

JUNTOS SUMAMOS VID

**Cáncer de pulmón.
Retos y necesidades
del paciente
y su entorno**

ÍNDICE

EL PORQUÉ DE ESTE INFORME	3
AGRADECIMIENTOS	4
METODOLOGÍA	5
1. BREVE INTRODUCCIÓN SOBRE EL CÁNCER DE PULMÓN	6
Definición, factores de riesgo y síntomas	6
La enfermedad en cifras	7
Tratamientos principales y sus efectos secundarios	8
El diagnóstico del cáncer de pulmón y cómo afecta a los pacientes y su entorno	10
2. RETOS A LOS QUE SE ENFRENTAN LOS PACIENTES CON CÁNCER DE PULMÓN	11
Conocimiento de la enfermedad y relación con los profesionales	11
Entornos y profesionales con los que se debe familiarizar el paciente de cáncer de pulmón	17
Efectos de la enfermedad y el tratamiento sobre la calidad de vida	18
¿Cómo mejorar la calidad de vida?	19
Manejo psicológico en las diferentes fases	21
3. NECESIDADES Y DESAFÍOS DE LOS CUIDADORES Y PROFESIONALES SANITARIOS	23
Gestionar el cuidado médico del paciente	23
Tiempo y esfuerzos dedicados a gestionar las reacciones emocionales de los pacientes	24
La atención personalizada en oncología	24
Flujo del paciente definido	25
La importancia de la especialización	25
4. EL CÁNCER DE PULMÓN EN EL ENTORNO MÁS CERCANO AL PACIENTE: FAMILIARES, AMIGOS Y PAREJA	26
Preguntas más frecuentes a la hora de tener un ser querido con cáncer de pulmón	26
El soporte emocional	27
5. CONCLUSIONES: RETOS Y RESPUESTAS A LAS NECESIDADES DEL PACIENTE CON CÁNCER DE PULMÓN Y SU ENTORNO	28
REFERENCIAS	33
GLOSARIO	35

EL PORQUÉ DE ESTE INFORME

El cáncer de pulmón es uno de los tipos de tumor con mayor incidencia y una de las principales causas de mortalidad en todo el mundo. La enfermedad tiene un elevado impacto en la calidad de vida del paciente y supone uno de los principales problemas sociosanitarios en la actualidad.

Aunque el panorama terapéutico ha evolucionado rápidamente y la irrupción de la medicina personalizada ha abierto un abanico de posibilidades en cuanto a nuevas opciones terapéuticas, el paciente de cáncer de pulmón se enfrenta a múltiples retos y necesidades durante su vida diaria.

Estos desafíos van desde la comprensión de la propia enfermedad hasta los cambios físicos o psicológicos que experimente en sus distintas etapas. Además, la enfermedad genera necesidades sobre los cuidadores y profesionales sanitarios y tiene efectos sobre el entorno más cercano de familiares y amigos.

El presente informe recoge los principales retos y necesidades a los que se enfrentan los pacientes, cuidadores y familiares después del diagnóstico. Además, analiza las posibles acciones para hacerles frente y mejorar así su calidad de vida.

El presente informe recoge los principales retos y necesidades a los que se enfrentan los pacientes, cuidadores y familiares después del diagnóstico. Además, analiza las posibles acciones para hacerles frente y mejorar así su calidad de vida.

AGRADECIMIENTOS

El papel de los profesionales sanitarios, cuidadores y familiares involucrados en el entorno diario del paciente de cáncer de pulmón es de vital importancia para apoyarles y avanzar en la lucha contra esta enfermedad. Por este motivo, queremos agradecer la inestimable labor que realizan a diario así como su colaboración en la desarrollo de este informe.

Gracias por vuestra atención y dedicación:

→ **Dra. Margarita Majem Tarruella**

Oncóloga en el Hospital de la Santa Creu i Sant Pau.

→ **Fátima Castaño**

Psico-oncóloga en AEACaP y la Fundación Tejerina.

→ **Isabel Brao**

Enfermera especializada en oncología en el Institut Català d'Oncologia (ICO) – Hospital Duran i Reynals, L'Hospitalet de Llobregat.

→ **Mónica Arellano**

Enfermera especializada en oncología en el Institut Català d'Oncologia (ICO) – Hospital Duran i Reynals, L'Hospitalet de Llobregat.

→ **Irene Mangues**

Farmacéutica hospitalaria en el Hospital Universitari Arnau de Vilanova de Lleida y coordinadora del Grupo GEDEFO de la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria.

METODOLOGÍA

Para elaborar el presente informe se ha realizado una revisión bibliográfica y búsqueda de evidencia científica en las bases de datos PubMed, MedLine y Google Scholar. En el análisis bibliográfico, se han incluido artículos científicos originales, además de informes y guías de práctica clínica publicados por diferentes sociedades y asociaciones profesionales, tanto en España como en el contexto internacional, sobre cáncer de pulmón y su proceso asistencial.

La estrategia de búsqueda de los artículos científicos originales ha consistido en la consulta en las bases de datos de varios términos ("cancer care", "cancer management", "coping", "educational intervention", "family caregiver", "healthcare system", "lung cancer", "lung cancer patient", "multidisciplinary assistance", "palliative care", "patient flow", "personalized cancer care", "psychological distress", "psychological intervention", "quality of life", "supportive care").

No se ha limitado por año de publicación, aunque siempre que ha sido posible se ha incluido la literatura más reciente. El idioma de los estudios se ha limitado a inglés o español. Además, se han analizado las referencias citadas en los artículos seleccionados para incluir otros estudios no encontrados en la búsqueda inicial pero de interés para el tema.

También se ha consultado y analizado la información disponible en las páginas web de las asociaciones y fundaciones contra el cáncer en general y contra el cáncer de pulmón en particular, así como en asociaciones de pacientes y familiares nacionales e internacionales.

Finalmente, se han realizado entrevistas en profundidad a cinco profesionales cuya actividad está directamente vinculada con el manejo del paciente con cáncer de pulmón:

- Dra. Margarita Majem Tarruella.
- Fátima Castaño.
- Isabel Brao.
- Mónica Arellano.
- Irene Mangues.



1. BREVE INTRODUCCIÓN SOBRE EL CÁNCER DE PULMÓN

Definición, factores de riesgo y síntomas

El cáncer de pulmón es un tumor maligno localizado en los tejidos pulmonares, causado por el crecimiento anormal e incontrolado de las células que recubren las vías respiratorias. Los dos principales grupos de este tipo de tumor son el cáncer de pulmón de células no pequeñas o no microcítico (CPNM) y el cáncer de pulmón de células pequeñas o microcítico (CPM).

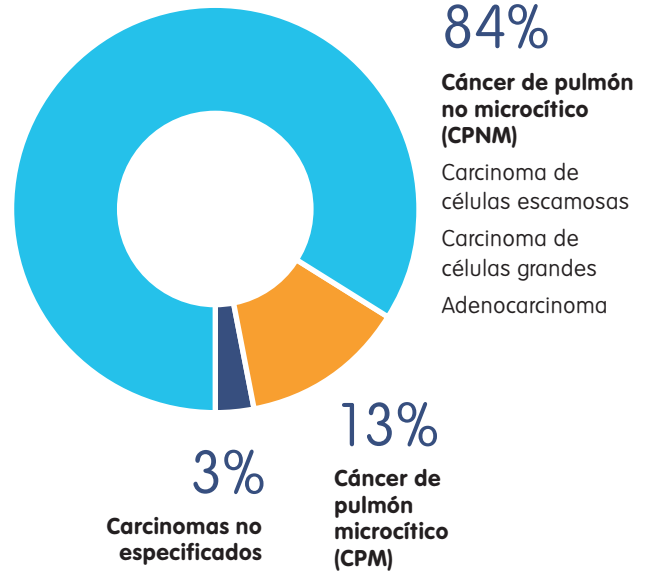
El CPNM representa el 84% de todos los casos e incluye el carcinoma de células escamosas el carcinoma de células grandes y el adenocarcinoma, en general, todos ellos se caracterizan por crecer con lentitud y producir metástasis tardías. En cambio, el CPM representa el 13% de los tumores de pulmón, suele ser muy agresivo, muestra un crecimiento rápido y un gran poder de dispersión. El 3% restante corresponde a carcinomas no especificados^{3,4}.

El principal factor de riesgo es el consumo de tabaco, que se asocia al 90% de los casos diagnosticados. Sin embargo, existen otros como la exposición a determinadas sustancias (por ej. el gas radón o el asbesto), la contaminación ambiental o infecciones crónicas, además de factores genéticos, que predisponen a desarrollar este tipo de tumor.

En fases iniciales suele ser poco sintomático y sus primeros signos suelen ser inespecíficos y similares a los que también pueden darse en muchas otras enfermedades benignas. Los principales síntomas que se manifiestan están localizados en el pecho e incluyen tos persistente, dificultad para respirar, dolor constante en el pecho, expectoración con sangre, ronquera o cambios en la voz, sonidos anormales al respirar e infecciones recurrentes en los pulmones.

Otros síntomas, debidos a la diseminación del cáncer por el cuerpo, incluyen pérdida de apetito o de peso, dolor óseo, de articulaciones o de cabeza, fatiga y confusión⁵.

TIPOS DE CÁNCER DE PULMÓN



90%

de los casos de cáncer de pulmón diagnosticados se asocian al consumo de tabaco



La enfermedad en cifras

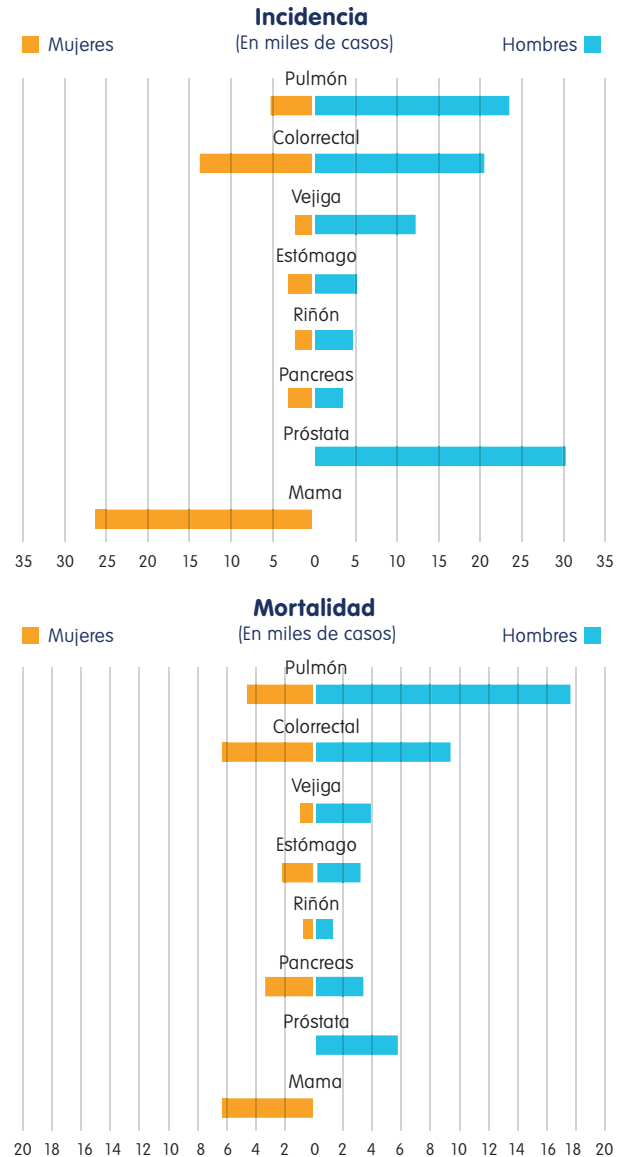
El cáncer de pulmón es el tipo de tumor más común en todo el mundo, con una incidencia estimada de casi 2 millones de casos en 2015. Además, ha sido la principal causa de muerte por cáncer durante las últimas décadas, con más de 1,7 millones de personas fallecidas solo en 2015¹.

En España es el tercer tipo de tumor más común, después del colorrectal y del de próstata. En 2017 se estimaron un total de 28.645 nuevos casos, lo que representa el 12,5% de todos los tumores. La incidencia fue mayor en hombres que en mujeres, siendo el segundo tipo de cáncer más frecuente diagnosticado en hombres y el cuarto en mujeres.

La prevalencia estimada a 5 años, definida como la proporción de población con cáncer de pulmón durante este periodo, para el año 2017 fue de 27.985 casos, pasando a ser el quinto tipo de cáncer con mayor prevalencia (muy por debajo del de mama o el de próstata con más de 100 mil casos cada uno). Esto se debe a que el cáncer de pulmón es uno de los tumores **más agresivos** y presenta una elevada tasa de mortalidad.

En 2016, fue la principal causa de muerte por cáncer, con 22.187 fallecidos (19,6% de muertes por cáncer). Los datos de mortalidad por sexos muestran que el cáncer de pulmón fue la principal causa de muerte por cáncer en hombres (26,7% de muertes por cáncer) y la tercera en mujeres (10,3% de muertes por cáncer) (Figura 1)².

FIGURA 1





Tratamientos principales y sus efectos secundarios

El diagnóstico se realiza mediante pruebas de imagen y análisis de muestras de tejido y sangre que permiten determinar el tipo de cáncer y el estadio en que se encuentra, lo cual, junto con las características del paciente, resulta fundamental para la elección del tratamiento. Las opciones disponibles incluyen cirugía, radiación, quimioterapia, terapias dirigidas e inmunoterapia^{5,6}.



La cirugía suele ser el tratamiento de elección en CPNM en estadios I o II. Tiene como objetivo eliminar el tumor mediante la extirpación de la sección o lóbulo del pulmón que lo contiene o incluso de todo el pulmón. Sus principales efectos secundarios son el dolor después de la intervención, la acumulación de líquido en el tórax y la dificultad temporal para respirar.



La quimioterapia consiste en la combinación de fármacos que actúan contra las células que se dividen con rapidez, como las cancerosas, con el objetivo de reducir o eliminar el tumor. Al ser un tratamiento sistémico, actúa por todo el cuerpo y tiene efecto tanto en el tumor primario como en las posibles metástasis a distancia.

Este tipo de tratamiento puede usarse en distintos estadios con finalidades diferentes. Se trata del tratamiento principal en tumores en estadio IV o metastásico. En pacientes en estadios I y II puede emplearse en dos situaciones: antes de la cirugía o la radiación, para reducir el tamaño del tumor y permitir que la intervención quirúrgica sea más sencilla y la radiación más efectiva; o después de la cirugía, para ayudar a prevenir la remisión del cáncer. Los efectos secundarios de la quimioterapia pueden incluir náuseas y vómitos, diarrea, llagas en la boca, pérdida de cabello, hormigueo y entumecimiento de las extremidades, anemia, reducción del número de plaquetas en sangre, fatiga y cansancio.



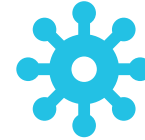
La radiación se puede utilizar para eliminar la enfermedad en estadios iniciales o con fines paliativos en estadios avanzados. En muchas ocasiones se combina con cirugía y/o quimioterapia. La fatiga, las reacciones cutáneas, la alteración de las mucosas y la pérdida de apetito son sus principales efectos adversos.



Las terapias dirigidas actúan específicamente contra las células cancerosas bloqueando los mecanismos de crecimiento y desarrollo del tumor. Se trata de un tipo de tratamiento que habitualmente presenta menos toxicidad que la quimioterapia. Estas terapias pueden estar dirigidas a bloquear el crecimiento de los vasos sanguíneos del tumor (angiogénesis), pueden atacar las células con cambios en el receptor del factor de crecimiento epidérmico (EGFR) o actuar sobre las células con cambios en algunos genes como *ALK* o *BRAF*.

Los efectos secundarios pueden variar en función del tipo de terapia dirigida.

- Los antiangiogénicos pueden causar hipertensión arterial, cansancio, sangrado, bajo recuento de glóbulos blancos, dolor de cabeza, úlceras en la boca, pérdida del apetito y diarrea.
- Los fármacos que actúan sobre las células con cambios en el EGFR se asocian a problemas en la piel, diarrea, úlceras en la boca y pérdida de apetito.
- Los efectos secundarios más comunes de las terapias dirigidas a tumores con cambios en el gen *ALK* son náuseas, vómitos, diarrea, estreñimiento, cansancio y cambios en la visión.
- Finalmente, los agentes dirigidos a células con cambios en el gen *BRAF* pueden causar engrosamiento de la piel, sarpullido, picazón, sensibilidad al sol, dolor de cabeza, náuseas y diarrea⁷.



La inmunoterapia se basa en el uso de propio sistema inmune como tratamiento contra el cáncer y se caracteriza por ser un tipo de tratamiento que habitualmente suele ser bien tolerado⁵. Los efectos secundarios más comunes incluyen cansancio, estreñimiento, náuseas, falta de apetito y dolor muscular u óseo⁶.



El diagnóstico del cáncer de pulmón y cómo afecta a los pacientes y su entorno

El diagnóstico no solo afecta al paciente, sino que también tiene un gran impacto sobre su entorno, formado principalmente por profesionales sanitarios, cuidadores, familiares y amigos, los cuales se enfrentan problemas y retos específicos:

+ Pacientes

Son los principales afectados por el diagnóstico. Sufren los efectos relacionados con la enfermedad y su tratamiento y pueden experimentar cambios importantes tanto a nivel físico como emocional que deben ser correctamente tratados y controlados.

+ Profesionales sanitarios y cuidadores

Los profesionales sanitarios son los responsables de administrar el tratamiento pero también son los acompañantes del paciente durante toda la enfermedad. Se enfrentan a emociones como el miedo, la impotencia y la incertidumbre, y a menudo sienten el peso de la responsabilidad de estar presentes en cualquier circunstancia que el paciente necesite. Por otro lado, los cuidadores también se enfrentan a distintas emociones, además de al reto de hacer frente a las necesidades del paciente sin descuidar su propio bienestar.

+ Familiares, amigos y pareja

El diagnóstico también tiene un fuerte impacto sobre el entorno más cercano del paciente. Las personas que reciben más apoyo familiar y de sus amistades suelen tener una mejor respuesta emocional, por tanto, es importante ofrecer soporte tanto al paciente como a sus cuidadores y acompañantes durante todo el proceso de la enfermedad.



2. RETOS A LOS QUE SE ENFRENTAN LOS PACIENTES CON CÁNCER DE PULMÓN

El diagnóstico trae consigo numerosos cambios en la vida de los afectados. Los pacientes y sus familiares se encuentran ante un escenario nuevo en el que tomar decisiones. Comprender la enfermedad y sus opciones de tratamiento, mantener una buena comunicación con el equipo médico y rodearse de amigos y familiares, permite gestionar mejor la patología y tener una mejor calidad de vida. Afortunadamente, existen numerosos recursos disponibles que ofrecen la información y el soporte necesarios para ayudar a hacer frente al cáncer de pulmón.

Conocimiento de la enfermedad y relación con los profesionales

La desinformación en las diferentes fases. Dudas más frecuentes en las diferentes fases y preguntas clave que se deben formular al oncólogo

El momento en el que se comunica el diagnóstico a menudo suele conllevar una cascada de emociones y dudas frecuentemente referentes al tipo de cáncer que se padece, cómo de avanzado se encuentra, si se tienen metástasis (cuántas y dónde), cuál es el tratamiento a seguir y qué expectativas de vida se tienen. El equipo médico facilita toda la información necesaria, pero es importante que el paciente pregunte sobre todas las dudas e inquietudes, y exprese sus miedos y malestares. Una buena comunicación con los profesionales sanitarios permitirá mejorar la calidad de la atención que el paciente recibe^{5,7}.

Estas son algunas de las posibles **preguntas clave** que un paciente debería plantear al oncólogo:

+ ¿Qué tipo de cáncer de pulmón tengo? ¿Dónde está localizado? ¿En qué estadio se encuentra? ¿Se ha diseminado?

Las características del tumor determinarán el tratamiento a seguir y su pronóstico. Conocer cómo es el cáncer que se padece ayuda a ser consciente de la enfermedad y facilita su aceptación. Al inicio, la terminología puede ser algo complicada y difícil de entender, pero todo el personal sanitario estará a disposición del paciente para esclarecer dudas y ofrecer otros recursos disponibles.

+ ¿Qué tasas de supervivencia tienen los tumores como el mío?

Uno de los principales miedos que tienen los pacientes reside en el pronóstico. Existen numerosos datos de supervivencia para los distintos tipos de cáncer de pulmón, estadios y tratamientos. Sin embargo, es importante saber que cada paciente es único y posee unas características y circunstancias particulares. Además, estos datos se basan en estadísticas, por tanto, no pueden extrapolarse a la situación exacta de cada paciente. Asimismo, cabe tener en cuenta que los tratamientos mejoran día a día y aparecen nuevos fármacos que pueden cambiar de forma considerable el pronóstico de los pacientes.



+ ¿Cuál es mi plan de tratamiento recomendado? ¿Cuál es el objetivo del tratamiento?

El plan de tratamiento se decidirá en función de las características del tumor, del propio paciente y de sus preferencias. Es importante ser consciente del objetivo del tratamiento, que en muchas ocasiones no será la curación total sino la cronificación de la enfermedad, para que el paciente viva el máximo tiempo y en las mejores condiciones posibles. También resulta fundamental tener una buena adherencia al tratamiento para alcanzar el máximo beneficio clínico.

+ ¿Qué efectos secundarios debo esperar del tratamiento? ¿Cuánto van a durar?

Cada tratamiento suele tener una toxicidad asociada, aunque se puede presentar de forma muy variable entre los pacientes. Conocer los posibles efectos secundarios ayuda a estar preparado para poder afrontarlos, pero además permite que el paciente sepa si los cambios que experimenta son los esperados para ese tratamiento. Es importante destacar que los facultativos pueden ofrecer recursos para ayudar a lidiar con los efectos secundarios. Afortunadamente, cada vez hay una mayor cantidad de biomarcadores que permiten elegir los pacientes que pueden obtener un mayor beneficio clínico con la menor toxicidad.

+ ¿Cómo va a verse afectada mi calidad de vida y mis actividades diarias?

El paciente debe ser consciente de que el cáncer es una enfermedad crónica, por lo que los tratamientos se dirigen a mantener la calidad de vida durante el máximo tiempo posible. Aun así, los síntomas pueden afectar de forma considerable sobre la capacidad funcional, que puede ir empeorando durante el desarrollo de la enfermedad.

+ ¿Si el tratamiento no funciona, qué otras opciones tengo?

En los últimos años se han producido nuevos avances científicos que han permitido ofrecer nuevas opciones terapéuticas cuando un tratamiento no da los resultados esperados. La secuenciación de tratamientos, que consiste en la selección de los mejores tratamientos sucesivos en cada momento de la enfermedad, ha demostrado ofrecer un beneficio terapéutico para el paciente⁸.

+ ¿Cómo puedo hacer frente a los cambios psicológicos, como, por ejemplo, sentirme abrumado, deprimido o afligido?

Es normal que el diagnóstico provoque cambios psicológicos y emocionales. Es importante comunicar estos cambios y pedir ayuda para poder hacerles frente. En muchas ocasiones, dentro del equipo de profesionales existe la figura del psico-oncólogo, que está especializado en ofrecer apoyo a pacientes. Sin embargo, los distintos miembros del equipo médico también pueden ser de gran ayuda, a la vez que pueden ofrecer recursos de soporte emocional y orientación. Conocer y normalizar las emociones, así como disponer de herramientas para afrontar situaciones difíciles, permitirá que los pacientes sean más autónomos y vivan las diferentes etapas de la enfermedad con la máxima normalidad posible.



Relación con el oncólogo

La comunicación entre el paciente y el oncólogo es de vital importancia para cubrir todas las necesidades médicas y psicológicas durante el proceso de tratamiento. Aunque el paciente se relaciona con distintos profesionales sanitarios durante las diferentes etapas de la enfermedad, éste es el facultativo al que visita con mayor frecuencia y durante más tiempo, por ello, se recomienda centralizar todas las consultas o dudas que puedan darse en su figura como especialista de referencia.

Entre las distintas cuestiones fundamentales a tratar se encuentra el conocimiento de los detalles de la enfermedad y del tratamiento, los cambios físicos que se van a experimentar, los hábitos y las inquietudes durante todas las fases.

Es importante que el paciente y el oncólogo pacten cuánta información se desea conocer, ya que, si bien algunos pacientes desean estar informados todos los detalles de su enfermedad, otros se pueden sentir abrumados con la información más técnica, prefiriendo indicaciones sencillas sobre cómo proceder en cada fase de la enfermedad.

El paciente también debe informarse de los cambios físicos que va a experimentar, cuáles se deben reportar en consulta y cuáles precisan de una llamada de emergencia. De la misma forma, también debe informar sobre sus hábitos, especialmente si es fumador o consume alcohol, con tal de evaluar el impacto que tiene sobre su calidad de vida⁷.



Es importante que el paciente y el oncólogo pacten cuánta información se desea conocer, ya que, si bien algunos pacientes desean estar informados todos los detalles de su enfermedad, otros se pueden sentir abrumados con la información más técnica, prefiriendo indicaciones sencillas sobre cómo proceder en cada fase de la enfermedad.

Ante cualquier problema, es fundamental que la comunicación sea recíproca y eficaz. Si el paciente nota que tiene dificultades para comprender la información que se le está proporcionando, necesita hablar pero no se siente escuchado, desea conocer más detalles sobre el tratamiento o cualquier otra cuestión, debe comunicarlo para intentar remediar la situación⁷.



Profesionales implicados en el proceso de la enfermedad y sus roles

La experiencia clínica demuestra que la mejor manera de atender a los pacientes con cáncer de pulmón es mediante la integración y coordinación de equipos multidisciplinares que incluyan los servicios de neumología, oncología médica y radioterápica, radiología, medicina nuclear, enfermería, cirugía, farmacia oncológica y cuidados paliativos; además de fisioterapia, nutrición y psicooncología. Estos equipos deben cubrir todo el proceso asistencial del paciente, desde la atención primaria hasta los cuidados paliativos, optimizar los tiempos de atención y adecuar los tratamientos y cuidados a cada paciente^{7,10}.

EQUIPOS MULTIDISCIPLINARES



Neumología



Medicina Nuclear



Cuidados paliativos



Oncología médica



Enfermería



Fisioterapia



Radioterapia



Cirugía



Nutrición



Radiología



Psicooncología

Diagnóstico

Medicina familiar

La evaluación inicial del paciente probablemente la llevará a cabo el médico de familia quien, ante un posible caso de cáncer de pulmón, será el responsable de realizar la historia clínica y la exploración física, además de las radiografías torácicas.

Neumología

Después solicitará una interconsulta con el servicio de neumología, que realizará pruebas complementarias básicas y de imagen. En caso de posibles metástasis a distancia, también se realizarán pruebas específicas y se valorarán exploraciones para obtener muestras que permitan determinar el diagnóstico histológico y la estadificación.

Oncología, enfermería, equipos de laboratorio, de radiodiagnóstico y de medicina nuclear

Durante el resto de las etapas que diagnóstico intervendrán distintas disciplinas, desde medicina, enfermería, neumología, equipos de laboratorio, de radiodiagnóstico y de medicina nuclear. Además, los informes anatomopatológicos de las muestras obtenidas serán realizados por profesionales de anatomía patológica.



Tratamiento

Una vez confirmado el diagnóstico, un comité multidisciplinar valora el tratamiento más adecuado en función de las características del tumor y del propio paciente.

Cirugía torácica y enfermería

En caso de que se requiera cirugía, los especialistas implicados serán el cirujano torácico y los profesionales de enfermería de la misma especialidad. Tras la misma, los especialistas de anatomía patológica realizarían un nuevo informe anatomopatológico de la pieza quirúrgica, con la estadificación histopatológica completa del tumor, las adenopatías y las posibles metástasis.

Oncología médica, enfermería, oncología radioterápica y farmacia oncológica

Los oncólogos, los especialistas en enfermería y los oncólogos radioterápicos serán los responsables del tratamiento y seguimiento de la quimioterapia y la radioterapia. Los farmacéuticos oncológicos validarán el proceso del tratamiento para aumentar la seguridad del paciente evitando errores y detectando necesidades de atención farmacéutica.

Cuidados paliativos

Los pacientes que no tienen tratamiento curativo pueden recibir radioterapia o quimioterapia paliativa, además de una intervención paliativa de forma precoz desde el inicio del diagnóstico a manos del equipo de cuidados paliativos, con el objetivo de minimizar los signos y síntomas de la enfermedad¹⁰.

Enfermería clínica y gestor de casos

El especialista en enfermería clínica y gestor de casos es el referente para el paciente-familia y el resto del equipo médico para poder agilizar, educar y detectar desviaciones tanto del proceso como posibles problemas detectados tanto por la opción de tratamiento propuesta como por los propios síntomas de la enfermedad del paciente.

Psicooncología

Asimismo, durante el tratamiento también se pueden presentar síntomas psicológicos, como miedos o angustia, debido a las implicaciones vitales que este proceso conlleva y para los que será recomendable la intervención de un **psico-oncólogo**.



Fisioterapia y nutrición

Por otro lado, el estado físico y nutricional del paciente debe ser lo más óptimo posible con tal de que pueda afrontar el tratamiento y sus efectos secundarios.

El papel del fisioterapeuta le ayudará a recuperar la funcionalidad. Hacer deporte de forma moderada e incorporar la fisioterapia respiratoria mejora la capacidad respiratoria, fortalece la musculatura del tronco y reduce las secreciones traqueobronquiales.

Las recomendaciones de un nutricionista pueden también pueden ayudar a controlar la pérdida de peso o a adecuar la dieta cuando se presentan toxicidades como náuseas y vómitos, diarrea, esofagitis o estreñimiento, entre otras⁵.

En ocasiones, los hospitales o servicios médicos no disponen de todas las especialidades para tratar a los pacientes. En estos casos, el equipo médico puede ofrecer indicaciones sobre las pautas recomendadas en cuanto a dieta y deporte.

Asimismo, los pacientes también pueden recibir apoyo e información por parte de las asociaciones y fundaciones, que ofrecen otros recursos como apoyo psicológico o talleres de distintas temáticas como nutrición, yoga oncológico o relajación, subsanando de este modo las carencias del sistema.

La relación entre el paciente y cada uno de los especialistas va a ser diferente y única, siendo habitualmente muy cercana con el personal de enfermería y el psicooncólogo. El personal de enfermería suele ser quien ofrece consejos que facilitan convivir con la enfermedad y los tratamientos, mientras que el psico-oncólogo es el profesional con el que los pacientes encontrarán recursos para manejar las emociones en los diferentes momentos de la enfermedad.



Entornos y profesionales con los que se debe familiarizar el paciente de cáncer de pulmón

Consultas con el oncólogo/a, sesiones de quimioterapia, seguimiento con enfermería, programación de visitas, cirugía, rehabilitación, etc

Desde la fase de diagnóstico, hasta el tratamiento y los periodos de seguimiento, el paciente tendrá que desplazarse en muchas ocasiones al centro médico para acudir a las visitas con los diferentes facultativos, a las citas con el personal de enfermería, a realizar pruebas, o a las sesiones de tratamiento. Las salas de espera, la consulta del oncólogo, la sala de radioterapia o las áreas de tratamiento de quimioterapia son los nuevos entornos con los que se va a familiarizar durante su convivencia con la patología. Es importante tener en cuenta que todas estas múltiples visitas médicas pueden tener un efecto negativo sobre la calidad de vida¹¹.

Algunas medidas que pueden ayudar a reducir el impacto del proceso asistencial sobre la calidad de vida incluyen reducir los desplazamientos al hospital o facilitar la administración del tratamiento de la quimioterapia.

Reducir el número de visitas hospitalarias se consigue coordinando las consultas de los diferentes profesionales que el paciente puede ver en un mismo día. La incorporación de un enfermero gestor en el comité multidisciplinar que se responsabilice de la coordinación del plan terapéutico y de las necesidades del paciente puede ayudar a mejorar el proceso asistencial^{11,12}. Además, algunos hospitales disponen de equipos médicos que pueden trasladarse al domicilio del paciente para ayudar en el manejo de los síntomas y las toxicidades.

En función del tratamiento farmacológico, su dosis, la normativa hospitalaria y las recomendaciones del médico, la quimioterapia se puede recibir en casa, en la consulta del médico, en una clínica, en el centro de atención ambulatoria o en el hospital. De este modo se reducen los desplazamientos para facilitar la comodidad del paciente. Aun así, es importante tener en cuenta que, independientemente del sitio en el que se realice la administración, las sesiones de quimioterapia pueden durar varias horas. Por este motivo, es recomendable que el paciente se prepare para estar lo más cómodo posible, vestir ropa adecuada, leer un libro o una revista, escuchar música o contar con un acompañante puede ayudar a que las sesiones sean más llevaderas¹³.



Efectos de la enfermedad y el tratamiento sobre la calidad de vida

Pérdida de condición física

Los pacientes con cáncer presentan con frecuencia una pérdida de la condición física, que se manifiesta con una pérdida de peso y masa muscular, además de un incremento de la sensación de debilidad, fatiga y pérdida de energía. Estas situaciones pueden estar relacionadas con efectos secundarios del tratamiento, además de la propia enfermedad¹⁸. Por este motivo, es importante que se evalúen individualmente los síntomas que se presentan para determinar el impacto que pueden tener sobre la calidad de vida y las actividades cotidianas.

En el caso de los pacientes con cáncer de pulmón, en sus etapas finales, casi el 30% manifiesta una pérdida alarmante de masa muscular y una considerable pérdida de peso. Esta situación se atribuye a un síndrome denominado caquexia, producido por cambios en el sistema inmunológico y desequilibrios metabólicos, y no se puede revertir con un aumento de la ingesta calórica. Los pacientes que presentan caquexia suelen morir antes, debido a que ven limitadas sus opciones de tratamiento. No pueden ser candidatos a la cirugía y no pueden recibir quimioterapia por estar demasiado débiles, además, responden peor a estos tratamientos, quedándoles únicamente la opción de la radioterapia^{7,19}.

Alteraciones del sueño

Los problemas para dormir o el insomnio suelen ser habituales. Los problemas más comunes son la dificultad para quedarse dormido, despertarse varias veces durante la noche o despertarse temprano y no conseguir conciliar el sueño nuevamente. El insomnio puede llevar a la fatiga, a problemas de memoria y de concentración, a cambios de humor y a desórdenes psiquiátricos, afectando la calidad de vida tanto del paciente como de su cuidador. Las posibles causas de estas alteraciones del sueño incluyen tener antecedentes familiares o personales de insomnio, algunos efectos secundarios de los tratamientos como dolor, calores o sudores, náuseas o vómitos, pero también pasar un tiempo excesivo en la cama, descansar demasiado durante

el día o tener un horario irregular del sueño. Otros factores como la depresión o la ansiedad, las preocupaciones, el miedo a la recurrencia o el empeoramiento de la enfermedad también pueden contribuir al insomnio¹⁸.

El insomnio puede controlarse identificando la causa subyacente del mismo y tratándola. Existen tratamientos farmacológicos que pueden ayudar a aliviarlo, aunque las técnicas conductuales suelen ser más eficaces a largo plazo. Algunas recomendaciones son tratar de crear rutinas, establecer una hora concreta para acostarse y levantarse, crear un ambiente de tranquilidad, evitar dormir durante el día y reducir el consumo de cafeína y alcohol. Evitar el uso de aparatos electrónicos como tabletas, teléfonos móviles, ordenadores o mirar la televisión antes de ir a la cama también se ha observado que es eficaz en muchos pacientes⁵.

Sexualidad

Otra parte importante de la vida que se ve afectada por el cáncer es la sexualidad. Durante la enfermedad y el tratamiento se experimentan muchos cambios físicos y emocionales que pueden dificultar las relaciones íntimas con la pareja. Los pacientes pueden manifestar fatiga, cambios hormonales, dificultad para tener o mantener una erección, sequedad vaginal, pérdida del deseo sexual, problemas para tener un orgasmo o dolor durante el acto sexual. Puede ser necesario esperar hasta que se esté listo para la actividad sexual, no obstante, existen otras formas de seguir sexualmente activo durante el tratamiento. Es importante hablar de estos problemas e inquietudes con la pareja y puede ser de utilidad recurrir a la ayuda profesional para solventarlos^{5,7}.



¿Cómo mejorar la calidad de vida?

Alimentación

Los efectos secundarios de los tratamientos también pueden repercutir en el estado físico del paciente, la pérdida de peso y de fortaleza suelen ser los problemas más habituales. Para combatirlos, resulta fundamental mantener una alimentación saludable.

El primer paso es detectar a tiempo aquellos pacientes que puedan necesitar una intervención nutricional, especialmente aquellos casos que presentan un estado de pre-caquexia, para evitar su progresión y que puedan ser candidatos a todas las opciones disponibles^{5,20}.

La intervención nutricional puede iniciarse con objetivos modestos y realistas, como aumentar el número de ingestas al día, incorporando a los alimentos atractivos a la dieta o complementando las comidas con un vaso de leche. Otra medida es realizar ingestas pequeñas con frecuencia y comer siempre que se tenga hambre^{5,20}.

También se recomienda fomentar el consumo de proteínas y de comida fresca, aunque si es necesario, se puede recurrir a complementos alimenticios. Otros alimentos beneficiosos a tener en cuenta son el agua de coco, el plátano, la proteína de cáñamo, el cacao puro en polvo, la menta o la linaza molida^{5,20}.

Todas estas pautas deben complementarse con una buena hidratación, es recomendable beber agua suficiente durante todo el día, especialmente después de levantarse y entre las comidas^{5,20}.

Técnicas de relajación

Las técnicas de relajación pueden ayudar a calmar la mente, a reducir la ansiedad de algunos síntomas como la disnea o a hacer más llevadera la espera para un tratamiento. Algunas de estas técnicas incluyen ejercicios de respiración, meditación, terapia imaginativa guiada y yoga⁵.

→ Respiraciones profundas

La ansiedad y el estrés pueden provocar respiraciones poco profundas y cortas que no permiten la entrada de suficiente oxígeno al cuerpo. Los ejercicios recomendados se basan en hacer respiraciones profundas desde el diafragma, aguantar el aire unos segundos y expirar lentamente.

→ Meditación y terapia imaginativa guiada

La meditación se puede realizar de múltiples formas, desde hacer plegarias repetitivas -repetiendo una palabra o sonido denominado mantra-, hasta la relajación centrando la atención en la respiración. Estas técnicas tienen como objetivo relajar la mente liberándola de pensamientos.

Además, también se dispone de la terapia imaginativa guiada, que combina la respiración y la meditación, y consiste en imaginar un ambiente o imagen placentera mientras se hacen respiraciones profundas. Esta técnica se puede realizar escuchando sonidos ambientales como el ruido de una cascada, el océano o la naturaleza⁵.

→ Yoga

La práctica del yoga combina los ejercicios de respiración, relajación y meditación, y tiene como objetivo calmar tanto la mente como el cuerpo. Es un ejercicio de baja intensidad que se puede adaptar a las necesidades individuales de los pacientes y que permite la participación en pareja, pudiendo asistir cuidador y paciente juntos. A menudo los pacientes y cuidadores que



practican yoga experimentan una mejora de la calidad de vida, al ver reducida su ansiedad o consiguiendo conciliar mejor el sueño²¹.

En las clases de yoga oncológico, los pacientes pueden conectar con otras personas en su misma situación, reduciendo así la sensación de aislamiento y soledad. Además, el yoga centra la atención en mover el cuerpo de una posición a la siguiente con respiraciones pausadas, consiguiendo así una sensación de conexión con el momento presente y la reducción del estrés. Esto conduce a que los pacientes experimenten una sensación de paz interior y estabilidad emocional que les permite afrontar mejor las emociones durante y después del tratamiento^{5,16}.

Actividad física

La práctica de actividad física ofrece beneficios para la salud mental y la calidad de vida tanto en la población sana como en pacientes con cáncer¹⁶. Durante la enfermedad, permite mantener un buen estado físico y contrarrestar muchos de los efectos relacionados con la patología y sus tratamientos, desde la fatiga, la pérdida de musculatura o la aparición de osteoporosis hasta el estrés y la ansiedad²².

Antes de iniciar cualquier actividad física, es importante consultar con el médico cuáles son las pautas y ejercicios más adecuados en función de la condición física del paciente. Estos ejercicios pueden incluir desde andar, subir escaleras o ir en bicicleta, hasta ejercicios focalizados en la parte superior del cuerpo o ejercicios de respiración^{5,20}.

Se recomienda ir aumentando el tiempo destinado a la actividad física de forma progresiva -por ejemplo, empezar a andar unos minutos-. También debe tenerse en cuenta que se puede

umentar la actividad física con simples actos de la vida diaria, como usar las escaleras o hacer el último tramo en transporte público andando⁵. Los ejercicios cardiovasculares, como ir en bicicleta o andar, deben realizarse siguiendo unas pautas adecuadas, en intervalos de 30 minutos de dos a cinco veces por semana. Este tipo de actividad física permite fortalecer la musculatura y la oxigenación.

Los ejercicios destinados a fortalecer la parte superior del cuerpo -como mover los brazos de arriba abajo, y delante y atrás o hacer pesas-, realizados juntamente con otros ejercicios respiratorios, permiten mejorar la fuerza muscular de hombros, pecho, espalda y diafragma^{5,20}.



Es importante tener especial cuidado con los ejercicios cardiovasculares como como ir en bicicleta o andar, se recomienda realizarlos siguiendo intervalos de 30 minutos, de dos a cinco veces por semana.

Los ejercicios de respiración mencionados anteriormente no solo ayudan a reducir el estrés, sino que también permiten fortalecer diferentes músculos, como los intercostales, abdominales o el diafragma, entre otros. Esto permite una mejor recuperación de los pacientes que se tienen que someter a cirugía pulmonar, pero también consigue disminuir el grado de fatiga y disnea²⁰.



Manejo psicológico en las diferentes fases

Choque emocional y asimilación del diagnóstico

El diagnóstico de cáncer de pulmón suele conllevar un período de adaptación y asimilación en el que se pueden experimentar distintas fases como la negación, la ira, la negociación -en la que el paciente es consciente de la enfermedad, pero intenta posponer lo inevitable-, la tristeza y la aceptación. Este proceso comporta una multitud de sentimientos y emociones que pueden derivar en trastornos emocionales como la ansiedad o la depresión. Además, los síntomas característicos de la enfermedad, como la dificultad para respirar o la disnea pueden causar ansiedad, ataques de pánico y miedo a una muerte inminente¹⁴. Es por ello que fomentar una adaptación positiva a las distintas fases psicológicas permitirá al paciente vivir el presente con un mayor equilibrio emocional.

Las neoplasias de pulmón, a diferencia de otros tipos de cáncer, también se asocian a una mayor carga de síntomas y un peor pronóstico. Estos factores aumentan los trastornos psicosociales y tienen un impacto negativo sobre la calidad de vida. Además, se ha observado que los trastornos psicosociales, como los episodios depresivos, pueden ser un indicador pronóstico de peores resultados clínicos y supervivencia en pacientes con cáncer¹⁵. Nuevamente, una buena comunicación con el equipo médico ayudará a afrontar la enfermedad y a contar con los recursos necesarios para cada caso.

Otro problema común en los pacientes es el sentimiento de estigmatización y de culpa debido a la relación existente entre el cáncer y el hábito de fumar, que lleva a la percepción de que es una enfermedad auto-infligida. El estigma conlleva un aumento del estrés y un peor afrontamiento de la enfermedad, con efectos negativos sobre la salud física y mental y una mayor morbilidad psicológica y social. Intervenciones cognitivo-conductuales basadas en una mayor aceptación, consiguen mejorar los trastornos psicosociales, como la depresión, y reducir la vergüenza y el estigma y la culpa^{14,15}.

Reducir el estrés emocional

Existen diferentes tipos de intervenciones psicosociales para dar soporte a la salud mental durante todo el proceso de la enfermedad. Entre ellas, las terapias dirigidas al cuerpo-mente, las intervenciones de tipo educacional y los cuidados de soporte¹⁶.

- Las intervenciones dirigidas al cuerpo-mente, como los programas de yoga o tai-chi o el ejercicio moderado reducen el estrés, los síntomas de ansiedad y depresión, y tienen beneficios sobre la salud mental.
- La intervención psico-educacional ofrece estrategias para el cuidado personal, educación para el manejo de síntomas y orientación para la relajación progresiva de la musculatura. Este tipo de intervención permite un mejor manejo de los efectos secundarios del tratamiento, reduce los síntomas depresivos y consigue mejorar el estado funcional.
- Los cuidados de soporte o intervenciones paliativas ofrecen una aproximación interdisciplinar y están basados en la comprensión de los síntomas para mejorar su manejo y en dar soporte a las necesidades psicológicas, espirituales y sociales. Este tipo de intervención ha evidenciado una mejora en la calidad de vida de los pacientes e incluso mejores supervivencias con tratamientos menos agresivos.



Otro problema en los pacientes es el sentimiento de estigmatización y de culpa debido a la relación existente entre el cáncer y el hábito de fumar



Asimilación y gestión de la fase del final de la vida

Los tratamientos actuales han mejorado considerablemente la supervivencia. Sin embargo, el cáncer de pulmón sigue teniendo una elevada mortalidad, en parte, debido a que con frecuencia se diagnostica en fases avanzadas. A pesar de que los pacientes reciban el mejor tratamiento disponible, en muchos casos la enfermedad progresa, generando temor y desconcierto⁷.

Es habitual que una persona con cáncer avanzado tenga miedo a morir, al sufrimiento, a no saber que hay más allá de la vida o a no encontrarle un sentido a la misma, entre otros. Compartir ese miedo es el primer paso para recibir apoyo y afrontarlo o solucionarlo en la medida de lo posible, acompañándole en todo momento o aliviando el dolor.

No obstante, a pesar de que el paciente tenga gente a su alrededor, en los últimos meses de vida puede aparecer una fuerte sensación de soledad. Recurrir a profesionales habituados a acompañar a pacientes durante esta etapa puede ayudar a aliviar esa sensación. Además, realizar una reflexión personal sobre las experiencias que se han tenido y compartirlas con los seres queridos puede ayudar a encontrar sentido a la vida y a dejar un buen recuerdo^{7,17}.

En la última fase de la enfermedad, los pacientes también pueden sentirse culpables de ser una carga para sus allegados o arrepentirse de ciertas situaciones acontecidas. Expresar estos sentimientos y facilitar la comunicación con los familiares puede ayudar a aliviar esa carga durante los últimos meses o días de vida. También es normal que la persona sienta que no es justo que vaya a morir y se enfade, aunque debe intentar dirigir ese enfado contra la enfermedad o convertir esa energía en algo positivo, y evitar dirigir el enojo a los seres queridos^{7,17}.

La preocupación por dejar a los hijos o la pareja, y saber que va a ser la causa de su sufrimiento también es algo habitual. Puede hablarse con ellos de la pérdida que van a experimentar y a quien pueden recurrir en busca de ayuda^{7,17}.

Grupos de soporte

Los pacientes suelen estar acompañados por la familia y amigos, con quienes hablan y comparten sentimientos, preocupaciones y miedos. Sin embargo, en ciertas ocasiones puede ser más fácil hablar con gente que ha pasado o está pasando por la misma situación. Los grupos de soporte con reuniones con pacientes, son un excelente recurso para comprender y compartir los sentimientos que se experimentan, ofrecer esperanza y sentirse acompañado⁷.



En la última fase de la enfermedad, los pacientes también pueden sentirse culpables de ser una carga para sus allegados o arrepentirse de ciertas situaciones acontecidas.



3. NECESIDADES Y DESAFÍOS DE LOS PROFESIONALES SANITARIOS Y LOS CUIDADORES

El cáncer de pulmón es una enfermedad con una gran carga sintomática y un pronóstico difícil, además, habitualmente se acompaña de un estigma asociado a sentimientos de culpa. Estos aspectos pueden generar angustia y preocupación tanto a los profesionales sanitarios como a los cuidadores.

PROFESIONALES SANITARIOS

La atención personalizada en oncología

La atención personalizada es la práctica de la medicina centrada en las necesidades del paciente para que reciba el mejor tratamiento disponible con la mejor calidad asistencial posible. En los últimos años el conocimiento sobre el cáncer ha aumentado debido a la identificación de los mecanismos y las alteraciones genéticas implicadas en su desarrollo. Además, ha habido grandes avances en los tratamientos, con la aparición de nuevos fármacos cada vez más específicos y eficaces.

Cada paciente con cáncer es único, de modo que la identificación de las alteraciones genéticas ayudará a personalizar el plan de tratamiento para conseguir optimizar los resultados clínicos con la mínima toxicidad posible. Los factores a tener en cuenta para diseñar este plan deben incluir las características del tumor (tipo, estadio, presencia de mutaciones) y del paciente (edad, sexo, estado general de salud)²⁷.

Además, la atención personalizada también debe contemplar otras necesidades que permitan acompañar al paciente y a sus familiares durante todo el proceso de la enfermedad. Esta atención puede incluir el apoyo emocional, la atención psicológica, una mejor gestión de las citas, ofrecer información al paciente,

mejorar la continuidad asistencial, dar herramientas para el autocuidado, apoyo dietético y nutricional, tener una mayor accesibilidad a los centros y servicios, u ofrecer un mayor confort^{28,29}.

Flujo definido del paciente

Cada hospital o centro de asistencia médica debe definir el flujo de pacientes más adecuado y adaptado a sus características, y debe disponer de protocolos consensuados de diagnóstico, tratamiento y seguimiento según las necesidades de cada paciente¹². El proceso de un paciente con cáncer es complejo y puede variar, no obstante, hay pasos comunes a lo largo del sistema (**Figura 2**). En general, inician su proceso con una visita al médico de familia o con una exploración rutinaria, después pasan por diferentes modalidades de tratamiento y finalizan con una supervivencia a largo plazo y el seguimiento periódico o con una situación terminal y cuidados paliativos^{10,30}.

La importancia de la especialización

La complejidad del abordaje del cáncer de pulmón requiere del trabajo conjunto de muchos especialistas, tanto en el diseño de la estrategia terapéutica por parte de los comités de tumores como en la atención psicológica, la atención domiciliaria o los cuidados de soporte. Una buena coordinación entre especialistas permite adelantar el diagnóstico más exacto y aplicar el tratamiento más adecuado. La importancia del abordaje multidisciplinar recae en que los diferentes especialistas puedan aportar distintas habilidades y conocimientos, y estar al corriente de las últimas novedades de tratamientos en sus respectivas áreas de especialización. La correcta coordinación de los diferentes especialistas permitirá que los pacientes se beneficien del mejor tratamiento y asistencia posibles³¹.



CUIDADORES

Gestionar el cuidado médico del paciente

Uno de los principales desafíos a los que se enfrentan los cuidadores son las cuestiones prácticas del cuidado durante la enfermedad. Los pacientes deben acudir a múltiples visitas médicas, tomar la medicación e ir a sesiones de tratamiento. Coordinar todas estas cuestiones, a la vez que ayudar a hacer frente a los efectos físicos y emocionales, tanto de la enfermedad como del tratamiento, puede llegar a ser un reto para el cuidador²³.

Es importante tener un buen conocimiento de la enfermedad, de su evolución, de cuáles van a ser los tratamientos que se apliquen y de qué síntomas se esperan. Para llevar un buen registro y control del plan de tratamiento puede usarse un calendario donde se anoten todas las citas con los facultativos, las pruebas a realizar y los tratamientos. Además, se recomienda mantener toda la documentación referente a la enfermedad bien organizada y en un lugar fácil de localizar⁵.

En función de la gravedad de los síntomas, los pacientes pueden ver afectada su capacidad para llevar a cabo las tareas de su día a día. Una parte del trabajo de cuidador puede incluir ayudarles en sus actividades diarias como vestirse o lavarse. En estos casos, se recomienda preguntar qué ayuda necesita para no afectar a su autoestima. El paciente debe poder mantener la máxima autonomía posible, aunque debe solicitar y aceptar ayuda cuando la necesite, y el cuidador debe minimizar la

sobreprotección y evitar patrones de interacción negativos, como insistir o criticar las acciones y decisiones del enfermo²⁴.

Se ha visto que las intervenciones educativas sobre los efectos secundarios del tratamiento, incluyendo los posibles síntomas, cómo se limita la funcionalidad del paciente y las respuestas emocionales que se pueden esperar, permite que los cuidadores estén mejor preparados para su cometido e impactan positivamente en su calidad de vida. Asimismo, ofrecer herramientas para hacer frente a la enfermedad, como técnicas de relajación o ejercicios de respiración, además de sugerencias para aliviar los efectos secundarios permite mejorar la formación de los cuidadores en el manejo de los síntomas^{25,26}.

Los cuidadores suelen dedicarse a tiempo completo a los pacientes, dando respuesta a sus necesidades físicas y emocionales, a veces, incluso a costa de la salud propia. Es importante que no olviden prestar atención a sus propias necesidades, manteniéndose activos, comiendo, durmiendo y descansando correctamente. Recurrir a terapias presenciales o telefónicas puede ayudarles a compartir sentimientos relacionados con las situaciones que afrontan, permitiéndoles obtener el soporte emocional y práctico que necesitan. También puede ser útil pedir ayuda al entorno cercano para que les asistan en sus tareas diarias, reduciendo el nivel de estrés y agotamiento^{5,25}. Además, en pacientes muy dependientes también puede solicitarse la ayuda de un trabajador social.

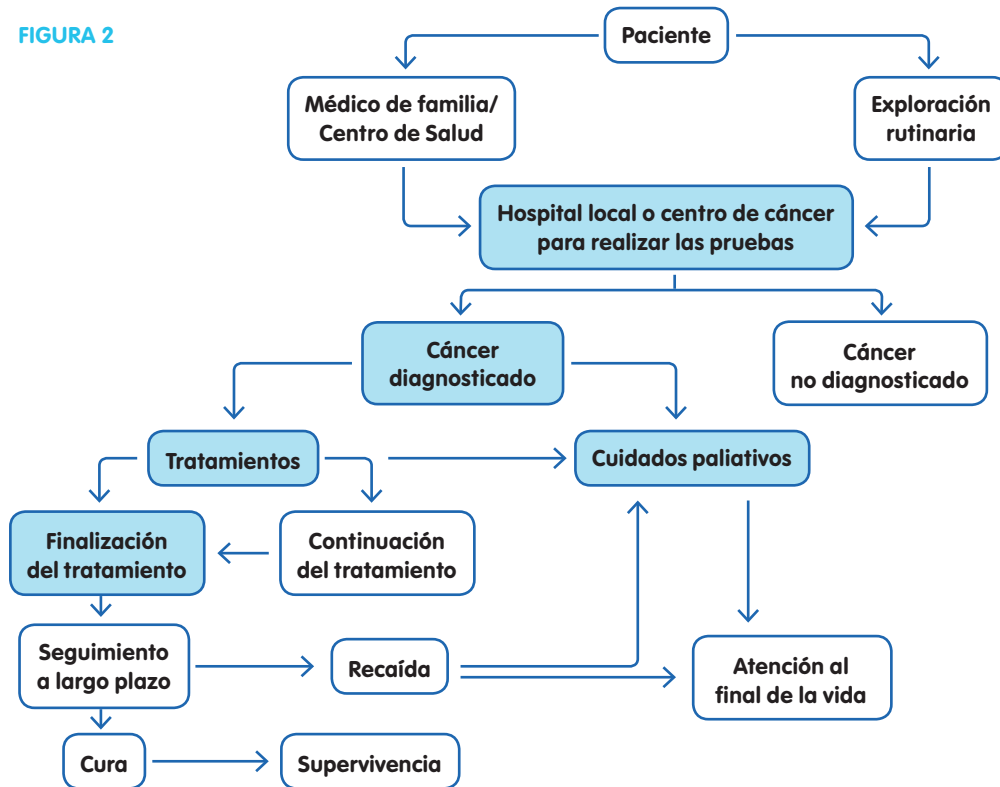


Tiempo y esfuerzos dedicados a gestionar las reacciones emocionales de los pacientes

Los pacientes con cáncer pasan por distintas fases en las que experimentan diferentes emociones que incluyen cambios de humor y de estado de ánimo importantes. Gestionar estas emociones es uno de los principales retos de los cuidadores, los cuales también sufren emocionalmente al ver sus seres queridos pasar por una situación tan difícil. La capacidad del cuidador para ofrecer soporte es de gran importancia para el paciente, haciéndole sentir mejor, escuchándole cuando lo necesita o apoyando sus decisiones sobre el tratamiento⁵.

Además, el estrés emocional que supone el cáncer de pulmón puede tener un fuerte impacto sobre las relaciones familiares, especialmente entre el cuidador y el paciente. Ambos pueden experimentar una menor cercanía y cierta sensación de conflicto debido al manejo de los síntomas físicos y emocionales. Para mejorar las relaciones interpersonales se pueden ofrecer estrategias para solucionar problemas, mejorar la comunicación y preservar las relaciones²⁴.

FIGURA 2





4. EL CÁNCER DE PULMÓN EN EL ENTORNO MÁS CERCANO AL PACIENTE: FAMILIARES, AMIGOS Y PAREJA

Los miembros de la familia y amigos de una persona con cáncer experimentan sentimientos de angustia y malestar, pero también un proceso de duelo ante la pérdida del ser querido tal y como lo conocían antes de la enfermedad, o de desánimo, cuando se hace evidente la progresión de la enfermedad¹⁷.

Hay estudios que demuestran que los pacientes que tienen una buena red de apoyo de familiares y amigos tienen una mejor respuesta emocional frente a las crisis, por tanto, es importante dar soporte tanto al paciente como a sus cuidadores durante toda la enfermedad.



Hay estudios que demuestran que los pacientes que tienen una buena red de apoyo de familiares y amigos tienen una mejor respuesta emocional frente a las crisis.

Preguntas más frecuentes a la hora de tener un ser querido con cáncer de pulmón

Cuando se le diagnostica cáncer a un ser querido habitualmente puede ser difícil saber qué hacer y qué decir. Además, cada paciente tiene necesidades diferentes y no hay una única forma para ofrecer apoyo correctamente. Preguntarle al paciente por sus necesidades y mostrarse disponible para hablar y escuchar puede facilitar la comunicación y ayudar a saber en qué se puede ser útil.

Las preguntas que surgen con mayor frecuencia a familiares y amigos de un paciente son:

+ ¿Cómo puedo ayudar mejor a mi amigo o ser querido con cáncer de pulmón?

Escuchar puede ser una de las contribuciones más importantes que se pueden hacer. El paciente necesita compartir sus sentimientos, miedos y emociones, y tener a alguien que le escuche sin juzgar ni intentar animarle puede mejorar de forma considerable su bienestar. Pequeños gestos como estar físicamente a su lado, darle la mano o hablarle con palabras de aliento puede ayudar a que no se sienta solo o abandonado reduciendo su ansiedad²³.

También puede consensuarse qué tipo de ayuda se necesita -por ejemplo, hacer la compra, acompañarle durante el tratamiento, pasear al perro, lavar la ropa o preparar las comidas-. Otras acciones como apoyarle en sus decisiones sobre el tratamiento, ofrecerle consejo siempre que los pida o mantener un contacto habitual también pueden serle de utilidad. Además, es importante que puedan sentir que su vida puede continuar a pesar del cáncer, evitar ayudar en exceso permite respetar el deseo de mantener la normalidad⁵.



+ ¿Qué puedo decir y qué no a un ser querido diagnosticado recientemente con cáncer?

Mostrar al paciente que se está a su lado puede ser reconfortante, por tanto, frases como “puedes contar conmigo”, o “vamos a pasar por esto juntos” pueden reducir el sentimiento de soledad y aislamiento. Mantener conversaciones sobre temas cotidianos, similares a los que se tenían antes del diagnóstico, mantiene una sensación de normalidad que puede ser útil para no pensar en la enfermedad temporalmente.

Cuando una persona habla con alguien con cáncer a menudo puede estar tentada a intentar dar ánimos con frases alentadoras como “todo va a salir bien”, “vas a estar bien” o “tienes un tipo de cáncer bueno”. Sin embargo, este tipo de comentarios pueden ser inapropiados, ya que pueden no ajustarse a la realidad o dar falsas esperanzas. Tampoco es apropiado decirle a una persona con cáncer lo que se haría en su misma situación, ya que cada enfermo es único y la percepción de las cosas puede ser diferente para una persona sana que para una persona que vive con cáncer. Tampoco ayuda hablar del cáncer de otra gente, ya que cada tipo de cáncer es diferente y no aporta nada al paciente^{5,32}.

El soporte emocional

Los familiares y amigos del paciente pueden ofrecer un gran apoyo emocional, pero al mismo tiempo pasan por un momento difícil. Cuando se tienen dificultades para hacer frente a las emociones que provoca la enfermedad de un familiar o amigo es recomendable unirse a un grupo de apoyo, donde se pueda conseguir soporte emocional y asistencia práctica. Estos grupos son un sitio donde compartir y expresar los sentimientos de miedo, enfado, tristeza o duelo, en presencia de gente que está en una situación similar. Además, permite compartir experiencias y consejos que pueden ser de utilidad para hacer frente a las distintas situaciones y emociones que se presentan durante la enfermedad⁵.



Cuando se tienen dificultades para hacer frente a las emociones que provoca la enfermedad de un familiar o amigo es recomendable unirse a un grupo de apoyo.



5. CONCLUSIONES: RETOS Y RESPUESTAS A LAS NECESIDADES DEL PACIENTE CON CÁNCER DE PULMÓN Y SU ENTORNO

Pacientes

1. Comprender la enfermedad

RETO: El diagnóstico suele ir precedido de una cascada de emociones y dudas sobre el tipo de cáncer, su estado, el tratamiento a seguir y las expectativas de vida.

RESPUESTA: Una comunicación recíproca y eficaz, centralizando las consultas en la figura del oncólogo, es crucial para el buen manejo de todas estas emociones y dudas y para una mejor calidad asistencial³¹.

2. Logística de citas médicas

RETO: Las múltiples visitas médicas pueden tener un impacto negativo sobre la calidad de vida del paciente¹¹.

RESPUESTA: Reducir los desplazamientos, coordinando las consultas de los diferentes profesionales a los que el paciente puede ver el mismo día o administrando la quimioterapia desde casa.

3. Pérdida de la condición física:

RETO: Es habitual que se produzca una pérdida de peso y masa muscular, un incremento de la sensación de debilidad, fatiga y pérdida de energía.

RESPUESTA:

- Detectar los casos que necesitan una intervención nutricional. Aumentar el número de ingestas, fomentar el consumo de proteínas y comida fresca y una buena hidratación ayudan a combatir estos síntomas^{23,20}.
- Consultar con el médico las pautas y ejercicios más adecuados en función de la condición física del paciente. Los ejercicios destinados a fortalecer la parte superior del cuerpo y los ejercicios respiratorios permiten mejorar la fuerza muscular de hombros, pecho y diafragma^{23,20}.



4. Alteraciones del sueño:

RETO: Dificultad para quedarse dormido, despertarse varias veces durante la noche o despertarse temprano y no conseguir conciliar el sueño nuevamente.

RESPUESTA: Las alteraciones del sueño pueden controlarse identificando las causas y tratándolas, mediante técnicas conductuales o bien con tratamientos farmacológicos.

5. Dificultades en las relaciones íntimas:

RETO: Cambios hormonales, dificultad para tener o mantener una erección, sequedad vaginal, pérdida del deseo sexual, problemas para tener un orgasmo o dolor durante el acto sexual.

RESPUESTA: Es importante hablar de estos problemas e inquietudes con la pareja. Puede ser de utilidad recurrir a la ayuda profesional para solventarlos^{31,23}.

6. Choque emocional:

RETO: El proceso de asimilación del diagnóstico comporta una multitud de sentimientos y emociones, además de la estigmatización, que pueden derivar en trastornos emocionales como ansiedad o depresión.

RESPUESTA: Las herramientas psicosociales (terapias dirigidas al cuerpo-mente, intervenciones de tipo educacional y cuidados de soporte¹⁶) contribuyen al equilibrio emocional.

7. Asimilar el final de la vida:

RETO: Cuando la curación ya no es posible afloran sentimientos como miedo a morir, rabia, preocupación por los seres queridos, culpabilidad, arrepentimiento...

RESPUESTA: Expresar estos sentimientos, realizar una reflexión personal sobre la vida o evitar dirigir el enojo a los seres queridos puede proporcionar una mayor paz interior.



Profesionales sanitarios

1. Una atención personalizada:

RETO: La identificación de las alteraciones genéticas ayuda a personalizar el plan de tratamiento para conseguir optimizar los resultados clínicos con la mínima toxicidad posible.

RESPUESTA: En los últimos años ha habido grandes avances en el conocimiento sobre el cáncer y han aparecido nuevos fármacos cada vez más específicos y eficaces.

2. Un abordaje multidisciplinar:

RETO: La complejidad del abordaje del cáncer de pulmón requiere del trabajo conjunto de muchos especialistas, que aportan distintas habilidades y conocimientos.

RESPUESTA: Una correcta coordinación entre especialistas permite que los pacientes se beneficien del mejor tratamiento y asistencia posibles³¹.

Cuidadores

1. Coordinación de múltiples tareas a la vez

RETO: Es necesario coordinar las múltiples visitas médicas, con la toma de la medicación y las sesiones de tratamiento, a la vez que se ayuda al paciente a hacer frente a los efectos físicos y emocionales²³. Todo ello sin descuidar el propio bienestar.

RESPUESTA: Un buen conocimiento de la enfermedad, ya sea mediante intervenciones educativas u otros recursos, y una buena organización ayudan a ser más eficaces. También puede ser recomendable buscar apoyo externo en el entorno cercano o solicitar la ayuda de un trabajador social.

2. Ofrecer soporte emocional:

RETO: Hacer que el paciente se sienta mejor, escucharle cuando lo necesita o apoyarlo en sus decisiones²³ supone un gran estrés emocional y puede tener un fuerte impacto sobre las relaciones familiares.

RESPUESTA: Con el objetivo de mejorar las relaciones interpersonales existen estrategias para solucionar problemas, mejorar la comunicación y preservar las relaciones²⁴.



Familiares, amigos y pareja

1. Qué hacer y qué decir:

RETO: Las personas que reciben más apoyo familiar y de sus amistades suelen tener una mejor respuesta emocional, pero suele ser difícil saber qué hacer y qué decir.

RESPUESTA: Preguntarle al paciente por sus necesidades y mostrarse disponible para hablar y escuchar puede facilitar la comunicación y ayudar a saber en qué se puede ser útil.

2. Momentos difíciles para todos:

RETO: Los familiares y amigos del paciente son un puntal emocional para los pacientes, pero para ellos también son momentos difíciles.

RESPUESTA: Los grupos de apoyo ofrecen soporte emocional y asistencia práctica. Son un sitio donde expresar sentimientos y compartir experiencias y consejos²³.

REFERENCIAS

1. Stewart BW, Wild CP (Eds). *World Cancer Report. International Agency for Research on Cancer*. WHO Press. Lyon 2014.
2. Sociedad Española de Oncología Médica. *Las cifras del cáncer en España*. 2018
3. GEPAC. *Cáncer de pulmón. Guía para pacientes y familiares*. Madrid 2014
4. Howlader N, Noone AM, Krapcho M, et al. (Eds) SEER *Cancer Statistics Review, 1975-2013, National Cancer Institute*. Bethesda, MD. Disponible en: https://seer.cancer.gov/csr/1975_2013/
5. Lungcancer.org. *A program of Cancer Care. Find Information*. https://www.lungcancer.org/find_information
6. NCCN foundation. *NCCN guidelines for patients. Lung cancer. Non-small cell lung cancer. 2018*. Disponible en: [NCCN.org/patients](https://www.nccn.org/patients)
7. American Cancer Society. Disponible en: <https://www.cancer.org/es/cancer/cancer-de-pulmon.html>
8. IM Médico. *La individualización y la secuenciación, claves para el tratamiento del cáncer de pulmón*. 21 de febrero 2018. Disponible en: <https://www.immedicohospitalario.es>
9. Consejería de Salud. *Código de buenas prácticas en comunicación: para la mejora de la comunicación entre servicios asistenciales y pacientes con cáncer y sus familias. II Plan Integral de Oncología de Andalucía 2007-2012*. Junta de Andalucía. 2007
10. Expósito Hernández J (Coord.) *Cáncer de pulmón. Proceso asistencial integrado. 2ª ed. Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales*. Junta de Andalucía. 2014
11. Seek AJ, Hogle WP. *Modeling a better way: navigating the healthcare system for patients with lung cancer*. Clin J Oncol Nursing 2007;11:81-85
12. Ministerio de Sanidad y Política Social. *Estrategia en cáncer del Sistema Nacional de Salud*. 2010
13. Asociación Española de Afectados de cancer de Pulmón. *Mi primera sesión de quimioterapia: ¿Qué debo esperar?* <http://afectadoscancerdepulmon.com/mi-primera-sesion-de-quimioterapia-que-debo-esperar/>
14. Chambers SK, Morris BA, Clutton S, et al. *Psychological wellness and health-related stigma: a pilot study of an acceptance-focused cognitive behavioural intervention for people with lung cancer*. Eur J Cancer Care (Engl). 2015;24(1):60-70
15. Chapple A, Ziebland S, McPherson A. *Estigma, vergüenza y culpa experimentados por los pacientes con cancer de pulmón*. BMJ 2004;328(7454):1470
16. Letho RH. *Psychosocial challenges for patients with advanced lung cancer: interventions to improve well-being*. Lung Cancer: Targets and Therapy 2017;8:79-90
17. Martín Corral MJ, Matellanes Febrero MB, Pérez Izquierdo J. *El impacto psicológico del cáncer de pulmón en el paciente y su familia*. Mapfre Medicina 2007;18(2):108-113
18. Cancer.Net. *Desplazarse por atención del cáncer. Efectos secundarios*. American Society of Clinical Oncology. Disponible en: <https://www.cancer.net>
19. Lok C. *Caquexia: la última de las enfermedades*. Scientific American 15 diciembre 2015. Disponible en: <https://www.scientificamerican.com/espanol/noticias/caquexia-la-ultima-de-las-enfermedades/>

20. Aldgie C, Boerckel W, Donaldson D, et al. *Improving the quality of life for lung cancer patients*. Cancer Care. 2015. www.cancercares.org
21. Mozes A. *El yoga podría ser un estímulo para los pacientes con cáncer de pulmón y para sus cuidadores*. HealthDay 2017. Disponible en: <https://consumer.healthday.com/espanol/cancer-information-5/lung-cancer-news-100/el-yoga-podria-ser-un-estimulo-para-los-pacientes-con-cancer-de-pulmon-y-para-sus-cuidadores-728332.html>
22. EFE: salud. *En pleno reto polar*. 15 setiembre 2017. Disponible en: <https://www.efesalud.com/pleno-reto-polar/>
23. Mosher CE, Jaynes HA, Hanna N, et al. *Distressed family caregivers of lung cancer patients: an examination of psychosocial and practical challenges*. Support Care Cancer 2013;21(2):431-437
24. Bard G, Smith CB, Goldstein NE, et al. *Dyadic psychosocial intervention for advanced lung cancer patients and their family caregivers: results of a randomized pilot trial*. Cancer 2015;121(1):150-158
25. Borneman T, Sun V, Williams AC, et al. *Support for patients and family caregivers in lung cancer: educational components of an interdisciplinary palliative care intervention*. J Hosp Palliat Nurs 2015;17(4):309-318
26. Mosher CE, Ott MA, Hanna N, et al. *Development of a symptom management intervention: qualitative feedback from advanced lung cancer patients and their family caregivers*. Cancer Nurs. 2017;40(1):66-75
27. Longo DJ. *Personalized cancer care is not new*. Oncologist 2013;18(6):644-645
28. López Ramírez E. *El paciente oncológico. Atención compartida*. XXIII Congreso Nacional de Medicina General y de Familia. 26-28 de mayo. Granada 2016.
29. Valentín Maganto V. *La atención oncológica integral: una necesidad real*. IX Congreso de la Sociedad Española de Oncología Médica. 20-23 de junio. Tenerife 2003.
30. Ross Baker G, Schwartz F. *Innovation and access to cancer care services in Ontario*. Healthcare Quarterly 2005;8(3). doi:10.12927/hcq.2005.17194
31. El Médico Interactivo. *El abordaje multidisciplinar del cáncer de pulmón, clave para el diagnóstico precoz y la mejora de la supervivencia*. 31 enero 2017. Disponible en: <http://elmedicointeractivo.com/>
32. BBC Mundo. *“Todo saldrá bien” y otras frases que no debes decir a un enfermo de cáncer*. 30 noviembre 2016. Disponible en: <https://eldiariomy.com>

GLOSARIO

Calidad de vida: En términos generales se puede definir como el bienestar de un individuo teniendo en cuenta su satisfacción en todos los ámbitos de la vida, incluyendo la salud física, la familia, la educación, el empleo, la situación económica, las creencias religiosas o su entorno. A nivel médico se puede considerar que la calidad de vida es el resultado de la relación entre las expectativas del paciente y su estado de salud real, que va a determinar su sentimiento de satisfacción. Cuanto menor sea la distancia entre expectativas y estado real mayor será la calidad de vida del paciente.

Caquexia: Estado de extrema desnutrición, atrofia muscular, fatiga y gran debilitamiento físico que puede aparecer en la fase final de algunas enfermedades como el cáncer, SIDA u otras enfermedades crónicas.

Efectos secundarios: Efectos no deseados que suceden como consecuencia de la acción de un medicamento con su dosis terapéutica habitual.

Epidemiología: Disciplina científica que estudia la distribución, frecuencia y factores determinantes relacionados con la salud y las enfermedades existentes en la población.

Equipo multidisciplinar: Conjunto de profesionales de distintas especialidades y experiencias profesionales que operan en conjunto.

Estadio: Medida de la gravedad del cáncer teniendo en cuenta su extensión. El estadio de un cáncer se describe mediante el sistema TNM (tumor-nodo-metástasis), que incluye información sobre la ubicación del tumor en el cuerpo, el tipo de células que lo forman, su tamaño, el grado de diseminación.

Estigmatización: Es el proceso por el cual la sociedad señala a alguien como contaminado, menos deseable o discapacitado debido a un atributo que lo marca como diferente.

Flujo de pacientes: Movimiento de pacientes a lo largo del sistema de salud, que implica el cuidado médico, los recursos físicos y los sistemas internos necesarios, desde la admisión hasta el alta o salida del sistema de salud.

Incidencia: Número de casos nuevos de una enfermedad en una población en un periodo de tiempo determinado.

Inmunoterapia: También denominada terapia biológica, es un tipo de tratamiento que mejora o restaura la función del sistema inmunitario del paciente para luchar contra el cáncer. La inmunoterapia actúa deteniendo o retrasando el crecimiento de las células cancerosas, impidiendo su diseminación o ayudando al sistema inmune para que funcione mejor a la hora de detectar y destruir las células cancerosas.

Metástasis: Diseminación del cáncer desde el lugar de origen a otras partes del cuerpo a través de la sangre o el sistema linfático.

Prevalencia: Número o proporción de la población con una enfermedad determinada durante un periodo de tiempo o en un momento concreto.

Psicooncólogo: Psicólogo que está especializado en atender a pacientes afectados por cáncer y a sus familiares.

Quimioterapia: Tratamiento que utiliza fármacos para destruir las células cancerosas directamente.

Radioterapia: Tratamiento que utiliza altas dosis de radiación para destruir las células cancerosas, retrasar el crecimiento del tumor o reducir su tamaño.

Tasa de mortalidad: Número de fallecidos ocurridos en un periodo de tiempo concreto en una población determinada.

Terapia dirigida: Tratamiento contra el cáncer mediante fármacos que actúan atacando proteínas o genes específicos que se encuentran en las células cancerosas o células relacionadas con el crecimiento del cáncer.

Caquexia: Estado de extrema desnutrición, atrofia muscular, fatiga y gran debilitamiento físico que puede aparecer en la fase final de algunas enfermedades como el cáncer, SIDA u otras enfermedades crónicas.

Efectos secundarios: Efectos no deseados que suceden como consecuencia de la acción de un medicamento con su dosis terapéutica habitual.

Epidemiología: Disciplina científica que estudia la distribución, frecuencia y factores determinantes relacionados con la salud y las enfermedades existentes en la población.

Equipo multidisciplinar: Conjunto de profesionales de distintas especialidades y experiencias profesionales que operan en conjunto.

Estadio: Medida de la gravedad del cáncer teniendo en cuenta su extensión. El estadio de un cáncer se describe mediante el sistema TNM (tumor-nodo-metástasis), que incluye información sobre la ubicación del tumor en el cuerpo, el tipo de células que lo forman, su tamaño, el grado de diseminación.

Estigmatización: Es el proceso por el cual la sociedad señala a alguien como contaminado, menos deseable o discapacitado debido a un atributo que lo marca como diferente.

Flujo de pacientes: Movimiento de pacientes a lo largo del sistema de salud, que implica el cuidado médico, los recursos físicos y los sistemas internos necesarios, desde la admisión hasta el alta o salida del sistema de salud.

Incidencia: Número de casos nuevos de una enfermedad en una población en un periodo de tiempo determinado.

Inmunoterapia: También denominada terapia biológica, es un tipo de tratamiento que mejora o restaura la función del sistema inmunitario del paciente para luchar contra el cáncer. La inmunoterapia actúa deteniendo o retrasando el crecimiento de las células cancerosas, impidiendo su diseminación o ayudando al sistema inmune para que funcione mejor a la hora de detectar y destruir las células cancerosas.

Metástasis: Diseminación del cáncer desde el lugar de origen a otras partes del cuerpo a través de la sangre o el sistema linfático.

Prevalencia: Número o proporción de la población con una enfermedad determinada durante un periodo de tiempo o en un momento concreto.

Psicooncólogo: Psicólogo que está especializado en atender a pacientes afectados por cáncer y a sus familiares.

Quimioterapia: Tratamiento que utiliza fármacos para destruir las células cancerosas directamente.

Radioterapia: Tratamiento que utiliza altas dosis de radiación para destruir las células cancerosas, retrasar el crecimiento del tumor o reducir su tamaño.

Tasa de mortalidad: Número de fallecidos ocurridos en un periodo de tiempo concreto en una población determinada.

Terapia dirigida: Tratamiento contra el cáncer mediante fármacos que actúan atacando proteínas o genes específicos que se encuentran en las células cancerosas o células relacionadas con el crecimiento del cáncer.

