



· 2021 ·

6° Informe de LuCE

Experiencias y calidad de vida de las personas afectadas por el cáncer de pulmón en Europa

· Resumen ejecutivo ·

Información general

Lung Cancer Europe - LuCE (asociación europea del cáncer de pulmón) es la voz de las personas afectadas por el cáncer de pulmón que trabaja por hacer que esta patología sea una prioridad sanitaria en la Unión Europea. LuCE promueve un enfoque de atención sanitaria multidisciplinar centrado en la persona a lo largo del proceso de su enfermedad.

Este sexto informe es un análisis de investigación descriptivo en el que se exploran las experiencias de las personas afectadas por el cáncer de pulmón en Europa. Los datos se han recogido mediante una encuesta *online* dirigida tanto a las personas con cáncer de pulmón como a las personas cuidadoras.

Participantes de la encuesta

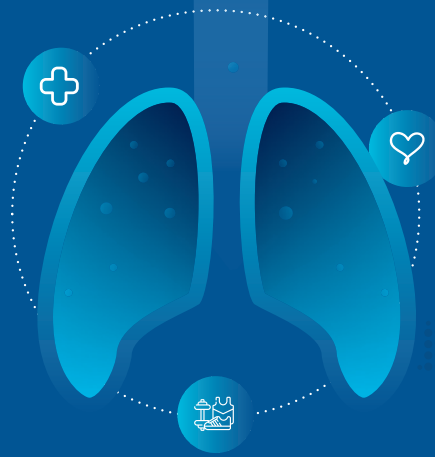
800 personas completaron la encuesta: 515 personas con cáncer de pulmón (64,4 %) y 285 personas cuidadoras (35,6 %) de 21 países europeos.

● Características de las personas con cáncer de pulmón

La mayoría eran mujeres (74,8 %) y estaban en el grupo de edad de 55-64 años (40,2 %). El 75,6 % había recibido un diagnóstico de «carcinoma pulmonar no microcítico - adenocarcinoma» y el 68,2 % confirmó que su tumor era positivo para un marcador molecular. El 59,9 % tenía una enfermedad en estadio IV y el 67,5 % de las personas participantes estaba recibiendo un tratamiento activo en el momento de responder esta encuesta.

● Características de las personas cuidadoras

La mayoría de las personas participantes eran mujeres (80,7 %) y estaban en el grupo de edad de 35-40 años (30,2 %). El 85,6 % de ellas eran cuidadoras principales y el 34,4 % afirmaba ser la única persona cuidadora. En torno a la mitad de las personas cuidadoras (51,6 %) señalaba que su ser querido presentaba cáncer de pulmón en estadio IV.



Resultados en personas con cáncer de pulmón

Actividades diarias: Un total del 91,2 % de las personas participantes experimentaba ciertas limitaciones en las actividades diarias. El impacto sobre la vida diaria era especialmente grave en 1 de cada 4 personas encuestadas, lo cual se relacionó con cansancio (70,9 %), dificultad para respirar (42,8 %) y problemas emocionales (39,4 %).

Un tercio experimentó cambios significativos en su capacidad para comprar (y cargar bolsas pesadas), subir escaleras y caminar más de 15 minutos. Por ello, el 48 % de las personas encuestadas reconoció necesitar ayuda para realizar como mínimo una actividad diaria (a veces / a menudo / siempre).

Síntomas y efectos secundarios: Los síntomas y efectos secundarios que indicaron con mayor frecuencia las personas participantes en la encuesta fueron cansancio (92,8 %), alteraciones del sueño (78,3 %), cambios de peso (76,6 %), dificultad para respirar (75,7 %) y trastornos digestivos (75 %). Además, hallamos que el cansancio (45,3 %), los cambios de peso (31,7 %), las alteraciones del sueño (29 %), los trastornos digestivos (28,5 %) y las dificultades sexuales (24,9 %) eran los efectos secundarios que más afectaron a la calidad de vida y el bienestar de las personas participantes.

Calidad de vida: Las personas participantes señalaron algunos factores que afectaron negativamente a su calidad de vida:

- El 78,3 % indicó tener problemas para dormir, principalmente debido a preocupaciones y pensamientos intrusivos (60,5 %), nocturia (28,4 %) y dolor/malestar (27,9 %).
- El 77,0 % experimentó problemas de memoria, concentración o procesos mentales que consideraban que interferían con su vida diaria.
- El 55,1 % redujo su nivel de actividad física a partir del diagnóstico. Ello se debía principalmente al cansancio y a la falta de aire.
- El 49,5 % describió dificultades para comer y resaltó la sequedad de boca (21,3 %), los cambios de sabor u olor (20,4 %) y la pérdida de apetito (19,7 %).
- El 24,9 % indicó haber sufrido un gran impacto sobre las relaciones sexuales. El cansancio era el motivo principal por el que se había deteriorado su vida sexual (37,1 %), seguido de las cuestiones emocionales (36,8 %) y los cambios corporales (30,1 %).

Apoyo: La mayoría de las personas participantes (64,6 %) estaba satisfecha con el apoyo que recibía. Sin embargo, el 52,8 % no se sentía preparado para manejar los síntomas y efectos secundarios. Además, solo el 59,7 % de las personas participantes afirmó haber recibido toda la información que necesitaba. Por otro lado, menos de la mitad de las personas encuestadas (45,7 %) comunicaba siempre los síntomas y efectos secundarios al equipo sanitario.

Participación en las decisiones y atención sanitaria: 1 de cada 4 participaba poco o nada en las decisiones sobre su tratamiento, y 1 de cada 5 sentía que su opinión rara vez o nunca se tenía en cuenta. No obstante, la mayoría de las personas participantes mostró satisfacción respecto a la atención médica que recibía: el 68,1 % indicó un rápido acceso a los especialistas y el 70,9 % sentía que su equipo sanitario era capaz de coordinar el proceso de la enfermedad. Sin embargo, los resultados de nuestro informe muestran una necesidad urgente de mejorar la comunicación sobre los cuidados al final de la vida. Es especialmente significativo que 1 de cada 3 personas participantes (32,2 %) no había hablado sobre el final de la vida pese a querer hacerlo.





Resultados en cuidadores/as de personas con cáncer de pulmón

Actividades diarias: Un total del 88,6% de las personas participantes admitía tener ciertas limitaciones en la vida diaria relacionadas con el cuidado. Los principales motivos eran sus propias preocupaciones emocionales (63,1 %), las exigencias del tratamiento (54,1 %) y las responsabilidades como cuidador/a (49,1 %).

Estrés: El 79,4 % afirmó que pasaba mucho tiempo pensando sobre la enfermedad y el 65,9 % reconoció sentir que su vida estaba dominada por el tratamiento y los resultados de las pruebas. Entre las cuestiones que fomentaban el estrés estaban la preocupación por el empeoramiento de la salud (70,6 %) y el proporcionar apoyo emocional (69,8 %) a la persona diagnosticada de la enfermedad.

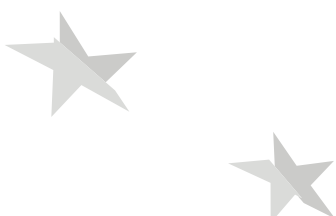
Autocuidado: Las personas participantes experimentaron algunas dificultades a la hora de equilibrar las responsabilidades como cuidador/a con su autocuidado:

- El 82,3 % indicó un cierto deterioro de su salud física desde que empezó a cuidar de su ser querido. Los dos problemas físicos que más afectaban a sus vidas eran las alteraciones del sueño (94,7 %) y el cansancio (91,1 %).
- El 53,7 % había reducido su actividad física, principalmente debido a su situación emocional (59,5 %) y al cansancio (53,2 %).
- El 51,8 % indicó que no cuidaba de sí mismo/a en absoluto o solo un poco.
- El 46,2 % sentía que no tenía tiempo para sí mismo/a.
- El 36,9 % reconoció no haber acudido a todas sus citas médicas.

Apoyo: La labor de cuidador/a conlleva ofrecer apoyo en numerosos y variados aspectos: ofrecer apoyo emocional (88,5 %), acudir a las citas médicas (83,4 %), ayudar con las decisiones sobre el cuidado y el tratamiento (74,3 %) y hacer las tareas domésticas y compras (73,9 %), entre otros. No obstante, solo 1 de cada 3 personas participantes (32,5 %) se sentía apoyada en su papel como cuidador/a.

Pocas personas (11,5 %) afirmaron haber recibido apoyo de profesionales de la salud para saber cómo proporcionar los mejores cuidados posibles a su ser querido. Además, más de la mitad (56,2 %) indicó no haber recibido ningún apoyo para mantener y mejorar su propia salud y calidad de vida. La necesidad de apoyo más frecuente era el asesoramiento psicológico (51,9 %).

Participación en las decisiones sobre el tratamiento: 8 de cada 10 estaban directamente implicados/as en las decisiones de tratamiento y el 32,2 % indicó ser la principal persona responsable en la toma de decisiones. Por tanto, la comunicación entre quienes viven con cáncer de pulmón, las personas cuidadoras y el equipo sanitario es crucial. Sin embargo, un 44,3 % de las personas cuidadoras afirmó haber ocultado información médica para proteger a su ser querido.





Cuidados al final de la vida: Entre aquellas personas cuyo ser querido había fallecido (n=71), las principales dificultades detectadas estaban relacionadas con el manejo de síntomas (77,9 %), con cómo ofrecer el mejor apoyo emocional (76,5 %) y con cómo aportar los mejores cuidados (76,5 %). El 40,6 % no estaba satisfecho/a con la comunicación que había tenido con su ser querido respecto a las decisiones sobre el final de la vida.

Entre las personas que continúan ofreciendo cuidado (n=127), el 50 % confirmó haber hablado sobre los cuidados del final de la vida con su ser querido. No obstante, la mitad consideraba que no lo había hablado suficiente y hallamos un 9,5 % adicional que no había hablado sobre el fin de la vida pese a querer hacerlo.

Llamada a la acción

- **Garantizar el acceso a recursos de apoyo para mitigar las repercusiones del cáncer de pulmón y su tratamiento.**
- **Elaborar planes de cuidados y programas educativos con el fin de mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por el cáncer de pulmón.**
- **Lograr una mejor comunicación entre las personas afectadas por el cáncer de pulmón y los equipos sanitarios.**
- **Fomentar el apoyo y la comunicación con respecto a los cuidados al final de la vida y concienciar acerca de su importancia.**

Informe completo

Acceso al 6º informe de LuCE
www.lungcancereurope.eu

Contacto: