

# El apoyo a las personas con cáncer de pulmón

## Fortalezas y debilidades

Una iniciativa de:



## MÁS QUE IDEAS y AEACaP, con el apoyo de Takeda, presentan un informe que detecta fortalezas y debilidades en el apoyo a las personas con cáncer de pulmón en España

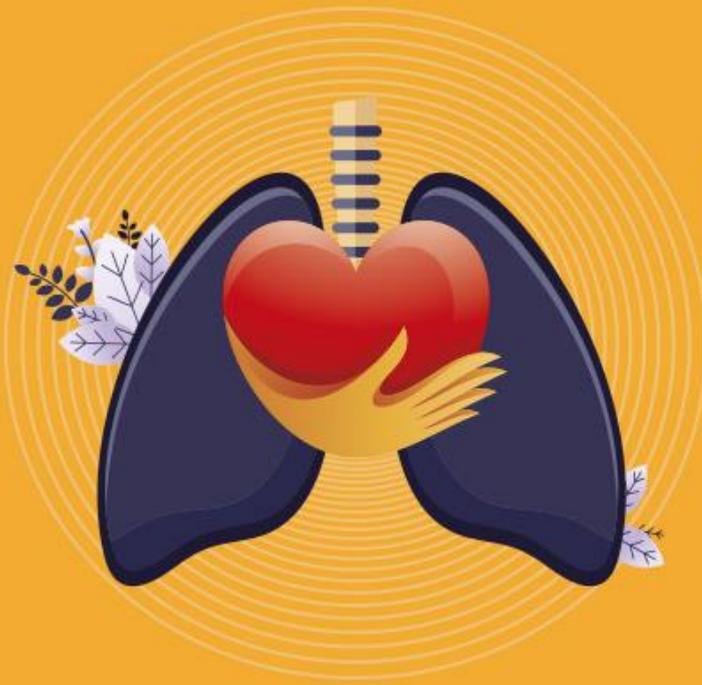
- El documento revela la necesidad de mejorar el apoyo a las personas con cáncer de pulmón más allá del ámbito médico, a través de una mejor información sobre la enfermedad y de un mejor acceso a equipos multidisciplinares y asociaciones de pacientes
- El ámbito personal se descubre como el que más apoyo les ofrece: un 96,6% de las personas encuestadas asegura contar con ayuda en sus actividades diarias
- Este informe es la necesaria continuación del documento “La esfera emocional y social del cáncer de pulmón”, la primera radiografía del impacto de la enfermedad en las personas con cáncer de pulmón, publicada también por AEACaP y MÁS QUE IDEAS hace justo un año

**Madrid. 4 de noviembre de 2020.**

La Fundación MÁS QUE IDEAS y la Asociación Española de Afectados de Cáncer de Pulmón (AEACaP), con el apoyo de Takeda, han presentado el informe “El apoyo a las personas con cáncer de pulmón. Fortalezas y debilidades”. El documento es la necesaria continuación del informe ‘La esfera emocional y social del cáncer de pulmón’, un proyecto de investigación social publicado justo hace un año por las mismas entidades con el objetivo de analizar el impacto de la enfermedad en las personas afectadas.

“Entendíamos que este análisis de las vivencias de estas personas debía ir acompañado de una valoración de los recursos de apoyo, por lo que este segundo informe ayuda precisamente a entender mejor cuáles son las principales debilidades y fortalezas del apoyo que reciben las personas con cáncer de pulmón”, destaca **Diego Villalón, co-fundador de la Fundación MÁS QUE IDEAS**. Para Villalón, este análisis se convierte en el punto de partida para conocer exactamente cómo podemos mejorar el cuidado y el acompañamiento a pacientes.

En primer lugar, el informe analiza la información y comunicación de los y las pacientes con el equipo de profesionales de la salud, un ámbito que tienden a valorar como positivo. En concreto, el 65,3% califica de notable o sobresaliente la información recibida; sin embargo, al otro lado, el 34,6% califica la información entre suficiente y nula. Así, por ejemplo, en un contexto en el que se tiende cada vez más al tratamiento individualizado de pacientes, más de la mitad (50,3%) de las personas con cáncer de pulmón desconoce si se le ha detectado alguna



# El apoyo a las personas con cáncer de pulmón

## Fortalezas y debilidades

Una iniciativa de:



alteración genética asociada a su enfermedad.

Desde AEACaP, consideran “esencial” que las y los pacientes dispongan de este dato desde el inicio del diagnóstico, de forma que cuenten con toda la información disponible sobre su enfermedad en todo momento. Además, en el intercambio de información, este informe detecta que hasta un 43,5% ha tenido dificultades para comprender la totalidad de la información recibida. “Nuestra experiencia nos dice que algunas personas afectadas, tanto pacientes como familiares, no reciben en ocasiones la información adecuada a sus necesidades; o bien la cantidad y detalle de la información acerca de su enfermedad y tratamiento no es suficiente o bien la que reciben o el modo en que se la transmite el equipo médico no se adecúa a sus posibilidades de comprensión”, explica **Bernard Gaspar, presidente de la Asociación Española de Afectados por Cáncer de Pulmón (AEACaP)**.

De hecho, hasta un 28,4% de las personas encuestadas señala el suministro de mejor información sobre la enfermedad y sus cuidados como una de las medidas prioritarias para mejorar el apoyo y la asistencia de pacientes con cáncer de pulmón, solo superada por la reducción de las listas de espera (36,9%). A continuación, aparecen el acceso a fisioterapeutas/ejercicio físico (28,2%), una mejor coordinación entre servicios sanitarios (26,8%) y el acceso a psicólogos/as (26,7%). “Estas cifras nos indican claramente que, además de adecuar la información, debemos favorecer el acceso a equipos multidisciplinares y fomentar el apoyo más allá del ámbito médico”, destaca Villalón.

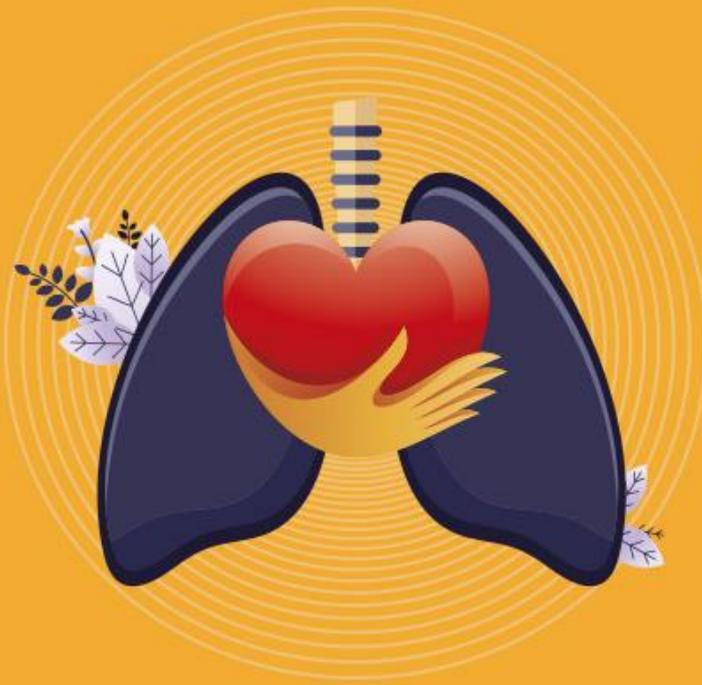
### **Solo una de cada cinco personas ha acudido a consulta de psicología**

Tan solo una de cada cinco personas (el 21,3%) ha acudido a profesionales de la psicología y una de cada cuatro (24,7%) asegura no saber cómo puede ayudarle esta figura en el proceso de su enfermedad. “Es indudable que hay pacientes que requieren este tipo de prestación y que, en ocasiones, no la solicitan por desconocimiento”, señala Gaspar, que considera que el apoyo psicológico es “una parte más del puzzle en el abordaje y tratamiento integral de la enfermedad”.

De la misma forma, solo un 7,3% de las personas encuestadas afirma haber recibido apoyo de trabajadores/as sociales y de nuevo los resultados arrojan el desconocimiento de esta profesión como uno de los principales motivos para no solicitarlo. Según este informe, un 29,7% desconoce cómo podría ayudarle un trabajador/a social en su día a día con la enfermedad.

En cuanto a profesionales de rehabilitación y ejercicio físico, solo una de cada diez personas ha acudido a sus consultas durante su enfermedad. Y ello pese a que disponer de este servicio aparece como la tercera medida más demandada ya que hasta un 38,8% de las personas con cáncer de pulmón no pueden realizar ejercicio físico sin ayuda.

Otro dato destacable es que, según este informe, solo un 8,5% de pacientes que dejaron de



# El apoyo a las personas con cáncer de pulmón

## Fortalezas y debilidades

Una iniciativa de:



fumar tras el diagnóstico o que continúan fumando han recibido ayuda sanitaria para dejar de fumar. Además, más de la mitad (60,6%) ha tenido problemas de índole sexual y hasta un 88,5% no ha acudido a profesionales de la salud un profesional sanitario para consultar acerca de su problema.

### **Un 61,8% desconoce cómo podría ayudarle en su enfermedad una asociación de pacientes**

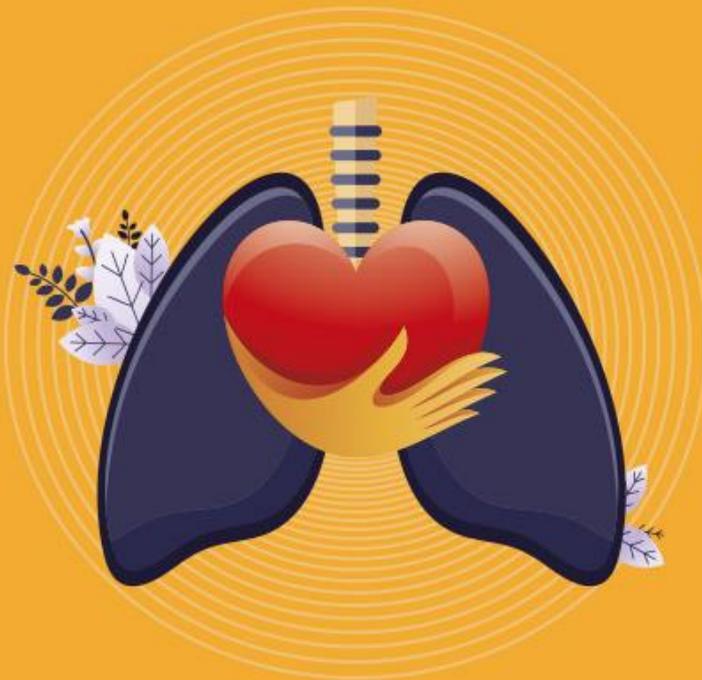
Solo una de cada cuatro personas (27,9%) ha acudido a una asociación de pacientes o a una ONG de apoyo tras el diagnóstico y, otra vez, el desconocimiento vuelve a ser el principal motivo: un 61,8% desconoce cómo podría ayudarle una asociación de este tipo en su enfermedad. Entre las personas que sí acuden a estas asociaciones, casi la mitad (49,6%) señala que el principal valor añadido es la posibilidad de acceder a profesionales del ámbito psicosocial y un 34,6% señala el acceso a la información y tratamientos como el valor fundamental. “En asociaciones como la nuestra queremos que las personas afectadas encuentren información contrastada y útil acerca del cáncer de pulmón, al tiempo que aspiramos a ser una plataforma para canalizar las necesidades y demandas de pacientes y familiares hacia las administraciones e instituciones”, destaca Gaspar. “Realizamos una labor de apoyo tanto para el paciente como para su entorno, buscamos que AEACaP sea un lugar en el que poder compartir experiencias”, asegura.

### **El ámbito personal, el máximo apoyo para pacientes con cáncer de pulmón**

Un 9,2% de las personas con cáncer de pulmón viven solas y, de ellas, un 75,5% necesita ayuda de otra persona, algo que enlaza con la importancia de facilitar el acceso a recursos que van más allá del ámbito propiamente médico. Entre las personas que no viven solas, el 58,2% señala a su pareja y el 24% a su familia como el principal apoyo; solo un 3,1% señala a profesionales de la salud. Además, la buena noticia es que un 96,6% afirma tener personas a su alrededor que les ayudan con las tareas del hogar o las acompañan para ir a consulta médica y un 93,1% afirma sentirse apoyada en su enfermedad por su entorno familiar.

La **Dra. Andrea Naves, directora médica del área de oncología de Takeda**, considera todos estos datos de una gran utilidad y coincide con Villalón en que son un excelente punto de partida para empezar a trabajar en aquellos aspectos que realmente más le preocupan al paciente. “Desde Takeda, y en línea con nuestro compromiso y esfuerzo constante por ofrecer nuevas opciones terapéuticas que vengán a cubrir necesidades no cubiertas, trabajamos cada día en desarrollar terapias cada vez más eficaces en el tratamiento del cáncer del pulmón, pero sin olvidar la calidad de vida que dichos fármacos proporcionan al paciente”, señala la Dra. Naves. “Nuestro foco es, desde siempre, ayudar y apoyar a las personas con cáncer de pulmón y, con este objetivo, trabajamos y nos esforzamos cada día”, finaliza.

Este informe ha sido fruto del trabajo cooperativo con las siguientes organizaciones sanitarias: Asociación Española Contra el Cáncer (AECC); Asociación Española de Trabajo Social y Salud (AETSyS); Federación de Asociaciones de Enfermería Comunitaria y Atención Primaria (FAECAP);



# El apoyo a las personas con cáncer de pulmón

## Fortalezas y debilidades

Una iniciativa de:



Grupo Español de Cáncer de Pulmón (GECp); Grupo Oncológico para el Estudio del Cáncer de Pulmón (GOECP); Sociedad Española de Cirugía Torácica (SECT); Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria (semFYC); 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); y se ha convertido en realidad gracias al patrocinio de Takeda Farmacéutica España.

### Asociación Española de Afectados de Cáncer de Pulmón (AEACaP)

Desde nuestra perspectiva de asociación de pacientes, el hecho de que se dé visibilidad a las enfermedades, y en este caso concreto, al cáncer de pulmón, es un motivo de satisfacción en tanto en cuanto se escucha nuestra voz y se pone de manifiesto la importancia de tener una sociedad concienciada para conseguir una mayor empatía y comprensión hacia la enfermedad.

Para asociaciones como la nuestra es esencial poder ofrecer a los pacientes una mejor calidad de vida en el sentido de hacer más llevadera su enfermedad y el proceso de curación o, en el caso de que la enfermedad se halle en estadios muy avanzados, asegurarle el mayor bienestar físico y sobre todo emocional y psíquico. Acompañar y apoyar es fundamental a lo largo de toda la enfermedad tanto para pacientes como para familiares.

### Fundación MÁS QUE IDEAS

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

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

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

### Takeda Farmacéutica España

Takeda es una compañía biofarmacéutica líder a nivel internacional basada en valores e impulsada por su actividad en I+D. Takeda tiene su sede central en Japón y está fuertemente comprometida con una mejor salud y un futuro mejor para los pacientes, traduciendo la ciencia en medicamentos altamente innovadores. Takeda centra sus esfuerzos de I+D en cuatro áreas terapéuticas: oncología, enfermedades raras, neurociencias y gastroenterología. También realiza inversiones de I+D específicas en terapias derivadas de plasma y vacunas. Takeda está centrada en el desarrollo de medicamentos altamente innovadores que puedan contribuir a marcar una diferencia en la vida de las personas a través de avanzar en nuevas opciones de tratamiento, el impulso y la optimización de la I+D y la potenciación de la compañía para crear una cartera sólida y diversa de fármacos. Los empleados de Takeda están comprometidos con la mejora de la calidad de vida de los pacientes y con la colaboración con distintos partners en el área de asistencia sanitaria en aproximadamente 80 países y regiones.

Si desea obtener más información, visite [www.takeda.com](http://www.takeda.com) o [www.takeda.es](http://www.takeda.es)

### Para más información:

Fundación MÁS QUE IDEAS

Natalia Bermúdez: 667 60 33 53

[lacomunicacionde@fundacionmasqueideas.org](mailto:lacomunicacionde@fundacionmasqueideas.org)

Asociación Española de Afectados de Cáncer de Pulmón

Belén Gimeno: 616 85 27 00

[comunicacion@afectadoscancerdepulmon.com](mailto:comunicacion@afectadoscancerdepulmon.com)



# El apoyo a las personas con cáncer de pulmón

## Fortalezas y debilidades

Una iniciativa de:



ATREVIA  
Rocío Chiva/ Belén Lione/ Irene Fernández  
[rchiva@atrevia.com](mailto:rchiva@atrevia.com) / [blione@atrevia.com](mailto:blione@atrevia.com) / [ifernandez@atrevia.com](mailto:ifernandez@atrevia.com)  
Tel. 672 44 70 08 / 673 33 97 60 / 673 33 98 20