primaria | ☐ Trabajador/a social |
| ☐ Neumólogo/a | ☐ Equipo de cuidados paliativos |
| | ☐ Otro (<i>especificar</i>) |

PREGUNTA FILTRO Pregunta 43

(si responde "Psicólogo")

43.1. ¿De qué forma accediste al psicólogo/a?

(puedes seleccionar una o varias opciones de respuesta)

- | | |
|---|---|
| ☐ Me lo propuso el equipo médico y/o de enfermería | ☐ Acudí a una consulta privada |
| ☐ Lo solicité al equipo médico y/o de enfermería | ☐ Estaba en terapia psicológica previamente |
| ☐ A través de una asociación de pacientes / ONG | ☐ A través de familiares y/o amigos |
| | ☐ A través de otros profesionales sanitarios |
| | ☐ Otra (<i>especificar</i>) |

43.2. ¿En qué medida te ha ayudado acudir a un psicólogo/a?

- | | |
|-------------------------------------|-------------------------------|
| ☐ Mucho | ☐ Poco |
| ☐ Bastante | ☐ Nada |
| ☐ Suficiente | |

PREGUNTA FILTRO Pregunta 43

(si no responde "Psicólogo")

43.3. ¿Por qué motivo no has acudido al psicólogo/a?

(puedes seleccionar una o varias opciones de respuesta)

- | | |
|---|--|
| ☐ No lo he necesitado | ☐ No sé dónde acudir para que me atienda un psicólogo/a |
| ☐ Lo solicité pero no conseguí cita | ☐ Otro (<i>especificar</i>) |
| ☐ Por cuestiones económicas | |
| ☐ No sé cómo puede ayudarme un psicólogo/a | |

PREGUNTA FILTRO Pregunta 43

(si responde "Trabajador social")

43.4. ¿De qué forma accediste al trabajador/a social?

(puedes seleccionar una o varias opciones de respuesta)

- | | |
|---|--|
| ☐ Me lo propuso el equipo médico y/o de enfermería | ☐ Acudía a una consulta de Trabajo Social previamente |
| ☐ Lo solicité al equipo médico y/o de enfermería | ☐ A través de familiares y/o amigos |
| ☐ A través de una asociación de pacientes / ONG | ☐ A través de otros profesionales sanitarios |
| ☐ Acudí a una consulta privada | ☐ Otra (<i>especificar</i>) |

43.5 ¿En qué medida te ha ayudado acudir a un trabajador/a social?

- | | |
|-------------------------------------|-------------------------------|
| ☐ Mucho | ☐ Poco |
| ☐ Bastante | ☐ Nada |
| ☐ Suficiente | |

PREGUNTA FILTRO Pregunta 43

(si no responde "Trabajador social")

43.6 ¿Por qué motivo no has acudido al trabajador/a social?

(puedes seleccionar una o varias opciones de respuesta)

- | | |
|---|--|
| ☐ No lo he necesitado | ☐ No sé dónde acudir para que me atienda un trabajador/a social |
| ☐ Lo solicité pero no conseguí cita | ☐ Otro (especificar) |
| ☐ Por cuestiones económicas | |
| ☐ No sé cómo puede ayudarme un trabajador/a social | |

44. ¿Te han ofrecido la posibilidad de acceder a una Unidad de Cuidados Paliativos?

- | | | |
|-----------------------------|-----------------------------|--------------------------------|
| ☐ Sí | ☐ No | ☐ No sé |
|-----------------------------|-----------------------------|--------------------------------|

45. Para finalizar, ¿cuáles de las siguientes medidas consideras prioritarias para mejorar la asistencia y apoyo a las personas con cáncer de pulmón?

(Puedes seleccionar 3 opciones de respuesta como máximo)

- | | |
|---|--|
| ☐ Favorecer el acceso a psicólogos | ☐ Mejorar la coordinación entre los servicios sanitarios |
| ☐ Favorecer el acceso a trabajadores sociales | ☐ Desarrollar programas de apoyo específicos para familiares |
| ☐ Favorecer el acceso a servicios de nutrición | ☐ Suministrar mejor información sobre la enfermedad y los cuidados |
| ☐ Favorecer el acceso a servicios de fisioterapia / ejercicio físico | ☐ Ampliar el tiempo de consulta médica |
| ☐ Favorecer el acceso a asociaciones de pacientes y ONG de apoyo | ☐ Reducir los tiempos de espera |
| ☐ Favorecer el acceso a Unidades de Dolor / Cuidados Paliativos | ☐ Mejorar las habilidades de comunicación de los profesionales sanitarios |
| ☐ Favorecer el acceso a programas para dejar de fumar | ☐ Otro (<i>especificar</i>) |

46. ¿Quieres hacer una última observación o sugerencia acerca de cómo te gustaría recibir información y apoyo?

Abierta

Ya hemos terminado. Muchísimas gracias por compartir tu tiempo y experiencia con nosotros. Gracias a personas como tú, conseguiremos conocer mejor las repercusiones que tiene el cáncer de pulmón en nuestras vidas y así podremos buscar mejores soluciones.

Los resultados de este estudio estarán disponibles en la página web de Fundación MÁS QUE IDEAS y de la Asociación Española de Afectados de Cáncer de Pulmón (AEACaP) en los próximos meses. Hasta entonces, estamos a tu disposición para cualquier información o apoyo que necesites.

Esta iniciativa cuenta con la colaboración de la Asociación Española contra el Cáncer (AECC), la Asociación Española de Trabajo Social y Salud (AETSyS), la Federación de Asociaciones de Enfermería Comunitaria y Atención Primaria (FAECAP), el Grupo Español de Cáncer de Pulmón (GECP), la Sociedad Española de Cirugía Torácica (SECT), la Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria (semFYC), la Sociedad Española de

Oncología Médica (SEOM), la Sociedad Española de Oncología Radioterápica (SEOR), la Sociedad Española de Psicología Clínica y de la Salud (SEPCyS) y la Sociedad Madrileña de Neumología y Cirugía Torácica (NEUMOMADRID). Y es posible llevarla a cabo gracias a la empresa TAKEDA Farmacéutica España.
¡Muchísimas gracias!