



5º INFORME DE LuCE SOBRE EL CÁNCER DE PULMÓN

El impacto psicológico y social del cáncer de pulmón

· Resumen ejecutivo ·

Información general

Lung Cancer Europe (LuCE) es la voz de las personas afectadas por el cáncer de pulmón, que trabaja por hacer que esta enfermedad sea una prioridad sanitaria en Europa. LuCE promueve un enfoque multidisciplinar centrado en el paciente durante todo el proceso de la enfermedad.

Este quinto informe es fruto de un proyecto de investigación social descriptivo, en el que se exploran las principales repercusiones emocionales y sociales (psicosociales) que experimentan las personas afectadas por el cáncer de pulmón en Europa.

Los resultados de este informe ponen de relieve la necesidad de adoptar un enfoque más humano, accesible e interdisciplinar en la atención sanitaria.

Participantes de la encuesta

559 personas han completado la encuesta: 365 personas con cáncer de pulmón (65,3%) y 194 personas cuidadoras (34,7%) de 17 países europeos. La mayoría eran mujeres (75,4%) y estaban en el grupo de edad de 55-64 años (39,7%). Más de la mitad de las personas encuestadas eran de Francia (22%), España (11,3%), Dinamarca (10,9%) e Italia (10,0%).

El diagnóstico más frecuente fue de adenocarcinoma (59,9%) y el 49,2% había recibido un diagnóstico de enfermedad en estadio IV. Aproximadamente la mitad de pacientes (47,8%) afirmó haber recibido tratamiento, pero su enfermedad aún seguía presente, y poco más de un tercio había recibido el diagnóstico entre 1-3 años antes.

La mayoría de las personas cuidadoras ayudaba en el cuidado de pacientes en estadio IV (57,2%) que habían sido diagnosticadas en los últimos 1-3 años (40,4%). La mayoría ayudaba a un ser querido que había recibido tratamiento, pero la enfermedad aún estaba presente en el momento de cumplimentar esta encuesta (47,4%).



Impacto psicológico

El 77,2% de cuidadores/as y el 52,5% de las personas con cáncer de pulmón afirmaron que su bienestar emocional se había visto afectado negativamente «*bastante/mucho*». En ambos grupos, los sentimientos que afectaron, en mayor medida, a su calidad de vida fueron la incertidumbre (62,5%), la tristeza (61,2%), la ansiedad (69,6%) y el miedo (59,6%).

Las principales preocupaciones de las personas con cáncer de pulmón fueron las relativas al impacto de la enfermedad en sus seres queridos, a la progresión de la enfermedad y a la muerte. Las personas cuidadoras principalmente experimentaron preocupaciones sobre la muerte de su ser querido y la progresión de la enfermedad, así como en relación con su dolor y sufrimiento. La tasa de depresión diagnosticada fue mucho mayor entre los/las pacientes (18,4%) que entre las personas cuidadoras (7,8%). Al mismo tiempo, pese a no haber tenido un diagnóstico de depresión, el 20,3% de cuidadores/as y el 14,3% de personas con cáncer de pulmón afirmaban sentirse deprimidos/as.

Impacto sobre la vida diaria

Los síntomas y los efectos secundarios adversos son uno de los principales motivos por los que su participación en actividades diarias y de ocio era menor. La mayoría de las personas con cáncer de pulmón manifestó repercusiones de tipo funcional, así como cansancio, dificultad para respirar y dolor. Esos fueron los efectos secundarios que más negativamente afectaron a su bienestar.

El 38,0% de participantes afirmó que el cáncer de pulmón había tenido un impacto negativo a nivel económico en el hogar. De estas personas, el 82,1% comunicó una reducción de los ingresos. Al mismo tiempo, el 38,1% de las personas encuestadas describió también un impacto negativo sobre la situación laboral de una persona del hogar, principalmente por la incapacidad para trabajar (55,7%), las bajas laborales (23,2%) y la necesidad de acogerse a la jubilación anticipada (21,2%).

El cáncer de pulmón también puede afectar a las dinámicas y rutinas familiares: 7 de cada 10 personas encuestadas admitieron haber tenido que hacer cambios en su vida familiar tras el diagnóstico. Esos cambios principalmente fueron relativos a las rutinas diarias, a una menor interacción social y familiar, a los cambios de planes y a nuevos hábitos saludables.

Recursos de apoyo

Las principales necesidades no cubiertas, según las personas encuestadas, fueron las de tipo psicológico (41,4%), seguido del control y tratamiento de los síntomas (40,7%), el impacto sobre la familia (32,5%) y la rehabilitación y el ejercicio (30,6%).

Los perfiles profesionales que más afirmaron necesitar las personas con cáncer de pulmón fueron nutricionistas (24,3%), psicólogos/as (20,2%) y fisioterapeutas (17,8%). Por otro lado, las personas cuidadoras afirmaron que necesitarían ayuda de psicólogos/as (41,7%), nutricionistas (30,4%) y trabajadores/as sociales (23,5%).

Solamente un tercio de las personas encuestadas (34,9%) recibió apoyo de asociaciones de pacientes o de organizaciones no gubernamentales (ONG). Los aspectos que resultaban más útiles para quienes recibieron este tipo de apoyo fueron la información sobre la enfermedad y los tratamientos, y el contacto con otras personas afectadas por la enfermedad. Ese apoyo «*entre iguales*» puede influir positivamente en la calidad de vida. La mayoría de las personas encuestadas estaba satisfecha con el apoyo recibido por parte de sus familias, y esa satisfacción era mayor entre pacientes que entre cuidadores/as.

En términos del nivel de satisfacción con el apoyo recibido para ayudar con las tareas cotidianas, el 61,2% de las personas con cáncer de pulmón «*no tenía ningún apoyo / recibía ayuda únicamente una parte del tiempo*». También manifestaron falta de apoyo emocional: el 21,9% de pacientes sentía que no podía contar con nadie para recibir ese apoyo «*nunca o solo una pequeña parte del tiempo*» y el 20,3%, solamente «*parte del tiempo*». En el caso de cuidadores/as, el 22,3% sentía que no tenía a nadie que le ayudara con las tareas diarias y el 30,9% no podía contar con nadie para brindarle apoyo emocional «*nunca/solo una pequeña parte del tiempo*».



Estigma

El estigma asociado al cáncer de pulmón incide negativamente a las personas afectadas por esta enfermedad. Más del 80% de encuestados/as señaló que las personas les preguntaban sobre sus antecedentes de tabaquismo al conocer su diagnóstico de cáncer de pulmón. De igual forma, también confirmaron algunos comportamientos y actitudes de estigmatización por parte de los demás, como considerar a la persona responsable de tener cáncer de pulmón (según el 30,9% de pacientes y el 41,2% de cuidadores/as) o juzgar a la persona negativamente por tener esta enfermedad (según el 28,2% de pacientes y el 24,0% de cuidadores/as).

El estigma interiorizado también es una cuestión destacada. Así, el 66,8% de pacientes afirmó que en ocasiones había pensado que su comportamiento anterior había favorecido su diagnóstico, y el 52,4% se había sentido en ocasiones culpable por el cáncer de pulmón; casi 2 de cada 10 se sentían así con frecuencia. Las personas cuidadoras también experimentan este tipo de estigma, de forma que el 37,1% reconoció tener sentimientos de culpa.

Llamada a la acción

- **Proporcionar servicios psicosociales dentro de la atención sociosanitaria a las personas afectadas por un cáncer de pulmón**

Mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por el cáncer de pulmón brindando acceso a los servicios psicológicos y sociales adecuados durante todo el proceso de la enfermedad. Además, abordar la estigmatización mediante mejores habilidades de comunicación en el personal sanitario.

- **Aumentar la concienciación sobre las organizaciones de pacientes y las ONG**

Fomentar que los servicios sanitarios guíen a las personas afectadas por esta enfermedad a las organizaciones de pacientes, las ONG y los recursos de apoyo. De esta forma, se podrá propiciar el apoyo «entre iguales».

Informe completo

Puede acceder al 5º Informe de LuCE «El impacto psicológico y social del cáncer de pulmón» aquí (en inglés):
<https://www.lungcancereurope.eu/2020/10/15/5th-edition-of-the-luce-report/>

Get in touch: