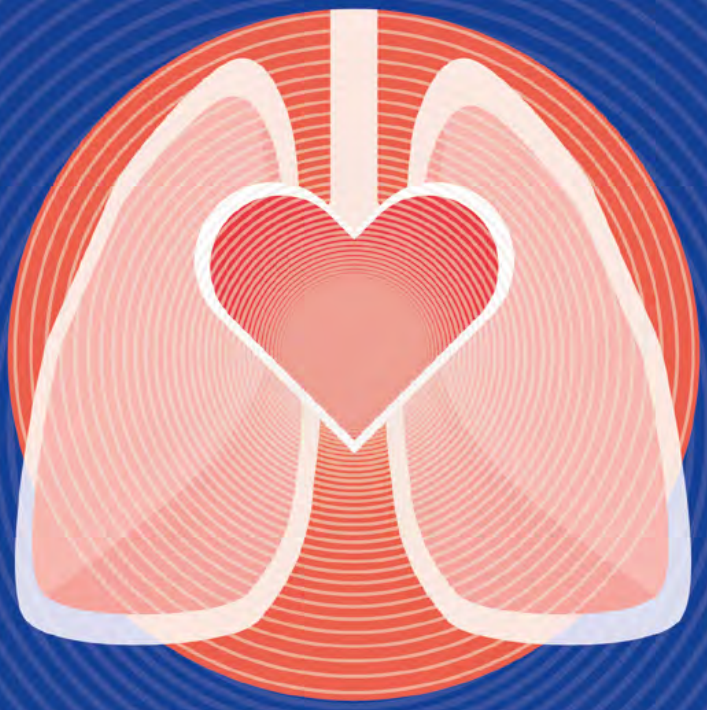


La esfera emocional y social del cáncer de pulmón

Una iniciativa de: Fundación más que ideas. Juntos sumamos en salud. AEACaP Asociación Española de Afectados de Cáncer de Pulmón

Con la colaboración de: aecc Contra el Cáncer; fáecap; GECP Lung Cancer Research; SECT Sociedad Española de Cirugía Torácica; semFYC; SEOM Sociedad Española de Oncología Médica; SEOR; SEPAR; Fundación Neumomadrid

Convertida en realidad gracias a: Takeda. Con el apoyo técnico de: MEANS Evaluación

INVESTIGACIÓN SOCIAL: informe de resultados

Noviembre 2019

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), Inmaculada Escriche (AEACaP), Mercedes García (NEUMOMADRID), Bernard Gaspar (AEACaP), Daniel Gil (AETSyS), Margarita Majem (SEOM), Néstor Martínez (SECT), Mercè Marzo (semFYC), Ernest Nadal (GECP) y Laura Otón (SEPCyS)

Diseño y maquetación:

Juan Barcia · juanbarcia.com

Fecha de publicación:

Noviembre de 2019

Para citar esta publicación:

Fundación MÁS QUE IDEAS y Asociación Española de Afectados de Cáncer de Pulmón (2019). La esfera emocional y social del cáncer de pulmón

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)



La esfera emocional y social del cáncer de pulmón

La investigación está logrando que pongamos cara al cáncer de pulmón

Gracias a los avances en el campo científico y tecnológico, vamos conociendo en mayor medida esta enfermedad e introduciendo avances en los procesos diagnósticos y terapéuticos. Los progresos en el campo de la cirugía, la radioterapia y la farmacología están mejorando su pronóstico y la calidad de vida. No cabe duda de que, más allá de las estadísticas de supervivencia y mortalidad, todos estos avances aportan esperanza a miles de personas que cada año son diagnosticadas de cáncer de pulmón en España.

Desde la Fundación MÁS QUE IDEAS y la Asociación Española de Afectados de Cáncer de Pulmón (AEACaP) queremos aportar nuestro granito de arena para continuar mejorando el conocimiento de esta enfermedad, y lo hacemos desde una perspectiva distinta: la experiencia de las personas con cáncer de pulmón.

En **"La esfera emocional y social del cáncer de pulmón"** les damos voz para que nos cuenten cómo conviven con esta enfermedad y qué tipo de repercusiones tiene el cáncer de pulmón en sus vidas. Al igual que la investigación básica y aplicada permite conocer las particularidades biológicas y moleculares de la enfermedad y mejorar las opciones diagnósticas y terapéuticas, **la investigación social nos da la oportunidad de adentrarnos en percepciones, experiencias y valoraciones de pacientes,** muy valiosas para conocer cómo ofrecer un apoyo idóneo y cómo mejorar la atención sociosanitaria a las personas afectadas.

De entre todas las áreas que conforman el abordaje integral y multidisciplinar de las personas con cáncer de pulmón, hemos centrado este estudio en la vertiente psicológica y social por un doble motivo: en primer lugar, porque tradicionalmente han sido "las grandes olvidadas" del Sistema Nacional de Salud y, en segunda instancia, por su relevancia e incidencia en la calidad de vida de las personas con esta enfermedad.

Te invitamos a conocer la otra cara del cáncer del pulmón, aquella que no es tan visible en los hospitales y no ocupa grandes titulares en la prensa. No es protagonista en los congresos más importantes y recibe poca atención por parte de las autoridades sanitarias. Sin embargo, esta otra cara del cáncer de pulmón sí que importa para muchas personas ya que está presente las 24 horas del día en los hogares de las personas afectadas y les acompaña en las diferentes esferas de su vida.

CONTENIDOS

1. DESCRIPCIÓN Y OBJETIVOS 09

2. METODOLOGÍA 13

3. RESUMEN EJECUTIVO 21

4. RESULTADOS 27

4.1 Esfera funcional y autonomía 28

4.2 Esfera emocional y psicológica 34

4.3 Esfera familiar y social 44

4.4 Relación de pareja y vida sexual 50

4.5 Esfera laboral y económica 55

5. DECÁLOGO DE PROPUESTAS 59

6. AGRADECIMIENTOS 63

7. BIBLIOGRAFÍA 67

8. ANEXOS 71

Anexo I. Muestra 72

Anexo II. Datos del análisis bivariado 77

Anexo III. Cuestionario 77

1

Descripción y objetivos

DESCRIPCIÓN

El informe "La esfera emocional y social del cáncer de pulmón" es un proyecto de investigación social descriptivo mediante cuestionario estructurado, que tiene como propósito principal explorar las principales repercusiones emocionales y sociales de las personas diagnosticadas de un cáncer de pulmón en España.

Este estudio es una iniciativa de la Fundación MÁS QUE IDEAS y la Asociación Española de Afectados de Cáncer de Pulmón (AEACaP) y nace en respuesta a las necesidades no cubiertas que observamos en nuestro día a día trabajando con personas con esta enfermedad.

Este informe ha sido fruto del trabajo cooperativo con 10 organizaciones sanitarias que nos han acompañado en todas las fases del proyecto, ofreciendo su asesoramiento a través de un comité multidisciplinar[1]:

- Asociación Española Contra el Cáncer (AECC)
- Asociación Española de Trabajo Social y Salud (AETSyS)
- Federación de Asociaciones de Enfermería Comunitaria y Atención Primaria (FAECAP)
- Grupo Español de Cáncer de Pulmón (GECP)
- Sociedad Española de Cirugía Torácica (SECT)
- Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria (semFYC)
- Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM)
- Sociedad Española de Oncología Radioterápica (SEOR)
- Sociedad Española de Psicología Clínica y de la Salud (SEPCyS)
- Sociedad Madrileña de Neumología y Cirugía Torácica (NEUMOMADRID)

Esta iniciativa ha sido posible gracias al apoyo financiero de la empresa TAKEDA y al soporte técnico y metodológico de la empresa MEANS Evaluación.

[1] Ver "Apartado 2. Metodología" para conocer las personas que componen el comité multidisciplinar

OBJETIVOS

- Analizar el impacto emocional y social que el cáncer de pulmón produce en las personas diagnosticadas con esta enfermedad, explorando los siguientes cinco ámbitos: funcionalidad y autonomía; estado emocional y psicológico; familia y amistades; relación de pareja y vida sexual; y contexto laboral y económico.

- Conocer la experiencia de las personas con cáncer de pulmón en relación con los cuidados y el apoyo recibido, tanto por parte de recursos formales como del entorno.

- Identificar grupos de población de mayor vulnerabilidad emocional y social, como consecuencia del diagnóstico del cáncer de pulmón.

- Detectar propuestas de mejora a nivel asistencial para un mejor soporte psicosocial a las personas con cáncer de pulmón.

2

Metodología

RECOGIDA DE LA INFORMACIÓN

La técnica empleada para la recogida de datos ha sido la encuesta *online* auto-cumplimentada a través de la plataforma "Surveymonkey®". La encuesta era confidencial y estaba dirigida a personas con diagnóstico de cáncer de pulmón (tanto en remisión como con enfermedad activa).

Cada pregunta de la encuesta pretendía medir un constructo determinado: perfil sociodemográfico, situación de enfermedad, repercusiones psicosociales, apoyo de ámbito personal, asistencia sociosanitaria y autoeficacia y conocimiento.

El cuestionario fue diseñado por el equipo técnico de Fundación MÁS QUE IDEAS y revisado y validado por la empresa MEANS Evaluación, así como por un comité multidisciplinar que representaba a las sociedades científicas y asociaciones de pacientes colaboradoras de este proyecto. El propósito de estas revisiones era garantizar la rigurosidad e idoneidad de las preguntas y opciones de respuesta.

El comité está formado por las siguientes personas:

- **Francisco Cegri.** Enfermero. Federación de Asociaciones de Enfermería Comunitaria y Atención Primaria (FAECAP)
- **Cristina Concepción.** Psicooncóloga. Asociación Española contra el Cáncer (AECC)
- **Elia del Cerro.** Oncóloga radioterápica. Sociedad Española de Oncología Radioterápica (SEOR)
- **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.** 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)
- **Margarita Majem.** Oncóloga médica. Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM)
- **Néstor Martinez.** Cirujano torácico. Sociedad Española de Cirugía Torácica (SECT)
- **Mercè Marzo.** Médica de Familia y Comunitaria. Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria (semFYC)
- **Ernest Nadal.** Oncólogo médico. Grupo Español de Cáncer de Pulmón (GECP)
- **Laura Otón.** Psicooncóloga. Sociedad Española de Psicología Clínica y de la Salud (SEPCyS)

El cuestionario se testeó a través de un pilotaje a 15 pacientes, realizándose ajustes posteriores para mejorar la comprensión e idoneidad de las preguntas y respuestas.

El trabajo de campo se realizó desde el 11 de abril al 9 de junio de 2019. La encuesta fue distribuida a través de varios canales de comunicación: organizaciones impulsoras y colaboradoras del proyecto (páginas web, correos electrónicos y redes sociales) y personas particulares, especialmente profesionales de la salud (cartas informativas dirigidas a pacientes para animar a la participación).

ESTIMACIÓN CENSAL, TAMAÑO DE LA MUESTRA Y ERROR MUESTRAL

Según las estimaciones, el segmento de población con prevalencia a 5 años con cáncer de pulmón en 2018 era de menos de 100.000 personas[2] en España. Dado que no hay un censo accesible de esta población y que no es fácil poder encontrar formas para contactar, se ha llegado a la muestra a través de diferentes canales: páginas web, correos electrónicos, cartas informativas y redes sociales.

La muestra final obtenida es de 211 personas (ver características de la muestra en Anexo I), si bien no se trata de una muestra aleatoria ya que no se ha podido optar por un sistema de selección aleatoria. Esta es la principal limitación metodológica del estudio. Los datos son relevantes, por tanto, más desde un punto de vista sociológico que estadístico. No obstante, se han calculado los errores de muestreo como si de una muestra aleatoria se tratase, a modo de indicio o estimación del posible intervalo de confianza en una situación insesgada.

Por otro lado, han sido excluidas las encuestas de las personas que abandonaron el cuestionario en el primer bloque de preguntas (de tipo sociodemográfico y situación de enfermedad) y aquellas que manifestaron no haber sido diagnosticadas de cáncer de pulmón.

Como en cualquier otra encuesta, el número de respuestas por pregunta no es constante, en cada pregunta del cuestionario responde diferente número de personas (no saben, no quieren contestar, desmotivación, etc.). En las encuestas *online* se da una tendencia a disminuir progresivamente la tasa de respuesta según se avanza en la contestación del cuestionario. En este caso, la muestra de 211 personas iniciales se va reduciendo en las preguntas finales.

El error muestral se ha calculado de forma genérica (para población finita, menor de 100.000 personas), optando por el peor supuesto de la varianza y por la construcción de un intervalo de confianza de dos desviaciones típicas (estándar usual en investigación social) , y con una muestra de 211 personas, el error muestral de porcentajes para esta muestra es de +/- 6,86% (si se toma un tamaño poblacional de 138 personas el error es de +/- 8,49%, y para una población de 124 personas el error es de +/- 8,96%).

[2] Se ha tomado como referencia la "prevalencia a 5 años de personas con cáncer de pulmón en 2018", por lo que el tamaño poblacional en 2018 eran 28.833 personas. "La mortalidad por cáncer proviene de los datos de fallecidos de la estadística de defunciones por causa de muerte del INE de 2012 a 2017, la tasa se calcula dividiendo el número de fallecidos, por la población del segmento seleccionado. Los datos de fallecidos para 2018 se realizan en base al crecimiento de la población entre los años 2017 y 2018 para los diferentes segmentos de población". Fuente de Estadística de Defunciones según causa de muerte del INE, Padrón continuo del INE http://cort.as/-SIwf

SESGOS Y PONDERACIÓN

En el cuestionario, además de las preguntas relacionadas con los objetivos de este estudio se han incluido otras variables de control o de clasificación sociodemográfica, con la intención de poder tener un mayor conocimiento de las personas encuestadas. Las variables de control han sido: género, edad, nivel de estudios, lugar de residencia, situación principal actual y vivir solo.

Al tener en cuenta estas variables, el principal sesgo encontrado ha sido el de género. El porcentaje de mujeres que ha contestado el cuestionario suponía el 57% de la muestra, frente al 42% de hombres (y el 1% de "otros"). Estas cifras no coinciden con la realidad en la prevalencia de la enfermedad a 5 años (en 2018 el 71% eran hombres y el 29% mujeres). Por lo tanto, nos encontramos ante una enfermedad que afecta mayoritariamente a los hombres, mientras que en el cuestionario había mayor presencia de mujeres. En caso de haber analizado los resultados con la muestra resultante, las conclusiones del estudio hubieran estado sesgadas por género. Por este motivo, se ha optado por ponderar la muestra obtenida. Es decir, se ha igualado estadísticamente la muestra obtenida para que se asemeje a la realidad de la enfermedad (en cuanto a género).

Al aplicar los ponderadores y multiplicarlos por cifras con decimales, los resultados han pasado a tener decimales, algo totalmente contraintuitivo a la hora de analizar estudios con personas (no puede haber media persona en una categoría y otra media en otra).

Los ponderadores corrigen los valores de la base de datos para lograr un equilibro buscado, pero el programa estadístico utilizado para evitar visualmente la aparición de decimales que resultarían "irracionales" opta por aplicar un redondeo. Esta función informática redondea al alza, por lo que puede ser que en la visualización de tablas la suma de frecuencias no coincide con el sumatorio. Esto solo ocurre superficialmente y con una intención visual, porque en los algoritmos matemáticos el programa opera con decimales. Por lo tanto, no es de extrañar que en algunas tablas se pueda observar algún caso de más, dando la sensación de error de análisis.

Tabla sin ponderación			Tabla con ponderación		
Género	**Frecuencia**	**Porcentaje**	**Género**	**Frecuencia**	**Porcentaje**
Mujer	120	56,9	Mujer	61	28,7
Hombre	89	42,2	Hombre	149	70,4
Otro	2	0,9	Otro	2	0,9
Total	**211**	**100**	**Total**	**211**	**100**

En la siguiente tabla se ha reconstruido una tabla ponderada sin redondeo (incluyendo los datos de frecuencia con decimales).

Género	Frecuencia	Porcentaje
Mujer	60,5	28,7
Hombre	148,6	70,4
Otro	2,0	0,9
Total	211,1	100,0

Sobre los mismos datos mostramos el "output" del programa con el redondeo visual.

Género	Frecuencia	Porcentaje
Mujer	61	28,7
Hombre	149	70,4
Otro	2,0	0,9
Total	211	100,0

TIPOS DE ANÁLISIS ESTADÍSTICOS

El hecho de no haber desarrollado un diseño muestral con selección aleatoria de las unidades últimas de muestreo evita poder tratar los datos como muestra probabilística, lo que implica que puede haber sesgos (variables intervinientes no controladas). No obstante, se ha analizado como si se tratase de una muestra insesgada y con una lectura exigente de las diferencias de proporciones o de medias entre ellas.

Por defecto se ha optado por una **probabilidad de error (tipo I) del 95%.** Solo en algún caso se flexibilizó el criterio y se amplió hasta el 90%. Las asociaciones no significativas no han sido incluidas en la evaluación ni han sido citadas como hallazgos, aunque hubiera tendencias positivas. En las relaciones bivariadas (contrastes entre dos variables para comprobar la relación entre ellas) se han utilizado las siguientes técnicas:

- **Comparaciones de porcentajes.** Tablas de contingencia con prueba de significación Chi cuadrado y para la fuerza de la asociación entre pares de categorías los residuos tipificados corregidos y la "d" diferencia de proporciones.

- **Estimación del grado de orden entre dos variables a través de Gamma**. Este estadístico se calcula tomando los individuos de parejas de celdas de la tabla y preguntándonos si el orden relativo de unos y otros es concordante o discordante en la primera y en la segunda variable (Gamma = [P-Q]/[P+Q]; P define el número de parejas concordantes y Q el número de parejas discordantes) Gamma mide el grado de concordancia entre dos variables ordinales. Oscila entre -1 y +1, indicando los valores cercanos a cero una concordancia muy baja. El signo de Gamma puede variar en base a la codificación de las dos variables analizada en la base de datos. Este condicionante ha sido tenido en cuenta a la hora de interpretar los datos de este estudio.

- **Comparaciones de medias.** Por defecto se comparaban las medias con el test T ya que, si la distribución no es normal y las muestras son pequeñas, la prueba de t de Student cumple el teorema del límite central. Si las variables no cumplían los supuestos de normalidad ni homocedasticidad, se optaba por técnicas no paramétricas. Además, se han contrastado las diferencias de rango con Mann Whitney / Wilcoxon. En el caso de que la variable dependiente tuviera más de dos categorías se pedía el análisis de varianza. Así mismo, al trabajar con muestras hay que ver si la F es significativa. Esto requiere que las distribuciones de las variables sean normales y de igual varianza. Se comprueba la normalidad de las variables. Hemos pedido una prueba añadida para ver si todas las medias son diferentes entre sí o son parecidas a otras (Prueba Scheffé). Si las variables no eran normales ni homocedásticas, se utilizaba el test No Paramétrico de KrusKal – Wallis.

- **Correlación** (variables cuantitativas). Se han pedido correlaciones de Pearson para ver la asociación presumible entre variables al menos ordinales. El coeficiente de correlación entre las dos variables puede alcanzar la máxima correlación con +/-1 y la mínima correlación con 0.

- **Tamaño del efecto.** Para las medias:

  a. Cohen y los tres niveles de intensidad que propone: baja (≥ 0.2), media (≥ 0.5) y alta (≥ 0.8)

  b. Eta cuadrado: este nos informa sobre cuánto supone la varianza explicada sobre el total de varianza. Contempla 3 niveles de magnitud del efecto: grados de eficacia de eta2: Pequeña: ≥ 0,01; Media: ≥ 0,06; Alta: ≥ 0,14

En el caso de porcentajes, tomamos como indicador del tamaño del efecto la diferencia de proporciones propuesta por Sánchez Carrión (1999), que va entre 0-100%, sin estandarizar.

3

Resumen ejecutivo

CARACTERÍSTICAS DE LA MUESTRA

El cuestionario *online* de "La esfera emocional y social del cáncer de pulmón" ha sido completado por 211 personas diagnosticadas con esta enfermedad, siendo el **cáncer de pulmón no microcítico de tipo adenocarcinoma (40,3%) y el microcítico (22,7%)** los subtipos más frecuentes identificados en la muestra. En este sentido, destaca que un 11,8% desconocía el tipo de cáncer de pulmón que le había sido diagnosticado y un 50,3% no sabía si tenía alguna alteración genética asociada.

En su mayoría eran personas con **enfermedad metastásica (56,9%)** en el momento de completar la encuesta, y los tratamientos recibidos principalmente fueron la quimioterapia (68,6%), la radioterapia (46,9%) y la inmunoterapia (36,5%). El **76,7% de la muestra tenía la enfermedad activa** y un 23,3% en remisión al responder al cuestionario.

IMPACTO EMOCIONAL Y SOCIAL

Los datos evidencian que el **cáncer de pulmón afecta a los planes de futuro y a la vida cotidiana** de las personas diagnosticadas, como consecuencia de diversos motivos. En primer lugar, debido a la convivencia con los síntomas y efectos secundarios propios de la enfermedad y de los tratamientos, con especial énfasis: el **cansancio** (3,22), el **dolor** (2,71), los **cambios de peso** (2,58) y la **dificultad al respirar** (2,37)[3]. La convivencia con las complicaciones de índole físico da como resultado que la mitad de pacientes (48,5%) afirme no poder hacer actividades básicas de la vida cotidiana sin algún tipo de ayuda, siendo las **principales dificultades hacer ejercicio físico** (38,8%), **realizar las tareas del hogar** (31,4%), **viajar** (25,8%) y **recordar o concentrarse** (19,8%).

Se observan las siguientes variables con influencia en el impacto en la autonomía y vida cotidiana de las personas con cáncer de pulmón:

- la edad: a menor edad, mayor es la afectación de la enfermedad;
- género: mayor impacto en los planes de futuro entre las mujeres;
- situación clínica: las personas con metástasis presentan un mayor impacto;
- nivel de estudios: a mayor nivel de estudios menor es la afectación de los síntomas y efectos secundarios;
- antecedentes de consumo tabáquico: mayor impacto entre las personas no fumadoras;
- lugar de residencia: no residentes en capitales presentan mayor impacto.

Todas estas variables, por tanto, deben ser consideradas al implementar recursos asistenciales que den respuesta a las necesidades de índole funcional y físico.

Por otro lado, se hace patente el **impacto del cáncer de pulmón en la esfera emocional** (3,07 en un rango del 0 al 5), pues existe un 23,1% de

[3] Escala del 1 "No lo he sufrido" al 4 "Me ha afectado mucho"

pacientes que afirma que la afectación ha sido total. La **edad y el género influyen en las repercusiones de tipo emocional,** de forma que a medida que disminuye la edad, aumenta la afectación de la enfermedad en el estado de ánimo, y, por otro lado, hay un mayor impacto emocional entre las mujeres (presentan, además, mayores tasas de depresión), estadísticamente significativo en lo referente a soledad, sensación de ser juzgada y preocupación por la imagen física. E, igualmente, se ha identificado otra variable con capacidad de influencia: **las personas que nunca han fumado manifiestan mayores repercusiones emocionales.**

La **incertidumbre** es la reacción psicológica más frecuente en las personas con cáncer de pulmón (97,6%), siendo el proceso de diagnóstico la época de mayor intensidad emocional, especialmente al recibir la noticia de la enfermedad (52,4%). Otra emoción habitual es el **miedo,** el 94,6% afirma haber experimentado algún tipo de temor, especialmente relacionado con el dolor y el sufrimiento (57,5%) y la muerte (50,4%). Por otro lado, el 94,3% de personas identifica algún factor causante de **tristeza,** sobre todo por el impacto en seres queridos (54,9%) y la previsión de futuro (53,0%).

El **estigma** continúa siendo muy marcado en las personas con cáncer de pulmón, ya que un **34,3% ha experimentado sentimientos de culpabilidad, un 21,6% se ha sentido juzgado/a y un 19,4% ha sentido vergüenza** por tener la enfermedad. De esta forma, se identifica **un 16,0% de pacientes que ocultan la enfermedad,** con una mayor proporción estadísticamente significativa en hombres, en personas que no han fumado y en personas residentes en capitales de provincia y municipios de mayor tamaño. Ocultar la enfermedad también puede relacionarse con el hecho de que 1 de cada 5 pacientes manifieste haberse sentido mal a consecuencia de las reacciones de personas del entorno.

El **impacto a nivel familiar es menor que en otras áreas** (vida cotidiana, planes de futuro y estado emocional), si bien es la principal causa de tristeza por parte de los/las pacientes. Además, existe una diferencia estadísticamente significativa en el impacto a nivel familiar entre las personas con enfermedad localizada y metastásica, con mayor incidencia entre las segundas.

Según las personas con cáncer de pulmón encuestadas, los principales síntomas experimentados por los miembros de la familia son la **sobreprotección** hacia el/la paciente (53,5%), la **sobrecarga de responsabilidades** (31,1%) y el cansancio físico (28,4%). Y, por otro lado, la mayoría (90,9%) reconoce cambios en la unidad familiar, entre los que destaca una **mayor unión familiar** a raíz del cáncer de pulmón (43,3%) y un **alto impacto emocional en alguna persona** de la familia (41,3%). Resulta relevante que el porcentaje de mujeres que manifiesta una mayor unión familiar es muy superior al de hombres (+25,8%). En cambio, estos sienten con mucha mayor frecuencia un distanciamiento familiar, en comparación con las mujeres (+20,0%).

En cuanto a la relación de pareja, 3 de cada 4 pacientes con pareja manifiestan que la unión se ha visto, de algún modo, afectada positivamente en el contexto de la enfermedad, y **más de la mitad (56,4%) considera que la relación se ha visto reforzada** tras el diagnóstico. En este

grupo, identificamos una mayor proporción de hombres. Ellos consideran en mayor medida que las mujeres que la relación de pareja ha sido reforzada tras el diagnóstico (+17,3%). Es reseñable que **la pareja es el principal punto de apoyo en mayor medida para los hombres** que para las mujeres, quienes acuden con más frecuencia a amistades y familiares.

La principal repercusión negativa está relacionada con **la reducción de la vida íntima y sexual.** 6 de cada 10 pacientes (con o sin pareja) han tenido dificultades de índole sexual. Esta problemática se agrava por el escaso abordaje sanitario: **88,5% de quienes dicen tener afectación de ámbito sexual no han acudido a profesionales** de la salud.

En el campo laboral, la mayoría de las personas con cáncer de pulmón (88,8%) no trabajaba en el momento de realizar la encuesta. El **79,9% de quienes han continuado trabajando reconocen dificultades en su actividad laboral,** especialmente para alcanzar su rendimiento profesional habitual. El impacto a nivel laboral también ha tenido influencia en la situación económica y, en este sentido, el **45,9% de pacientes afirma que el cáncer de pulmón ha tenido un impacto negativo o muy negativo a nivel financiero,** siendo este impacto mayor en los municipios de tamaño medio-bajo. Las principales causas son la reducción de ingresos por haber dejado de trabajar[4] y los gastos por traslado al hospital (26,1%) y adquisición de nuevos hábitos (24,3%).

RECURSOS DE APOYO

Las personas encuestadas realizan una **valoración muy positiva del apoyo recibido por parte de familiares y amistades.** La inmensa mayoría (96,6%) tiene personas en su entorno para ayudarles en actividades cotidianas (recados, compras, tareas del hogar, etc.). Además, el entorno juega un papel fundamental en el apoyo emocional: el **76,6% afirma tener apoyo en todo momento por parte de familia y seres queridos,** y el 16,5% en la mayoría de las ocasiones.

Lo mismo sucede (aunque en menor proporción) con la disponibilidad de personas con las que hablar. En este sentido, sí que cabe mencionar que un 9,1% afirma tener alguien con quien hablar solo en algunas ocasiones, y un 7,8% nunca o casi nunca.

El contrapunto negativo se encuentra en los recursos de apoyo de tipo formal o profesional. El alto impacto funcional, social y emocional del cáncer de pulmón requiere un abordaje multidisciplinar con participación de profesionales de diferentes disciplinas.

Sin embargo, los resultados muestran que solo una **minoría de pacientes acudieron a profesionales de la psicología** (21,3%), del **trabajo social** (7,3%), de la **psiquiatría** (7,4%) y de la **fisioterapia** (10,1%). Y, por otro lado, solo **1 de cada 10 personas afirma haber sido atendida por una unidad de cuidados paliativos,** siendo estos equipos referentes en el manejo de síntomas y apoyo psicosocial. Además, se observa un **escaso abordaje psicológico y médico de las complicaciones de tipo sexual,** ya que la

[4] Reducción de ingresos por motivos laborales (35,8%) y Reducción de ingresos por una pensión más reducida que el salario que percibía (34,2%)

mayoría de quienes han tenido dificultades no han acudido a profesionales de la salud (88,5%).

Otro recurso infrautilizado son las **ONG y asociaciones de pacientes, ya que 3 de cada 4 personas no han acudido a estas entidades.** Esto se debe, principalmente, a que el 61,8% no sabe si estar en contacto con una asociación u ONG puede serle útil de alguna forma.

4

Resultados

Antes de comenzar a desgranar los resultados, cabe realizar la siguiente anotación: todos los datos de este informe que procedan de un análisis bivariado (por ejemplo, relación entre género e impacto emocional) están disponibles y accesibles en las tablas del Anexo II, que podrás encontrar en la página web de Fundación MÁS QUE IDEAS (www.fundacionmasqueideas.org) y de la Asociación Española de Afectados de Cáncer de Pulmón (www.afectadoscancerdepulmon.com).

4.1. ESFERA FUNCIONAL Y AUTONOMÍA

Las repercusiones del cáncer de pulmón y los diferentes tratamientos pueden ocasionar dificultades y limitaciones que afecten a la actividad funcional y autonomía de las personas con esta enfermedad. Estas dificultades pueden alterar su vida cotidiana y estado emocional. Por ello, es necesario comprender el alcance de estas limitaciones, los principales factores causantes y la valoración de los recursos de apoyo tanto formal como informal (familia y amistades) para hacer frente a este impacto a nivel funcional.

Repercusiones de tipo funcional

El primer dato destacado es que la **mitad de pacientes afirma tener dificultades para hacer actividades cotidianas** como ejercicio físico, tareas del hogar o viajar, con especial incidencia en las mujeres. Entre los hombres existe una creencia de que pueden hacer las actividades sin ayuda mayor a la expresada por las mujeres (+12,2%).

Poniendo la mirada en las actividades concretas que no pueden realizar por sí solos/as, hacer ejercicio físico y hacer las tareas del hogar son las dos principales dificultades que manifiestan.

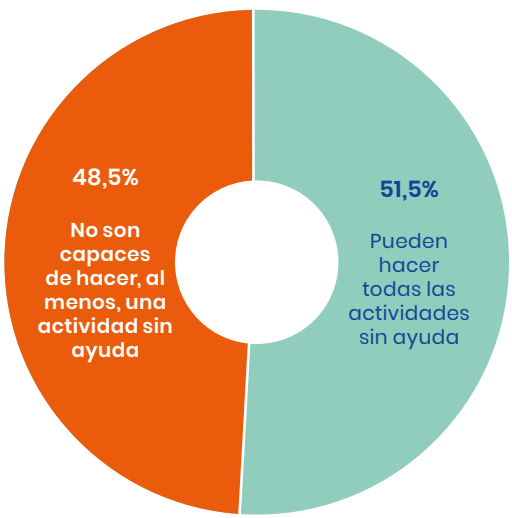


Gráfico 1. Actividades cotidianas sin ayuda (n=172)

¿Qué actividades no eres capaz de realizar por ti solo/a,
necesitando algún tipo de ayuda, a raíz del cáncer de pulmón? (n=172)

38,8%	Hacer ejercicio físico
31,4%	Hacer tareas del hogar
25,8%	Viajar
19,8%	Recordar o concentrarse
14,4%	Dormir y descansar
10,6%	Aseo (lavarse, ducharse…)
9,2%	Realizar alimentación habitual

Al menos 1 de cada 3 personas con cáncer de pulmón no es capaz de realizar ejercicio físico o hacer tareas del hogar sin algún tipo de ayuda

Cuadro 1. Dificultades de tipo funcional

Estas dificultades en la vida cotidiana se deben, en gran parte, a las repercusiones físicas de la enfermedad y sus tratamientos. A continuación, se muestran los efectos secundarios y síntomas de mayor impacto en la calidad de vida, según los/las pacientes:

¿En qué medida has sufrido los siguientes síntomas o efectos secundarios a raíz del cáncer de pulmón?
(n=172) Escala: 1,00 (no lo he sufrido); 2,00 (me ha afectado poco);
3,00 (me ha afectado moderadamente); 4,00 (me ha afectado mucho)

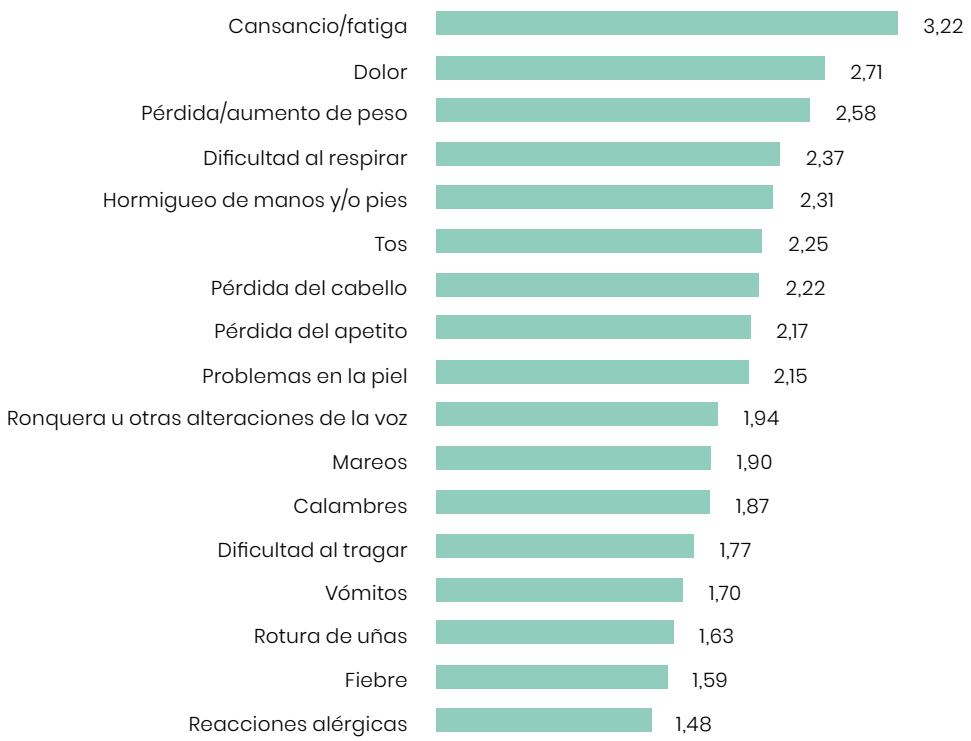


Gráfico 2. Síntomas y efectos secundarios

Las **principales repercusiones a nivel físico están relacionadas con el cansancio, el dolor y los cambios de peso.** Además, atendiendo al porcentaje de personas que han señalado el indicador de más alto impacto ("me ha afectado mucho"), cabe destacar igualmente la pérdida de cabello[5].

"Me ha afectado mucho…



Las personas con estudios superiores y quienes viven en capitales de provincia reportan un menor impacto de efectos secundarios y síntomas.

Es reseñable la relación encontrada que existe entre el impacto de los efectos secundarios y síntomas reportados por pacientes y el nivel de estudios y el lugar de residencia de las personas con cáncer de pulmón.

Se observa que **a mayor nivel de estudios menor es la afectación** de los síntomas y efectos secundarios del cáncer de pulmón. Y, de igual forma, que las **personas que residen en grandes municipios y/o capitales de provincia manifiestan una menor prevalencia e impacto de repercusiones físicas[6] .**

Analizando cada síntoma y efecto secundario según el estadio de la enfermedad, se observa que la afectación es mayor a medida que la fase de la enfermedad es más avanzada. Sin embargo, estas diferencias no son significativas. Solo en el caso de las afecciones de la piel se identifica una concordancia clara, por la cual a mayor avance de la enfermedad (de localizado a metástasis), se manifiestan mayores problemas en la piel[7].

Estas dificultades -junto a otras señaladas posteriormente- permiten entender el alto impacto que el cáncer de pulmón ocasiona en el día a día de las personas diagnosticadas. Tal y como manifiestan, **existen cambios importantes en sus vidas tanto en relación con su cotidianidad como con sus planes de futuro** (estos en mayor medida, como muestra el Gráfico 3).

La magnitud de las repercusiones es tal que 1 de cada 4 personas afirma que el impacto en la vida cotidiana ha sido total (5: puntuación máxima) y un 34,5% manifiesta que la enfermedad ha afectado a sus planes de futuro totalmente (5: puntuación máxima)[8].

¿Se han visto afectadas negativamente las siguientes áreas de tu vida a raíz del cáncer de pulmón? (n=172)

0 "De ninguna forma" 5 "Totalmente"

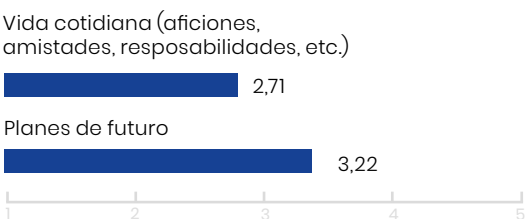


Gráfico 3. Impacto en vida cotidiana y planes de futuro

[5] Ver datos en Anexo II [6]Ver datos en Anexo II [7]Concordancia entre variables del +34,5% (gamma) II [8]Ver datos en Anexo II

Los **cambios en la vida cotidiana y los planes de futuro tienen repercusiones a nivel emocional,** y son dos de las principales causas de tristeza en las personas con cáncer de pulmón[9]:

53,0%

de personas ha sentido **tristeza por la previsión de futuro** tras el diagnóstico del cáncer de pulmón

40,4%

de personas ha sentido **tristeza por los cambios producidos en sus vidas** tras el diagnóstico

Perfil de personas con mayor impacto en autonomía, vida cotidiana y planes de futuro



Personas jóvenes: existe una correlación estadísticamente significativa entre la edad y el impacto en la vida cotidiana y planes de futuro. A menor edad, mayor es la afectación de la enfermedad en los planes de futuro[10] y en la vida cotidiana[11].



Personas con enfermedad metastásica: un 25% más de personas con cáncer de pulmón localizado pueden hacer todas las actividades cotidianas sin ayuda, en comparación con las personas diagnosticadas con enfermedad diseminada.

Además, existe correlación significativa, por la cual las personas con metástasis presentan un mayor impacto en su vida cotidiana[12] y planes de futuro[13].



Nivel académico medio-bajo: las personas con estudios universitarios afirman poder hacer todas las actividades cotidianas sin ayuda en mayor proporción que las personas con estudios primarios y secundarios[14].



Personas no fumadoras: existe un mayor impacto entre las personas no fumadoras respecto a quienes han fumado, con diferencias estadísticamente significativas en lo que se refiere a impacto en vida cotidiana[15].



Mujeres: también es significativo el mayor impacto en los planes de futuro entre las mujeres en comparación con los hombres[16].



No residentes en capital de provincia: estas personas manifiestan un mayor impacto en planes de futuro[17].

[9]Datos extraídos de Gráfica 9 (apartado 4.2 "Esfera emocional y psicológica") || [10]Coeficiente Pearson = -0,21 || [11]Coeficiente Pearson = -0,15 || [12]Magnitud baja (eta2) – Localizado: 2,3; Metástasis: 3,1 || [13]Magnitud baja (eta2) – Localizado: 2,75; Local y metástasis: 3,6; Metástasis: 3,45 || [14] +12,5% en comparación con estudios primarios; +13,8% en comparación con estudios secundarios || [15] Tamaño del efecto : bajo (Cohen: 0,32) || [16] Tamaño del efecto : bajo (Cohen: 0,3) || [17] Cohen: 0,4 / T-Student 0,011

Apoyo frente al impacto funcional

Los datos anteriores evidencian la necesidad de proveer recursos de apoyo a pacientes, especialmente para el 48,5% que afirma necesitar algún tipo de ayuda para llevar a cabo actividades básicas. Estas personas experimentan un impacto a nivel funcional y, por tanto, requieren de recursos y servicios que les permitan realizar actividades del día a día de la forma más autónoma posible.

Sin embargo, **identificamos deficiencias en el acceso a dos perfiles profesionales específicos (fisioterapia y trabajo social) y a las unidades de cuidados paliativos**[18], cuya labor está centrada en prevenir y paliar muchas de las dificultades que afectan a la autonomía de las personas con cáncer de pulmón:

Solo el 10,1% de personas ha accedido a profesionales de la fisioterapia/ rehabilitación, a pesar de que el 38,8% afirma no poder hacer ejercicio físico sin ayuda.

Solo el 7,3% de personas ha accedido a profesionales del trabajo social, a pesar de que el 31,4% afirma no ser capaz de hacer tareas del hogar sin ayuda y el 10,6% no puede asearse de forma autónoma.

Solo el 9,8% de personas afirma haber sido atendida por una unidad de cuidados paliativos, siendo estas fundamentales para el control de los síntomas, el manejo de las complicaciones y la mejora de la calidad de vida en todas sus esferas.

En contraposición, las personas con cáncer de pulmón sí señalan una amplia red de apoyo y soporte en su entorno. Los datos muestran un **alto grado de apoyo y cuidado por parte de familiares y amigos:** el 96,6% de pacientes afirman tener personas en su entorno para ayudarles en actividades cotidianas, como hacer recados, compras o tareas del hogar.

Existe una concordancia significativa entre contar con apoyo de personas del entorno y el tamaño del municipio de residencia. **Cuanto más pequeña es la localidad, menor acompañamiento existe**[19]**.** De este modo, el 95,5% de personas residentes en municipios de gran tamaño han contestado que siempre tienen personas a su alrededor en caso de necesidad.

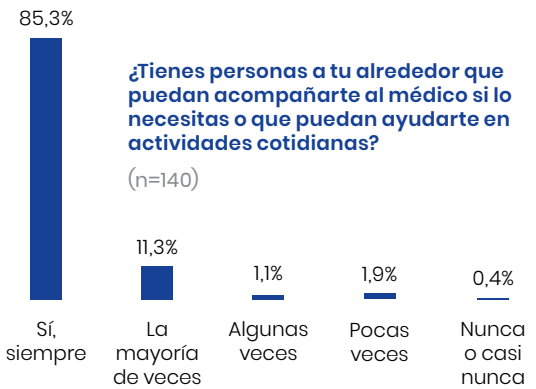


Gráfico 4. Apoyo del entorno para actividades cotidianas

[18] Ver datos en Anexo II
[19] Concordancia entre variables del -64,9% (gamma)

Hay un amplio reconocimiento y valoración del apoyo familiar y del entorno por parte de las personas con cáncer de pulmón, si bien este **acompañamiento también es fruto de preocupación por parte de pacientes,** como se demuestra en los siguientes datos[20].

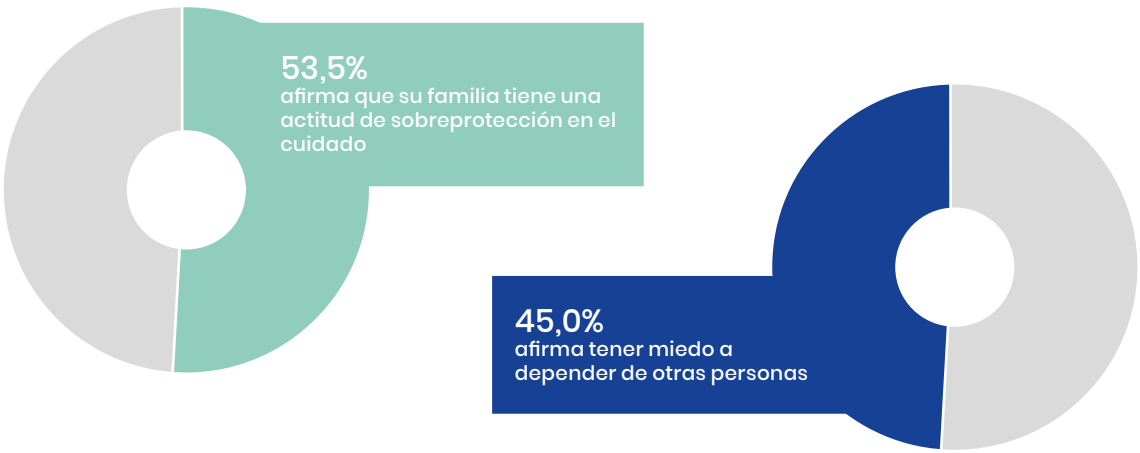


Gráfico 5. Preocupación ante cuidado del entorno

Impacto funcional y autonomía: conclusiones

- La mitad de las personas con cáncer de pulmón no puede hacer todas las actividades básicas del día a día sin ayuda externa, siendo el ejercicio físico y las tareas del hogar las mayores limitaciones físicas.
- Existe una alta divergencia entre el alto impacto del cáncer de pulmón en la esfera funcional y el escaso acceso a profesionales especializados/as. En cuanto a prioridades, es necesario potenciar el rol de profesionales de la fisioterapia y trabajo social y favorecer el acceso de pacientes a unidades de cuidados paliativos.
- La atención sociosanitaria debería poner mayor énfasis en los grupos de población con mayor afectación funcional: personas de edad joven; con enfermedad avanzada; nivel académico medio-inferior; personas no fumadoras; y mujeres.
- Es necesaria más investigación, apoyo sanitario y educación en autocuidado para un mejor manejo del cansancio y el dolor, al ser los efectos secundarios y síntomas con mayor repercusión entre pacientes. Igualmente, no se debe infravalorar el impacto que ocasionan los cambios de peso y la pérdida de cabello.

[20] Datos extraídos de Gráfico 14 (apartado 4.3. "Esfera familiar y social") y Gráfico 8 (apartado 4.2. Esfera emocional y psicológica)

4.2. ESFERA EMOCIONAL Y PSICOLÓGICA

Miedo, tristeza, incertidumbre, vulnerabilidad, ira, culpabilidad, etc. son diversas las reacciones emocionales que puede experimentar una persona en las diferentes fases del proceso del cáncer de pulmón. El estado emocional es un indicador fundamental de la salud y bienestar de las personas y, por ello, es necesario conocer el grado de afectación psicológica que refieren y explorar las causas principales de malestar emocional, así como los recursos y estrategias que emplean y desean para una mejor gestión de sus emociones.

Repercusiones de tipo emocional

Las personas consultadas manifiestan que **el cáncer de pulmón ha afectado a su estado de ánimo y emocional** de una forma considerable (3,07 en un rango del 0 al 5), con un relevante 23,1% de pacientes que afirma que la afectación ha sido total (5: puntuación máxima)[21]. El impacto a nivel psicológico es especialmente alto en determinados perfiles de pacientes, como se señala más adelante.

¿Se ha visto afectado negativamente tu estado de ánimo/emocional a raíz del cáncer de pulmón? (n=172)

0 "De ninguna forma" 5 "Totalmente"

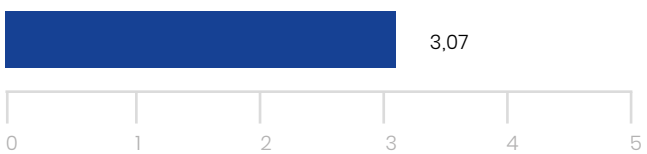


Gráfico 6. Impacto en estado emocional

2 de cada 10 personas con cáncer de pulmón han sido diagnosticadas de depresión y 1 de cada 10 considera que tiene depresión.

La depresión es un trastorno con una prevalencia relevante entre las personas con cáncer de pulmón. **8,0% de pacientes afirman haber sido diagnosticados/as de depresión tras detectarse el cáncer de pulmón** y, posiblemente, existan más casos sin identificar dentro de ese **11,0% adicional que considera que tiene depresión, pero no está diagnosticado/a.** Además, hay que considerar que el 11,9% de pacientes afirma haber tenido un diagnóstico de depresión antes del cáncer de pulmón.

[21] Ver datos en Anexo II

¿Te han diagnosticado depresión en alguna ocasión?
(n=172)

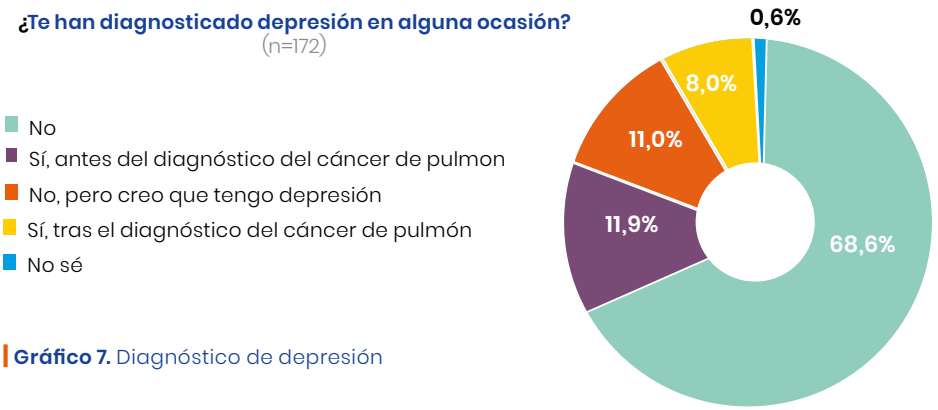


Gráfico 7. Diagnóstico de depresión

En coherencia con el impacto a nivel funcional, se detecta que el género y la edad son variables que influyen en las repercusiones emocionales y psicológicas:

Edad:

Existe una correlación estadísticamente significativa entre la edad y el impacto a nivel emocional. **A medida que disminuye la edad, aumenta la afectación de la enfermedad en el estado de ánimo[22].** E, igualmente, también hay una correlación entre la edad y la depresión[23]: las personas sin depresión tienen mayor edad y, en cambio, **quienes han sido diagnosticadas de depresión tras la detección del cáncer de pulmón tienen edades más bajas.**

Género:

También observamos una relación estadísticamente significativa entre género y depresión. Destaca un porcentaje muy superior de hombres que señalan no haber sido diagnosticados de depresión (+24,9%), y el **porcentaje de mujeres con depresión es muy superior tanto antes como después del diagnóstico del cáncer de pulmón** (+14,9% y +8,3% respectivamente).

Un idóneo abordaje psicológico requiere conocer las principales reacciones emocionales y explorar los condicionantes y factores que producen mayor malestar. La tabla 1 muestra que las **principales emociones asociadas al cáncer de pulmón están relacionadas con la preocupación por la familia, la incertidumbre, el miedo, la tristeza, la vulnerabilidad y la irascibilidad.**

[22] Coeficiente Pearson = -0,16 II [23] Magnitud baja (eta2=0,04)

A raíz de la enfermedad, ¿has experimentado en mayor medida las siguientes emociones o preocupaciones (en comparación con tu vida antes del diagnóstico)? (n=172)	Sí, con mucha frecuencia	Sí, en más ocasiones	No
Preocupación por mi familia	54,0%	38,4%	7,6%
Incertidumbre	48,8%	48,8%	2,4%
Miedo relacionado con la enfermedad	48,1%	36,3%	15,5%
Tristeza	37,4%	51,0%	11,6%
Sentimiento de vulnerabilidad	36,3%	48,2%	15,5%
Irascibilidad, frustración o enfado	35,8%	46,1%	18,1%
Ansiedad y estrés	34,2%	40,2%	25,5%
Sensación de bloqueo	22,8%	40,7%	36,5%
Sentimiento de soledad	16,6%	32,6%	50,8%
Preocupación por mi imagen física	11,7%	33,9%	54,4%
Sentimiento de culpabilidad	16,2%	18,0%	65,8%
Sensación de que me juzgan	6,9%	14,6%	78,4%
Vergüenza por tener la enfermedad	4,6%	14,9%	80,6%

Tabla 1. Reacciones emocionales tras el diagnóstico

Análisis por grupos de población:

Las personas jóvenes tienen mayores índices de tristeza y miedo, y mayor preocupación por la familia y el impacto en la imagen física.

El análisis de estos resultados en función de la edad nos muestra que existe una pauta coherente por la cual **las personas de mayor edad manifiestan una menor afectación en todas las reacciones emocionales,** siendo esta correlación estadísticamente significativa en el caso de la tristeza[24], la preocupación por la familia[25], el miedo a la enfermedad[26], la preocupación por la imagen física[27], la sensación de ser juzgado/a[28] y la incertidumbre[29]. En los demás casos la relación impacto-edad no es significativa pero es coherente con la pauta.

[24] Magnitud media (eta2=0,08) || [25] Diferencias de hasta 5 años entre categorías de respuesta || [26] Magnitud media-baja (eta2=0,05) || [27] Magnitud media-baja (eta2=0,05) || [28] Magnitud baja (eta2=0,03) || [29] Magnitud baja (eta2=0,03)

En relación con el género, se identifica una **mayor afectación emocional entre las mujeres con cáncer de pulmón,** estadísticamente significativa en lo referente a soledad[30], sensación de ser juzgada[31] y preocupación por la imagen física[32]. También muestran mayores índices de sensación de bloqueo, ansiedad y estrés, preocupación por la familia y vergüenza. La única respuesta emocional más frecuente en hombres que en mujeres es la irascibilidad, frustración o enfado.

Las mujeres sienten mayor soledad, se sienten más juzgadas y tienen mayor preocupación por el impacto en su imagen.

Las personas que nunca han fumado manifiestan mayores repercusiones emocionales y refieren mayor preocupación por la familia y mayores sentimientos de soledad.

También se detectan ciertas diferencias en el impacto emocional entre quienes nunca han fumado y quienes sí lo han hecho. **Las personas que nunca han fumado señalan un mayor impacto a nivel psicológico** y refieren mayor preocupación por la familia[33] y mayores sentimientos de soledad[34]. Por el contrario, las personas que han sido fumadoras refieren mayores sentimientos de culpabilidad[35].

Por otro lado, las **personas con nivel de estudios inferiores presentan mayores índices de miedo relacionado con la enfermedad[36] y mayor preocupación por la familia[37]**. En cambio, el sentimiento de vergüenza se incrementa según aumenta el nivel de estudios[38]. Sin tener una representatividad estadística, identificamos que, a medida que disminuye el nivel educativo, aumenta la sensación de bloqueo e incertidumbre. Y, por otro lado, las personas con estudios universitarios presentan mayor preocupación por su imagen física.

Las personas con bajos niveles académicos tienen mayores miedos y preocupación por la familia, mientras que las personas con estudios universitarios sienten más vergüenza y preocupación por su imagen.

Impacto en la imagen física

No es una de las principales preocupaciones para el conjunto total de pacientes, pero los resultados de la encuesta reflejan un alto impacto para determinados grupos de población: mujeres, y residentes en capitales de provincia[39] y/o municipios de gran tamaño[40], siendo la edad otra variable con influencia. Además, no debe olvidarse que los cambios de peso y la caída del cabello son dos de los efectos secundarios valorados de mayor impacto por las personas con cáncer de pulmón (ver apartado 4.1. Esfera funcional y autonomía).

[30]Concordancia entre variables del +33% (gamma) || [31]Concordancia entre variables del +53% (gamma) || [32]Concordancia entre variables del +53,3% (gamma) || [33]Concordancia entre variables del -30,4% (gamma) || [34]Concordancia entre variables del -33% (gamma) || [35]Concordancia entre variables del +37,4% (gamma) || [36]Concordancia entre variables del +30,2% (gamma) || [37]Concordancia entre variables del +21,9% (gamma) || [38]Concordancia entre variables del -24,4% (gamma) || [39]+10,8% ("Sí, con mucha frecuencia") || [40]Concordancia entre variables del -34,9% (gamma)

Análisis por tipos de reacción emocional:

A continuación exploramos algunas de las respuestas emocionales que suceden durante el proceso de la enfermedad:

1. Incertidumbre y vulnerabilidad

La convivencia con el cáncer de pulmón conlleva intensos sentimientos de vulnerabilidad e incertidumbre, tal y como las personas diagnosticadas han señalado en este estudio.

La incertidumbre es la reacción emocional más frecuente en las personas con cáncer de pulmón (97,6% afirman haberla experimentado y en la mitad de los casos con mucha frecuencia). La vulnerabilidad se produce, en parte, por la sensación de incertidumbre y un 84,5% de las personas encuestadas afirma haber tenido sentimientos de este tipo.

El momento del diagnóstico y el periodo hasta el inicio de tratamiento son los momentos más difíciles a nivel emocional.

Al preguntar por los momentos más complejos a nivel emocional (gráfico 8), los datos reflejan una **mayor intensidad emocional durante el proceso de diagnóstico.** Esta etapa se caracteriza por un alto grado de incertidumbre y una sensación de desprotección e inseguridad en las personas con cáncer de pulmón.

Momentos más difíciles y complejos a nivel emocional durante la enfermedad (n=172)

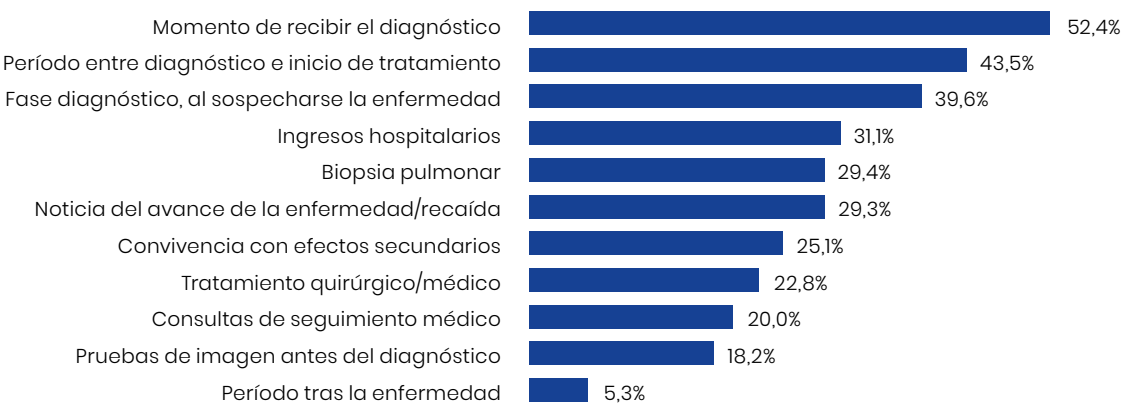


Gráfico 8. Situaciones de mayor complejidad emocional

Un análisis de las respuestas por grupos de población nos permite identificar un dato relevante, a pesar de no ser significativo. El momento de recibir el diagnóstico es más señalado por personas no fumadoras (+4,1%) en comparación con las fumadoras y estas últimas señalan en mayor medida el periodo entre el diagnóstico y el inicio de tratamiento (+5,2%).

2. Miedos y temores

El miedo es una reacción emocional característica de las personas con cáncer de pulmón y en torno a la mitad de pacientes (48,5%) afirma tener miedo con mucha frecuencia.

Si bien hay un 15,5% de personas que dice no haber tenido ningún miedo tras el diagnóstico, al hacer una pregunta directa acerca de los tipos de temores que pueden haber experimentado (gráfico 9), nos encontramos que el **94,6% de todas las personas encuestadas reconoce haber experimentado algún tipo de temor,** poniendo el énfasis en el **miedo al dolor, al sufrimiento y a la muerte.**

Solo un 5,4% afirma no haber tenido ningún miedo o temor tras el diagnóstico.

Miedos y temores desde el momento del diagnóstico (n=152)

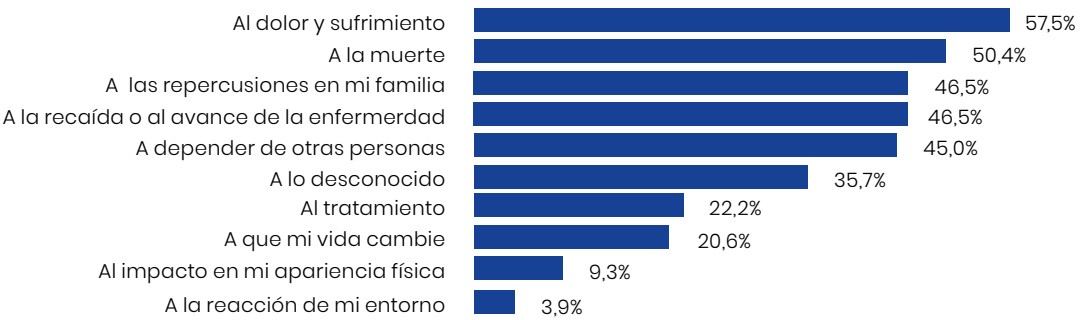


Gráfico 9. Tipos de miedo tras diagnóstico

3. Tristeza

Alrededor del 90% de las personas encuestadas reconoce haber tenido episodios de tristeza tras el diagnóstico. Sin embargo, al hacer una pregunta directa sobre posibles razones de tristeza asociadas al cáncer de pulmón, se observa cómo este porcentaje sube hasta el **94,3% de personas que identifican algún factor causante de tristeza,** especialmente el impacto en seres queridos y la previsión de futuro.

Motivos de tristeza desde el diagnóstico (n=152)

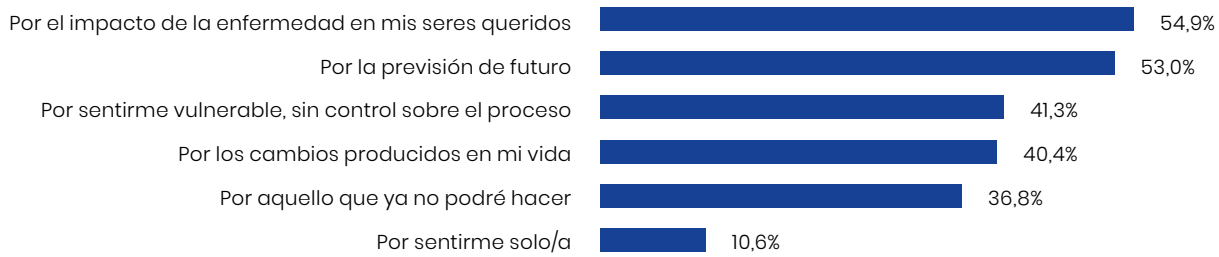


Gráfico 10. Causas de tristeza tras diagnóstico

4. Estigma

Tradicionalmente se ha atribuido un alto componente de estigma a las personas con cáncer de pulmón. Los datos de la anterior Tabla 1 muestran cómo los sentimientos asociados al estigma (culpabilidad, sentirse juzgado/a y vergüenza) son las reacciones emocionales menos experimentadas por las personas con esta enfermedad.

El estigma continúa siendo muy marcado en las personas con cáncer de pulmón.

Sin embargo, no debe obviarse que una proporción considerable de pacientes manifiesta **sentimientos relacionados con el estigma** por lo que se evidencia el claro componente estigmatizador de esta enfermedad.



El sentimiento de tener **vergüenza por tener cáncer de pulmón es más frecuente entre las personas con nivel educativo alto y la edad también tiene cierta influencia**[41]. También resulta destacado cómo las personas que viven solas tienden a tener mayores sentimientos de vergüenza.

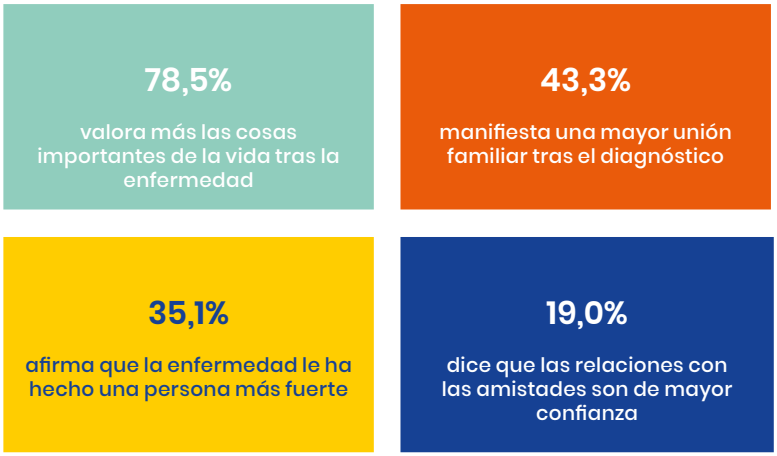
Estas reacciones emocionales pueden ser el motivo por el cual un 16,0% de pacientes tienden a ocultar la enfermedad, como se señala en el próximo apartado (4.3. Esfera familiar y social).

5. Resiliencia

El cáncer de pulmón es el punto de partida de una serie de vivencias que pueden poner en situación de riesgo emocional a los/las pacientes, tal y como hemos visto anteriormente. Esto obliga a las personas diagnosticadas con esta enfermedad a iniciar un proceso de adaptación a una nueva realidad que les permita tanto hacer frente a las complicaciones que vayan surgiendo como asumir las oportunidades que puedan surgir.

En este sentido, la resiliencia hace referencia al proceso de adaptarse de forma idónea a la adversidad y a la amenaza y a la capacidad de hacer frente a las mismas, superarlas e incluso salir fortalecido. Hemos incluido algunos ítems sobre resiliencia para hacer una aproximación a la capacidad de salir reforzado a partir del diagnóstico.

[41] La edad media entre quienes contestaron "Si frecuentemente" es de 53,0; mientras que quienes respondieron "No" es de 59,9"



El **78,5% valora, en mayor medida, las cosas importantes de la vida** tras la enfermedad. Este es uno de los factores destacados de resiliencia, ya que ayuda a reestablecer el orden de prioridades. Se observa una concordancia estadísticamente significativa entre este factor de resiliencia y el nivel educativo: tras el diagnóstico, existe una **mayor valoración de los aspectos importantes en las personas de menores niveles educativos**[42]**.**

Igualmente, un 35,1% considera que el cáncer de pulmón le ha hecho ser una persona más fuerte. Las **mujeres se sienten más fuertes tras el diagnóstico** que los hombres (+18,3%).

Apoyo ante el impacto emocional y psicológico

Los datos evidencian un acceso limitado a profesionales de salud mental: **3 de cada 4 pacientes no han acudido a profesionales de psicología**[43]**.**

Además, menos del 10% han acudido a psiquiatría. La hipótesis de que un porcentaje del grupo de personas que cree tener depresión (11,0%) ciertamente padece este trastorno, se apoya en el escaso acceso de las personas con cáncer de pulmón a profesionales capaces de realizar un correcto diagnóstico.

Psiquiatría: 92,6% de pacientes no ha acudido a profesionales de psiquiatría

Psicología: 78,7% de pacientes no ha acudido a profesionales de psicología

Estos datos muestran un deficiente acceso a recursos de apoyo profesional especializados en salud mental, que permitan hacer frente no solo a los síntomas de la depresión sino también a las reacciones emocionales que dificulten el autocontrol y la gestión psicológica.

[42] Concordancia entre variables del -28,7% (gamma) || [43] n= 136

Un dato adicional que pone de manifiesto estas carencias es el siguiente: **1 de cada 5 personas con depresión y cáncer de pulmón afirma no haber recibido tratamiento para la depresión.**

Otro recurso de apoyo son las ONG y asociaciones de pacientes que ofrecen servicios de diferente índole como, por ejemplo, información, apoyo entre iguales, educación sanitaria y atención especializada, entre otros.

Los datos muestran una infrautilización de este recurso: solo **1 de cada 4 personas ha acudido a estas organizaciones.** Este porcentaje probablemente sea incluso inferior, teniendo en cuenta que la encuesta ha sido mayoritariamente distribuida por dos ONG de este tipo. Probablemente se debe al desconocimiento social del valor de este recurso: **el 61,8% no sabe si estar en contacto con una asociación u ONG puede serle útil** de alguna forma.

¿Has recibido tratamiento (farmacológico y/o picológico) para la depresión? (n=35)

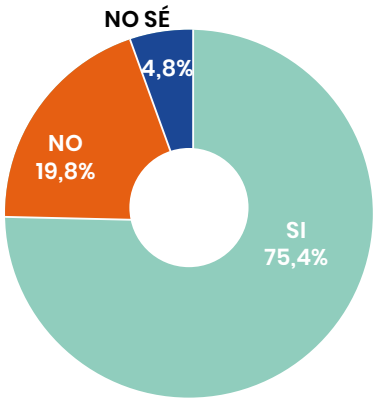


Gráfico 11. Acceso a tratamiento para depresión

¿Has acudido a una asociación de pacientes o a una ONG para informarte o solicitar apoyo? (n=140)

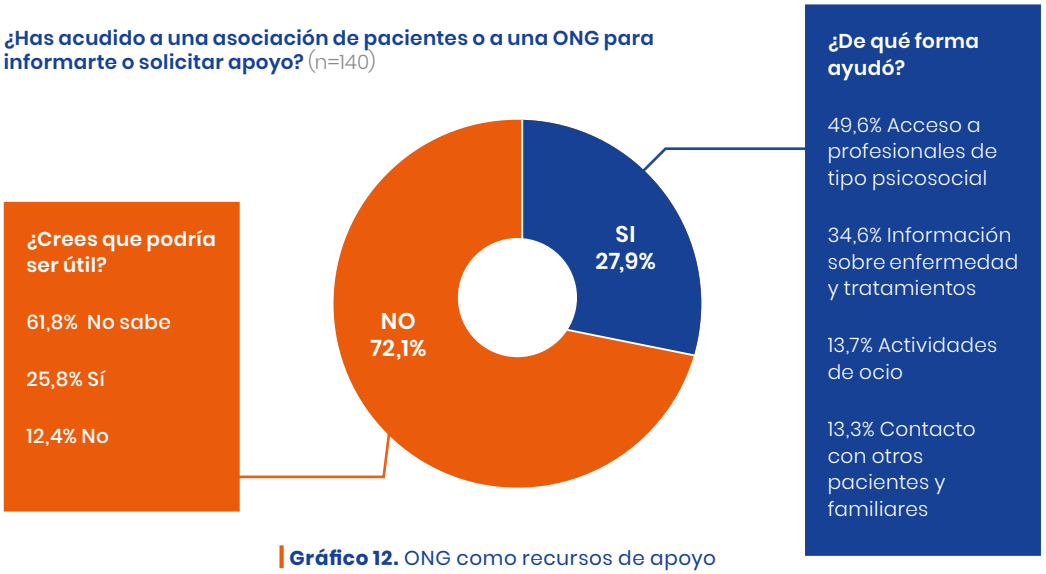


Gráfico 12. ONG como recursos de apoyo

Las **personas que acuden a estas organizaciones, en mayor proporción, son las mujeres** (Mujeres: 34,6% - Hombres: 25,4%) y de una edad media más joven (en comparación con quienes no acuden a las ONG)[44]. Por otro lado, son consideradas más útiles por las mujeres[45], las personas con enfermedad localizada[46] y quienes tienen nivel de estudios medio-inferior[47].

El acceso a profesionales de ámbito psicosocial de las ONG es más empleado por las personas con enfermedad localizada (+17,3%), mientras que quienes tienen cáncer de pulmón diseminado optan, en mayor medida, por solicitar información sobre la enfermedad y los tratamientos (+19,2%).

En la misma línea destacada en el apartado "4.1 Esfera funcional y autonomía", el entorno juega un papel fundamental en el apoyo emocional de las personas con cáncer de pulmón y la **valoración de la red informal de soporte es muy positiva** en la mayoría de los casos. Sin embargo, a pesar de que mayoritariamente manifiestan sentirse apoyados/as, un 16,9% no cuenta con alguien con quien hablar en la mayoría de las ocasiones que lo necesita.

A raíz del diagnóstico, ¿te has sentido apoyado/a por tu familia y seres queridos? (n=140)

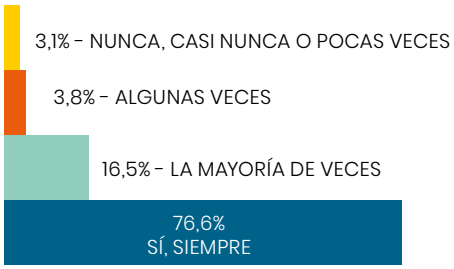


Gráfico 13. Apoyo del entorno

¿Tienes alguna persona con la que contar cuando necesitas hablar? (n=140)

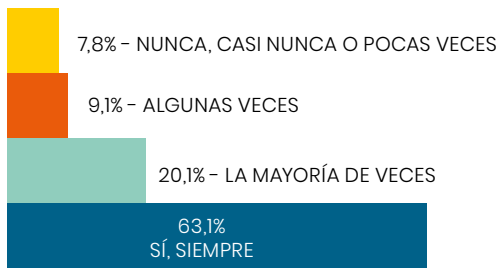


Gráfico 14. Acceso a personas para hablar

Impacto emocional: conclusiones

- La preocupación por la familia, la incertidumbre, el miedo y la tristeza son las principales reacciones emocionales de las personas con cáncer de pulmón tras el diagnóstico.
- El impacto psicológico del cáncer de pulmón afecta, en mayor medida, a mujeres y a personas de edades más jóvenes.
- El estigma continúa siendo muy marcado y existen muchas personas que manifiestan sentirse juzgadas y sentimientos de culpabilidad y vergüenza.
- La resiliencia permite que una mayoría de pacientes valore ahora las cosas más importantes de la vida, especialmente las personas con niveles educativos bajos.
- Existe un déficit en el acceso a recursos de salud mental: mayoritariamente no acuden a profesionales de psicología o psiquiatría, y 1 de cada 5 personas afirman no recibir tratamiento para su depresión.
- Las ONG y asociaciones de pacientes son un recurso infrautilizado y poco conocido entre las personas con cáncer de pulmón.

[44] Magnitud baja (eta2=0,02). Edad media entre quienes acuden: 56,17 – Edad media entre quienes no acuden: 60,1 || [45] Útil – Mujeres: 37,7% - Hombres: 20,5% || [46] Hay 18,9% más de casos esperados de personas con metastasis que lo consideran no útil. Y 9,1% menos de casos de personas con enfermedad localizado que lo consideran no útil || [47] Útil para estud. primarios: 41,7%, estud. medios: 28,9% y estud. universitarios: 12,8%

4.3. ESFERA FAMILIAR Y SOCIAL

A partir del diagnóstico se suceden nuevas rutinas y hábitos que pueden interferir en el entorno familiar y social. Las amistades y la familia ejercen roles de apoyo, pero, a su vez, están igualmente afectadas por la enfermedad. Es necesario, por tanto, explorar el impacto que la enfermedad ocasiona en ambas esferas e indagar qué tipo de cambios y repercusiones se han producido a raíz del diagnóstico.

Repercusiones en entorno familiar y social

El impacto del cáncer de pulmón en la familia se valora con un índice de 2,1 (en una escala del 0 al 5), por lo que se observa un menor impacto en comparación con otros ámbitos, como los planes de futuro (3,2), el estado emocional (3,1) y la vida cotidiana (2,7).

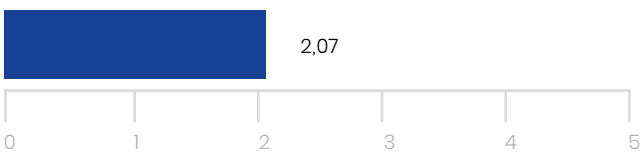
Este índice inferior se debe a que un número amplio de personas (37,2%) ha señalado que el cáncer de pulmón no ha afectado de ninguna forma a su familia[48].

Cabe destacar que existe una diferencia estadísticamente significativa en el impacto a nivel familiar entre las personas con enfermedad localizada (índice: 1,6) y metastásica (índice: 2,5)[49].

Gráfico 15. Impacto en la familia

¿Se ha visto afectada negativamente tu familia (relaciones, roles, dinámicas, etc) a raíz del cáncer de pulmón? (n=171)

0 "De ninguna forma" 5 "Totalmente"



A pesar de que el impacto no es tan alto como en otros ámbitos, no deben obviarse dos datos importantes:

- 1 de cada 4 pacientes (27,3%) reconoce un alto impacto en la familia (índice de 4-5)[50].
- Al plantear la pregunta del gráfico 16, nos encontramos que la inmensa **mayoría (93,6%) de las personas con cáncer de pulmón reconoce que la enfermedad ha tenido repercusiones en personas de su entorno** más cercano. Solo un 6,4% dice no haber tenido ninguna repercusión específica.

[48] Ver datos en Anexo 2 II [49] Magnitud baja (eta2=0,04) || [50] Ver datos en Anexo 2

¿Reconoces alguno de los siguientes síntomas en alguna persona de tu familia o entorno más cercano a raíz de tu enfermedad? (n=151)

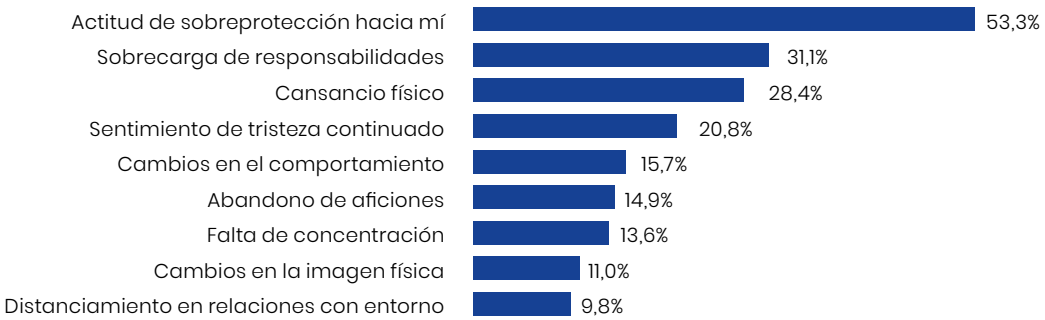


Gráfico 16. Síntomas en el entorno

Analizando los síntomas a nivel individual en las personas de la familia, más de la **mitad de pacientes (53,5%) reconoce actitudes de sobreprotección de familiares** y del entorno más cercano. Este dato cobra más importancia si cabe si tenemos en cuenta que la dependencia de otras personas es uno de los principales miedos para casi la mitad de pacientes (45,0%)[51].

En un alto porcentaje de casos identificamos otros síntomas en el entorno más cercano al paciente como la sobrecarga de responsabilidades (31,1%) y el cansancio físico (28,4%). Además, no se debe obviar el dato de que **1 de cada 5 pacientes afirma tener familiares con sentimientos de tristeza continuados.**

El impacto del cáncer de pulmón (real o potencial) en el bienestar de la familia es causa de preocupación por parte de pacientes. Así, por ejemplo, **el impacto de la enfermedad en sus seres queridos es la principal causa de tristeza en los/las pacientes,** como se señala en el apartado anterior (4.2. Esfera emocional y psicológico). Además, el 92,4% afirma sentir sentir una mayor preocupación por su familia tras el diagnóstico, y un 46,5% dice que las repercusiones familiares han sido uno de sus principales miedos a raíz del diagnóstico.

El impacto en la familia es la principal causa de tristeza para las personas con cáncer de pulmón.

[51] Dato extraído de Gráfico 9 Tipos de miedo tras diagnóstico (apartado 4.2. Esfera emocional y psicológica)

Más allá de las repercusiones que la enfermedad ha ocasionado en las personas de la familia, hemos querido concretar qué cambios se han producido tras el diagnóstico a nivel familiar.

En el ámbito familiar, ¿qué cambios se han producido tras el diagnóstico del cáncer de pulmón? (n=151)

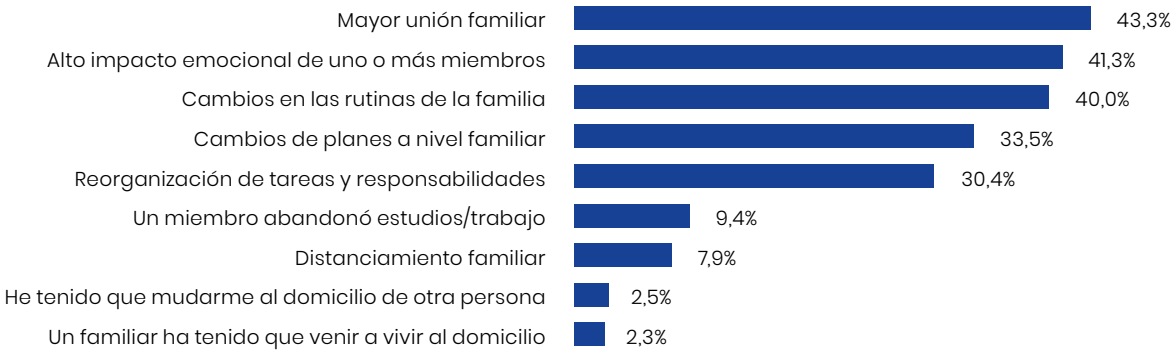


Gráfico 17. Cambios en el ámbito familiar

El 9,1% de pacientes afirma que no se ha producido ningún cambio en el entorno familiar (especialmente entre las personas con enfermedad localizada[52]). El restante 90,9% sí que reconoce una serie de cambios, entre lo que **destaca un aspecto positivo: una mayor unión familiar a raíz del cáncer de pulmón.**

Cambios en la unidad familiar: perspectiva de género

Es reseñable que el porcentaje de mujeres que manifiesta una mayor unión familiar es muy superior al de hombres (+25,8%). En cambio, estos sienten con mucha mayor frecuencia un distanciamiento familiar, en comparación con las mujeres (+20,0%). Por tanto, observamos una cierta relación entre el género y la percepción del impacto del cáncer de pulmón en la unión-distanciamiento familiar que invita a profundizar en posteriores estudios.

Resulta necesario incorporar la perspectiva de género para comprender otros cambios en el entorno familiar. De esta forma, se detectan diferencias sobre la percepción y experiencia de mujeres y hombres sobre los cambios acontecidos en la familia. Por lo general, las mujeres refieren más cambios concretos como, por ejemplo, cambios en las rutinas de la familia y reorganización de tareas y responsabilidades. Ambos son destacados especialmente por las mujeres en comparación con los hombres (+31,4% y +34,0% respectivamente).

Las mujeres señalan mayor unión familiar, mientras que los hombres manifiestan mayor distanciamiento.

[52] Las personas con cáncer localizado señalan un 13,2% más que "ninguno, nada ha cambiado" respecto a las personas con metástasis

El contrapunto negativo es el alto **impacto emocional que las personas con cáncer de pulmón (4 de cada 10) reconocen en uno o más integrantes de la familia.** Recordemos que anteriormente se señalaba que el 20,8% observaba sentimientos de tristeza continuada en familiares, así que la hipótesis es que este impacto se pueda deber a emociones no solo de tristeza, sino también de miedo, irascibilidad, soledad, agotamiento mental, etc.

Por otro lado, el cáncer de pulmón tiene también el potencial de afectar a las relaciones sociales de las personas con esta enfermedad. Sin embargo, tal y como muestran los siguientes datos, **el impacto negativo en las amistades es menor que en la familia e incluso se observan, en mayor medida, repercusiones positivas.**

¿Qué implicaciones ha tenido la enfermedad en tu círculo de amistades? (n=151)



Gráfico 18. Repercusiones en amistades

1 de cada 5 pacientes (21,6%) dice que el cáncer de pulmón no ha tenido ninguna implicación (positiva o negativa) en su círculo de amistades (especialmente entre las personas con enfermedad localizada[53]).

Para el resto de las personas, destaca el siguiente contrapunto entre las dos principales consecuencias: **35,3% dice que se ha producido un acercamiento de algunas amistades y 20,7% dice que ha habido un distanciamiento** de algunas personas.

En cuanto a las relaciones sociales, uno de los motivos que tradicionalmente se ha asociado con la soledad y aislamiento social de las personas con cáncer de pulmón ha sido el estigma y la decisión de no hacer público el diagnóstico entre familiares y/o amistades.

Sin embargo, el presente estudio pone de manifiesto cómo la normalización social del cáncer ha permitido que cada vez más pacientes hablen abiertamente de la enfermedad con su entorno. De esta forma, casi **3 de cada 4 pacientes afirman que nunca o pocas veces han ocultado la enfermedad.**

[53] Las personas con cáncer localizado señalan un 17,5% más que "ninguno, nada ha cambiado" respecto a las personas con metástasis

Trato de mantener la enfermedad en secreto (n=151)

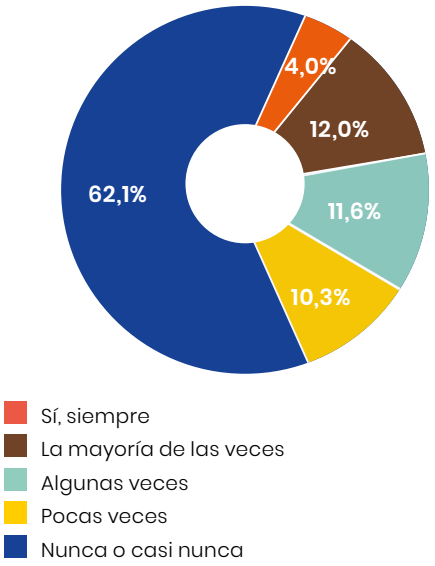


Gráfico 19. Ocultamiento de la enfermedad

¿Quiénes tienden a ocultar en mayor medida la enfermedad?

Entre quienes la ocultan siempre o la mayoría de las veces, encontramos una mayor proporción estadísticamente significativa de hombres (+15,6), de personas que no han fumado[54] y de personas residentes en capitales de provincia y municipios de mayor tamaño.

En este sentido, se observa una concordancia estadísticamente significativa entre mantener la enfermedad en secreto y el lugar de residencia, con una tendencia mayor a ocultar la enfermedad entre quienes viven en capitales de provincia[55] y/o residen en municipios de mayor tamaño[56].

Tienden a ocultar más la enfermedad los hombres, las personas que nunca han fumado y quienes residen en capitales de provincia o grandes municipios.

Las actitudes y reacciones de algunas personas respecto a mi enfermedad me han hecho sentirme mal conmigo mismo/a (n=151)

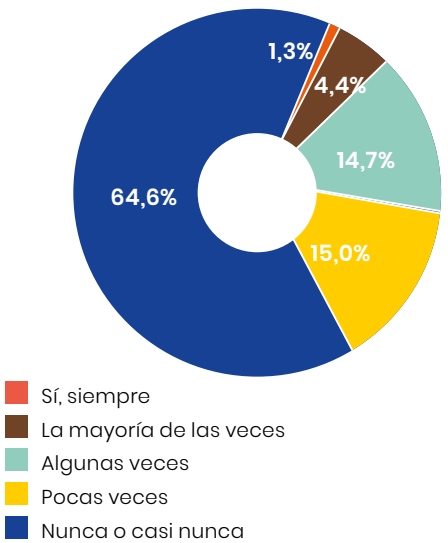


Gráfico 20. Malestar ante reacciones del entorno

[54] Concordancia entre variables del -31,8% (gamma) || [55] Concordancia entre variables del -33,6% (gamma) || [56] Concordancia entre variables del -49,1% (gamma)

Sería recomendable profundizar en las causas por las cuales todavía sigue habiendo un **grupo considerable de personas (16,0%) que mantienen la enfermedad en secreto** siempre o la mayoría de las veces, y conocer los motivos por los cuales existen diferencias tan marcadas por género, antecedentes de consumo tabáquico y lugar de residencia.

Ocultar la enfermedad quizá esté relacionado con los datos de la gráfica 20, la cual muestra que el **20,4% de pacientes manifiesta haberse sentido mal a consecuencia de las reacciones de personas del entorno.**

Estos datos son coherentes con los resultados de estigma mostrados anteriormente y que señalan que el 21,6% de personas encuestadas se ha sentido juzgada y un 19,4% ha sentido vergüenza por tener cáncer de pulmón.

Observamos que 1 de cada 5 pacientes afirma haberse sentido mal por las reacciones de otras personas ante su enfermedad, pero hay grupos de población que sienten mayor afectación. En este sentido, encontramos una correlación con el haber o no haber fumado, de forma que **a las personas fumadoras les afectan menos las actitudes de otras personas**[57].

Impacto familiar y social: conclusiones

- Existen diferencias destacadas en la valoración del impacto a nivel familiar entre las personas con cáncer de pulmón. Un 37,2% afirma que no ha habido afectación negativa mientras que un 27,3% reconoce un alto impacto.

- Más de la mitad de las personas detectan actitudes de sobreprotección por parte de familiares, y 1 de cada 3 pacientes identifica sobrecarga de responsabilidades y cansancio físico en algunas personas de su entorno.

- Existe un alto impacto emocional del cáncer de pulmón en los familiares, tal y como señalan 4 de cada 10 pacientes. Sin embargo, el aspecto más destacado es la mayor unión familiar.

- La enfermedad puede ocasionar repercusiones en las relaciones de amistad, tanto por producirse una cercanía en este tipo de vínculos (35,3%) como un distanciamiento (20,7%).

- El 27,6% de pacientes ha ocultado la enfermedad al menos en alguna ocasión, quizá por el temor a las reacciones de otras personas. Se debe tener en cuenta que el 20,4% de pacientes manifiesta haberse sentido mal a consecuencia de las reacciones de personas del entorno.

[57] Concordancia entre variables del -31,1% (gamma)

4.4. RELACIÓN DE PAREJA Y VIDA SEXUAL

Las parejas de las personas con cáncer de pulmón tienen un papel muy relevante en todo el proceso de la enfermedad. Son personas que tienen que convivir también con esta patología y que pueden presentar síntomas físicos o emocionales por el impacto de la enfermedad. Y, por otro lado, son personas cruciales en el cuidado y apoyo a pacientes. Es importante saber de qué forma la enfermedad ha podido repercutir en la relación de pareja y, por otro lado, en la sexualidad.

Repercusiones en la pareja y sexualidad

Como se muestra en datos anteriores, el cuidado de tipo informal es muy destacado y valorado por pacientes y, en la mayoría de los casos, recae principalmente en la pareja, de forma que **6 de cada 10 pacientes acuden a sus parejas como primera opción al buscar apoyo.**

Es reseñable que **la pareja es el principal punto de apoyo en mayor medida para los hombres** que para las mujeres. 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%).

El 90,1% de pacientes que ha completado la encuesta ha tenido pareja estable desde el diagnóstico. Les hemos preguntado acerca de las posibles repercusiones positivas o negativas que la enfermedad ha ocasionado en su relación de pareja. Tal y como muestran los siguientes datos, **la enfermedad ha repercutido de forma más positiva que negativa en la relación de pareja** en la mayoría de las personas con cáncer de pulmón.

3 de cada 4 pacientes con pareja manifiestan que la relación se ha visto, de algún modo, afectada positivamente en el contexto de la enfermedad, y más de la mitad (56,4%) considera que la relación se ha visto reforzada tras el diagnóstico.

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

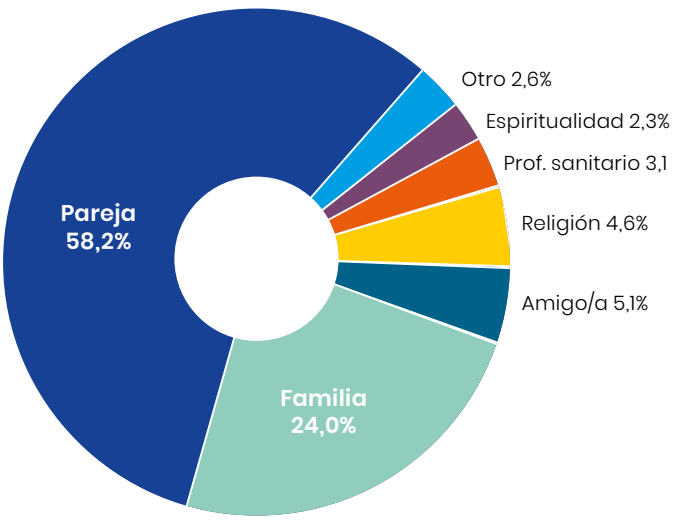


Gráfico 21. Primer recurso de apoyo

¿De qué forma se ha visto (o se vio) afectada positivamente tu relación de pareja en el contexto de la enfermedad? (n=131)

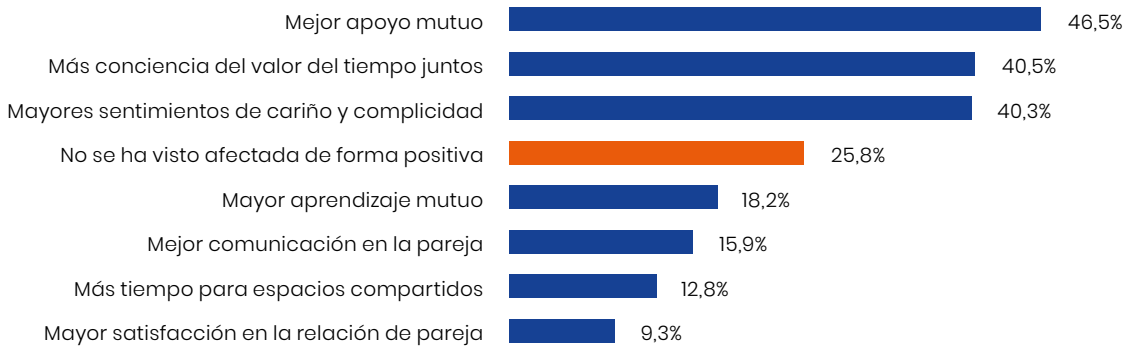


Gráfico 22. Repercusiones positivas en la relación de pareja

De manera destacada se señalan como principales repercusiones positivas el mejor apoyo mutuo (46,5%), la mayor conciencia del valor del tiempo juntos (40,5%) y mayores sentimientos de cariño y complicidad (40,3%).

En cambio, 1 de cada 4 afirma que la relación no se ha visto afectada de ninguna forma positiva, dato que correlaciona con **ese 27,2% que considera que la relación de pareja no se ha visto reforzada** tras el diagnóstico.

En este grupo, identificamos una mayor proporción de hombres. **Ellos consideran en mayor medida que las mujeres que la relación de pareja ha sido reforzada** tras el diagnóstico (+17,3%).

¿Crees que la relación de pareja se ha visto (o se vio) reforzada a raíz del diagnóstico? (n=131)

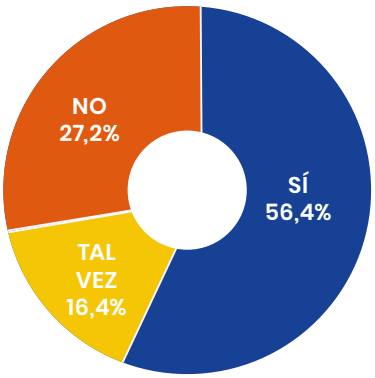


Gráfico 23. Reforzamiento de la relación de pareja

Atendiendo al posible impacto negativo de la enfermedad, el dato más destacado es que la **mitad de pacientes (48,1%) señala que la relación no se ha visto afectada negativamente** de ninguna manera (especialmente entre las personas con enfermedad localizada[58]). Por el contrario, la principal repercusión negativa está relacionada con la reducción de la vida íntima y sexual, que ha sido puesta de manifiesto por el 39,5% de las personas con cáncer de pulmón y con pareja, muy lejos de otras consecuencias negativas.

[58] Hay un 21,1% más de personas con cáncer localizado que señalan "ninguno, nada ha cambiado" respecto a las personas con metástasis

¿De qué forma se ha visto (o se vio) afectada negativamente tu relación de pareja en el contexto de la enfermedad? (n=131)

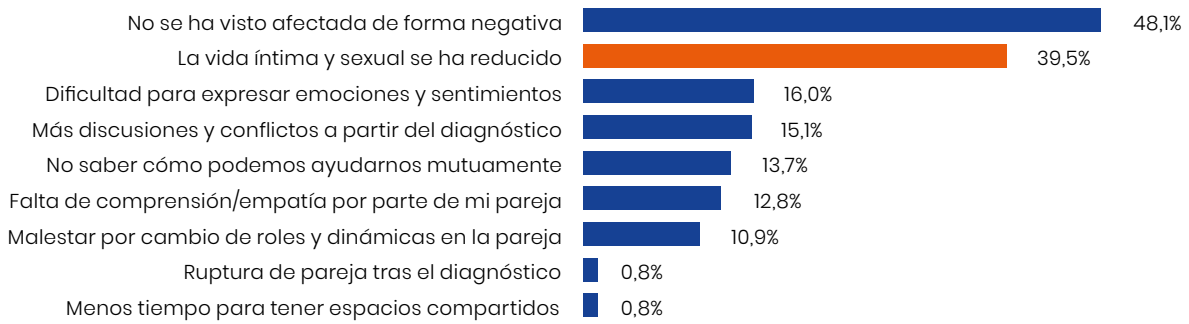


Gráfico 24. Repercusiones negativas en la relación de pareja

Existe cierta relación entre valorar el impacto en la relación de pareja de forma positiva o negativa y el nivel educativo.

Las personas con estudios primarios afirman que la relación de pareja no se ha visto afectada negativamente en un 23,4% más de casos que quienes tienen estudios universitarios

Las personas con estudios universitarios afirman que la relación de pareja no se ha visto afectada positivamente en un 14% más de casos que quienes tienen estudios primarios

Se observa un alto impacto de la enfermedad en la vida sexual. Al preguntarles específicamente a toda la muestra (con o sin pareja), observamos que **6 de cada 10 han tenido dificultades de índole sexual.** Esta problemática se agrava por el escaso abordaje sanitario que han recibido en este ámbito ya que la mayoría no han acudido a profesionales para buscar ayuda: **el 88,5% de quienes dicen tener repercusiones de ámbito sexual no ha acudido a profesionales de la salud.** Este grupo de población se caracteriza por tener una media de edad más baja[59] y hay una cierta tendencia a concentrarse un mayor impacto en personas residentes en municipios de tamaño medio[60]. Estas personas, además, han acudido en menor proporción a profesionales de la salud[61].

[59] Magnitud baja (Eta cuadrado 0,03) || [60] Hay 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 || [61] En los municipios grandes hay un 9,2% menos de los casos esperados en la categoría "No han acudido a profesionales", mientras que en los municipios medios han señalizado esta cuestión la indican un 12% más de lo esperado.

¿Se ha visto tu vida sexual afectada a raíz del diagnóstico? ¿Has acudido a profesionales sanitarios para buscar ayuda? (n=144)

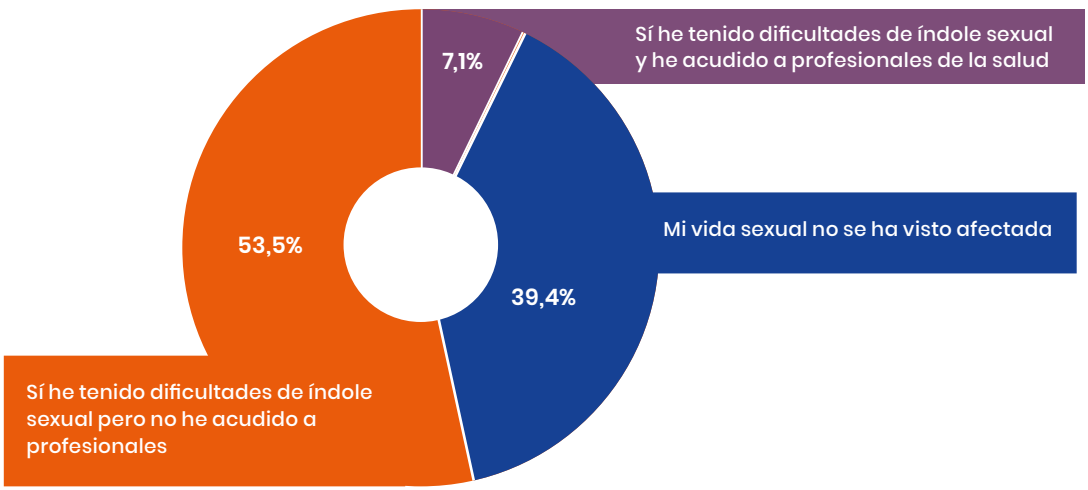


Gráfico 25. Afectación en sexualidad y acceso a profesionales

Por otro lado, el cáncer de pulmón tiene repercusiones de índole social y relacional, como se refleja en el apartado 4.3 (Esfera familiar y social). Por ello, hemos preguntado a las personas sin pareja estable si la enfermedad ha supuesto una barrera en este sentido.

La **mayoría de las personas que ha querido tener pareja afirma que el cáncer de pulmón ha dificultado tener una relación sentimental,** aunque este dato debe interpretarse con cautela debido al bajo tamaño muestral de esta pregunta.

¿Crees que la enfermedad te ha dificultado tener pareja? (n=15)

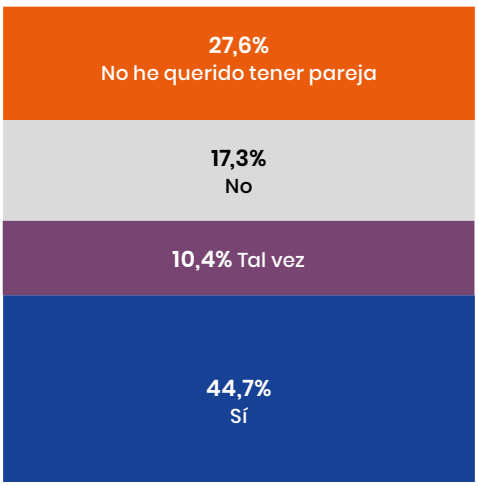


Gráfico 26. Dificultad para encontrar pareja

Impacto en pareja y vida sexual: conclusiones

- Las parejas son las principales cuidadoras de las personas con cáncer de pulmón (en mayor medida para los hombres con esta enfermedad), quienes valoran muy positivamente el apoyo recibido.

- El proceso de la enfermedad ha tenido un impacto más positivo que negativo en la relación de pareja y más de la mitad de personas afirman que la relación se ha visto reforzada tras el diagnóstico.

- Las principales repercusiones positivas tras la enfermedad son un mejor apoyo mutuo en la relación, mayor conciencia del valor del tiempo juntos y mayores sentimientos de cariño y complicidad.

- Las repercusiones de índole sexual son manifiestas y destacadas no solo por el colectivo de personas con pareja sino por un alto porcentaje de todo el conjunto de pacientes.

- La mayoría de las personas con dificultades de índole sexual no acuden a profesionales de la salud para buscar soluciones.

4.5. ESFERA LABORAL Y ECONÓMICA

El cáncer de pulmón tiene el potencial de interponerse en el desarrollo profesional de pacientes e igualmente puede ocasionar ciertas consecuencias económicas tanto por los cambios en los ingresos como en los gastos. A continuación, se realiza una aproximación a las diferentes complicaciones de índole laboral y financiera a las que hacen frente las personas tras el diagnóstico.

Repercusiones laborales

La **mayoría de personas con cáncer de pulmón (88,8%) no trabajaba en el momento de realizar la encuesta,** la mitad de ellos por causas de incapacidad laboral o jubilación. Es cierto que no solo debe considerarse el factor "enfermedad" sino también el factor "edad" para explicar este alto volumen de personas que han cesado su actividad profesional.

Un 30,1% no trabajaba antes del diagnóstico, resultado de la elevada edad media de diagnóstico en cáncer de pulmón (64 años). A pesar de su poco peso porcentual, es llamativo que un **4,2% de pacientes hayan sido despedidos/as o no renovados/as** de su puesto de trabajo.

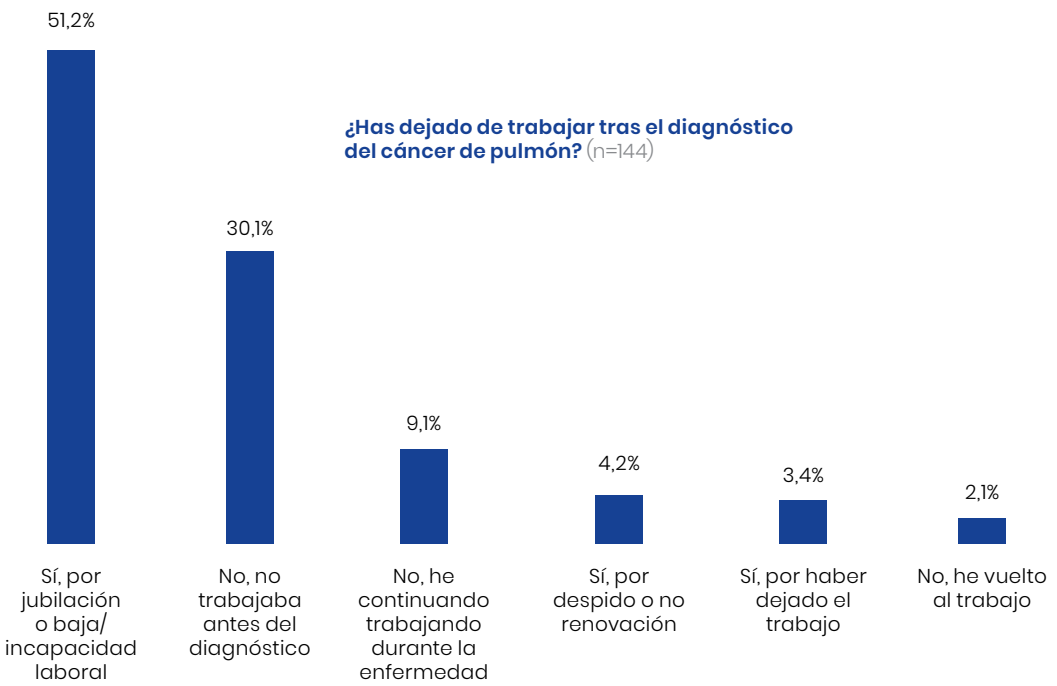


Gráfico 27. Situación laboral tras diagnóstico

Poniendo la mirada en aquellas personas que han continuado trabajando a pesar de la enfermedad y en quienes han vuelto a su empleo, un **79,9% afirma haber experimentado dificultades que han repercutido en su actividad laboral.** Así, por ejemplo, existen **dificultades para conseguir alcanzar el rendimiento profesional** habitual previo al diagnóstico, tal y como confirma el 55,8% de estas personas, si bien debemos tomar con cautela estos datos debido a la baja muestra de esta pregunta.

¿Cuáles son las principales dificultades que has tenido en el trabajo? (n=15)

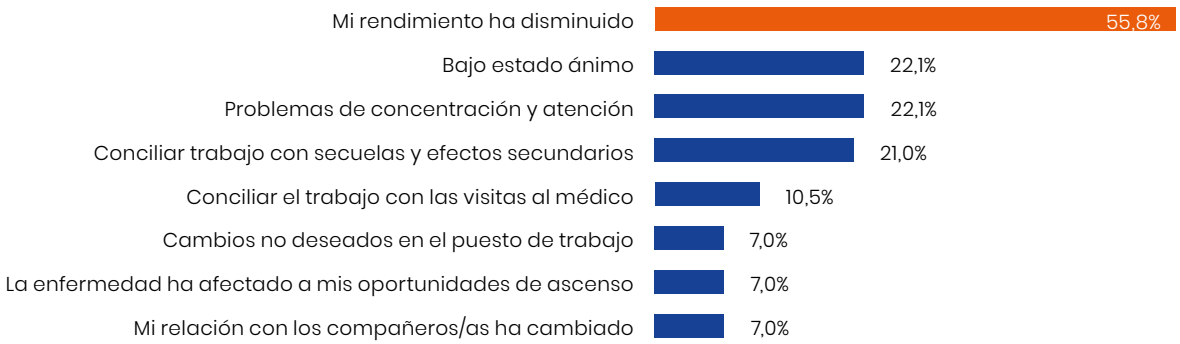


Gráfico 28. Dificultades en el trabajo

La mitad de las personas han recurrido a alguna medida para la reincorporación laboral como, por ejemplo, flexibilidad horaria, reducción de jornada o adaptación del puesto de trabajo.

Los motivos entre las personas que no lo han hecho han sido por no haberlo necesitado (63,3%) y no haber tenido la posibilidad de solicitarlo (22,0%), si bien estos datos deben ser considerados con cautela por la baja muestra para esta pregunta (n=7).

¿Has recurrido a alguna medida para facilitar tu reincorporación laboral? (n=15)

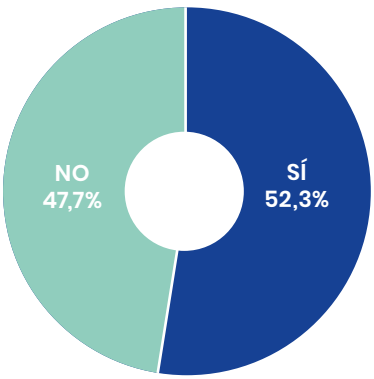


Gráfico 29. Reincorporación laboral

Repercusiones económicas

Las repercusiones de índole laboral han ocasionado consecuencias negativas en las personas con cáncer de pulmón en el ámbito económico. **Según el 45,9% de pacientes, el cáncer de pulmón ha tenido un impacto negativo o muy negativo a nivel económico,** con impacto mayor en los municipios de tamaño medio-bajo[62].

¿Qué impacto ha tenido el cáncer de pulmón a nivel económico? (n=142)

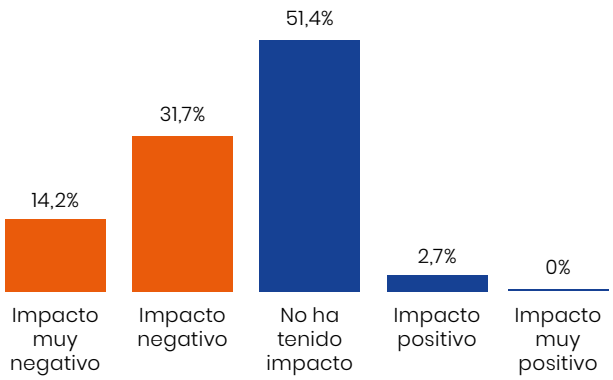


Gráfico 30. Impacto económico

[62]Concordancia entre variables del +39,2% (gamma)

Las principales causas están muy ligadas a la **reducción de ingresos económicos como consecuencia de dejar de trabajar,** como se muestra en la gráfica 31. A las repercusiones en los ingresos hay que añadir las ocasionadas en los gastos. De esta forma, el **26,1% ha tenido mayores gastos por traslado al hospital y un 24,3% por la adquisición de nuevos hábitos** como, por ejemplo, cambios en la dieta, rehabilitación o la compra de dispositivos o utensilios para una mejor calidad de vida.

Se observan diferencias en los motivos por los cuales tienen menor poder adquisitivo en función del nivel educativo. La diferencia más destacada es que mientras que **las personas con estudios primarios destacan los gastos por traslado al hospital** con más frecuencia (+25,6% respecto a estudios universitarios), **quienes tienen estudios universitarios hacen referencia a la reducción de ingresos por motivos salariales** (+25,5% respecto a estudios primarios).

Existe una concordancia entre el nivel educativo y el impacto económico negativo de la enfermedad[63], siendo **las personas con estudios secundarios quienes mayor afectación económica** tienen (64% de los casos con impacto negativo o muy negativo).

¿Cuáles son los motivos de que tengas menos recursos económicos? (n=66)



Gráfico 31. Motivos de impacto económico

Impacto laboral y económico: conclusiones

- El cáncer de pulmón afecta al rendimiento profesional y la actividad laboral: 8 de cada 10 de personas que trabajan en la actualidad reconocen dificultades para realizar las tareas de su puesto de trabajo.
- La enfermedad ha ocasionado un impacto económico negativo en casi la mitad de pacientes.
- Las causas principales de disponer de menos recursos económicos están relacionadas con una reducción de los ingresos, si bien se observan igualmente muchos tipos de gastos asociados a la enfermedad.

[63] Concordancia entre variables del +26,8% (gamma)

5

Decálogo de propuestas

1. **Aumentar la accesibilidad a profesionales de la psicología, trabajo social y fisioterapia,** principalmente. Solo un 21,3%, 7,3% y 10,1% de pacientes -respectivamente- ha accedido a estos profesionales. Los resultados de esta encuesta muestran un déficit entre el impacto funcional, emocional y social y el acceso a estos perfiles profesionales.

2. **Ofrecer atención emocional y soporte durante el proceso de diagnóstico de forma prioritaria.** El momento del diagnóstico y el periodo hasta el inicio de tratamiento son los momentos más difíciles a nivel emocional, según destacan las personas con cáncer de pulmón.

3. **Facilitar el acceso a cobertura médica y psicológica para tratar las complicaciones en la salud sexual** de las personas con cáncer de pulmón. Más de la mitad manifiestan tener dificultades, pero mayoritariamente no acuden a profesionales de la salud.

4. **Promover recursos para hacer frente al impacto del cansancio y el dolor,** al ser las principales repercusiones físicas que manifiestan las personas con cáncer de pulmón, y que ocasionan un deterioro en su autonomía y vida cotidiana.

5. **Visibilizar y ofrecer el apoyo de equipos de cuidados paliativos desde el momento del diagnóstico,** sin esperar a etapas finales de la vida. Solo 1 de cada 10 pacientes afirma haber recibido atención por parte de estas unidades, que son un recurso referente en el manejo de síntomas, apoyo psicosocial y educación sanitaria.

6. **Facilitar la derivación a servicios de salud mental** para resolver y ofrecer atención a las personas sin diagnóstico de depresión pero que creen tenerla (11,0%).

7. **Priorizar la atención psicosocial a los grupos de población con cáncer de pulmón que manifiestan mayores repercusiones en su autonomía, vida presente y futura:** mujeres; edad más joven; nivel educativo medio-bajo; residentes en municipios pequeños; sin antecedentes de consumo tabáquico.

8. **Visibilizar el papel de las ONG y asociaciones de pacientes como recursos de apoyo e información,** ya que la mayoría de las personas encuestadas que no han acudido a estas organizaciones no saben de qué forma podían serles útil.

9. **Desarrollar un modelo de protección social que dé cobertura a las personas con cáncer de pulmón con mayor vulnerabilidad económica.** El 14,4% afirma que el impacto a nivel económico ha sido muy negativo y las causas no solo son consecuencia de una reducción de ingresos sino también de un aumento de los gastos relacionados con la enfermedad.

10. **Cuidar los mensajes que desde el ámbito sanitario y social se transmiten a las personas con cáncer de pulmón para reducir el estigma,** que ocasiona sentimientos de vergüenza, de ser juzgado/a y de culpabilidad: 1 de cada 5 personas con cáncer de pulmón se ha sentido mal por las reacciones de otras personas en relación con su enfermedad.

6

Agradecimientos

Llevar a cabo una iniciativa como “La esfera emocional y social del cáncer de pulmón” es todo un reto, especialmente por la responsabilidad que conlleva presentar unos datos que pretenden reflejar las emociones y vivencias de cientos de personas con cáncer de pulmón.

Ha sido un camino difícil pero la recompensa ha merecido la pena. Hoy conocemos mejor las dificultades que acompañan a las personas con esta enfermedad y esto es fundamental para adaptar los recursos sociosanitarios a lo que realmente necesitan.

Este informe es el resultado de un fantástico trabajo en equipo, en el que muchas personas y organizaciones han compartido su ilusión y conocimiento para que fuese posible. Queremos agradecer la confianza de todas las organizaciones que nos apoyaron desde el inicio y que nos han acompañado a lo largo de toda la iniciativa: Asociación Española Contra el Cáncer (AECC), Asociación Española de Trabajo Social y Salud (AETSyS), Federación de Asociaciones de Enfermería Comunitaria y Atención Primaria (FAECAP), Grupo Español de Cáncer de Pulmón (GECP), Sociedad Española de Cirugía Torácica (SECT), Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria (semFYC), Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM), Sociedad Española de Oncología Radioterápica (SEOR), Sociedad Española de Psicología Clínica y de la Salud (SEPCyS) y Sociedad Madrileña de Neumología y Cirugía Torácica (NEUMOMADRID).

De la colaboración institucional de estas organizaciones, nació un comité multidisciplinar formado por un equipo de personas comprometido que aportaron rigurosidad en cada una de las fases del proyecto. Gracias Francisco Cegri (FAECAP), Cristina Concepción (AECC), Elia del Cerro (SEOR), Inma Escriche (AEACaP), Mercedes García (NEUMOMADRID), Daniel Gil (AETSyS), Margarita Majem (SEOM), Néstor Martínez (SECT), Mercè Marzo (semFYC), Ernest Nadal (GECP) y Laura Otón (SEPCyS) por regalarnos vuestra sabiduría, vuestro tiempo y vuestras ganas de conocer mejor la realidad de las personas con cáncer de pulmón.

Igualmente, queremos mostrar un especial agradecimiento a la empresa TAKEDA, por apostar firmemente por esta iniciativa. Vuestro apoyo ha sido imprescindible y siempre os agradeceremos el poder realizar este estudio. Una iniciativa cuya calidad metodológica se debe también a un fantástico equipo, como el de MEANS Evaluación. Trabajar con personas como Juan Andrés Ligero, Óscar Franco, Marina Onetti y Alma Porta es todo un privilegio, no solo por su profesionalidad sino también por su gran calidad humana.

Y, por supuesto, nos acordamos del fantástico trabajo de nuestros equipos de voluntariado. Nos habéis ayudado en la validación y testeo del cuestionario, así como del informe de resultados. Nos arropáis en todo momento y con vosotros... todo es posible. ¡Muchas gracias!

Nuestro último y más importante agradecimiento es para todas las personas con cáncer de pulmón que habéis compartido vuestras experiencias y sentimientos. GRACIAS por completar el cuestionario y permitirnos conoceros mejor. Esperamos que el informe refleje vuestras vivencias de la forma más precisa posible.

Este informe ha sido posible gracias al trabajo colaborativo de muchas personas y organizaciones comprometidas con la salud de las personas con cáncer de pulmón. Los resultados suponen un punto de inflexión importante para saber hacia dónde encaminar próximos pasos. Un camino que seguiremos haciendo juntos y en el que nos encantaría contar contigo.

¿TE SUMAS?

Fundación más que ideas
Juntos sumamos en salud

AEACaP
ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE AFECTADOS DE CÁNCER DE PULMÓN

7

Bibliografía

- Sanders S, Bantum E, Owen J, Thornton A, Stanton A. Supportive care needs in patients with lung cancer. Psycho-Oncology. 2010; 19: 480–489
- Hamann H, Ostroff J, Marks E, Gerber D, Schiller J, Craddock S. Stigma among patients with lung cancer: a patient-reported measurement model. Psycho-Oncology. 2014; 23: 81–92
- Badr H, Carmack C. Social constraints and spousal communication in lung cancer. Psycho-Oncology. 2006; 15: 673–683
- Sánchez Carrión, J. J. (1999). Manual de análisis estadístico de los datos. Madrid, Alianza Editorial.
- Hopkinson J. Psychosocial Support in Cancer Cachexia Syndrome: The Evidence for Supported Self & Management of Eating Problems during Radiotherapy or Chemotherapy Treatment. Ann & Joshua Medical Publishing Co. Ltd (2018)
- White J, Dixon S. Nurse led Patient Education Programme for patients undergoing a lung resection for primary lung cancer. J Thorac Dis 2015;7(S2): S131-S137
- Sebio R, Yañez MI, Giménez E, Grangerd C, Denehyd L. Functional and postoperative outcomes after preoperative exercise training in patients with lung cancer: a systematic review and meta-analysis. Interactive CardioVascular and Thoracic Surgery (2016) 1–12
- Walker M, Zona D, Fisher E. Depressive symptoms after lung cancer surgery: their relation to coping style and social support. Psycho-Oncology. 2006; 15: 684–693
- Gonzalez B, Jacoben P. Depression in lung cancer patients: the role of perceived stigma. Psycho-Oncology. 2012; 21: 239–246
- Coups E, Park B, Feinstein M, Steingart R, Egleston B, Wilson D, Ostroff J. Correlates of physical activity among lung cancer survivors. Psycho-Oncology. 2009; 18: 395–40
- Yip R, Taioli E, Schwartz R, Li K, Becker B, Tam K, Htwe YM, Yankelevitz D, Henschke C. Review of Quality of Life Measures used in Surgical Outcomes for Stage I Lung Cancers, Cancer Investigation. 2018
- Odahowski C, Hébert J, Ebertha J. Regional variation in lung and bronchus cancer survival in the US using mortality-to-incidence ratios. Spatial and Spatio-temporal Epidemiology. 2018; 26: 107-112
- Wang B, Hao N, Zhang X. Factors influencing the psychology and quality of life in lung cancer patients. Saudi Med J. 2017; 38: 9.
- Zubiaga I. El impacto del cáncer en la familia (Trabajo Final 3º Psicoterapia de Familia y de Pareja Escuela Vasco Navarra de Terapia Familiar).
- Baider, L. Cáncer y familia: aspectos teóricos y terapéuticos. Revista Internacional de Psicología Clínica y de la Salud. 2003; 3 (3) 505-520
- Die Trill, M. Impacto Psicosocial del Cáncer. Psicooncología Contacto. 2006; 6: 19-21
- Wozniak K, Izycki D. Cancer: a family at risk. Prz Menopauzalny. 2014 Sep; 13(4): 253–261.
- Koller M et al. An international study to revise the EORTC questionnaire for assessing quality of life in lung cancer patients. Ann Oncol. 2017 Nov 1;28(11)

- Vrinter C, McGregor L, Heinrich M, von Wagner C, Waller J, Wardlye J, Black G. What do people fear about cancer? A systematic review and meta&synthesis of cancer fears in the general population. Psychooncology. 2017 Aug; 26(8): 1070–1079.
- Poblete F, Glasinovic A, Sapag J, Barticevic N, Arenas A, Padilla O. Apoyo social y salud cardiovascular: adaptación de una escala de apoyo social en pacientes hipertensos y diabéticos en la atención primaria chilena. Atención Primaria. 2015;47-8: 523-531
- Vaglio J, Conard M, Poston W, O´Keefe J, Haddock C, House J, Spertus J. Testing the performance of the ENRICHD Social Support Instrument in cardiac patients. Health Qual Life Outcomes. 2004; 2: 24
- Leydon GM, Guerin M, Eyles C, Jacques L, Darlison L. 'What matters to me': an international online survey of people treating, affected by and living with lung cancer. Future Oncol. 2012 Jul;8(7): 883-96
- Cataldo J, Slaughter R, Jahan T, Pongquan V. Measuring Stigma in People With Lung Cancer: Psychometric Testing of the Cataldo Lung Cancer Stigma Scale. 2011. Oncology Nursing Forum 38(1):E46-54
- Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social (2018). ENSE Encuesta Nacional de Salud España 2017.
- Arincibia, H., Cárdenas, M. (2014). Potencia estadística y cálculo del tamaño del efecto en G*Power: complementos a las pruebas de significación estadística y su aplicación en psicología, en Salud & Sociedad, V.5 Nº2, PP 210-224, Mayo-Agosto 2014.
- Fundación MÁS QUE IDEAS (2019). Inmunoterapia y cáncer: conocimiento, expectativas y experiencia de los pacientes. Disponible en: https://fundacionmasqueideas.org/portfolio/inmunoterapia_cancer/
- Castaño F, Villalón D. En el amor y en el cáncer. El libro para las parejas de los pacientes. Madrid, Fundación MÁS QUE IDEAS, 2016
- Lung Cancer Europe (2016). Challenges in lung cancer in Europe. Disponible en: https://www.lungcancereurope.eu/wp-content/uploads/2017/10/LuCE-Report-final.pdf
- Lung Cancer Europe (2018). Challenges in lung cancer clinical trials. Disponible en: https://www.lungcancereurope.eu/wp-content/uploads/2017/10/LuCE-Report-final.pdf
- Lung Cancer Canada (2013-2018). Faces of Lung Cancer Report. Disponible en: http://www.lungcancercanada.ca/Resources/Faces-of-Lung-Cancer-Reports.aspx
- European Society of Medical Oncology. ¿Qué es el cáncer de pulmón de células no pequeñas? Disponible en: https://www.esmo.org/content/download/7253/143223/file/ES-Cancer-de-Pulmon-de-Celulas-no-Pequenas-(CPCNP)-una-Guia-para-Pacientes.pdf
- Asociación Española contra el Cáncer. Cáncer de pulmón: una guía práctica. Disponible en: https://www.aecc.es/sites/default/files/migration/actualidad/publicaciones/documentos/guia-ca-pulmon.pdf

8

Anexos

ANEXO I. MUESTRA

El tamaño muestral del estudio es de 211 personas. Han sido excluidas las encuestas de las personas que abandonaron el cuestionario en el primer bloque de preguntas (de tipo socio-demográfico y situación clínica) y aquellas que han manifestado no haber sido diagnosticadas con cáncer de pulmón.

A continuación, se muestran las características muestrales en función de las variables género, edad, nivel educativo, actividad habitual y situación clínica y de salud.

Género

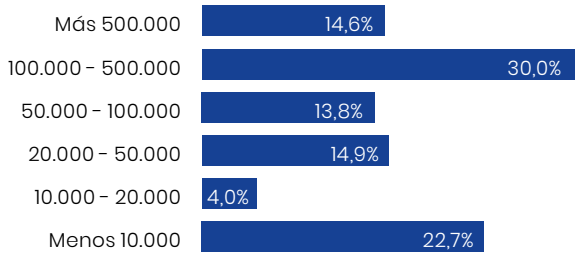
Tabla sin ponderación			Tabla con ponderación		
Género	Frecuencia	Porcentaje	Género	Frecuencia	Porcentaje
Mujer	120	56,9	Mujer	61	28,7
Hombre	89	42,2	Hombre	149	70,4
Otro	2	0,9	Otro	2	0,9
Total	211	100	Total	211	100

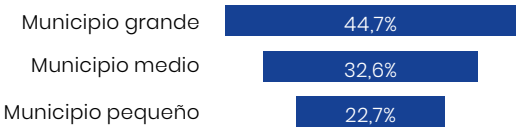
Edad

	N	Mínimo	Máximo	Media	Desv. típ.
Edad	211	25,00	86,00	57,5498	11,15352
N.válido (según lista)	211				

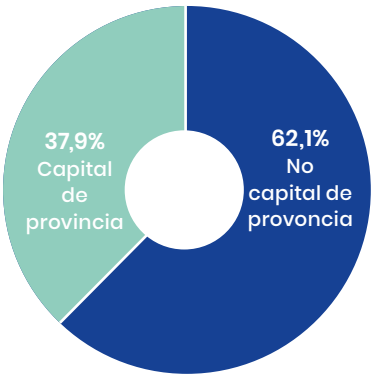
Lugar de residencia

Tamaño de localidad de residencia





Lugar de residencia

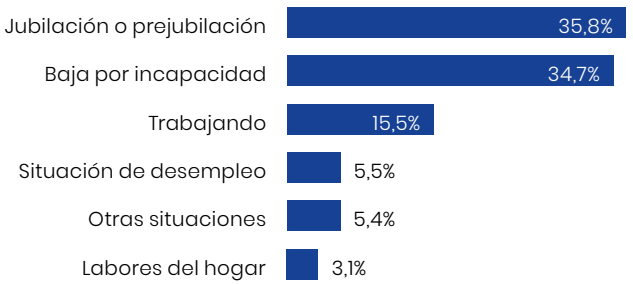


Nivel educativo – Situación laboral

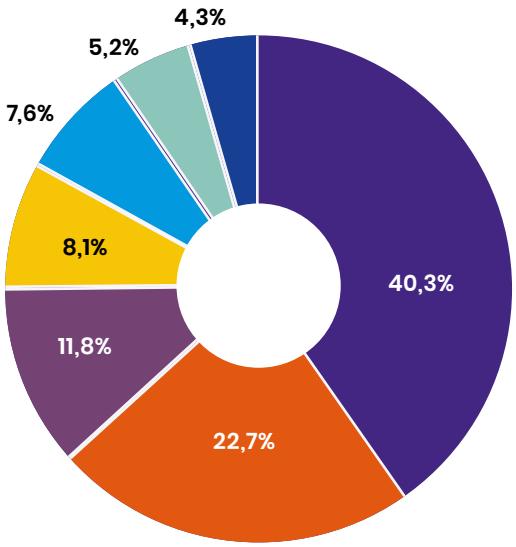
Nivel de estudios



Actividad: situación actual



Diagnóstico y situación clínica

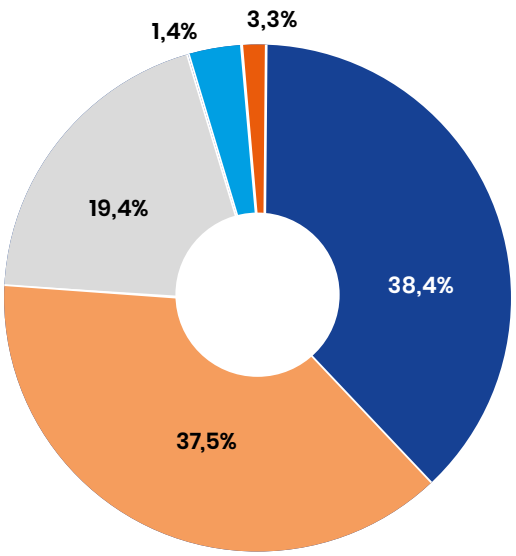


Tipo de cáncer de pulmón

- 40,3% - Cáncer de pulmón de células no pequeñas (no microcítico) de tipo adenocarcinoma
- 22,7% - Cáncer de pulmón de células pequeñas (microcítico)
- 11,8% - No sé
- 8,1% - Otro tipo de cáncer de pulmón
- 7,6% - Cáncer de pulmón de células no pequeñas (no microcítico) de tipo escamoso
- 5,2% - Cáncer de pulmón de células no pequeñas (no microcítico) no sé el subtipo
- 4,3% - Cáncer de pulmón mixto de células grandes y pequeñas

Fase de la enfermedad

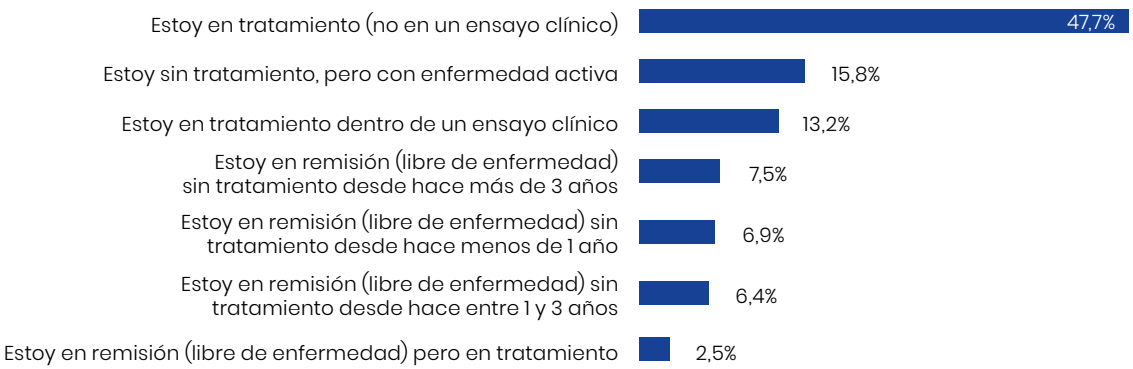
- 38,4% - Cáncer de pulmón localizado (tórax)
- 37,5% - Cáncer de pulmón con metástasis (diseminado)
- 19,4% - Cáncer de pulmón localizado (tórax) y posteriormente con metástasis (diseminado)
- 3,3% - No sé
- 1,4% - Otra



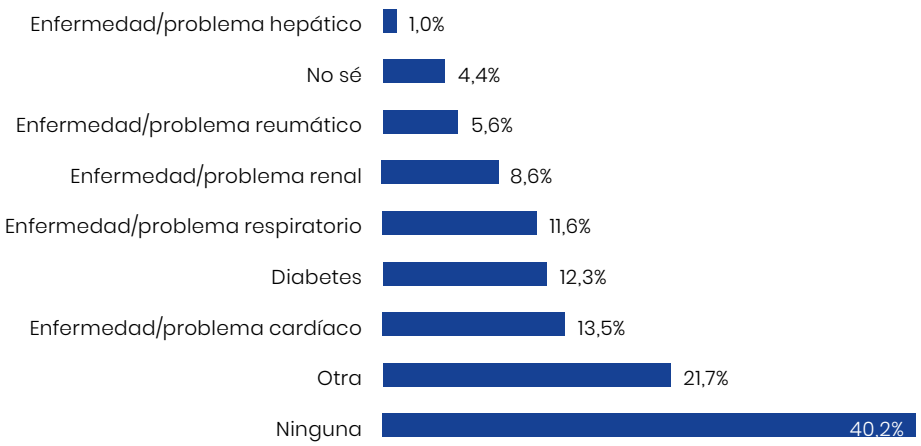
Tratamientos recibidos

Quimioterapia	68,6%	Terapia dirigida	11,4%
Radioterapia	46,9%	Otro	6,5%
Inmunoterapia	36,5%	No sé	2,2%
Cirugía	26,2%	Antiangiogénicos	0,5%

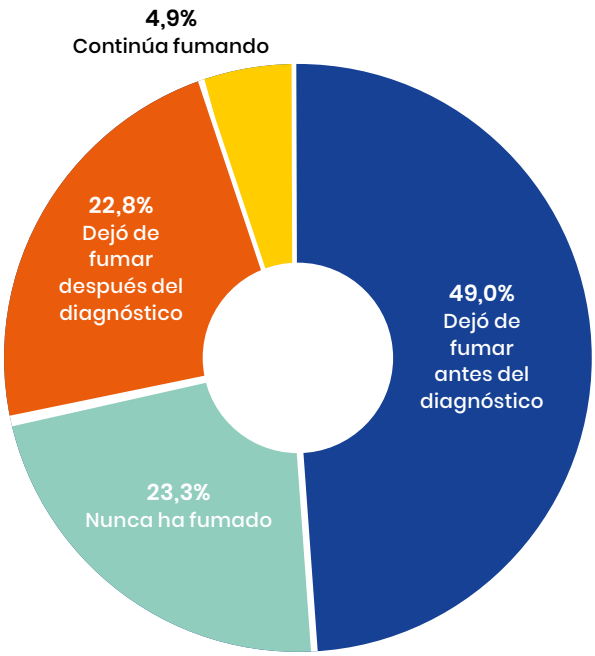
Situación clínica



Otras enfermedades o tratamientos para algún problema de salud, además del cáncer de pulmón



Situación respecto a tabaquismo



ANEXO II. DATOS DEL ANÁLISIS BIVARIADO

Los datos que procedan de un análisis bivariado están disponibles y accesibles en las tablas del Anexo II, que podrás encontrar en la página web de Fundación MÁS QUE IDEAS: (www.fundacionmasqueideas.org) y de la Asociación Española de Afectados de Cáncer de Pulmón (www.afectadoscancerdepulmon.com).

El anexo II incluye la siguiente información:

- Datos categorizados por área afectada por la enfermedad
- Datos de acceso a profesionales
- Datos categorizados por síntoma o efecto secundario
- Datos destacados por "Género"
- Datos destacados por "Edad"
- Datos destacados por variable "Residir en capital o no capital de provincia"
- Datos destacados por variable "Tamaño de municipio de residencia"
- Datos destacados por "Nivel educativo"
- Datos destacados por "Fase de la enfermedad"
- Datos destacados por variable "Haber o no fumado"

ANEXO III. CUESTIONARIO

El cuestionario empleado para la recogida de datos está disponible la página web de Fundación MÁS QUE IDEAS (www.fundacionmasqueideas.org) y de la Asociación Española de Afectados de Cáncer de Pulmón (www.afectadoscancerdepulmon.com).

La esfera emocional y social del cáncer de pulmón

La esfera emocional y social del cáncer de pulmón

Para más información:

www.fundacionmasqueideas.org · www.afectadoscancerdepulmon.com

lasideasde@fundacionmasqueideas.org · aeacap@afectadoscancerdepulmon.com