



Emociones y experiencias de las personas con cáncer de pulmón

Una visión integral de los estadios iniciales y avanzados

Abril 2025

Una iniciativa de:



Convertido en realidad gracias a:



Con la colaboración altruista:



Una iniciativa de:

Asociación Española de Afectados de Cáncer de Pulmón (AEACaP)

Fundación MÁS QUE IDEAS

Coordinación:

Fundación MÁS QUE IDEAS

Diseño:

Barcia Studio: barciastudio.com

Fecha de publicación:

Abril 2025

Licencia Creative Commons (bienes comunes creativos) con reconocimiento de autoría, sin que se pueda hacer uso comercial y a compartir en idénticas condiciones.



Informe disponible en formato *online* en la página web de la Asociación Española de Afectados de Cáncer de Pulmón y Fundación MÁS QUE IDEAS www.afectadoscancerdepulmon.com + www.fundacionmasqueideas.org

Esta publicación se ha escrito utilizando un lenguaje inclusivo de género, reflejo de la sociedad igualitaria que deseamos lograr y la cultura del respeto a todas las personas.



Emociones y experiencias de las personas con cáncer de pulmón

Una visión integral de los estadios iniciales y avanzados

Muchas gracias a las 211 personas que participaron en esta encuesta. Somos conscientes de que compartir experiencias y emociones en torno al cáncer de pulmón no es fácil. Aun así, habéis tenido la generosidad de confiarnos una parte importante de vuestra vida.

Vuestra colaboración ha sido clave para comprender los desafíos, identificar las necesidades y definir el rumbo que seguir en el abordaje de esta enfermedad. Gracias por mostrarnos el camino hacia el que enfocar nuestros esfuerzos.





Índice

1. Descripción, objetivos y metodología	06
2. Resumen: principales resultados	14
3. Resultados:	
• Antes del diagnóstico: la visión de las personas con cáncer de pulmón	19
• Después del diagnóstico: la visión emocional del cáncer de pulmón	28
• Estadios iniciales: la visión tras el diagnóstico y la remisión	50
4. Conclusiones y propuestas: la visión de futuro	56
5. Agradecimientos	64
6. Bibliografía	68

1

Descripción, objetivos y metodología



Descripción

El informe “**Emociones y experiencias de las personas con cáncer de pulmón: una visión integral de los estadios iniciales y avanzados**” es un proyecto de investigación social descriptivo que analiza el impacto del cáncer de pulmón en la salud emocional, explorando las diferencias entre estadios iniciales y avanzados, e identifica los retos asistenciales desde la perspectiva de las personas afectadas por esta enfermedad en España. Esta iniciativa, impulsada por la Asociación Española de Afectados de Cáncer de Pulmón (AEACaP) y la Fundación MÁS QUE IDEAS, nace de la convicción de que **las experiencias personales son una fuente clave de información para detectar necesidades y áreas de mejora en el itinerario asistencial**.

A lo largo del informe, se han identificado similitudes y diferencias en las necesidades y las prioridades según el estadio de la enfermedad. Estos hallazgos constatan la importancia de ofrecer una atención personalizada a las personas con cáncer de pulmón, teniendo en cuenta aspectos clave para su bienestar como el pronóstico, los efectos secundarios o las expectativas.

Asimismo, se ha profundizado en las necesidades específicas de las personas en estadios iniciales, incluyendo aquellas que están o han estado en remisión, con el propósito de optimizar y mejorar la calidad de la atención a lo largo de su itinerario asistencial.

Los principales desafíos en el cáncer de pulmón son la prevención y la detección precoz. En particular, los resultados de este informe subrayan la **importancia de lograr diagnósticos más tempranos** para mejorar el pronóstico de las personas afectadas, así como su calidad de vida, y permiten identificar qué medidas podrían implementarse para reducir el número de diagnósticos en fases metastásicas.

Esta iniciativa ha sido posible gracias al apoyo económico de la empresa Roche y la colaboración altruista de las siguientes organizaciones:

- Asociación Española de Trabajo Social y Salud (AETSyS)
- Asociación para la Investigación del Cáncer de Pulmón en Mujeres (ICAPEM)
- Grupo Español de Cáncer de Pulmón (GECp)
- Sociedad Española de Cirugía Torácica (SECT)
- Sociedad Española de Enfermería Oncológica (SEEO)
- Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria (semFYC)
- Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica (SEPAR)
- Sociedad Española de Oncología Radioterápica (SEOR)
- Sociedad Española de Psicología Clínica y de la Salud (SEPCyS)

Objetivos

- Explorar la experiencia y el grado de conocimiento sobre la enfermedad de las personas con cáncer de pulmón antes del diagnóstico.
- Analizar sus experiencias y recopilar sus opiniones para identificar posibles medidas prioritarias que permitan lograr diagnósticos precoces en cáncer de pulmón.
- Explorar las repercusiones emocionales del cáncer de pulmón y los recursos de apoyo existentes, así como identificar las particularidades según el estadio de la enfermedad.
- Detectar áreas de mejora en el itinerario asistencial para optimizar la atención que reciben las personas con cáncer de pulmón y mejorar su calidad de vida.
- Analizar las experiencias y las necesidades de las personas con cáncer de pulmón en remisión.

Metodología


La técnica empleada para la recogida de datos ha sido la encuesta *online* autocumplimentada a través de la plataforma SurveyMonkey®. La encuesta, confidencial y sin preguntas relacionadas con información personal o identificable, estaba dirigida a personas diagnosticadas de cáncer de pulmón mayores de 18 años, tanto en remisión como con enfermedad activa.

El cuestionario fue diseñado por el equipo técnico de Fundación MÁS QUE IDEAS y revisado y validado por la Asociación Española de Afectados de Cáncer de Pulmón (AEACaP) y un comité multidisciplinar que representaba a las organizaciones 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:

- **Carlos Abanades Cuenca.** Persona diagnosticada con un cáncer de pulmón. Presidente de Fundación MÁS QUE IDEAS
- **María del Pilar Andueza Arrieta.** Enfermera gestora del Área de Pulmón de la Clínica Universidad de Navarra. Representante de la Sociedad Española de Enfermería Oncológica (SEEO)
- **Ana Balañá Corberó.** Fisioterapeuta respiratoria, PhD. Servicio de Neumología del Hospital del Mar (Barcelona). Representante de la Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica (SEPAR). Codirectora de SEPAR Pacientes

- **Carmen Barga Díaz.** Persona con cáncer de pulmón. Representante de la Asociación Española de Afectados de Cáncer de Pulmón (AEACaP)
- **Javier de Castro Carpeño.** Jefe de sección de Oncología Médica del Hospital Universitario La Paz (Madrid). Director Científico de IDIPAZ (Instituto de Investigación del Hospital La Paz)
- **Iñigo de la Yeza Ferrón.** Especialista en Medicina Familiar y Comunitaria. Centro de Salud de Rota (Cádiz). Miembro del Grupo de Trabajo de Cáncer de la Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria (semFYC)
- **Esperanza Doña Díaz.** Neumóloga. Hospital Regional Universitario de Málaga. Representante de la Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica (SEPAR). Codirectora de SEPAR Pacientes
- **Fernando López-Ríos Moreno.** Patólogo molecular. Departamento de Anatomía Patológica del Hospital 12 de Octubre (Madrid). Miembro del Comité de Patología de IASLC (International Association for the Study of Lung Cancer)
- **Diego Márquez Medina.** Oncólogo médico. Complejo Hospitalario Universitario Reina Sofía (Córdoba). Representante de la Asociación para la Investigación del Cáncer de Pulmón en Mujeres (ICAPEM)
- **Marta Martínez Quirce.** Trabajadora social en Atención Primaria de la provincia de Palencia (4 centros de salud) en SACYL (Salud Castilla y León). Representante de la Asociación Española de Trabajo Social y Salud (AETSyS)
- **Bartomeu Massuti Sureda.** Jefe de Servicio de Oncología Médica del Hospital General Universitario de Alicante. Representante del Grupo Español de Cáncer de Pulmón (GCEP)
- **Roberto Mongil Poce.** Cirujano Torácico. Hospital Regional Universitario de Málaga y Jefe del Servicio de Cirugía Torácica del Hospital Quironsalud Málaga. Coordinador del Comité de Relaciones Institucionales y Asuntos Profesionales de la Sociedad Española de Cirugía Torácica (SECT)
- **Laura Otón Nieto.** Psicooncóloga. Asociación Española contra el Cáncer. Representante de la Sociedad Española de Psicología Clínica y de la Salud (SEPCyS)
- **Nuria Rodríguez de Dios.** Oncóloga radioterápica. Complejo Hospitalario Universitario de Ourense. Secretaria general de la Junta de la Sociedad Española de Oncología Radioterápica (SEOR)
- **Boi Ruiz García.** Médico y diplomado en Gestión Hospitalaria. Exconsejero de Sanidad de la Generalitat de Cataluña. Profesor de la Universidad Internacional de Cataluña y Director del Instituto Universitario de Pacientes
- **Juan Carlos Trujillo-Reyes.** Jefe de Servicio del Servicio Mancomunado de Cirugía Torácica Hospital de Sant Pau-Hospital del Mar (Barcelona). Co-coordinador del proyecto CASSANDRA
- **Paz Vaquero Lozano.** Enfermera Respiratoria y de Práctica Avanzada (EPA) en Tabaquismo en el Hospital General Universitario Gregorio Marañón (Madrid). Representante de la Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica (SEPAR). Codirectora de SEPAR Pacientes



Tras la revisión del comité multidisciplinar, la encuesta fue testeada a través de un pilotaje a seis pacientes y, posteriormente, se realizaron ajustes para mejorar la comprensión e idoneidad de las preguntas y respuestas.

El trabajo de campo se realizó desde el 16 de septiembre al 24 de noviembre de 2024. La encuesta fue distribuida a través de varios canales de comunicación: organizaciones impulsoras y colaboradoras del proyecto, a través de páginas web, correos electrónicos y redes sociales, y personas particulares, especialmente profesionales de la salud, con cartas informativas dirigidas a pacientes para animar a la participación.

Las preguntas no eran de respuesta obligatoria, salvo aquellas que actuaban como filtro para obtener la conformidad de la persona participante, determinar el estadio de su enfermedad y, en el caso de estadios iniciales, confirmar si estaban o habían estado en remisión. Además, debido a su relevancia para este proyecto, también fue obligatoria la pregunta sobre las medidas necesarias para lograr un diagnóstico precoz en cáncer de pulmón. Dado el carácter voluntario de la mayoría de las preguntas, el número de respuestas obtenidas varía ligeramente.

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. A lo largo del informe, se detalla en las gráficas y las tablas el número de personas que respondieron a cada pregunta.

Tras la recogida de los datos, se realizó un control de calidad para identificar y eliminar encuestas incompletas y respuestas provenientes de fuera de España. Se consideraron válidas todas aquellas encuestas en las que las personas participantes habían completado, al menos, las dos primeras series de preguntas (primeras 22 preguntas cerradas). Finalmente, se procedió al volcado de los datos, al análisis de los resultados y a la elaboración del informe, que fue revisado y validado por el comité multidisciplinar.

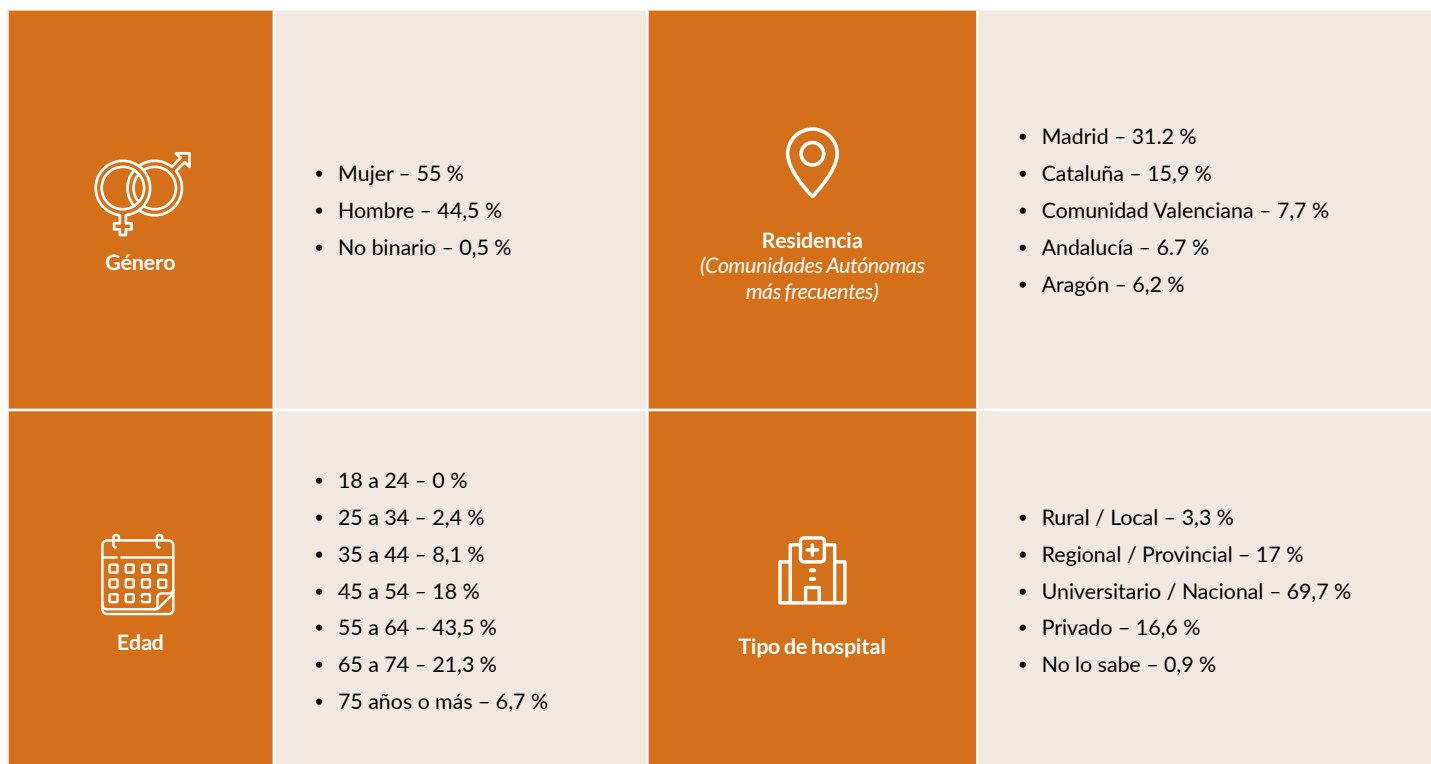


ACCEDE A LA ENCUESTA

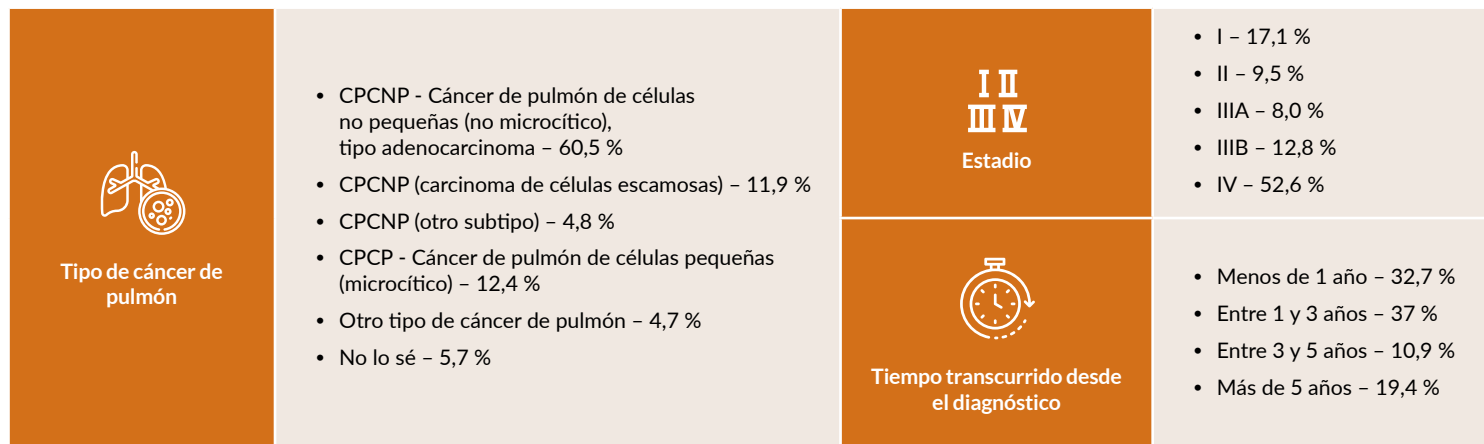
Muestra: características principales

El número total de participantes fue de 211, concretamente 183 personas con cáncer de pulmón y 28 personas cuidadoras que respondieron en nombre de alguien con esta enfermedad.

» **Variables sociodemográficas.** La mayoría de las personas encuestadas fueron mujeres (55 %) y las franjas de edad más comunes de 55 a 64 años (43,5 %) y de 65 a 74 años (21,3 %). Se obtuvieron respuestas de todas las comunidades autónomas, salvo La Rioja y las ciudades autónomas de Ceuta y Melilla, con un mayor número de respuestas de Madrid (31,2 %) y Cataluña (15,9 %). La mayoría de las personas participantes (69,7 %) afirmó haber recibido asistencia en un hospital universitario.



» **Variables diagnósticas.** 6 de cada 10 personas encuestadas fueron diagnosticadas de un cáncer de pulmón de células no pequeñas, de tipo adenocarcinoma. El 34,6 % señaló que la enfermedad fue diagnosticada en un estadio inicial (I, II o IIIA), mientras que un 65,4 % fue en estadio localmente avanzado o avanzado (IIIB o IV). El estadio más frecuentemente seleccionado fue el IV (52,6 %). La mayoría de las personas fue diagnosticada en los últimos 3 años: menos de 1 año (32,7 %); entre 1 y 3 años (37 %).



Limitaciones

Existen tres sesgos destacados en relación con la muestra:

- **Tamaño muestral.** La muestra obtenida (211) no tiene una representatividad estadística con respecto al conjunto total de personas con cáncer de pulmón en España. Esta es la principal limitación metodológica del estudio y, por tanto, los datos son relevantes más desde un punto de vista sociológico que estadístico.
- **Técnica de recogida de información.** El cuestionario *online* no permite llegar de la misma forma a determinados grupos de población que, probablemente, estén infrarrepresentados en este estudio.
- **Canales de difusión.** Las principales vías de difusión fueron la Asociación Española de Afectados de Cáncer de Pulmón (AEACaP) y la Fundación MÁS QUE IDEAS, con el resultado de que el 62,4% de la muestra afirmó haber contactado con una organización de pacientes o de ámbito civil. Este porcentaje es probablemente muy superior al de la población total de personas con cáncer de pulmón.

2

Resumen: principales resultados



ANTES DEL DIAGNÓSTICO: la visión de las personas con cáncer de pulmón



EXPOSICIÓN A FACTORES DE RIESGO

93,2 %

Afirmó haber estado expuesto/a a algún factor de riesgo

68,1 %

Estuvo expuesto/a al tabaco



CONSCIENCIA DE RIESGO

73 %

No era consciente, o lo era apenas, de la posibilidad de desarrollar un cáncer de pulmón

Las personas en estadios iniciales tuvieron mayor consciencia de riesgo (34,3 % vs. 23,2 %)



CONOCIMIENTO DE SÍNTOMAS

78,2 %

Afirmó que su conocimiento sobre los síntomas antes del diagnóstico era insuficiente

Las personas en estadios iniciales reportaron mayores tasas de conocimiento (32,9 % vs. 15,9 %)



SÍNTOMAS EXPERIMENTADOS

72,2 %

Presentó algún síntoma antes del diagnóstico, especialmente las personas en estadio avanzado (81,9 % vs. 54 %)

25,2 %
Tos persistente

19,8 %
Cansancio

19,8 %
Dolor



DIFICULTADES

28 %

Nerviosismo ante la espera de resultados

21,8 %

Temor ante la posibilidad de una enfermedad grave

Tiempos de espera (>1 mes)

- Desde primeros síntomas hasta que acudieron a consulta médica (32,5 %)
- 1ª consulta a especialista (27 %)
- Consulta de especialista a noticia (21,1 %)
- Diagnóstico a tratamiento (37,6 %)



DIAGNÓSTICO PRECOZ

Motivos (según personas en estadio inicial):

- Diagnóstico casual (60,6 %)
- Rapidez en proceso diagnóstico (31 %)
- Rapidez en derivación a especialista (26,8 %)

Medidas sugeridas para diagnóstico precoz

80,6 %
Cribado (screening)

39,2 %
Educación sobre síntomas

37,1 %
Rápida derivación a especialista

DESPUÉS DEL DIAGNÓSTICO: la visión emocional del cáncer de pulmón



REPERCUSIONES TRAS DIAGNÓSTICO

63,3% Miedo

58,1% Incertidumbre

51% Tristeza

El impacto emocional de la noticia fue menor en las personas en estadios iniciales

Más difícil de manejar:

- Incertidumbre y desconocimiento sobre el proceso (56,7 %)
- Gestionar las emociones (48,6 %)
- Reacciones de seres queridos (43,8 %)

Útil en diagnóstico:

- Comprensión y apoyo del entorno (67,9 %)
- Información (48,8 %)
- Apoyo del equipo sanitario (43,8 %)



REPERCUSIONES DURANTE EL PROCESO DE LA ENFERMEDAD

ESTIGMA

51,1%

Se sintió culpable en algún momento

52,8%

Le afectaron actitudes de otras personas

Menor estigma en estadios iniciales

REPERCUSIONES EMOCIONALES

75,5%

Miedo a que el tratamiento no funcione y/o el cáncer progrese

69%

Tristeza por el impacto en sus seres queridos

55%

Miedo a efectos secundarios

DIFICULTADES

Efectos secundarios:

- Cansancio (79,4 %)
- Alteración del sueño (47,2 %)
- Problemas digestivos (46,7 %)
- Cambios de peso (46,2 %)

31,5%

Tenía diagnóstico de depresión o creía tenerla



APOYO

32,2%

No transmitió -o apenas- sus inquietudes al equipo sanitario

Las personas en estadios iniciales compartieron más sus preocupaciones



92,5%

APOYO DEL ENTORNO

Se sintió muy apoyado/a por seres queridos



62,4%

APOYO ASOCIATIVO

Obtuvo apoyo de organizaciones de pacientes



47,3%

APOYO PSICOLÓGICO

Acudió a consulta de psicología



37,7%

APOYO FARMACOLÓGICO

Tomó medicamentos para el malestar emocional

ESTADIOS INICIALES: la visión tras el diagnóstico y la remisión



DIAGNÓSTICO

64,4 %

Sin síntomas ni sospechas previas

60,6 %

Diagnóstico casual



REACCIONES EMOCIONALES

59,7 %

Miedo

54,2 %

Incertidumbre



PRINCIPAL DIFICULTAD

47,2 %

Gestionar las emociones



TOMA DE DECISIONES

31,8 %

No participé o apenas lo hizo

43,9 %

Delegó en el equipo médico



PROCESO DE LA ENFERMEDAD



REPERCUSIONES EMOCIONALES

72,7 %

Temor al avance de la enfermedad

66,7 %

Tristeza por sus seres queridos

35,4 %

Tenían o creían tener depresión

34,9 %

Con medicación para malestar emocional



CALIDAD DE VIDA

Efectos secundarios:

Cansancio (75,8 %), alteración del sueño (51,5 %) y cambios de peso (48,5 %)

62,5 %

El cáncer de pulmón interfirió en gran medida en su vida cotidiana



APOYO

84,1 %

Necesidades:

Satisfacción por el apoyo sanitario

- Ejercicio físico (32,2 %),
- Fisioterapia (27,1 %),
- Emocional y laboral (25,4 %)



REMISIÓN DE LA ENFERMEDAD



REPERCUSIONES EMOCIONALES

80,7 %

Miedo a que vuelva la enfermedad

74,2 %

Ansiedad ante las revisiones médicas



CALIDAD DE VIDA

Efectos secundarios:

Cansancio (65,6 %), cambios de peso (31,3 %), dificultades para respirar (28,1 %) y dificultades cognitivas (28,1 %)



NECESIDADES DE APOYO

Seguimiento:

Derivación para el manejo de secuelas (58,1 %), consultas para supervivientes (54,8 %), coordinación con atención primaria (38,7 %) y reducir el número de visitas (35,5 %)

Servicios:

Ejercicio físico (58,1 %), psicología (51,6 %), fisioterapia (51,6 %) y nutrición (48,4 %)



Resultados



ANTES DEL DIAGNÓSTICO: la visión de las personas con cáncer de pulmón

El cáncer de pulmón es una enfermedad que puede afectar a cualquier persona y el riesgo de desarrollarla aumenta con la exposición a ciertos factores. En este sentido, **casi todas las personas encuestadas con esta enfermedad señalaron haber estado expuestas a algún factor de riesgo del cáncer de pulmón**. Únicamente un 6,8 % afirmó no haber estado expuesta o desconocerlo.

El **principal factor de riesgo del cáncer de pulmón señalado fue el consumo de tabaco** (68,1 %), seguido de los contaminantes ambientales (27,1 %) y la exposición al humo ajeno (23,2 %). El 20,3% declaró tener antecedentes de esta enfermedad en familiares.

Según el Ministerio de Sanidad (2021), la exposición a radón es el principal factor de riesgo del cáncer de pulmón en personas nunca fumadoras y el segundo entre quienes han fumado en alguna ocasión¹. Sin embargo, **el radón es únicamente señalado por el 2,4 % de las personas encuestadas**, lo cual sugieren un alto nivel de desconocimiento sobre este factor de riesgo.

La Tabla 1 muestra que las **personas en estadios iniciales reportaron una mayor exposición a factores de riesgo** del cáncer de pulmón en comparación con aquellas en estadios avanzados, especialmente en lo que respecta al consumo de tabaco (72,6 % vs. 65,2 %). También reportaron en mayor número antecedentes familiares de esta enfermedad (28,8% vs. 15,6%).

“

En el trabajo he estado expuesto a una gran cantidad de humos tóxicos.

“

Estuve fumando hasta el año 2011.

“

No soy consciente de haber estado expuesta.

“

Mi enfermedad ha sido causada por la carga genética por la línea materna.

¿A qué factores de riesgo crees que has estado expuesto/a antes del diagnóstico del cáncer de pulmón? (n=207)

	Total	E. Iniciales	E. Avanzados
Antecedentes de tabaquismo	68,1 %	72,6 %	65,2 %
Contaminantes medioambientales	27,1 %	30,1 %	25,2 %
Exposición al humo ajeno	23,2 %	24,7 %	22,2 %
Antecedentes familiares de cáncer de pulmón	20,3 %	28,8 %	15,6 %
Falta de ejercicio físico	15,5 %	16,4 %	14,8 %
Mala alimentación	5,3 %	2,7 %	6,7 %
Exposición al amianto	3,4 %	4,1 %	3 %
Exposición al radón	2,4 %	2,7 %	2,2 %
Exposición a la radiación	1,9 %	1,4 %	2,2 %

Tabla 1. Exposición a factores de riesgo del cáncer de pulmón

A pesar de que casi todas las personas encuestadas señalaron haber estado expuestas a, al menos, un factor de riesgo del cáncer de pulmón, los resultados de la encuesta revelan un dato preocupante que se muestra en la Gráfica 1: el **73 % de personas con cáncer de pulmón no era consciente, o lo era apenas, de la posibilidad de desarrollar esta enfermedad***. Solo el 12,8 % afirmó ser muy o bastante consciente de la posibilidad de desarrollar este tipo de cáncer.

La falta de percepción de riesgo constituye una de las principales barreras para prevenir la enfermedad y lograr un diagnóstico precoz, ya que dificulta la adopción de estrategias preventivas, el reconocimiento de síntomas y la búsqueda de atención médica²⁻³. En este sentido, esta encuesta sugiere una relación entre el estadio de la enfermedad y el grado de percepción de riesgo: **las personas con estadios iniciales afirmaron tener una mayor consciencia de riesgo en comparación con aquellas con estadios avanzados (34,3 % vs. 23,2 %)****.

“

Soy una mujer joven y no esperaba tener un cáncer de pulmón.

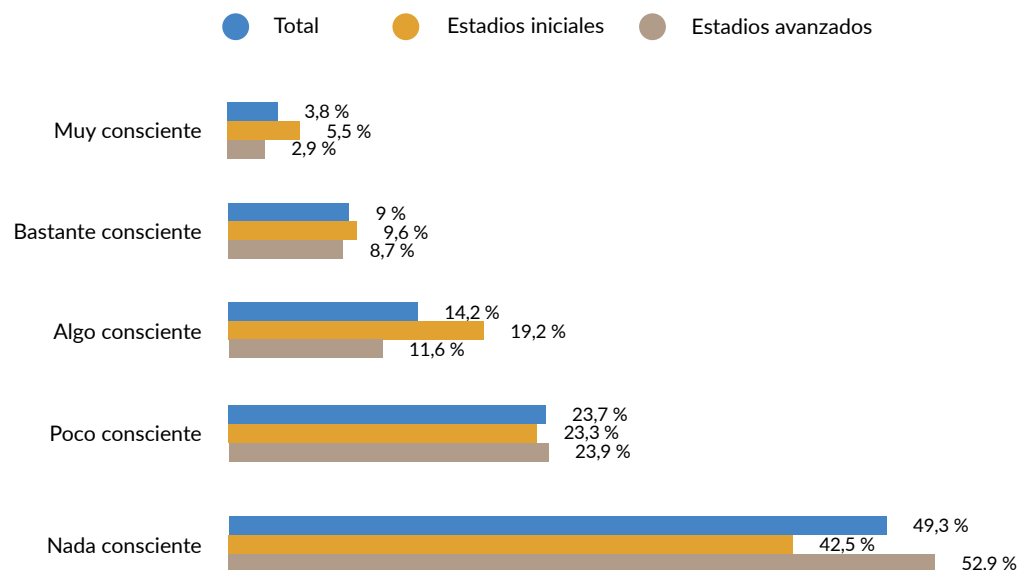
“

Me sentía cansada pero nunca sospeché que fuera por un tumor.

“

Jamás tuve ningún pensamiento de poder enfermar. Hacía toda clase de ejercicios físicos.

Antes del diagnóstico -incluso antes de la sospecha de la enfermedad o de las pruebas diagnósticas-, ¿cómo de consciente eras sobre la posibilidad de tener un cáncer de pulmón? (n=211)



Gráfica 1. Consciencia de riesgo de tener cáncer de pulmón

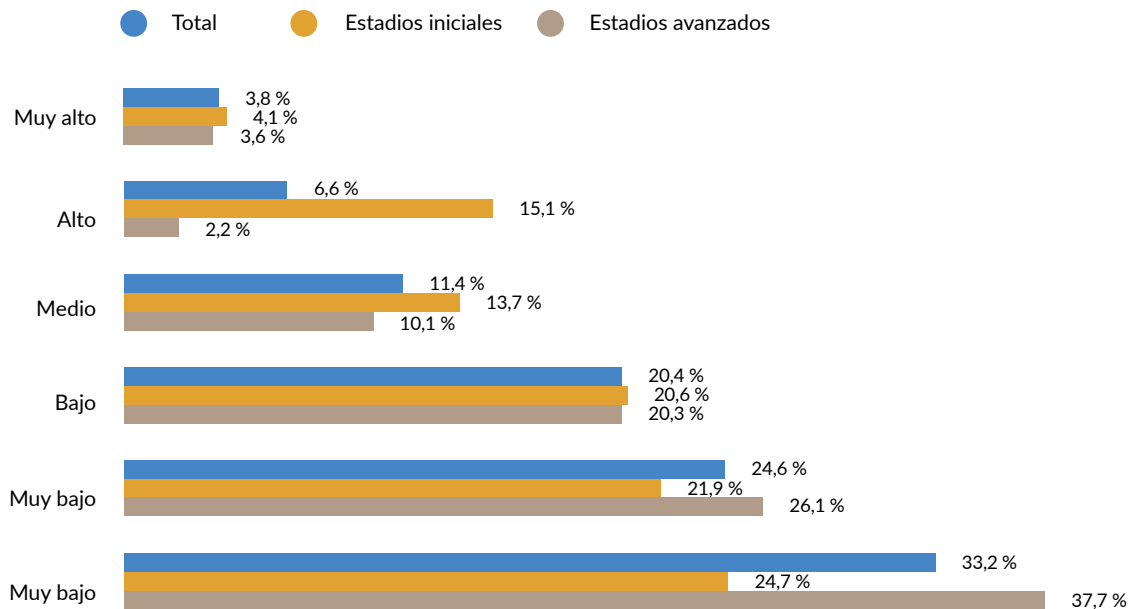
* Respuestas: Nada consciente; Poco consciente

** Respuestas: Muy consciente; Bastante consciente; Algo consciente

El cáncer de pulmón suele comenzar con un período inicial asintomático que, posteriormente, da lugar a la aparición de síntomas inespecíficos como tos, dolor o cansancio⁴. Conocer los síntomas del cáncer de pulmón permite detectar más rápidamente la posibilidad de tener la enfermedad y buscar atención médica. Actuar rápido es clave para un diagnóstico temprano y para mejorar el pronóstico de la enfermedad⁵. Sin embargo, **3 de cada 4 pacientes (78,2 %) afirmaron que su conocimiento sobre los síntomas antes del diagnóstico era insuficiente*** (Gráfica 2).

De nuevo, se observan diferencias en función del estadio de la enfermedad, con **mayores tasas de conocimiento sobre los síntomas** entre las personas con estadios iniciales (32,9 %) en comparación con aquellas en estadios avanzados (15,9 %).**

Antes del diagnóstico, ¿cuál dirías que era tu grado de conocimiento sobre los síntomas de sospecha de cáncer de pulmón? (n=211)



Gráfica 2. Grado de conocimiento sobre síntomas del cáncer de pulmón

* Respuestas: Conocimiento nulo; Conocimiento muy bajo; Conocimiento bajo
 ** Respuestas: Conocimiento muy alto; Conocimiento alto; Conocimiento medio

¿Qué síntoma o síntomas te alertaron para buscar atención médica? (n=211)

	Total	E. Iniciales	E. Avanzados
No experimenté ningún síntoma	27,8 %	46 %	18,1 %
Tos persistente	25,5 %	20,3 %	28,3 %
Cansancio / Debilidad	19,8 %	16,2 %	21,7 %
Dolor	19,8 %	9,5 %	25,4 %
Dificultades para respirar	13,2 %	5,4 %	17,4 %
Pérdida de peso sin explicación	10,8 %	10,8 %	10,9 %
Sangre en el esputo (flema)	8,5 %	16,2 %	4,4 %
Pérdida de apetito	5,7 %	1,4 %	8 %
Nódulos / Bultos	5,2 %	0 %	8 %
Sudores nocturnos	3,3 %	1,4 %	4,4 %
Alteraciones del sueño	2,8 %	2,7 %	2,9 %
Fiebre	1,9 %	2,7 %	1,4 %
Experimenté síntomas, pero no acudí por iniciativa propia	1,9 %	1,4 %	2,2 %

Tabla 2. Síntomas de alerta para buscar atención médica

El conocimiento de los síntomas es clave para ser consciente de la posibilidad de tener una enfermedad grave como el cáncer de pulmón⁶. Sin embargo, en muchos casos los síntomas aparecen cuando la enfermedad ya está en una fase avanzada, o bien no llegan a manifestarse y el diagnóstico se produce de manera casual.

De este modo, tal y como se muestra en la Tabla 2, **el 27,8 % de personas con cáncer de pulmón afirmó no haber experimentado ningún síntoma antes del diagnóstico**, una proporción significativamente mayor en personas en estadios iniciales (46 % vs. 18,1 %).

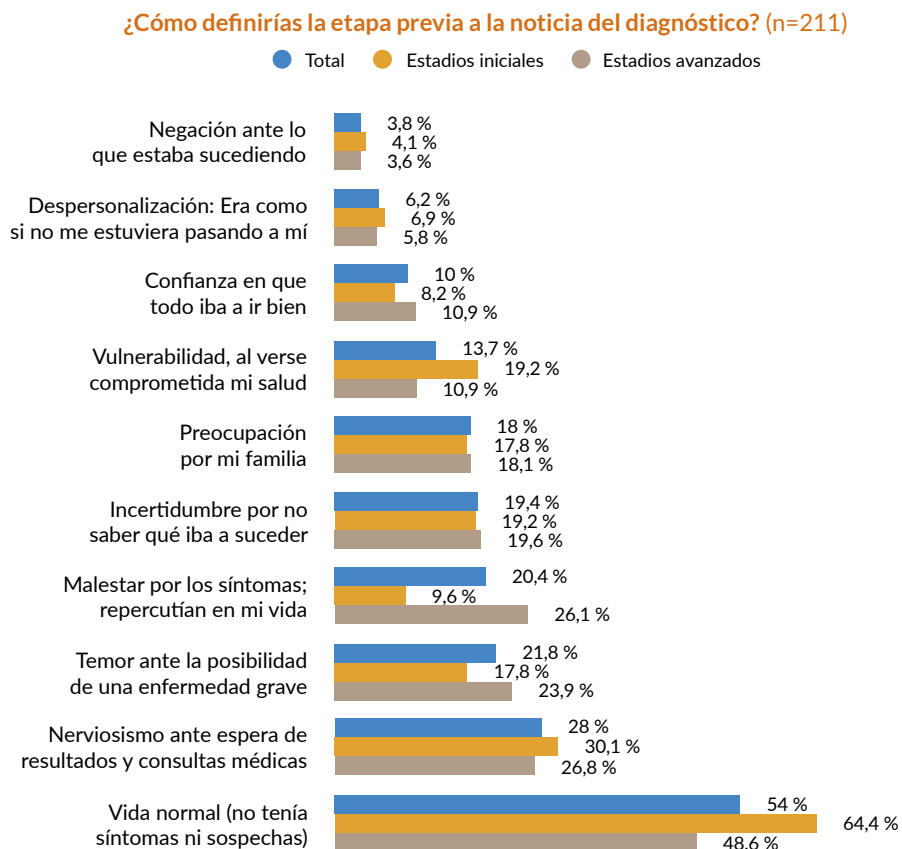
En cambio, el 72,2 % sí presentó algún síntoma. Lo más comunes que alertaron a las personas encuestadas para buscar atención médica fueron la **tos persistente** (25,5 %), el **cansancio** (19,8 %) y el **dolor** (19,8 %).

La Tabla 2 detalla que las personas en estadios avanzados señalaron con mayor frecuencia la tos persistente (28,3 % vs. 20,3 %), el dolor (25,4 % vs. 9,5 %) y las dificultades para respirar (17,4 % vs. 5,4 %).

En algunas ocasiones, el impacto del cáncer de pulmón comienza incluso antes de recibir el diagnóstico. La existencia de síntomas determina, en gran parte, la calidad de vida experimentada por las personas con cáncer de pulmón de forma previa a la noticia del diagnóstico. Mientras que el **26,1 % de las personas con estadios avanzados afirmaron que los síntomas les producían malestar y repercutían en sus vidas**, este porcentaje cae al 9,6 % entre aquellas con estadios iniciales (Gráfica 3).

Casi la mitad de las personas con cáncer de pulmón encuestadas (46 %) señaló haber experimentado dificultades de diferente índole de forma previa al diagnóstico. Este impacto fue menos reportado por las personas con estadios iniciales de la enfermedad, que por quienes presentaban estadios avanzados (35,6 % vs. 51,6%). Estos hallazgos refuerzan, una vez más, la importancia de la detección precoz del cáncer de pulmón, ya que el impacto en el bienestar es menor incluso antes del diagnóstico.

La principal dificultad emocional reportada en esta etapa es el nerviosismo ante la espera de resultados (28,0 %), seguida del temor ante la posibilidad de una enfermedad grave (21,8 %), el malestar por los síntomas (20,4 %) y la incertidumbre por no saber qué iba a suceder (19,4 %).



Gráfica 3. Experiencia previa a la noticia del diagnóstico de cáncer de pulmón

Como se ha mencionado anteriormente en este informe, un mayor conocimiento sobre los factores de riesgo y los síntomas del cáncer de pulmón contribuyen a lograr diagnósticos más precoces. Sin embargo, existen otras medidas de tipo asistencial que también propician la detección de la enfermedad en estadios iniciales.

La gráfica 4 muestra los resultados de una pregunta realizada únicamente a las personas en **estadios iniciales**. De este modo, se observa que **la mayoría de estas personas (60,6 %) afirmó que su diagnóstico se produjo por casualidad**, lo cual pone de manifiesto la importancia del seguimiento y las revisiones médicas. Igualmente, 1 de cada 3 consideró que influyó la rapidez en el proceso de diagnóstico en el hospital y 1 de cada 4 puso el foco en la rápida derivación al especialista.

Quizá pueda resultar llamativo que solo el 4,2 % afirmara haber reconocido pronto los síntomas y que solo un 12,7 % señalase que acudió rápidamente a buscar ayuda médica. Sin embargo, conviene recordar que esta enfermedad suele causar síntomas cuando la enfermedad se encuentra ya en una situación avanzada⁷. Por eso, es fundamental realizar un seguimiento médico que permita detectar la enfermedad incluso en fases asintomáticas.

Este es el objetivo del cribado de cáncer de pulmón (*screening*) mediante tomografía computarizada de baja dosis, dirigido a personas con mayor riesgo de desarrollar esta enfermedad. Sin embargo, no existe un programa de cribado a nivel nacional, lo que explica que **solo 2 personas en estadio inicial (2,8 %) indicaran que su enfermedad fue detectada a través de un programa de cribado de cáncer de pulmón**.



Fue un descubrimiento casual dentro de otra exploración.



Hay que fomentar los programas de cribado para detectar el cáncer de pulmón de forma precoz. Así se evitará que haya metástasis.

¿Por qué crees que tu enfermedad se detectó en una fase inicial? (n=71)



Gráfica 4. Valoración de causas del diagnóstico precoz del cáncer de pulmón (estadios iniciales)

Reducir los tiempos de espera durante el proceso de diagnóstico permite mejorar el pronóstico. La evidencia científica muestra que la mediana de la supervivencia global en cáncer de pulmón mejora al reducir el tiempo del proceso diagnóstico de un promedio de 30 días a 14 días⁸. Además, es fundamental para disminuir el periodo de estrés y malestar previo a recibir la noticia. Sin embargo, los tiempos de espera suelen prolongarse durante meses, según sugieren los resultados de esta encuesta y otros estudios previos⁹⁻¹⁰. La Tabla 3 (en la siguiente página) presenta los intervalos de tiempo entre las diferentes etapas que transcurren desde la aparición de los primeros síntomas (en caso de existir) hasta el inicio del tratamiento:

- El **32,5% de personas encuestadas señaló que transcurrió más de 1 mes desde los primeros síntomas hasta que acudió a consulta médica**. Estudios previos han mostrado que el retraso en acudir a consulta médica está relacionado con factores previamente descritos en este informe como la falta de percepción de riesgo, el desconocimiento de los síntomas del cáncer de pulmón y la creencia de que esta enfermedad solo afecta a personas con antecedentes de tabaquismo¹¹. Cabe señalar que 1 de cada 3 personas encuestadas en estadios iniciales respondió que, en su caso, no se daba tal situación pues era asintomática.
- El **27 % de participantes afirmó haber esperado más de 1 mes desde la primera consulta con un médico/a hasta el especialista**. El tiempo de espera fue inferior en las personas con estadio inicial de la enfermedad: un 19,5 % de ellas esperó más de 1 mes, en comparación con el 30,6 % de las personas con estadios avanzados. Una hipótesis para explicar esta diferencia es que la enfermedad fue diagnosticada por casualidad en la mayoría de las personas en estadios iniciales (60,6 %), mientras que las personas con estadios avanzados tal vez hayan tenido que hacer frente a posibles dificultades en la derivación, tales como atribución incorrecta de los síntomas por parte de los equipos médicos de atención primaria o derivaciones incorrectas a especialistas¹².

“

Me da la sensación de que desde atención primaria les lleva mucho tiempo derivar al especialista. Creo que hay casos en los que la derivación debería ser más directa.

- El **21,1% tuvo que esperar más de 1 mes desde la primera consulta con el especialista hasta recibir la noticia del diagnóstico**, sin diferencias significativas según el estadio de la enfermedad.
- El **37,6 % esperó más de 1 mes desde que recibió el diagnóstico hasta que comenzó el tratamiento**. Esta es la etapa que presenta más demoras, según las personas encuestadas. Este porcentaje fue muy superior en las **personas en estadios iniciales: casi la mitad de ellas (45,6 %) tuvo que esperar más de 1 mes** hasta recibir el primer tratamiento, porcentaje que disminuye al 33,5 % en aquellas en estadios avanzados. Este tiempo de espera es fundamental ya que, según la literatura, las personas que esperan más de 5 semanas para realizarse una cirugía después del diagnóstico tienen una supervivencia peor que aquellas que se operan antes¹³.

“

Tardaron 3 meses hasta la operación y otros 3 meses para iniciar el tratamiento de quimio e inmunoterapia que no se concluyó.

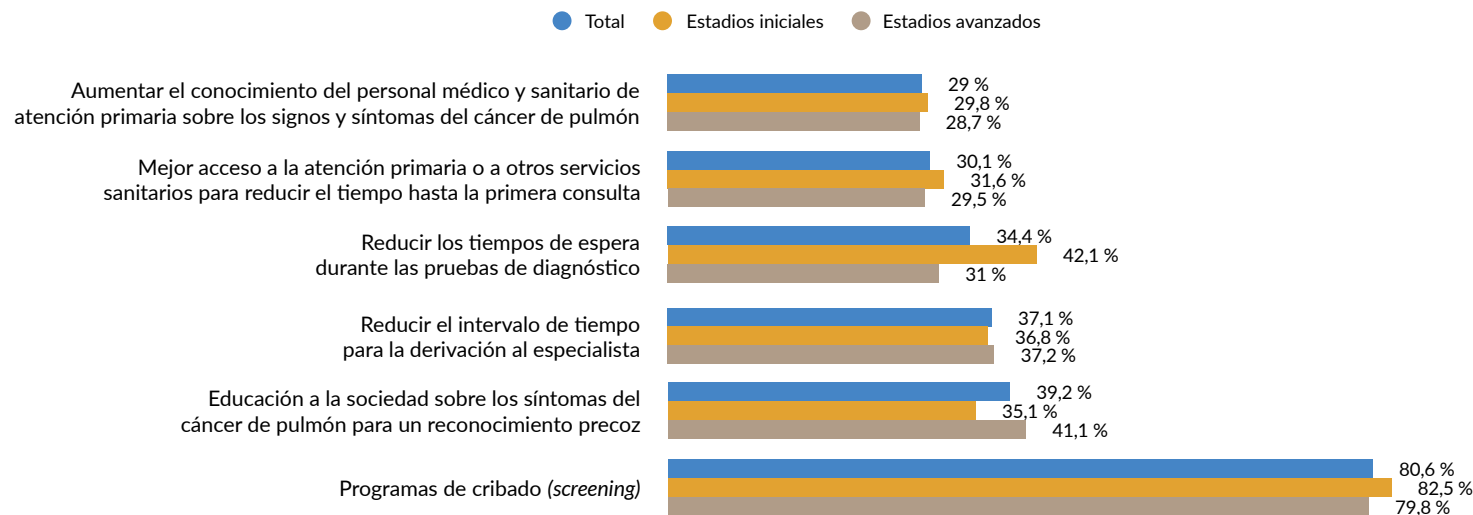
¿Podrías estimar cuánto tiempo transcurrió en cada una de las siguientes etapas del proceso de diagnóstico? (n=209)						
	Menos de 14 días	14 – 28 días	1 – 2 meses	2 – 4 meses	4 – 6 meses	Más de 6 meses
Desde los primeros síntomas hasta que acudí al médico/a	29,6%	13,8%	12,3%	8,4%	5,9%	5,9%
	Inicial: 26,9 % Avanzado: 30,9 %	Inicial: 13,4 % Avanzado: 14,0 %	Inicial: 4,5 % Avanzado: 16,2 %	Inicial: 3 % Avanzado: 11 %	Inicial: 6 % Avanzado: 5,9 %	Inicial: 7,5 % Avanzado: 5,2 %
Desde la primera consulta con el médico/a hasta que tuve mi primera consulta con especialista	43,1%	23%	11,8%	5,9%	3,9%	5,4%
	Inicial: 43,3 % Avanzado: 43,1 %	Inicial: 29,9 % Avanzado: 19,7 %	Inicial: 9 % Avanzado: 13,1 %	Inicial: 1,5 % Avanzado: 8 %	Inicial: 3 % Avanzado: 4,4 %	Inicial: 6 % Avanzado: 5,1 %
Desde primera consulta con el especialista hasta noticia del diagnóstico	49,5%	25%	9,6%	6,3%	1,4%	3,8%
	Inicial: 48,6 % Avanzado: 50 %	Inicial: 27,1 % Avanzado: 23,9 %	Inicial: 5,7 % Avanzado: 11,6 %	Inicial: 10 % Avanzado: 4,4 %	Inicial: 2,9 % Avanzado: 0,7 %	Inicial: 2,9 % Avanzado: 4,4 %
Desde noticia del diagnóstico hasta el inicio de tratamiento	27,8%	32,7%	27,8%	8,8%	0,5%	0,5%
	Inicial: 26,5 % Avanzado: 28,5 %	Inicial: 25 % Avanzado: 36,5 %	Inicial: 33,8 % Avanzado: 24,8 %	Inicial: 11,8 % Avanzado: 7,3 %	Inicial: 0 % Avanzado: 0,7 %	Inicial: 0 % Avanzado: 0,7 %

Tabla 3. Intervalos de tiempo en las etapas de diagnóstico del cáncer de pulmón

La implementación de **programas de cribado (*screening*) de cáncer de pulmón fue la principal medida sugerida por las personas encuestadas para lograr diagnosticar esta enfermedad de forma precoz**. La Gráfica 5 muestra que 8 de cada 10 participantes identificaron el cribado como la estrategia más eficaz para reducir el porcentaje de diagnósticos en fases avanzadas, que actualmente se sitúa en torno al 80 %, en su mayoría en estadio IV o metastásico¹⁴.

Por otro lado, cerca de 4 de cada 10 participantes señalaron otras medidas relevantes como la **educación a la sociedad sobre los síntomas** de la enfermedad y la **reducción de los tiempos de espera durante el proceso diagnóstico**, particularmente en la derivación al especialista. **La principal diferencia entre estadios iniciales y avanzados se observa en los tiempos de espera durante las pruebas diagnósticas**. Esta medida fue señalada por el 42,1 % de las personas en estadios iniciales, un porcentaje 11 puntos superior al de quienes se encuentran en estadios metastásicos.

¿Cuáles de las siguientes opciones crees que serían más útiles para lograr diagnosticar el cáncer de pulmón de forma precoz? (n=186)



Gráfica 5. Medidas sugeridas para lograr diagnosticar el cáncer de pulmón de forma precoz

DESPUÉS DEL DIAGNÓSTICO: la visión emocional del cáncer de pulmón

El momento del diagnóstico y el periodo hasta el inicio de tratamiento son los momentos más difíciles a nivel emocional¹⁵. Tal y como se observa en la Tabla 4, la principal reacción emocional reportada tras el diagnóstico es el **miedo** (63,3 %), seguida de la **incertidumbre** (58,1 %) y la **tristeza** (51 %). La intensidad emocional es tan elevada en esta etapa que 1 de cada 3 personas encuestadas también afirmó haber experimentado incredulidad, enfado, vulnerabilidad, ansiedad y bloqueo emocional.

El **impacto emocional de la noticia fue menor en las personas con estadios iniciales de la enfermedad**, quienes reportaron una menor prevalencia de las reacciones emocionales descritas en la Tabla 4, con la excepción de la ansiedad, cuyos niveles fueron similares en ambos grupos. Además, las personas en **estadios iniciales experimentaron con mayor frecuencia reacciones emocionales más reconfortantes**, como optimismo (29,2 % vs. 13 %) y confianza (26,4 % vs. 10,9 %).

Por otro lado, las emociones que reportaron con mayor frecuencia las personas en **estadios avanzados**, en comparación con aquellas en estadios iniciales, fueron **rabia** (37 % vs. 25 %), **vulnerabilidad** (34,8 % vs. 23,6 %) y **bloqueo emocional** (31,9 % vs. 20,8%).

Es importante señalar que **experimentar determinadas emociones**, tales como la ansiedad, el bloqueo emocional o la negación, puede **interferir en el proceso de información y participación en la toma de decisiones**¹⁶⁻¹⁷, aspectos de mucha relevancia tras la noticia del diagnóstico.

En este sentido, según el 9º Informe de Lung Cancer Europe (2024), el principal obstáculo para entender la información médica es la dificultad para procesar la información¹⁸. Estos datos sugieren la importancia de cuidar la comunicación en consulta y ofrecer recursos de apoyo desde el momento del diagnóstico.

PRIMER IMPACTO TRAS EL DIAGNÓSTICO (n=210)		
REACCIONES EMOCIONALES DE FRECUENCIA MAYOR (> 50 %)		
Miedo 63,3 % <i>Inicial: 59,7 %</i> <i>Avanzado: 65,2 %</i>	Incetidumbre 58,1 % <i>Inicial: 54,2 %</i> <i>Avanzado: 60,1 %</i>	Tristeza 51 % <i>Inicial: 50 %</i> <i>Avanzado: 51,5 %</i>
REACCIONES EMOCIONALES DE FRECUENCIA MEDIA (25 % - 50 %)		
Incredulidad 33,8 % <i>Inicial: 29,2 %</i> <i>Avanzado: 36,2 %</i>	Enfado / Rabia 32,9 % <i>Inicial: 25 %</i> <i>Avanzado: 37 %</i>	Vulnerabilidad 31 % <i>Inicial: 23,6 %</i> <i>Avanzado: 34,8 %</i>
Ansiedad 29 % <i>Inicial: 29,2 %</i> <i>Avanzado: 29 %</i>	Bloqueo emocional 28,1 % <i>Inicial: 20,8 %</i> <i>Avanzado: 31,9 %</i>	
REACCIONES EMOCIONALES DE FRECUENCIA MENOR (< 25 %)		
Desesperanza 20,5 % <i>Inicial: 16,7 %</i> <i>Avanzado: 22,5 %</i>	Negación 18,6 % <i>Inicial: 15,3 %</i> <i>Avanzado: 20,3 %</i>	Optimismo 18,6 % <i>Inicial: 29,2 %</i> <i>Avanzado: 13 %</i>
Culpabilidad 16,7 % <i>Inicial: 13,9 %</i> <i>Avanzado: 18,1 %</i>	Confianza 16,2 % <i>Inicial: 26,4 %</i> <i>Avanzado: 10,9 %</i>	Desconfianza 7,1 % <i>Inicial: 2,8 %</i> <i>Avanzado: 9,4 %</i>
Alivio 3,8 % <i>Inicial: 5,6 %</i> <i>Avanzado: 2,9 %</i>	Vergüenza 2,9 % <i>Inicial: 1,4 %</i> <i>Avanzado: 3,6 %</i>	

Tabla 4. Reacciones emocionales tras noticia del diagnóstico de cáncer de pulmón

“

Lo primero que sentí fue confianza por no tener, en principio, ganglios afectados.

“

No me lo esperaba. Todo fue rápido, en dos meses me operaron.

“

Fue una sorpresa desagradable, aunque los TAC previos apuntaban claramente a ese diagnóstico.

“

Sentí incredulidad. Mis hijos ya han sufrido bastante. No quiero que vuelvan a sufrir. Es tan injusto para ellos. Quiero vivir. Disfruto de la vida y quiero seguir con ellos.

“

Me asusté mucho, pero el neumólogo me tranquilizó.

“

Sentí mucha rabia. Por ahorrarse un TAC tengo una enfermedad en estadio avanzado.

“

Sentí mucha tristeza, principalmente por mi familia.

“

Mi primer recuerdo con gran cariño fue para mis seres queridos.

“

No entendí por qué me pasaba a mí. Tuve miedo, incertidumbre y pensaba “la que he liado”. Este problema para mi familia es por mi culpa.

“

Solo podía pensar que me iba a morir. ¿Cómo podía tener tan mala suerte de tener un segundo cáncer?

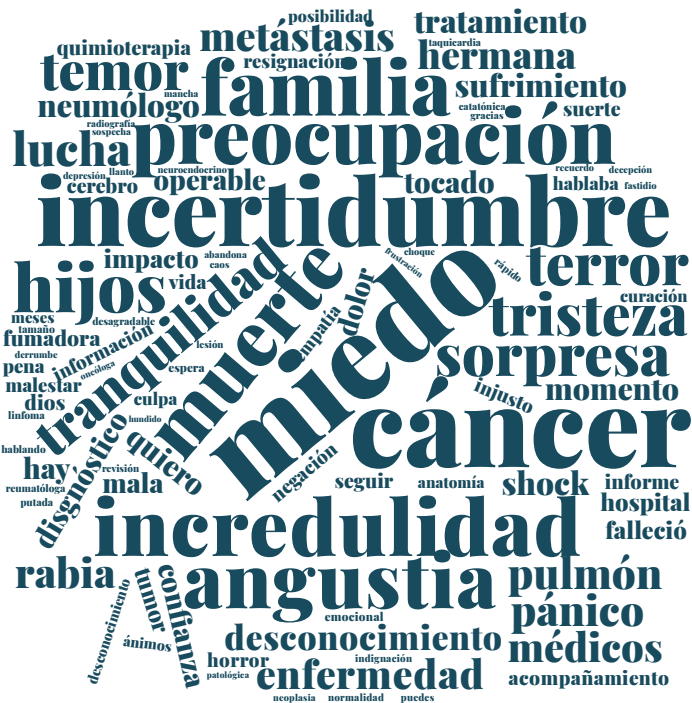
“

Estábamos mi esposa y yo cuando nos informaron del diagnóstico y fui yo quien tuvo que dar ánimos a ella. Fue una gran impresión.

El **miedo** no solo fue señalado como la reacción emocional más común tras recibir la noticia de la enfermedad, sino que también fue la palabra más utilizada entre las personas encuestadas para definir el primer impacto (47 menciones: 23,3 % del total). Asimismo, el diagnóstico se asoció con otros términos como **muerte** (20), **incertidumbre** (18) e **incredulidad** (17).

Destacan igualmente **menciones a seres queridos** (familia, hijos, hermana, etc.) que dan constancia de la preocupación por el impacto de la enfermedad en la unidad familiar.

¿Qué palabra o palabras te vienen más a la cabeza cuando recuerdas el momento del diagnóstico? (n=202)



Conceptos más frecuentes	Número de personas
Miedo	47
Muerte	20
Incetidumbre	18
Incredulidad	17
Cáncer	12
Angustia	8
Familia	8
Preocupación	8
Hijos	7

Gráfica 6. Palabras asociadas al momento del diagnóstico

Tabla 5. Palabras asociadas al momento del diagnóstico

¿Qué te resultó más difícil de manejar en la etapa de diagnóstico? (n=210)

● Total ● Estadios iniciales ● Estadios avanzados

Incertidumbre / desconocimiento sobre el proceso	56,7%	43,1%
		63,8%
Gestionar mis propias emociones	48,6%	47,2%
		49,3%
Reacciones de mis seres queridos	43,8%	43,1%
		44,2%
Reorganizar otras esferas de mi vida	26,7%	25%
		27,5%
La comunicación con mis seres queridos	25,2%	23,6%
		26,1%
Comprender la información	24,3%	16,7%
		28,3%
Entender el itinerario asistencial y el sistema sanitario	16,7%	18,1%
		15,9%
Trámites administrativos / burocráticos	11%	11,1%
		10,9%
La relación con el equipo sanitario	7,1%	5,6%
		8%

Gráfica 7. Dificultades de manejo en el diagnóstico.

Al preguntar específicamente sobre qué cuestiones les resultaron más difíciles de manejar en el diagnóstico, las personas participantes volvieron a mencionar, de forma destacada, la incertidumbre. En este caso, más de la mitad de las personas (56,7 %) afirmó que le resultó muy **difícil de manejar la incertidumbre y el desconocimiento sobre el proceso** (Gráfica 7). En este sentido, los resultados del 7º Informe de Lung Cancer Europe (2022) revelaron que las personas con cáncer de pulmón en Europa consideraban el ofrecer una hoja de ruta sobre el proceso de diagnóstico como una medida prioritaria para mejorar el apoyo en esta etapa⁹.

Además, las personas participantes de la encuesta refirieron dificultades para **gestionar las propias emociones** (48,6%), y **afrontar las reacciones de sus seres queridos** (43,8 %).

Hay dos dificultades que han sido mucho menos reportadas por las personas en estadio inicial que por aquellas en estadio avanzado: incertidumbre y desconocimiento sobre el proceso (43,1 % vs. 63,8 %) y comprensión de la información (16,7 % vs. 28,3 %).

“

Lo más difícil fue informar a mi familia y amigos que tenía un cáncer metastásico y que no tenía solución. Entraba en una dimensión desconocida para mí.

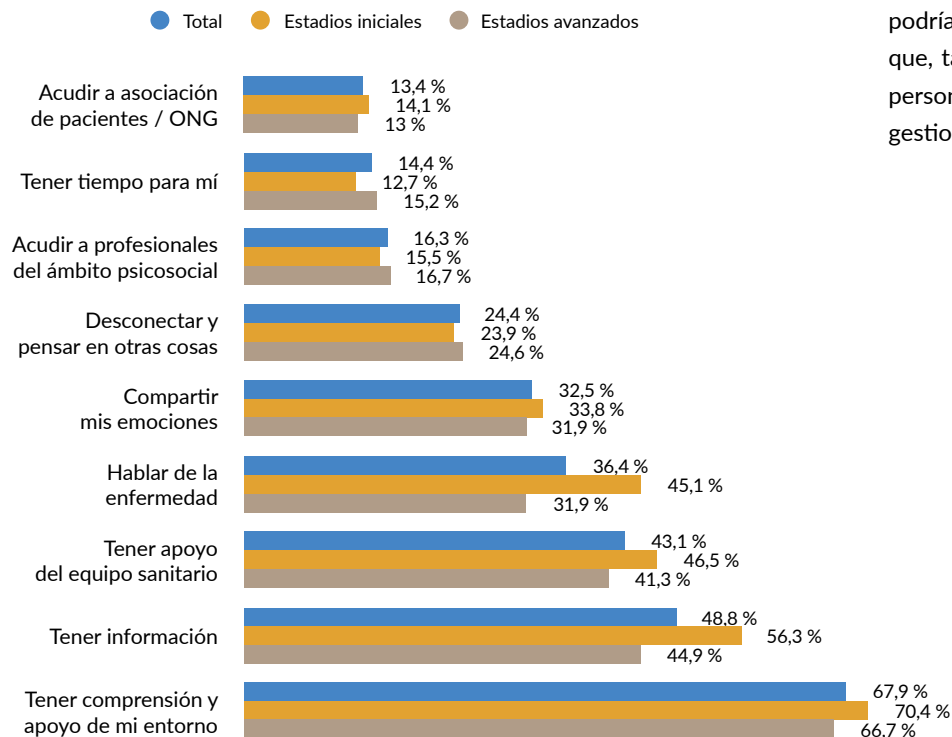
“

Lamentablemente no tuve ninguna ayuda por parte de mi primera oncóloga. No me explicó nada, no hizo nada para ayudarme.

Según las personas encuestadas, lo que más les ayudó durante el proceso de diagnóstico fue contar con la **comprensión y el apoyo de su entorno** (67,9 %), tener **información sobre su enfermedad** (48,8 %) y disponer de **apoyo del equipo sanitario** (43,1 %).

Es importante reseñar que, durante el diagnóstico, a solo a una minoría le sirvió de ayuda el apoyo de las asociaciones de pacientes u organizaciones de apoyo (13,4 %) o la ayuda de profesionales del ámbito psicosocial (16,3 %). Nuestra hipótesis para explicar estos datos es que, por un lado, hay personas con cáncer de pulmón que desconocen estas asociaciones o no saben cómo les pueden ayudar¹⁹ y, por otro, el acceso a estas suele realizarse en etapas posteriores al diagnóstico.

¿Qué te sirvió de ayuda durante el proceso de diagnóstico? (n=209)



Gráfica 8. Ayudas durante el diagnóstico

Sin embargo, 1 de cada 3 afirmó que le sirvió de ayuda hablar de la enfermedad (36,4 %) y compartir sus emociones (32,5 %), por lo que estos recursos de apoyo psicosociales podrían ser de gran ayuda, especialmente considerando que, tal y como se mostró en la Gráfica 7, la mitad de las personas encuestadas (48,6 %) señalaron dificultades para gestionar sus emociones durante el diagnóstico.

“

Confiaba en que estaba en buenas manos y que todo saldría bien.

“

Mis amigas fueron capaces de asimilar conmigo lo que estaba pasando.

“

Me ayudó el poder seguir trabajando.

“

Me ha servido el apoyo incondicional de mi marido e hijos.

“

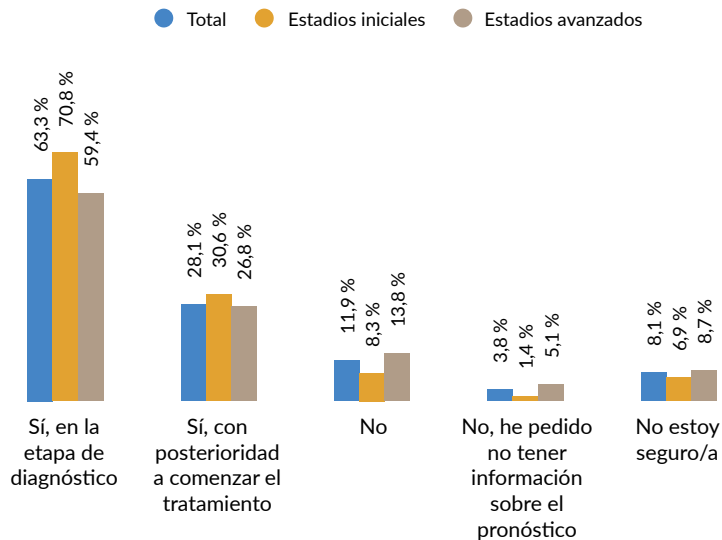
Tener a familia y amigos dispuestos a ayudarme en todos los ámbitos.

La noticia del diagnóstico constituye un hito crucial en la vida de las personas con cáncer de pulmón, así como la información relacionada con el pronóstico de la enfermedad. En este sentido, el **63,3 % de personas encuestadas indicó haber sido informada del pronóstico en el diagnóstico y el 28,1 % con posterioridad** (Gráfica 9). Es importante señalar que esta era una pregunta de opción múltiple, dado que el pronóstico puede variar a lo largo de la enfermedad. Cabe destacar que un 11,9 % afirmó no haber sido informada, lo cual podría tener un impacto significativo en la toma de decisiones relacionadas con el tratamiento.

“
Sentí alivio en el diagnóstico. Supe en ese momento que tenía curación.”

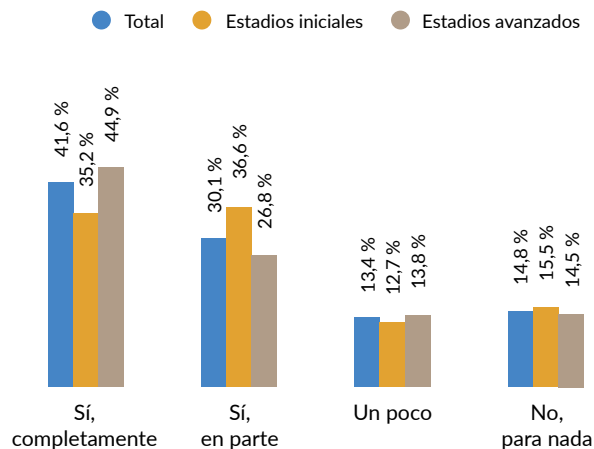
El estadio del cáncer de pulmón es un aspecto relacionado con el pronóstico, aunque con un alcance informativo diferente. Conocer el estadio de la enfermedad era un requisito para responder a la encuesta. En este contexto, el **85,2 % de personas encuestadas indicó que conocer el estadio de su enfermedad influyó en la forma de afrontar la noticia** (Gráfica 10). Para 4 de cada 10 participantes, este conocimiento tuvo un impacto significativo, siendo menor entre quienes se encontraban en estadios iniciales que en personas con estadios avanzados (35,2 % vs. 44,9 %).

¿Te han informado del pronóstico de tu enfermedad? (n=210)



Gráfica 9. Información sobre el pronóstico

¿Conocer el estadio de la enfermedad influyó en la forma de afrontar la noticia? (n=209)



Gráfica 10. Influencia del estadio en el afrontamiento de la noticia del cáncer de pulmón

Investigaciones previas han evidenciado que la forma en que se comunican las malas noticias, como un diagnóstico, influye en el estado emocional de la persona, así como en su proceso de aceptación y adaptación a la enfermedad²⁰. Una comunicación ineficaz puede propiciar que la persona no sea consciente de su diagnóstico y pronóstico o no disponga de la información necesaria, lo que puede dificultar la comprensión de las opciones de tratamiento y su propósito²¹.

Las personas con cáncer de pulmón encuestadas valoraron muy positivamente la manera en que sus equipos médicos les comunicaron el diagnóstico. La gran mayoría describió el estilo comunicativo con atributos positivos, destacando términos como **claridad** (37 menciones) e **información** (21 menciones). Asimismo, se resaltaron características como la **empatía** (16 menciones), el carácter **profesional** (13 menciones) y la **corrección** (12 menciones).

En una o en pocas palabras, ¿cómo definirías la forma en que el equipo médico te informó sobre el diagnóstico?



Gráfica 11. Palabras que defnieron la forma de recibir el diagnóstico

Conceptos más frecuentes	Número de personas
Clara	37
Informativa	21
Empática	16
Profesional	13
Correcta	12
Sincera	10
Directa	9
Cariñosa	8
Concisa	8
Humana	8

Tabla 6. Palabras que defnieron la forma de recibir el diagnóstico

“

Pensé que en la carrera de medicina deberían tener una asignatura sobre empatía o, al menos, darles algún curso de cómo tratar al paciente en estos casos. Hice preguntas a Oncología y se notaba que les molestaba que preguntara, pero yo necesito saber. En cambio, en Cirugía Torácica sí contestaban a mis preguntas, me informaron muy bien (de las operaciones) y demostraron empatía, me transmitieron optimismo y hasta cariño.

“

Con mucha sinceridad y sin rodeos, llamando a las cosas por su nombre. Me pareció muy bien, de 10.

“

Sincera y concreta. Aseguraron el diagnóstico y me lo dijeron inmediatamente. Me animaron a luchar.

“

No se me informó correctamente del diagnóstico. Fue confuso, impreciso, esquivo... Me enteré más de mi diagnóstico leyendo los informes del TAC y de anatomía patológica y buscando información en Internet.

“

Con mucha sensibilidad y cariño. Bien positivos de que el tratamiento sería efectivo.

“

Mi doctor fue muy didáctico, amable y comprensivo. La primera doctora que me informó fue un poco distante.

“

Reticentes a comunicar todo el alcance de la enfermedad y su pronóstico. Tuve que preguntarlo.

“

Lo informó con mucha humanidad, con mucho tacto y podría decir hasta cariño.

“

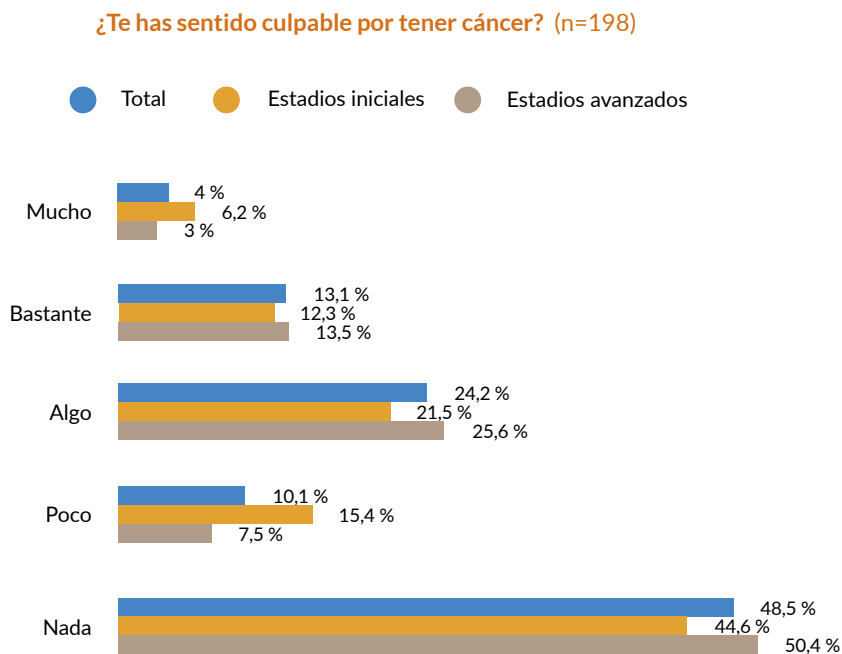
Fue confuso y estresante, como si con ese diagnóstico me estuviesen desahuciando y tuviesen miedo de decírmelo.

“

Excepcional, con lenguaje técnico, pero fácilmente comprensible.

El diagnóstico de cáncer de pulmón puede ir acompañado de diversas reacciones emocionales. Entre ellas, y en comparación con otros tipos de cáncer, hay una que destaca en mayor medida: la culpa. Otras investigaciones sugieren que las personas con cáncer de pulmón experimentan un mayor malestar emocional que otros grupos de pacientes a causa de sentimientos de culpa²², influenciados por el estigma asociado al consumo de tabaco²³⁻²⁴.

En este sentido, los datos de esta encuesta muestran que **la mitad de las personas con cáncer de pulmón (51,5 %) manifestó haberse sentido culpable por tener la enfermedad en algún momento** (Gráfica 12). El 17,1 % señaló haberse sentido muy o bastante culpable.

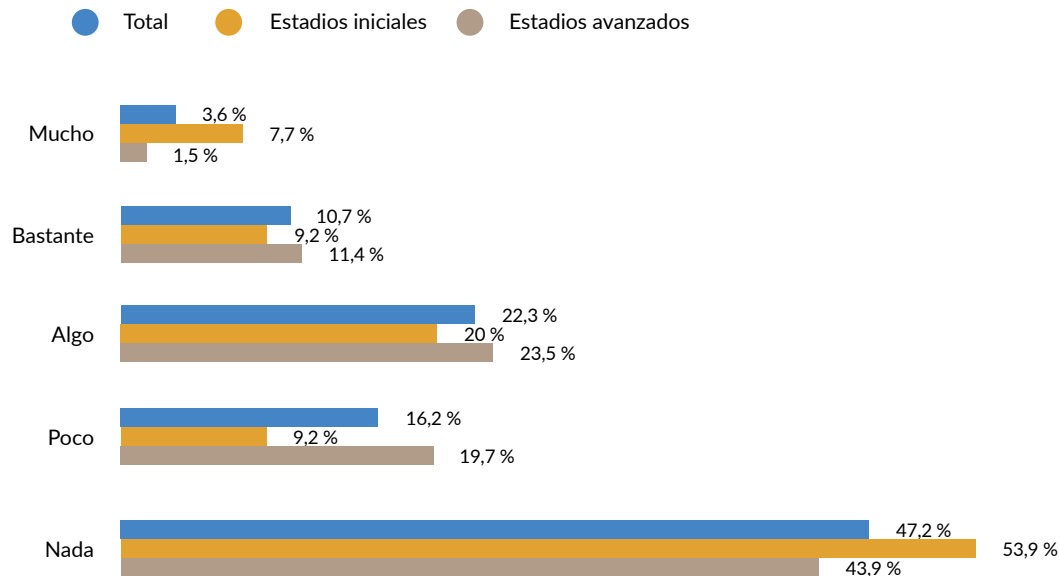


Gráfica 12. Sentimientos de culpabilidad por tener cáncer

Como consecuencia del estigma asociado al cáncer de pulmón, el sentimiento de culpabilidad puede ir acompañado de otras reacciones como la sensación de ser una persona juzgada o la vergüenza por tener la enfermedad¹⁵. Según el 5º Informe de Lung Cancer Europe (2020), a más del 80 % de las personas con cáncer de pulmón en Europa se les preguntó acerca de su consumo de tabaco al recibir el diagnóstico, lo que reforzó sus sentimientos de culpabilidad¹⁹. La misma encuesta evidenció la presencia de actitudes y comportamientos estigmatizantes por parte de otras personas como considerar al paciente responsable de desarrollar cáncer de pulmón o juzgarlo negativamente por tener esta enfermedad, ambas situaciones señaladas por 1 de cada 3 pacientes.

La Gráfica 13 muestra que la mitad de las personas consultadas (52,8 %) se ha visto afectada, de algún modo, por las actitudes o comentarios de otras personas al enterarse del diagnóstico del cáncer de pulmón. El porcentaje es menor entre las personas en estadios iniciales (46,1 % vs. 56,1 %). Según la literatura, las consecuencias del estigma abarcan desde el malestar emocional y una menor disposición a compartir el diagnóstico, hasta una menor implicación en el cuidado y la adherencia al tratamiento²⁵⁻²⁶⁻²⁷.

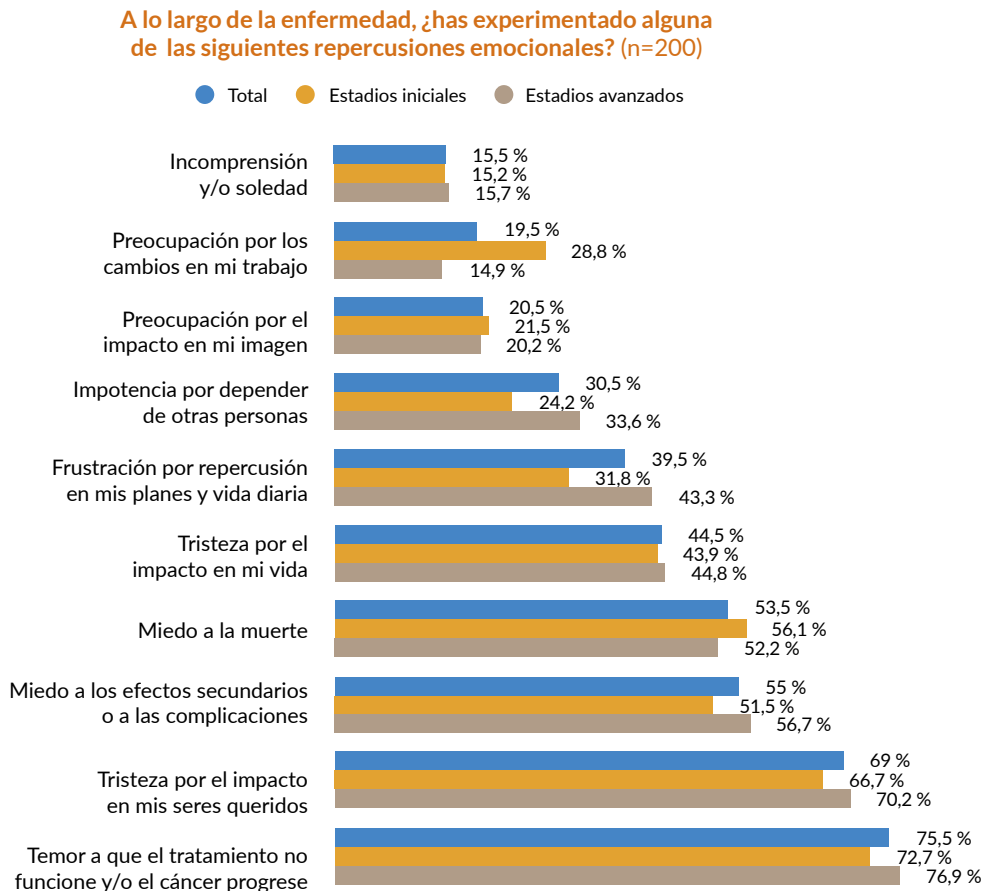
¿Te han afectado los comentarios o actitudes de otras personas al enterarse de que tenías cáncer de pulmón? (n=197)



Gráfica 13. Afectación de comentarios y actitudes de otras personas al conocer la noticia de la enfermedad

Más allá de las emociones propias del diagnóstico, los resultados muestran que en torno a 7 de cada 10 personas con cáncer de pulmón experimentaron **miedo a que el tratamiento no funcione y/o el cáncer progrese** (75,5 %), así como **tristeza por las repercusiones de la enfermedad en sus seres queridos** (69 %). Asimismo, destacan otras emociones mencionadas por aproximadamente la mitad de las personas participantes: miedo a los efectos secundarios y complicaciones (55 %), miedo a la muerte (53,5 %) y tristeza por el impacto de la enfermedad en su vida diaria (44,5 %).

En la Gráfica 14 se observa que las personas en estadios iniciales experimentan reacciones emocionales con una frecuencia muy similar, aunque ligeramente menor, a las reportadas por aquellas en estadios avanzados. Sin embargo, se identifican algunas excepciones: la **preocupación por los cambios en el ámbito laboral** es significativamente más frecuente en personas en estadios iniciales que en avanzados (28,8 % vs. 14,9 %). Por otro lado, la **frustración por el impacto del cáncer de pulmón en los planes y la vida diaria** es más común en personas en estadios avanzados (43,3 % vs. 31,8 %), al igual que la **impotencia por depender de otras personas** (33,6 % vs. 24,2 %).

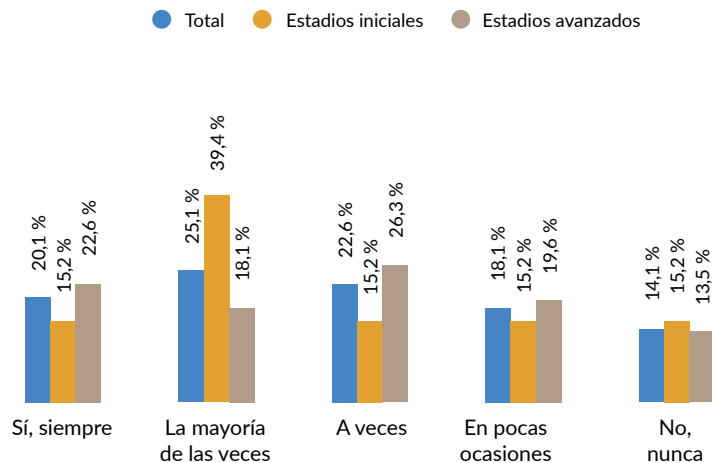


Gráfica 14. Repercusiones emocionales a lo largo de la enfermedad

Aunque la mayoría de las personas encuestadas reconoció haber experimentado miedos y preocupaciones relacionadas con el tratamiento y la enfermedad, la Gráfica 15 revela que estas emociones no siempre se comunicaron durante la consulta médica. De hecho, **1 de cada 3 personas afirmó no transmitir -o apenas hacerlo- sus inquietudes sobre el cáncer de pulmón y los tratamientos a su equipo sanitario.**

Solo el 45,2 % indicó haber hablado siempre o en la mayoría de las ocasiones sobre sus preocupaciones relacionadas con las cuestiones médicas. Los resultados de la encuesta también muestran que **las personas en estadios iniciales expresaron sus miedos con mayor frecuencia** que aquellas en estadios avanzados (54,6 % vs. 40,7 %*).

¿Has transmitido tus miedos o preocupaciones sobre la enfermedad y los tratamientos a tu equipo sanitario? (n=199)



Gráfica 15. Transmisión de preocupaciones al equipo sanitario

* Porcentaje de personas que respondieron "Sí, siempre" y "La mayoría de las veces"

“

No hablé de ello porque no quiero hacerles perder tiempo.

“

Desde el primer día me tuvieron informada de todo y no tuve motivo para preocuparme.

“

Tengo mucha confianza en el equipo médico.

“

Siempre voy acompañada de mi hermana y no quiero que tenga que escuchar una mala noticia adicional a mi enfermedad.

En caso de **SI haber transmitido tus miedos o preocupaciones a tu equipo sanitario en alguna ocasión, ¿respondieron con empatía y comprensión? (n=165)**

	Total	E. Iniciales	E. Avanzados
Siempre / Mayoría de veces	76,4 %	83,3 %	73 %
A veces	15,2 %	11,1 %	17,1 %
Pocas veces / Nunca	8,5 %	5,6 %	29,9 %

Tabla 7. Empatía y comprensión del equipo sanitario

En caso de **NO haber transmitido tus miedos o preocupaciones al equipo sanitario en alguna ocasión, ¿podrías explicar el motivo? (n=58)**

	Total	E. Iniciales	E. Avanzados
Falta de tiempo en consulta	37,9 %	15 %	50 %
Falta de confianza con el personal sanitario	32,8 %	15 %	42,1 %
Temor a la respuesta por parte del personal sanitario	29,3 %	15 %	36,8 %
Influencia / Presión de las personas que me acompañan	24,1 %	30 %	21,1 %

Tabla 8. Motivos para no transmitir preocupaciones al equipo sanitario

Entre quienes comunicaron sus miedos sobre la enfermedad y los tratamientos, el **76,4 % afirmó que el equipo sanitario respondió con empatía y comprensión, una cifra que aumenta 7 puntos porcentuales en el caso de las personas en estadios iniciales (83,3 %)**. Estos datos sugieren que los equipos sanitarios se esfuerzan por manejar los miedos y preocupaciones de las personas con cáncer de pulmón de manera adecuada y empática.

Sin embargo, aún existe margen de mejora, ya que **1 de cada 4 personas (23,7 %) no percibió esta actitud empática y comprensiva en muchas de las situaciones.**

Como se mostró en la Gráfica 15, un grupo considerable de pacientes (32,2 %) no transmitió -o apenas lo hizo- sus preocupaciones sobre la enfermedad al equipo sanitario. El principal motivo señalado fue la **falta de tiempo en consulta (37,9 %)**, seguido de la **falta de confianza con el personal sanitario (32,8 %)**.

La Tabla 8 refleja diferencias según las respuestas de cada grupo de pacientes. **Las personas en estadios iniciales indicaron como principal causa la influencia o presión de las personas que los acompañan a consulta (30 %)**. En este grupo, la falta de tiempo o de confianza en el equipo sanitario apenas representaron obstáculos para la comunicación, a diferencia de lo observado en las personas con estadios avanzados.

Los resultados de la encuesta sugieren que las implicaciones emocionales de la enfermedad dificultaron la participación en la toma de decisiones. Así, **4 de cada 10 personas afirmaron haber delegado esta responsabilidad en su equipo médico** para prevenir o reducir su malestar emocional (Gráfica 16). Además, cabe destacar que un **14 % indicó no haber rebatido al equipo médico o sanitario** por las mismas razones.

Respecto a esta cuestión, el 9º Informe de Lung Cancer Europe (2024) reveló que 1 de cada 4 personas con cáncer de pulmón en Europa en alguna ocasión no estuvo de acuerdo con las propuestas de su equipo médico, pero un 21,9 % de ellas no expresó su disconformidad¹⁸.

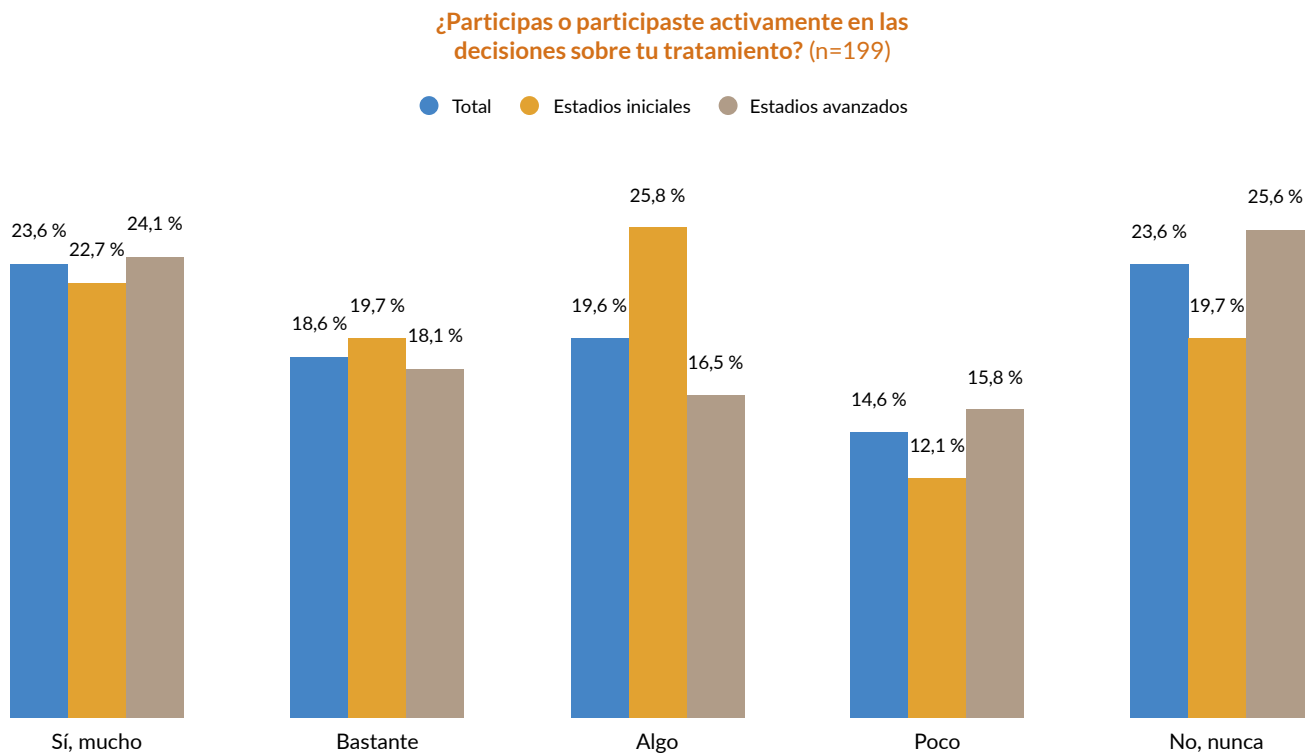
¿Has tomado alguna de las siguientes decisiones para prevenir o reducir tu malestar emocional? (n=200)

● Total ● Estadios iniciales ● Estadios avanzados

Delegar la toma de decisiones médicas en el equipo médico	39,5%	43,9 %
		37,3 %
No rebatir al equipo médico o sanitario	14 %	15,2 %
		13,4 %
Pedir no tener información sobre algunas cuestiones	5 %	3 %
		6 %
Delegar la toma de decisiones médicas en seres queridos	5 %	1,5 %
		6,7 %
Pedir a otras personas que filtren previamente la información	2 %	1,5 %
		2,2 %

Gráfica 16. Decisiones sobre información médica para reducir malestar emocional

La Gráfica 16 muestra que un porcentaje significativo de personas con cáncer de pulmón no estaba activamente implicado en las decisiones, ya que habían delegado esta responsabilidad en su equipo médico. En este sentido, la Gráfica 17 muestra que **1 de cada 4 personas con cáncer de pulmón afirmó no haber participado nunca en la toma de decisiones** sobre el tratamiento. Solo 4 de cada 10 señaló participar activamente en estas decisiones*. En términos generales, las personas en estadios avanzados reportaron una menor implicación en las decisiones, en comparación con aquellas en estadios iniciales. Mientras que el 41,4 % de las primeras afirmó estar poco o nada implicada en las decisiones, este porcentaje desciende al 31,8 % entre las personas en estadios iniciales.



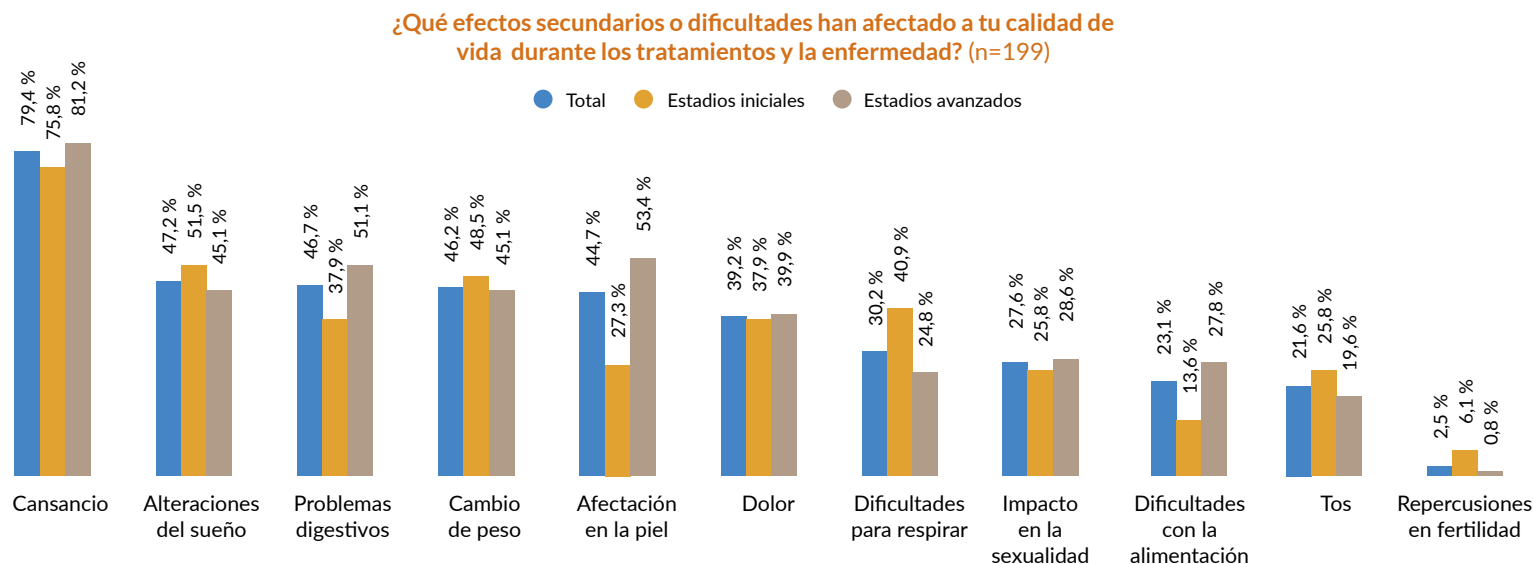
Gráfica 17. Participación en toma de decisiones sobre el tratamiento

* Respuestas: Sí mucho; Bastante

Uno de los aspectos que más preocupan a las personas con cáncer de pulmón, tanto sobre la enfermedad como sobre los tratamientos, es la convivencia con los efectos secundarios y el impacto que estos generan en su calidad de vida. **La principal dificultad reportada por las personas encuestadas fue el cansancio** (79,4 %), que se destacó con una amplia diferencia respecto al resto de efectos secundarios. Además, se identificó un grupo de efectos secundarios señalado por más del 40 % de participantes: alteraciones del sueño (47,2 %), problemas digestivos (46,7 %), cambios de peso (46,2 %) y afectaciones en la piel (44,7 %).

Según revela la Gráfica 18, la encuesta muestra algunas **diferencias según el estadio de la enfermedad**. Las personas en estadios iniciales experimentaron en mayor medida las siguientes repercusiones: dificultades para respirar (40,9 % vs. 24,8 %), alteraciones del sueño (51,5 % vs. 45,1 %) y tos (25,8 % vs. 19,6 %). Por otro lado, las personas en estadios avanzados indicaron con mayor frecuencia: afectaciones en la piel (53,4 % vs. 27,3 %), problemas digestivos (51,1 % vs. 37,9 %) y dificultades con la alimentación (28,6 % vs. 13,6 %).

Por tanto, los resultados de esta encuesta destacan la importancia de la **prehabilitación y rehabilitación respiratoria**, especialmente en las personas en estadios iniciales, así como del **abordaje nutricional y dermatológico**, especialmente en las personas en estadios avanzados.



Gráfica 18. Efectos secundarios durante el tratamiento y la enfermedad

¿Te han diagnosticado depresión? (n=197)

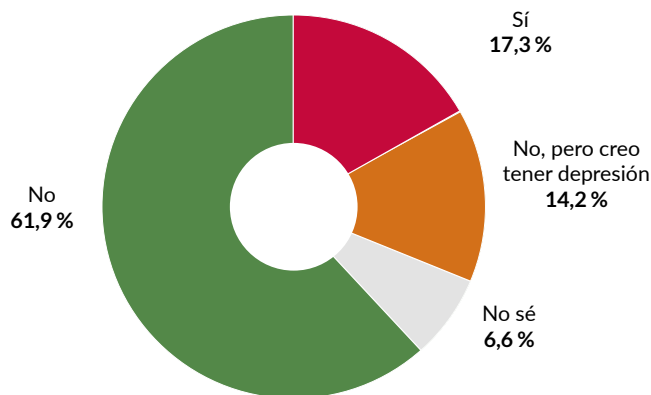


Gráfico 19. Prevalencia de depresión

La Gráfica 19 refleja que **1 de cada 3 personas con cáncer de pulmón encuestadas estaba en una situación de especial vulnerabilidad psicológica**. Ya sea por tener un diagnóstico de depresión (17,3 %) o por creer tener este trastorno psicológico (14,2 %), los datos de la encuesta muestran la importancia de integrar el abordaje psicosocial y psiquiátrico en el itinerario de las personas con cáncer de pulmón.

Los equipos de salud mental podrían suministrar el tratamiento y el acompañamiento necesario para las personas con cáncer de pulmón y depresión, y también posibilitarían hacer una valoración apropiada para aquellas personas que consideran tener este trastorno psicológico pero no han sido diagnosticadas.

Entre las personas encuestadas con depresión (n=34), 47,1 % fue diagnosticada de este trastorno antes del cáncer de pulmón y 52,9 % a *posteriori*.

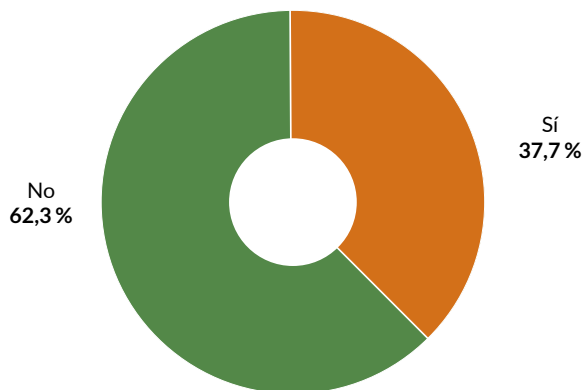
¿Te han diagnosticado depresión? (n=197)

	E. Iniciales	E. Avanzados
Sí	16,8 %	17,5 %
No, pero creo que tengo depresión	18,5 %	12,1 %
No sé	6,2 %	6,8 %
No	58,5 %	63,6 %

Tabla 9. Prevalencia de depresión, según estadio de enfermedad

Los datos por estadio de la enfermedad, presentados en la Tabla 9, no muestran diferencias relevantes, salvo un porcentaje ligeramente superior de personas en estadios iniciales que consideraban tener depresión sin haber recibido el diagnóstico de este trastorno (18,5 % vs. 12,1 %).

Tras el diagnóstico de cáncer de pulmón, ¿has tomado medicamentos para disminuir el malestar emocional? (n=199)



Gráfica 20. Toma de medicamentos para malestar emocional

La severidad del impacto psicológico fue tan elevada que casi 4 de cada 10 personas con cáncer de pulmón afirmó haber tomado medicamentos (por ejemplo, ansiolíticos) para reducir el malestar emocional (Gráfica 20).

El 25,1 % de personas encuestadas comenzó a tomar estos medicamentos a raíz del diagnóstico de cáncer de pulmón y el 12,6 % ya lo tomaba antes de detectarse esta enfermedad.

Las personas en estadios iniciales reportaron tomar medicación para el malestar emocional en menor medida que aquellas en estadios avanzados (34,9 % vs. 39,1 %).

¿Has tomado medicamentos para disminuir el malestar emocional? (n=199)

	E. Iniciales	E. Avanzados
Sí	34,9 %	39,1 %
No	65,1 %	60,9 %

Tabla 9. Toma de medicamentos para malestar emocional, según estadio de enfermedad

Casi la mitad de las personas encuestadas con cáncer de pulmón (47,3 %) acudió a una consulta de psicología tras el diagnóstico de la enfermedad (Gráfica 21). Las personas en estadios iniciales de la enfermedad acudieron en menor proporción, en comparación con aquellas en estadios avanzados (40,4 % vs. 50,4 %).

La Tabla 11 presenta la experiencia reportada por las personas encuestadas en relación con la atención psicológica.

En las dos primeras filas de la tabla, se observa que el 29,9 % del total de personas encuestadas afirmó que este servicio les ayudó a mejorar su calidad de vida, mientras que un 11,4 % indicó que no les había ayudado tanto como lo hubieran necesitado. Al analizar únicamente las respuestas de quienes acudieron a consulta de psicología, se observa que el 62,5 % consideró que la atención psicológica fue beneficiosa, mientras que un 23,9 % señaló que la ayuda recibida no fue suficiente.

La Tabla 11 también muestra que el 34,8 % de las personas encuestadas afirmó no haber necesitado atención psicológica. Este fue el principal motivo señalado por el 66 % de quienes no acudieron a consulta de psicología. Además, un 9,2 % del total de personas encuestadas indicó que no se les ofreció este servicio, un 8,7 % expresó que desconocía cómo podría ayudarles, y un 6,5 % mencionó que no se atrevió a buscar atención psicológica.

“

Hasta el momento no he necesitado atención psicológica. Llevo poco tiempo desde el diagnóstico.

“

Tengo visita con el psicooncólogo esta semana después de 3 meses de espera.

¿Has acudido, en alguna ocasión, a una consulta de psicología a raíz del cáncer de pulmón? (n=186)



Gráfica 21. Personas que han acudido a consulta psicológica

Selecciona aquellas opciones que describan tu experiencia en relación con la atención psicológica (n=184)

	Total	E. Iniciales	E. Avanzados
La terapia psicológica me ha ayudado a mejorar mi calidad de vida	29,9 %	31,6 %	29,1 %
La atención psicológica no me ha ayudado como yo lo necesitaba	11,4 %	7,0 %	13,4 %
No he necesitado recibir atención psicológica	34,8 %	33,3 %	35,4 %
No me han ofrecido un servicio de atención psicológica	9,2 %	12,3 %	7,9 %
Desconozco cómo puede ayudarme la atención psicológica	8,7 %	12,3 %	7,1 %
No me he atrevido a acudir a una consulta de psicología	6,5 %	8,8 %	5,5 %
No he podido costearme acudir a profesionales de la psicología	1,6 %	0 %	2,4 %

Tabla 11. Experiencia con la atención psicológica

¿Has obtenido apoyo o información, en alguna ocasión, por parte de una asociación de pacientes o de una organización de apoyo? (n=186)



Gráfica 22. Personas que han acudido a asociaciones de pacientes / civiles

Selecciona aquellas opciones que describan tu experiencia en relación con las asociaciones de pacientes o con organizaciones de apoyo (n=184)

	Total	E. Iniciales	E. Avanzados
El apoyo de estas organizaciones me ha ayudado a mejorar mi calidad de vida	29,9 %	28,1 %	30,7 %
El apoyo de estas organizaciones no me ha ayudado como yo lo necesitaba	7,6 %	5,3 %	8,7 %
Mi equipo sanitario me ha informado sobre estas organizaciones	29,3 %	29,8 %	29,1 %
No he necesitado el apoyo de estas organizaciones	23,4 %	29,8 %	20,5 %
Desconozco cómo pueden ayudarme estas organizaciones	11,4 %	15,8 %	9,5 %
No me han ofrecido el apoyo de estas organizaciones	9,2 %	14 %	7,1 %
No me he atrevido a acudir a estas organizaciones	7,6 %	5,3 %	8,7 %

Tabla 12. Experiencia con las asociaciones de pacientes / civiles

La mayoría de las personas participantes (62,4 %) ha obtenido apoyo de una asociación de pacientes u organización de apoyo, obteniéndose cifras muy similares entre las personas en estadios iniciales y avanzados de la enfermedad (Gráfica 22).

La Tabla 12 presenta la experiencia reportada por las personas encuestadas en relación con estas organizaciones.

En la primera fila se observa que el 29,9 % del total de la muestra afirmó que el apoyo de estas organizaciones contribuyó a mejorar su calidad de vida. Por otro lado, un 7,6 % indicó que no recibieron la ayuda que habría necesitado. Al analizar únicamente las respuestas de quienes acudieron a estas entidades, se observa que el 41,4 % consideró que el apoyo recibido tuvo un impacto positivo en su bienestar, mientras que un 12,1 % señaló que este apoyo no fue lo esperado.

Por otro lado, el 29,3 % del total de la muestra indicó no haber recibido información por parte de su equipo sanitario sobre estas organizaciones. Además, el 23,4 % afirmó no necesitar este tipo de apoyo, siendo este motivo más frecuente entre las personas en estadios iniciales en comparación con aquellas en estadios avanzado (29,8 % vs. 20,5 %).



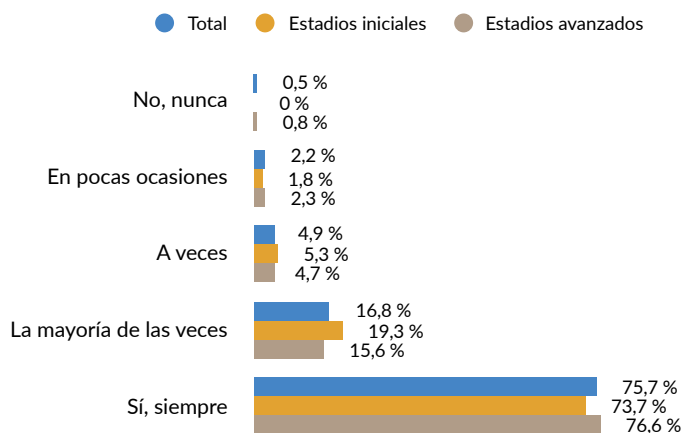
No lo necesitaba, pero me hizo sentir bien relacionarme con otras personas en mi misma situación.



He encontrado más información acerca del tipo de cáncer de pulmón que tengo. Me han resuelto algunas dudas.

La familia y los seres queridos representan la principal fuente de apoyo para las personas con cáncer de pulmón²⁸. Los resultados de la encuesta reflejan un alto nivel de satisfacción con el apoyo recibido: **3 de cada 4 personas encuestadas manifestaron que siempre han sentido el respaldo de sus seres queridos** (Gráfica 23). Por el contrario, un 7,6 % indicó que solo había sentido ese apoyo en pocas o algunas ocasiones.

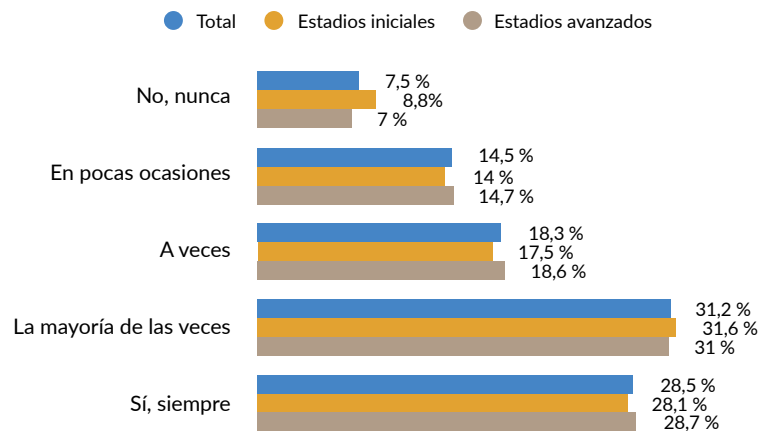
A raíz del diagnóstico de la enfermedad, ¿te has sentido apoyado/a por tu familia y seres queridos? (n=185)



Gráfica 23. Apoyo recibido por parte de seres queridos

Sin embargo, la Gráfica 24 revela que un grupo significativo de pacientes no comparte sus temores con su entorno de manera habitual. El 22 % afirmó que no había expresado, o apenas lo había hecho, sus miedos y preocupaciones a sus seres queridos, mientras que un 18,3 % lo había hecho solo en algunas ocasiones. Estos resultados sugieren que cerca de **4 de cada 10 personas con cáncer de pulmón afrontan dificultades emocionales sin apoyo de su entorno**.

¿Has transmitido tus miedos o preocupaciones en torno a la enfermedad y los tratamientos a tus seres queridos? (n=186)



Gráfica 24. Transmisión de preocupaciones a seres queridos

La mayoría de las personas encuestadas afirmaron haber experimentado cambios positivos en su relación con el entorno a raíz de la enfermedad (Tabla 13). En concreto, **7 de cada 10 señalaron mejoras en el apoyo mutuo con sus seres queridos (74,6 %), la complicidad y el cariño (71,4 %) y el valor del tiempo compartido (71,1 %)**. Las valoraciones negativas fueron minoritarias, lo que refuerza los datos mostrados en la

Gráfica 23 sobre el alto grado de apoyo recibido por parte de la familia y amistades.

Por otro lado, la Tabla 13 muestra que **las personas en estadios iniciales tienden a valorar el impacto de la enfermedad en su relación con el entorno de manera ligeramente más negativa** que quienes están en estadios avanzados.

En la relación con tu entorno, ¿de qué forma ha repercutido la enfermedad en las siguientes cuestiones? (n=186)				
	Positivamente	No ha cambiado	Negativamente	No procede
Complicidad y cariño	71,4 % <i>Inicial: 67,9 % Avanzado: 72,9 %</i>	23,2 % <i>Inicial: 26,8 % Avanzado: 21,7 %</i>	2,7 % <i>Inicial: 3,6 % Avanzado: 2,3 %</i>	2,7 % <i>Inicial: 1,8 % Avanzado: 3,1 %</i>
Apoyo mutuo	74,6 % <i>Inicial: 71,4 % Avanzado: 76 %</i>	19,5 % <i>Inicial: 17,9 % Avanzado: 20,2 %</i>	3,8 % <i>Inicial: 8,9 % Avanzado: 1,6 %</i>	2,1 % <i>Inicial: 1,8 % Avanzado: 2,3 %</i>
Valor del tiempo compartido	71,1 % <i>Inicial: 68,5 % Avanzado: 72,1 %</i>	20,2 % <i>Inicial: 20,4 % Avanzado: 20,2 %</i>	4,9 % <i>Inicial: 9,3 % Avanzado: 3,1 %</i>	3,8 % <i>Inicial: 1,9 % Avanzado: 4,7 %</i>
Comprensión y empatía	67,2 % <i>Inicial: 59,7 % Avanzado: 70,5 %</i>	25,3 % <i>Inicial: 33,3 % Avanzado: 21,7 %</i>	4,8 % <i>Inicial: 5,3 % Avanzado: 4,7 %</i>	2,7 % <i>Inicial: 1,8 % Avanzado: 3,1 %</i>
Aprendizaje mutuo	62,1 % <i>Inicial: 57,4 % Avanzado: 64,1 %</i>	31,3 % <i>Inicial: 35,2 % Avanzado: 29,7 %</i>	2,2 % <i>Inicial: 5,6 % Avanzado: 0,8 %</i>	4,4 % <i>Inicial: 1,9 % Avanzado: 5,5 %</i>
Comunicación	65 % <i>Inicial: 56,4 % Avanzado: 68,8 %</i>	26,3 % <i>Inicial: 29,1 % Avanzado: 25 %</i>	6 % <i>Inicial: 10,9 % Avanzado: 3,9 %</i>	2,7 % <i>Inicial: 3,6 % Avanzado: 2,3 %</i>

Tabla 13. Repercusiones en la relación con el entorno tras el diagnóstico

ESTADIOS INICIALES: la visión tras el diagnóstico y la remisión

La Tabla 14 presenta un resumen de los principales resultados referidos a las personas con cáncer de pulmón en estadio inicial, que se han expuesto a lo largo de este informe. Esta recopilación de datos ofrece una visión de las experiencias de este grupo antes y tras el diagnóstico, así como a lo largo de la enfermedad.

Antes del diagnóstico	Tras el diagnóstico	Durante la enfermedad		
64,4 % no experimentó ningún malestar previo al diagnóstico, al no tener síntomas o sospechas de la enfermedad	Las reacciones emocionales más frecuentes fueron: <ul style="list-style-type: none"> Miedo (59,7 %) Incertidumbre (54,2 %) Tristeza (50 %) 	Las reacciones emocionales más frecuentes fueron: <ul style="list-style-type: none"> Temor a que el tratamiento no funcione y la enfermedad avance (72,7 %) Tristeza por impacto en seres queridos (66,7 %) 	34,9 % había tomado medicamentos para disminuir el malestar emocional. En torno a la mitad los tomaba antes del diagnóstico de cáncer de pulmón	40,4 % acudió a una consulta de psicología a raíz del diagnóstico 12,3 % no acudió porque no se le ofreció. El mismo porcentaje señaló que desconocía cómo podría ayudarle
60,6 % fue diagnosticada de forma casual	Principales dificultades en el diagnóstico: <ul style="list-style-type: none"> Gestión emocional (47,2 %) Incertidumbre sobre el proceso (43,1 %) Reacción de sus seres queridos (43,1 %) 	18,5 % se había sentido frecuentemente culpable por tener cáncer 16,9 % afirmó que le afectaba en gran medida los comentarios de otras personas al saber que tenía cáncer de pulmón	30,4 % no habló -o apenas lo hizo- sobre sus preocupaciones con su equipo sanitario, siendo el principal motivo la influencia de las personas que acompañan en consulta (30 %)	61,4 % solicitó información o apoyo a una asociación de pacientes u organización de apoyo 29,1 % indicó que su equipo sanitario no le había informado sobre estas organizaciones
Principales causas de malestar antes del diagnóstico: <ul style="list-style-type: none"> Nerviosismo ante la espera de resultados (30,1 %) Incertidumbre por no saber qué iba a suceder (19,2 %) Vulnerabilidad al verse comprometida su salud (19,2 %) 	31,8 % no participó -o apenas lo hizo- en la toma de decisiones sobre su tratamiento 43,9 % delegó la toma de decisiones en el equipo médico	55,4 % estaba en situación de alta vulnerabilidad psicológica: <ul style="list-style-type: none"> 16,9 % tenía diagnóstico de depresión 18,5 % creía tener depresión, pero no tenía diagnóstico 	Los efectos secundarios que más impacto tuvieron en su calidad de vida fueron: <ul style="list-style-type: none"> Cansancio (75,8 %) Alteraciones del sueño (51,5 %) Cambios de peso (48,5 %) 	93 % ha sentido mucho apoyo por parte de sus seres queridos, pero el 22,8 % no transmitió -o apenas lo hizo- las preocupaciones a su entorno, mientras que un 17,5 % lo hizo solo en algunas ocasiones

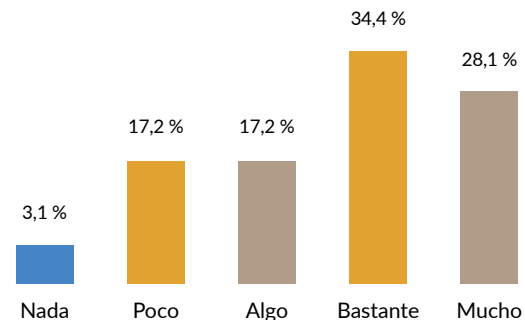
Tabla 14. Resumen de respuestas obtenidas por las personas en estadio inicial de cáncer de pulmón

Los resultados de la Tabla 14 sugieren que el impacto del cáncer de pulmón tiene repercusiones severas en las personas en estadios iniciales de la enfermedad. Tal es así que, como muestra la Gráfica 25, la **mayoría de estas personas (62,5 %) indicó que el cáncer de pulmón había interferido en gran medida en su vida cotidiana**, afectando a aspectos fundamentales como sus aficiones, rutinas, relaciones familiares, planes personales y actividades laborales.

La Gráfica 26 muestra que las **principales necesidades de apoyo** manifestadas estuvieron relacionadas con el **ejercicio físico (32,2 %)** y la **fisioterapia (27,1 %)**. Ambas están vinculadas al efecto secundario que les reporta mayor malestar, el cansancio, así como a las dificultades respiratorias, señaladas por 4 de cada 10.

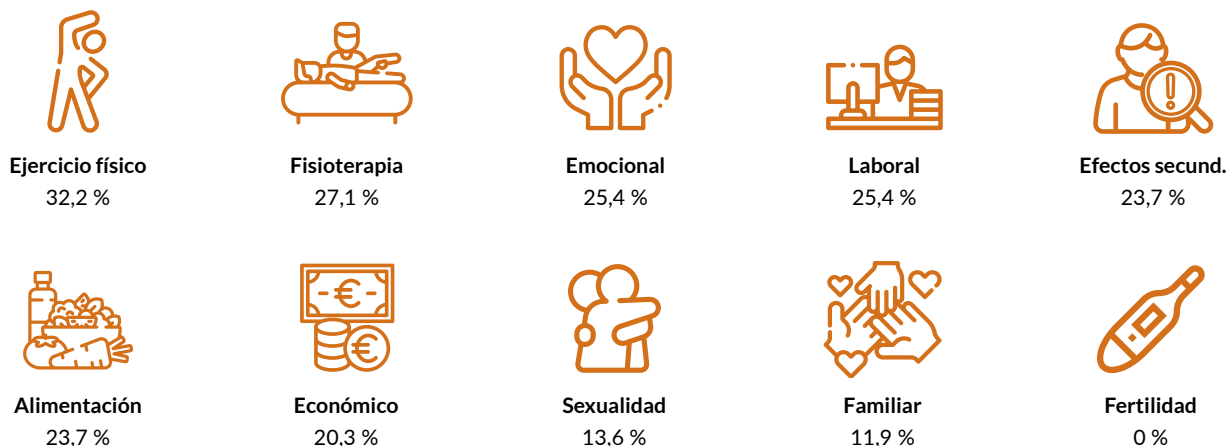
De igual forma, 1 de cada 4 personas expresó la falta de **apoyo emocional y laboral**, así como carencias en el **manejo de los efectos secundarios** y el **abordaje nutricional**.

¿Cuánto ha interferido la enfermedad en tu vida actual? (n=64)



Gráfica 25. Interferencia de la enfermedad en la vida cotidiana (estadios iniciales)

¿En qué áreas sientes que no has recibido suficiente apoyo o asesoramiento profesional? (n=59)



Gráfica 26. Necesidades no satisfechas de apoyo o asesoramiento profesional (estadios iniciales)

Estas necesidades de apoyo no se contraponen a la valoración positiva que realizan sobre su equipo sanitario. Tal como muestra la Gráfica 27, el **84,1 % de las personas con cáncer de pulmón en estadio inicial están satisfechas con la atención recibida**. Este es el primer aspecto gratificante que mencionan como resultado de su experiencia con el cáncer de pulmón, seguido del **orgullo por el apoyo recibido de parte de sus seres queridos (79,4 %)**. Por lo tanto, se observa que, a pesar de las dificultades propias de una enfermedad grave como esta, valoran positivamente el apoyo y acompañamiento recibido, tanto de profesionales como de familiares y amistades.

Además, cabe destacar que **la mayoría (63,5 %) afirmó haber aprendido a valorar la vida de una manera diferente** y 4 de cada 10 señalaron otros aspectos como la gratitud, el crecimiento personal y la resiliencia, así como la complicidad con su entorno, la oportunidad de ayudar a otras personas y el orgullo hacia sí mismo.

**Desde el diagnóstico del cáncer de pulmón en estadio inicial,
¿has experimentado alguno de los siguientes aspectos gratificantes o positivos? (n=63)**



Gráfica 27. Aspectos gratificantes o positivos tras el diagnóstico de cáncer de pulmón (estadios iniciales)

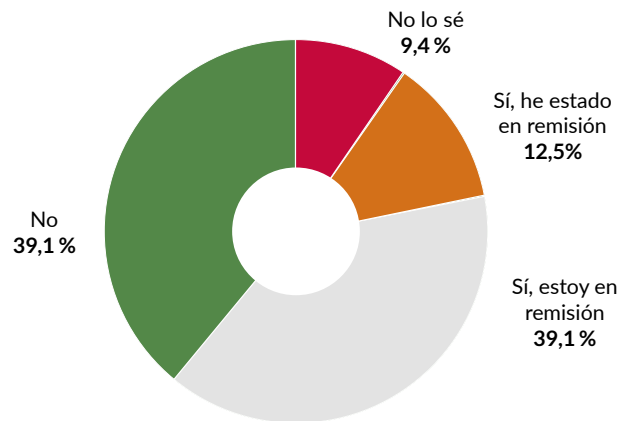
Personas en estadio inicial de cáncer de pulmón: experiencias en la etapa de remisión de la enfermedad

Alrededor de 4 de cada 10 personas en estadios iniciales se encontraban en remisión al momento de responder la encuesta, mientras que un 12,5 % ya no estaba en remisión aunque lo había estado previamente (Gráfica 28).

A estos dos grupos de pacientes (n=33) se les realizaron preguntas adicionales para explorar sus experiencias y necesidades durante la **remisión del cáncer de pulmón**.

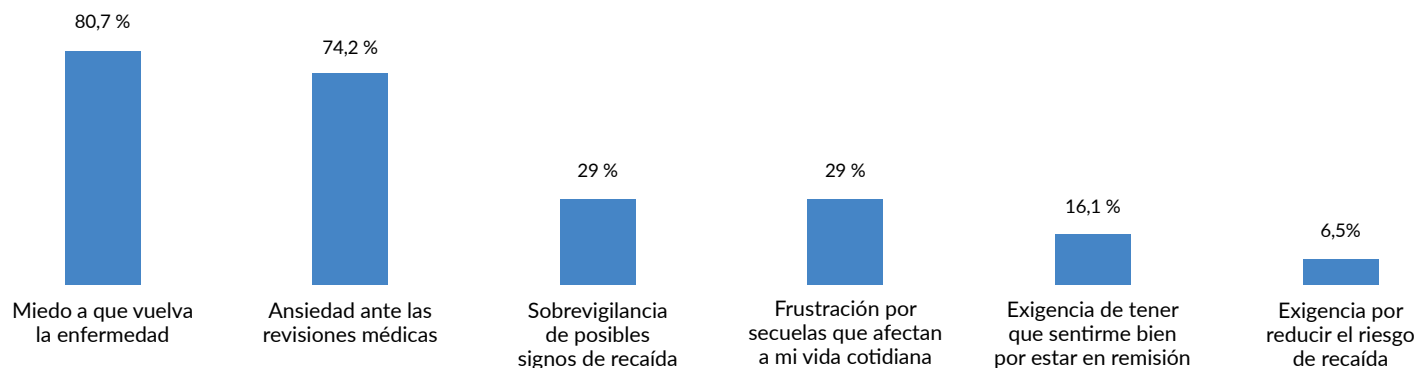
La Gráfica 29 muestra que las dos reacciones emocionales con mayor impacto en el bienestar de las personas en remisión fueron **el miedo a la recaída**, es decir, a que la enfermedad regrese (80,7 %), y la **ansiedad ante las revisiones médicas** (74,2 %). Además, conviene subrayar que el 29 % de las personas mencionaron otras dos causas de malestar emocional: la **sobrevigilancia de signos de recaída** y la **frustración derivada de convivir con secuelas** que afectan a su vida cotidiana.

¿Estás o has estado en remisión? (n=64)



Gráfica 28. Remisión en personas en estadio inicial

¿Qué dificultades emocionales han generado malestar en tu calidad de vida durante la remisión del cáncer de pulmón? (n=31)

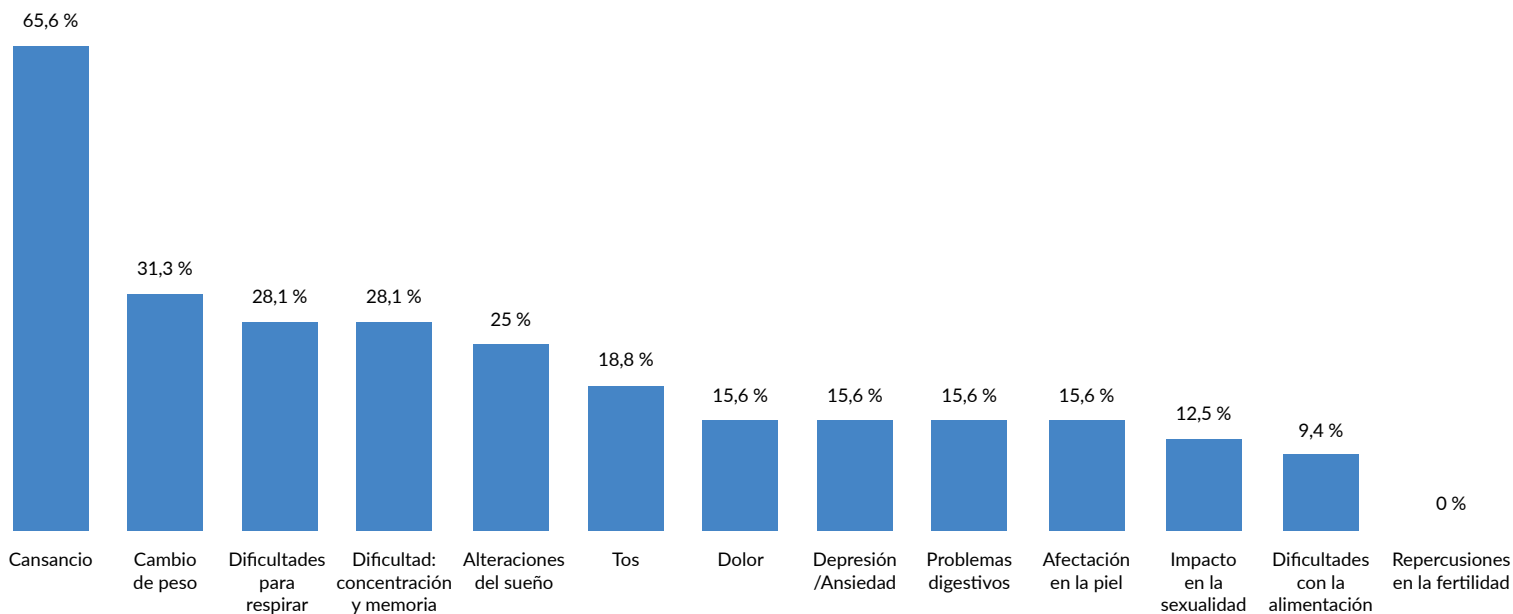


Gráfica 29. Dificultades emocionales durante la remisión del cáncer de pulmón (estadios iniciales)

Los efectos secundarios de los tratamientos para el cáncer de pulmón pueden mantenerse durante años, dejando incluso secuelas a largo plazo que impactan significativamente en el bienestar²⁹. Como revela la Gráfica 30, el **efecto secundario con mayor impacto en la calidad de vida durante la remisión fue el cansancio** (65,6 %). Además, 1 de cada 4 personas indicó un alto impacto en su bienestar debido a los cambios de peso (31,3 %), las dificultades para respirar (28,1 %), los problemas de concentración y memoria (28,1 %) y las alteraciones del sueño (25 %).

Esta valoración sobre los efectos secundarios que más les afectaron durante la remisión es muy similar a la reportada durante la enfermedad, con la excepción de las dificultades de concentración y memoria, que no se incluyeron como opción de respuesta en esa etapa. La principal diferencia observada es que la **prevalencia de estos efectos secundarios es considerablemente menor en la remisión**: 26 puntos porcentuales menos en las alteraciones del sueño, 15 puntos en los cambios de peso, 13 puntos en las dificultades para respirar y 10 puntos en el cansancio.

¿Qué efectos secundarios han afectado a tu calidad de vida después de terminar los tratamientos? (n=32)



Gráfica 30. Efectos secundarios durante la remisión del cáncer de pulmón (estadios iniciales)

Las personas en remisión, o que han estado en remisión, señalaron diversas formas de mejorar el apoyo y el seguimiento (Tabla 15). En primer lugar, en torno a la mitad destacó la importancia de la **derivación a especialistas para el manejo y seguimiento de las secuelas** (58,1 %), así como la necesidad de disponer de consultas **específicas dirigidas a largos supervivientes** de cáncer (54,8 %).

¿De qué forma crees que se podría mejorar el seguimiento en la etapa de remisión? (n=31)	
Derivación a especialistas para seguimiento y manejo de las secuelas	58,1 %
Consultas específicas dirigidas a largos supervivientes de cáncer	54,8 %
Coordinación con atención primaria	38,7 %
Coordinación de pruebas para reducir el número de visitas	35,5 %
Seguimiento médico más continuado	29 %
Coordinación con servicios sociales y otros organismos de bienestar social	22,6 %
Derivación a asociaciones de pacientes / organizaciones de apoyo	16,1 %
Apoyo y seguimiento en consultas de enfermería	6,5 %
Derivación a consultas de trabajo social sanitario	0 %

Tabla 15. Áreas para mejorar el seguimiento durante la remisión del cáncer de pulmón (estadios iniciales)

En relación con los servicios de apoyo (Tabla 16), 6 cada 10 personas resaltaron la importancia del **ejercicio físico**.

Además, la mitad señaló el **apoyo psicológico** (51,6 %), la **fisioterapia respiratoria** (51,6 %) y la **intervención nutricional** como aspectos clave para mejorar su bienestar durante la remisión de la enfermedad.

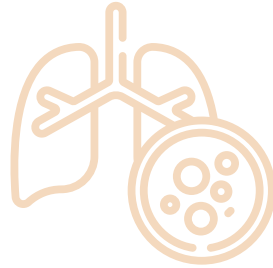
¿Qué tipo de apoyo crees que mejoraría el bienestar durante la remisión? (n=31)	
Ejercicio físico	61,3 %
Apoyo psicológico	51,6 %
Fisioterapia respiratoria	51,6 %
Intervención nutricional	48,4 %
Atención social	32,3 %
Acceso a asociaciones de pacientes y organizaciones de apoyo	32,3 %
Asesoramiento legal	29 %
Educación sanitaria	16,1 %
Orientación laboral	12,9 %

Tabla 16. Apoyos para mejorar el bienestar durante la remisión del cáncer de pulmón (estadios iniciales)

4

Conclusiones y propuestas: la visión para el futuro





VISIÓN 1: **LA PREVENCIÓN DEL CÁNCER DE PULMÓN**

El cáncer de pulmón afecta a 32.278 nuevas personas cada año en España³⁰. Reducir la incidencia de esta enfermedad requiere abordar los factores de riesgo, especialmente el tabaquismo, que es responsable de alrededor del 80 % de los diagnósticos de cáncer de pulmón³¹.

Este informe ha revelado un elevado desconocimiento social sobre el cáncer de pulmón. A pesar de que una gran mayoría de los participantes indicó haber estado expuesta a factores de riesgo de esta enfermedad, 3 de cada 4 afirmaron no ser conscientes, o serlo muy poco, de la posibilidad de desarrollar cáncer de pulmón.

MEDIDAS SUGERIDAS:

- **Promover acciones para mejorar el conocimiento sobre el cáncer de pulmón y sus factores de riesgo en la sociedad** con el propósito de concienciar sobre hábitos y medidas que ayuden a prevenir la enfermedad.



VISIÓN 2: EL DIAGNÓSTICO PRECOZ DEL CÁNCER DE PULMÓN

Solo en torno al 20 % de los diagnósticos de cáncer de pulmón se realizan en estadios iniciales de la enfermedad³². Este dato implica que la detección suele ocurrir cuando la enfermedad ya ha producido metástasis en la mayoría de los casos, aspecto que afecta negativamente al pronóstico.

La detección precoz del cáncer de pulmón es una aspiración no exenta de desafíos. En primer lugar, los síntomas suelen aparecer cuando la enfermedad ya está en una fase avanzada, o bien no llegan a manifestarse, y el diagnóstico se produce de manera casual. Actualmente, el Sistema Nacional de Salud no dispone de un sistema de seguimiento médico que permita diagnosticar la enfermedad antes de que se presenten los síntomas.

MEDIDAS SUGERIDAS:

- Según las personas con cáncer de pulmón encuestadas, la principal medida para lograr diagnosticar esta enfermedad de forma precoz es a través de **programas de cribado (screening)** que permitan detectar la enfermedad en personas con mayor riesgo, incluso antes de tener síntomas. La implementación de estos programas en el Sistema Nacional de Salud permitiría ofrecer a un mayor número de personas diagnosticadas tratamientos con intención curativa y, por tanto, mejorar el pronóstico de la enfermedad.
- Las personas participantes destacaron la importancia de **ofrecer educación e información a la sociedad** sobre el cáncer de pulmón y sus síntomas. Son necesarias más acciones de divulgación y desestigmatización para que la sociedad sea consciente de la posibilidad de desarrollar esta enfermedad.
- Las demoras en el proceso diagnóstico, constatadas en este informe, hacen que las personas encuestadas también señalen la necesidad de reducir los tiempos de espera y que se aceleren los **circuitos rápidos de atención sanitaria ante la sospecha de cáncer de pulmón**.



VISIÓN 3:

EL APOYO EN EL DIAGNÓSTICO DEL CÁNCER DE PULMÓN

Este informe confirma que el propio proceso diagnóstico del cáncer de pulmón genera repercusiones emocionales y dificultades relacionadas con la comprensión del entorno sanitario y la gestión familiar. Este proceso puede extenderse durante semanas o meses. En este estudio, por ejemplo, se ha observado que 4 de cada 10 personas esperaron más de un mes desde el diagnóstico hasta el inicio del tratamiento.

MEDIDAS SUGERIDAS:

- Más de la mitad de las personas encuestadas señalaron que lo más difícil de manejar durante el proceso de diagnóstico fue la incertidumbre y el desconocimiento sobre el mismo. Por tanto, es fundamental **mejorar la información y proporcionar una hoja de ruta** que facilite la comprensión del propósito de las pruebas diagnósticas y los pasos a seguir.
- 4 de cada 10 personas indicaron que la gestión de las emociones y las reacciones de sus seres queridos fueron difíciles de manejar en la etapa de diagnóstico. El **acceso a servicios de apoyo psicosocial** (psicooncología y trabajo social) y la **información sobre asociaciones de pacientes y organizaciones civiles** podrían ayudar a ofrecer un soporte y orientación en estos momentos de especial vulnerabilidad.

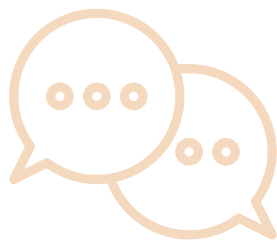


VISIÓN 4: LA CALIDAD DE VIDA TRAS EL DIAGNÓSTICO DEL CÁNCER DE PULMÓN

El cáncer de pulmón está asociado con un mayor número de comorbilidades en comparación con otros tipos de cáncer³³, lo que afecta negativamente a la calidad de vida de las personas diagnosticadas. Este informe evidencia una alta prevalencia de malestar psicológico en las personas con cáncer de pulmón, quienes refirieron principalmente miedo a la progresión de la enfermedad y tristeza por las repercusiones en seres queridos. Además, las personas encuestadas señalaron dificultades de ámbito físico, con una marcada prevalencia del cansancio, la alteración del sueño, los problemas digestivos y los cambios de peso.

MEDIDAS SUGERIDAS:

- Favorecer el acceso a consultas de apoyo psicooncológico, dirigido de forma prioritaria a aquellas personas que tienen o creen tener depresión (31,5 %), así como a quienes toman medicación para reducir el malestar emocional (37,7 %).
- Derivar a unidades especializadas para un manejo efectivo de los efectos secundarios, con destacada atención a la **prehabilitación y rehabilitación respiratoria**, especialmente en las personas en estadios iniciales, así como al **abordaje nutricional y dermatológico**, principalmente en las personas en estadios avanzados.



VISIÓN 5: LA COMUNICACIÓN CON LAS PERSONAS CON CÁNCER DE PULMÓN

Este informe ha puesto de manifiesto que un grupo significativo de pacientes (1 de cada 3) no comunicó, o apenas lo hizo, sus preocupaciones sobre la enfermedad y los tratamientos a su equipo sanitario. Este dato sugiere que la transmisión de información entre pacientes y profesionales no es tan efectiva como debería ser.

De igual modo, las principales repercusiones emocionales reportadas están relacionadas con la incertidumbre y el temor acerca de la eficacia del tratamiento y la aparición de efectos secundarios, preocupaciones que podrían reducirse mediante una comunicación más efectiva.

Además, este informe revela que el estigma sigue siendo muy marcado entre las personas con cáncer de pulmón. La mayoría de pacientes expresó haberse sentido culpable por tener esta enfermedad y señaló haberse sentido mal debido a las actitudes y comentarios de otras personas tras conocer su diagnóstico.

MEDIDAS SUGERIDAS:

- La falta de tiempo en consulta fue identificada por las personas encuestadas como el principal motivo para no expresar sus preocupaciones al equipo médico. Es esencial **garantizar un tiempo mínimo durante la consulta** que permita a los pacientes comunicarse con calma y confianza.
- **Mejorar las competencias comunicativas del personal sanitario** para mejorar la transmisión de información y crear espacios de confianza con la persona con cáncer de pulmón. A este respecto, por ejemplo, se ha demostrado que las unidades que cuentan con profesionales dedicados a la gestión de casos (habitualmente desempeñado por profesionales de la enfermería) mejoran el apoyo y la transmisión de información.
- **Cuidar los mensajes transmitidos desde el ámbito sanitario a las personas con cáncer de pulmón para reducir el estigma**, que ocasiona sentimientos de culpabilidad y de ser juzgado/a.



VISIÓN 6: EL APOYO EN LA REMISIÓN DEL CÁNCER DE PULMÓN

La remisión de la enfermedad no conlleva el final de las repercusiones que el cáncer de pulmón tiene en el bienestar de las personas afectadas. Tanto es así, que 3 de cada 4 pacientes experimentaron repercusiones de tipo psicológico, tales como miedo a una posible recaída o temor frente a las revisiones médicas.

Asimismo, muchas personas continuaron experimentando efectos secundarios, entre los que destacan el cansancio, los cambios de peso, las dificultades para respirar y los problemas cognitivos.

MEDIDAS SUGERIDAS:

- Las personas participantes destacaron como principales medidas para mejorar el seguimiento clínico las siguientes: la **derivación a especialistas para el manejo y seguimiento de las secuelas** y la necesidad de disponer de **consultas específicas dirigidas a largos supervivientes de cáncer**.
- Los servicios de apoyo y asesoramiento más demandados por las personas que están o han estado en remisión fueron el **ejercicio físico, el apoyo psicológico, la fisioterapia respiratoria y la intervención nutricional**.



5

Agradecimientos



El compromiso de todas las organizaciones y personas que han participado en la elaboración de este informe es mejorar tanto la prevención del cáncer de pulmón, como el pronóstico y la calidad de vida de las personas afectadas y, por extensión, la de su entorno más cercano. Son objetivos ambiciosos pero firmes, que emanan de las vivencias en primera persona de quienes afrontan un cáncer de pulmón. Conocer sus experiencias es fundamental para entender cómo mejorar la prevención, el diagnóstico, el tratamiento y la calidad de vida.

Por ello, **queremos dedicar este informe a las 211 personas que han compartido sus valiosas experiencias** y nos han mostrado el camino que seguir. Muchas gracias por vuestro tiempo y por la confianza depositada en esta iniciativa. También queremos expresar un **agradecimiento especial a las personas con cáncer de pulmón que participaron en el pilotaje** de la encuesta y aportaron sugerencias para mejorar su comprensión.

Nos gustaría dedicar unas palabras de **agradecimiento a las entidades profesionales y sociedades científicas que nos han acompañado en este proyecto**: Asociación Española de Trabajo Social y Salud (AETSyS), Asociación para la Investigación del Cáncer de Pulmón en Mujeres (ICAPEM), Grupo Español de Cáncer de Pulmón (GECp), Sociedad Española de Cirugía Torácica (SECT), Sociedad Española de Enfermería Oncológica (SEEO), Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria (semFYC), Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica (SEPAR), Sociedad Española de Oncología Radioterápica (SEOR) y Sociedad Española de Psicología Clínica y de la Salud (SEPCyS). Sentimos un gran orgullo por contar con vuestro inestimable apoyo.

El trabajo multidisciplinar es fundamental en el abordaje del cáncer de pulmón y queremos expresar nuestro profundo **agradecimiento y admiración a las personas que han formado parte del comité asesor del proyecto** y nos han acompañado en las diferentes etapas del mismo. Muchas gracias a: Carlos Abanades Cuenca, María del Pilar Andueza Arrieta, Ana Balañá Corberó, Carmen Barga Díaz, Javier de Castro Carpeño, Iñigo de la Yeza Ferrón, Esperanza Doña Díaz, Fernando López-Ríos Moreno, Diego Márquez Medina, Marta Martínez Quirce, Bartomeu Massuti Sureda, Roberto Mongil Poce, Laura Otón Nieto, Nuria Rodríguez de Dios, Boi Ruiz García, Juan Carlos Trujillo-Reyes y Paz Vaquero Lozano.

Queremos expresar nuestro **agradecimiento a la empresa Roche** por reconocer la importancia de las experiencias personales en el manejo del cáncer de pulmón. Gracias por apoyarnos y estar a nuestro lado en este proyecto que pretende amplificar las voces de las personas con esta enfermedad.



*“Gracias por poner este proyecto en marcha
y preocuparos por cómo nos podemos sentir”*

Esta frase fue escrita por una de las personas encuestadas y **queremos concluir este informe con ella. Muchas gracias por leer estas líneas**, pues demuestra que te preocupas por las necesidades de las personas con cáncer de pulmón. Tú das sentido a esta iniciativa y esperamos que la lectura de este informe sea una inspiración para hacer cambios con un impacto real en las personas.

6

Bibliografía



1. Ministerio de Sanidad (2021). Mortalidad atribuible a la exposición a radón residencial en España.
2. Li Q, Dresler C, Heck JE, Allwright S, Haglund M, Sanchez S, Kralikova E, Stucker I, Tamang E, Gritz ER, Hashibe M. Knowledge and beliefs about smoking and cancer among women in five European countries. *Cancer Epidemiol Biomarkers Prev.* 2010 Nov;19(11):2811-20.
3. Página web de la Organización Mundial de la Salud (OMS). Tackling NCDs. 'Best buys' and other recommended interventions for the prevention and control of noncommunicable diseases (2017).
4. Página web de la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM). Sección sobre cáncer de pulmón / Síntomas. Accesible en: <https://tinyurl.com/5xt32ev8> [Consulta: 24 de diciembre de 2024].
5. Mohamad M Saab, Serena FitzGerald, Brendan Noonan, Caroline Kilty, Abigail Collins, Áine Lyng, Una Kennedy, Maily O'Brien, Josephine Hegarty, Promoting lung cancer awareness, help-seeking and early detection: a systematic review of interventions, *Health Promotion International*, Volume 36, Issue 6, December 2021, Pages 1656–1671.
6. Página web de la Organización Mundial de la Salud (OMS). Artículo: Lung cancer (fecha: 26 de junio de 2023). Disponible en: <https://tinyurl.com/yt4vusc4> [Consulta: 29 de agosto de 2024].
7. Página web de la Asociación para la Investigación del Cáncer de Pulmón en Mujeres (ICAPEM). Disponible en: <https://tinyurl.com/26cufwju> [acceso: 4 de diciembre de 2024].
8. Navani N, Nankivell M, Lawrence DR et al. Lung cancer diagnosis and staging with endobronchial ultrasound-guided transbronchial needle aspiration compared with conventional approaches: an open-label, pragmatic, randomized controlled trial. *Lancet Respir Med.* 2015; 3: 282-289.
9. Lung Cancer Europe (2022). Challenges in the care pathway and preferences of people with lung cancer in Europe.
10. Fundación MAS QUE IDEAS y Asociación Española de Afectados de Cáncer de Pulmón (2024). Biomarcadores: experiencia y conocimiento de las personas con cáncer de pulmón en España.
11. Cassim S, Chepulis L, Keenan W et al. Patient and carer perceived barriers to early presentation and diagnosis of lung cancer: a systematic review. *BMC Cancer.* 2019; 19-25.
12. Barret J, Hamilton W. Pathways to the diagnosis of lung cancer in the UK: a cohort study. *BMS Fam Pract.* 2008; 9: 31.
13. Evison M, Hewitt K, Lyons J et al. Implementation and outcomes of the RAPID programme: addressing the front end of the lung cancer pathway in Manchester. *Clinical Medicine.* 2020; 20 (4): 401-405.
14. Nota de prensa de la Sociedad Española de Oncología Médica: Las claves para reducir la mortalidad por cáncer de pulmón: cribado y políticas de salud pública (5 de noviembre de 2024). Accesible en: <https://tinyurl.com/skntscdh> [Consulta: 14 de diciembre de 2024].

15. Fundación MÁS QUE IDEAS y Asociación Española de Afectados de Cáncer de Pulmón (2019). La esfera emocional y social del cáncer de pulmón.
16. Mazzocco Ketti, Masiero Mariana, Carriero Maria Chiara, Pravettoni Gabriella (2019) The role of emotions in cancer patients' decision-making. *Ecancer*; 13; 914.
17. Reyna VF, Nelson WL, Han PK, Pignone MP. Decision making and cancer. *Am Psychol*. 2015 Feb-Mar;70(2):105-18.
18. Lung Cancer Europe (2024). Empowering voices: Knowledge and decision-making among people impacted by lung cancer in Europe.
19. Lung Cancer Europe (2020). Psychological and social impact of lung cancer.
20. Fallowfield L, Jenkins V. Communicating sad, bad, and difficult news in medicine. *Lancet*. 2004 Jan 24;363(9405):312-9.
21. Quirt CF, Mackillop WJ, Ginsburg AD, et al. Do doctors know when their patients don't? A survey of doctor-patient communication in lung cancer. *Lung Cancer* 1997; 18: 1-20.
22. Brown Johnson CG, Brodsky JL, Cataldo JK. Lung cancer stigma, anxiety, depression, and quality of life. *J Psychosoc Oncol*. 2014;32 (1): 59-73.
23. Else-Quest, N.M., LoConte, N.K., Schiller, J.H., & Hyde, J. S. (20 09). Perceived stigma, self-blame, and adjustment among lung, breast and prostate cancer patients. *Psychology and Health*, 24, 949-964.
24. Lebel, S., Feldstain, A. McCallum, M., Beattie, S., Irish, J., Bezjak, A., & Devins, G.M. (2013). Do behavioural self-blame and stigma predict positive health changes in survivors of lung or head and neck cancers? *Psychology and Health*, 28, 1066-1081.
25. Cataldo JK, Slaughter R, Jahan TM, Pongquan VL, Hwang WJ. Measuring stigma in people with lung cancer: psychometric testing of the Cataldo lung cancer stigma scale. *Oncol Nurs Forum*. 2011;38(1):46- 54. 22.
26. Earle CC, Neumann PJ, Gelber RD, Weinstein MC, Weeks JC. Impact of referral patterns on the use of chemotherapy for lung cancer. *J Clin Oncol* 2002; 20:1786-1792. 23.
27. Curran WJ, Schiller JH, Wolkin AC, Comis RL. Addressing the current challenges of non-small-cell lung cancer clinical trial accrual. *Clin Lung Cancer* 2008;9(4):222-226.
28. Fundación MÁS QUE IDEAS y Asociación Española de Afectados de Cáncer de Pulmón (2020). El apoyo a las personas con cáncer de pulmón.
29. HsuML, GuoMZ, Olson S, et al. LungCancerSurvivorship: Physical, Social, Emotional, and Medical NeedsofNSCLC Survivors. *J NatlComprCancNetw*. 2024;22(1):1-9.

30. Sociedad Española de Oncología Médica (2024). Las cifras del cáncer en España.

31. Página web de American Cancer Society. Artículo; Riesgos para la salud debido al tabaquismo, Disponible en: <https://tinyurl.com/8cxk7efa> [acceso: 26 de diciembre de 2014].

32. Nota de prensa de Roche: Cerca del 20% de los tumores de pulmón se diagnostica en estadios iniciales (22 de abril de 2021). Disponible en: <https://tinyurl.com/2vmjpvf7>

33. Anant M, Randeep G, Ashutosh P, et al. Quality of life measures in lung cancer. Indian Journal of Cancer 2005; 15: 125-132.

Emociones y experiencias de las personas con *cáncer de pulmón*

Una visión integral de los estadios iniciales y avanzados

Una iniciativa de:



Convertido en realidad gracias a:



Con la colaboración altruista:



Asociación Española de Trabajo Social y Salud



SOCIEDAD ESPAÑOLA DE CIRUGÍA TORÁCICA

