

9<sup>o</sup>

## Informe de Lung Cancer Europe



Conocimiento y toma de decisiones entre las  
personas afectadas de cáncer de pulmón en España

Una iniciativa de:   
Lung Cancer Europe

Con la colaboración de:   
AEACaP

  
más  
que  
ideas  
fundación

**Editado por:**

Lung Cancer Europe (LuCE)

**Con la colaboración de:**

Asociación Española de Afectados de Cáncer de Pulmón (AEACaP) y Fundación MÁS QUE IDEAS

**Coordinado por:**

Fundación MÁS QUE IDEAS

**Diseño:**

Barcia Studio: [barciastudio.com](http://barciastudio.com)

**Fecha de publicación:**

Mayo de 2025

**Creative Commons License:**

Attribution-NonCommercial-ShareAlike  
4.0 International (CC BY-NC-SA 4.0)



[info@lungcancereurope.eu](mailto:info@lungcancereurope.eu)

# ÍNDICE

**PÁGINA 04** · INTRODUCCIÓN

**PÁGINA 05** · DESCRIPCIÓN DEL PROYECTO Y METODOLOGÍA

**PÁGINA 07** · RESULTADOS

**PÁGINA 15** · LLAMADA A LA ACCIÓN

**PÁGINA 16** · CONÓCENOS



## INTRODUCCIÓN

Lung Cancer Europe (LuCE) ha identificado a lo largo de los últimos años las principales barreras y dificultades que experimentan las personas afectadas de cáncer de pulmón en Europa. En este noveno informe, LuCE se ha centrado en la importancia de la educación y la toma de decisiones compartida, ya que aún existe un margen de mejora en estos ámbitos.

Es fundamental que la atención sanitaria se oriente hacia las necesidades de las personas y que se dediquen esfuerzos en formar y capacitar a las personas con cáncer de pulmón para que puedan tener un papel más activo en el manejo de su enfermedad. Con la información adecuada, pueden tomar decisiones más informadas sobre sus opciones de tratamiento y asegurarse de que estas se adecúan a sus objetivos terapéuticos. Algunos hallazgos importantes de este informe giran en torno a temas tan importantes como la comunicación con el personal sanitario y la complejidad de la información médica.

La necesidad de mejorar el acceso a la información a lo largo del proceso de la enfermedad sigue siendo crucial. Las personas encuestadas en España que viven con cáncer de pulmón identificaron barreras significativas para obtener y comprender la información, y un porcentaje elevado afirmó tener un conocimiento insuficiente sobre la enfermedad.

Además, este informe pone de manifiesto que la gran mayoría de las personas de España afectadas por el cáncer de pulmón desean que sus opiniones sean tenidas en cuenta en la toma de decisiones; sin embargo, muchas sienten que sus puntos de vista no son realmente valorados. En este sentido, los equipos médicos deben explicar claramente el razonamiento detrás de las decisiones de tratamiento, incluso si eso requiere más tiempo de consulta. Es importante informar sobre las opciones disponibles, de modo que las personas puedan participar, junto con sus equipos médicos, en las decisiones sobre el tratamiento y los cuidados, considerando factores como los efectos secundarios y el equilibrio entre la eficacia y la seguridad de las opciones terapéuticas.



## DESCRIPCIÓN DEL PROYECTO Y METODOLOGÍA



### DESCRIPCIÓN:

Este informe es un análisis de investigación descriptivo que explora el nivel de información, conocimiento y participación en la toma de decisiones entre las personas afectadas por el cáncer de pulmón en España. El objetivo de este informe es comprender sus preferencias y necesidades, así como explorar medidas que permitan ofrecer un mejor apoyo a quienes viven con esta enfermedad. Este proyecto es parte de un informe más amplio en el marco del 9º Informe de LuCE titulado, *Conocimiento y toma de decisiones entre las personas afectadas por el cáncer de pulmón en Europa*.



Accede al informe completo:  
[www.lungcancereurope.eu](http://www.lungcancereurope.eu).



### METODOLOGÍA:

Los datos fueron recabados mediante una encuesta 'online' autocumplimentada por personas afectadas por un cáncer de pulmón en Europa. La encuesta era confidencial y no incluyó preguntas relacionadas con información personal o identificable. La encuesta estuvo activa del 24 de mayo al 7 de julio de 2024. Este informe nacional incluye los resultados obtenidos por 202 participantes de España, lo cual representa el 9,9 % del total de participantes del 9º Informe de LuCE<sup>1</sup>. Todas las gráficas incluidas en este informe comparan los resultados obtenidos por las personas encuestadas de España con la media de las respuestas a nivel europeo.

<sup>1</sup>202 participantes de España / 2.044 participantes de Europa (incluidas las respuestas de España)

## Principales características de las personas participantes de España:



**58,9 %** Personas con cáncer (119)

**41,3 %** Personas cuidadoras (83)



**76,7 %** Mujeres (155)

**23,3 %** Hombres (47)



**31,7 %** 55-64 años (64)

**29,2 %** 45-54 años (59)



**66,3 %** Educación terciaria (134)

**25,2 %** Secundaria superior /  
postsecundaria (51)

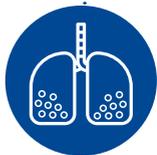


**64,9 %** Cáncer de pulmón  
no microcítico  
(adenocarcinoma) (131)



**24,9 %** EGFR (50)

**18,9 %** No sé si mi tumor tiene  
mutación / biomarcador (38)



**61,9 %** Estadio 4 (125)

**19,3 %** Estadio 1-2 (39)



**68,8 %** Hospital de tercer nivel  
(universitario) (139)

**18,8 %** Hospital de segundo nivel  
(regional) (38)

## RESULTADOS

*La mayoría de participantes de España afirmó que la información sobre el cáncer de pulmón era muy importante, pero el 45 % no recibió toda la información que necesitaba.*

La información sobre la enfermedad es fundamental para una mejor calidad de vida. Los resultados de nuestra investigación muestran un alto interés, por parte de las personas afectadas de cáncer de pulmón, en tener acceso a información sobre esta enfermedad. La mayoría de participantes de España (91,1 %) consideró que esta información era extremadamente importante.

Sin embargo, las personas encuestadas identificaron barreras significativas para acceder a la información y participar activamente en el manejo de su enfermedad.

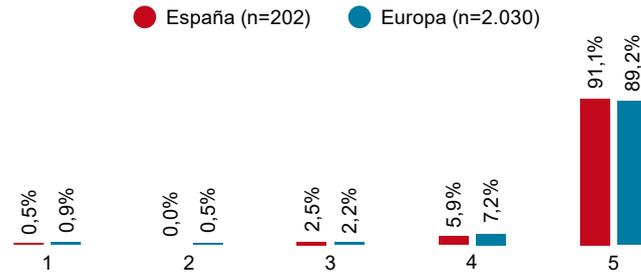
Un total del 45,3 % de participantes afirmó no haber recibido suficiente información sobre su diagnóstico, tratamiento y cuidados. Las personas con cáncer de pulmón de España señalaron haber recibido toda la información que necesitaban en un porcentaje ligeramente inferior al promedio europeo (54,7 % vs. 59,8 %).

“ *La terminología médica no ayuda y es algo que no entienden muchas personas.* ”

“ *He necesitado más información sobre los últimos avances y tratamientos, así como los efectos secundarios de los mismos.* ”

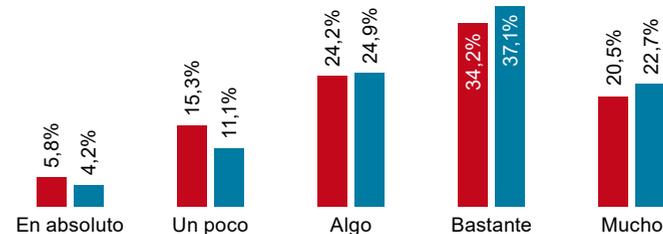
### ¿Qué importancia tiene para ti tener acceso a información sobre tu enfermedad?

Por favor, puntúa del 1 a 5, siendo 1 «nada importante» y 5 «extremadamente importante»



### ¿Has recibido toda la información que necesitas o necesitabas sobre tu diagnóstico, tratamiento y cuidados?

● España (n=190) ● Europa (n=1.909)



“ *Aparte de toda la información necesaria, he echado de menos vías para consultar dudas.* ”

El proceso diagnóstico es una etapa emocionalmente intensa para las personas con cáncer de pulmón. Durante este periodo, recibir información y empatía es crucial tanto desde un punto de vista físico como psicológico.

En torno al 60 % de personas encuestas en España recibió información completa sobre el diagnóstico y tuvo buen acceso al equipo sanitario a lo largo del proceso diagnóstico. Sin embargo, nuestros datos muestran que alrededor de 4 de cada 10 reportó haber recibido información insuficiente o haber tenido falta de acceso a su equipo sanitario durante estos momentos de especial dificultad.

*En torno a 4 de cada 10 participantes en España afirmaron no haber recibido información suficiente sobre el proceso diagnóstico.*

### Experiencia con la información recibida a lo largo del proceso diagnóstico

España (n=202) vs. Europea (n=2.036)

	En absoluto / Un poco	Algo	Bastante / Mucho
Recibimos información sobre los siguientes pasos en el proceso de diagnóstico	15,8 %	25,7 %	58,4 %
	17,4 %	26,7 %	56 %
Recibimos información sobre los procedimientos relativos a las pruebas de diagnóstico	15,3 %	26,2 %	58,4 %
	21,4 %	26,1 %	52,4 %
Nos informaron de la importancia de los resultados	15,4 %	20,4 %	64,2 %
	17,5 %	23,9 %	58,6 %
Tuvimos acceso al equipo sanitario durante el proceso de diagnóstico	15,8 %	25,2 %	58,9 %
	20,4 %	24,3 %	55,3 %
Tuvimos la oportunidad de recibir respuestas a las preguntas sobre el proceso de diagnóstico	15,8 %	24,8 %	59,4 %
	19,6 %	23,8 %	56,6 %

1 de cada 4 participantes de España tuvo dificultades para comprender la información que recibieron.

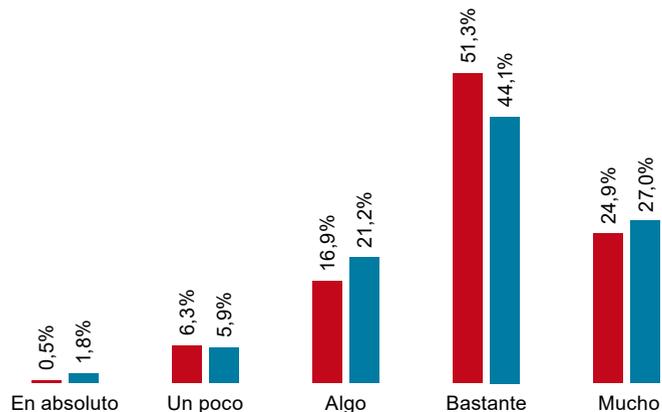
1 de cada 3 participantes de España no tenía un buen nivel de conocimiento sobre el cáncer de pulmón.

Este informe revela dificultades en la comprensión de la información recibida a lo largo de la enfermedad. El 23,7 % de participantes de España afirmó no haber comprendido completamente la información recibida sobre el diagnóstico, el tratamiento y los cuidados. Solo el 24,9 % aseguró haber comprendido totalmente toda la información recibida.

Los datos de esta encuesta sugieren que el nivel de conocimiento sobre el cáncer de pulmón entre las personas afectadas de cáncer de pulmón en España es similar al promedio europeo. La mayoría de participantes de España (67,3 %) afirmó tener un buen conocimiento sobre la enfermedad. Sin embargo, todavía encontramos un número significativo de participantes —1 de cada 3— que no tenía un buen nivel de conocimiento sobre su enfermedad.

### ¿Has comprendido la información que has recibido sobre el diagnóstico, el tratamiento y los cuidados?

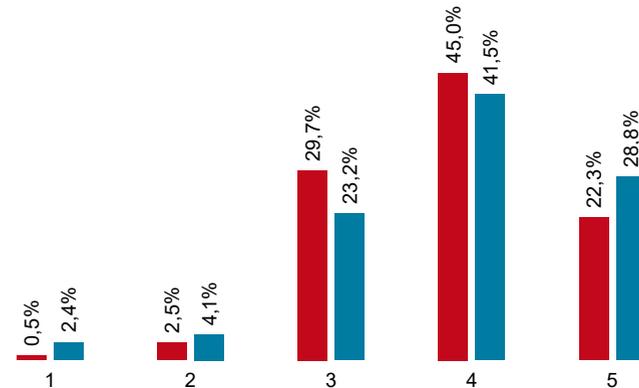
● España (n=189) ● Europa (n=1.908)



### ¿Cómo calificarías tu nivel de comprensión sobre tu enfermedad?

Por favor, puntúa del 1 a 5, siendo 1 «comprensión muy limitada» y 5 «comprensión total»

● España (n=202) ● Europa (n=2.033)

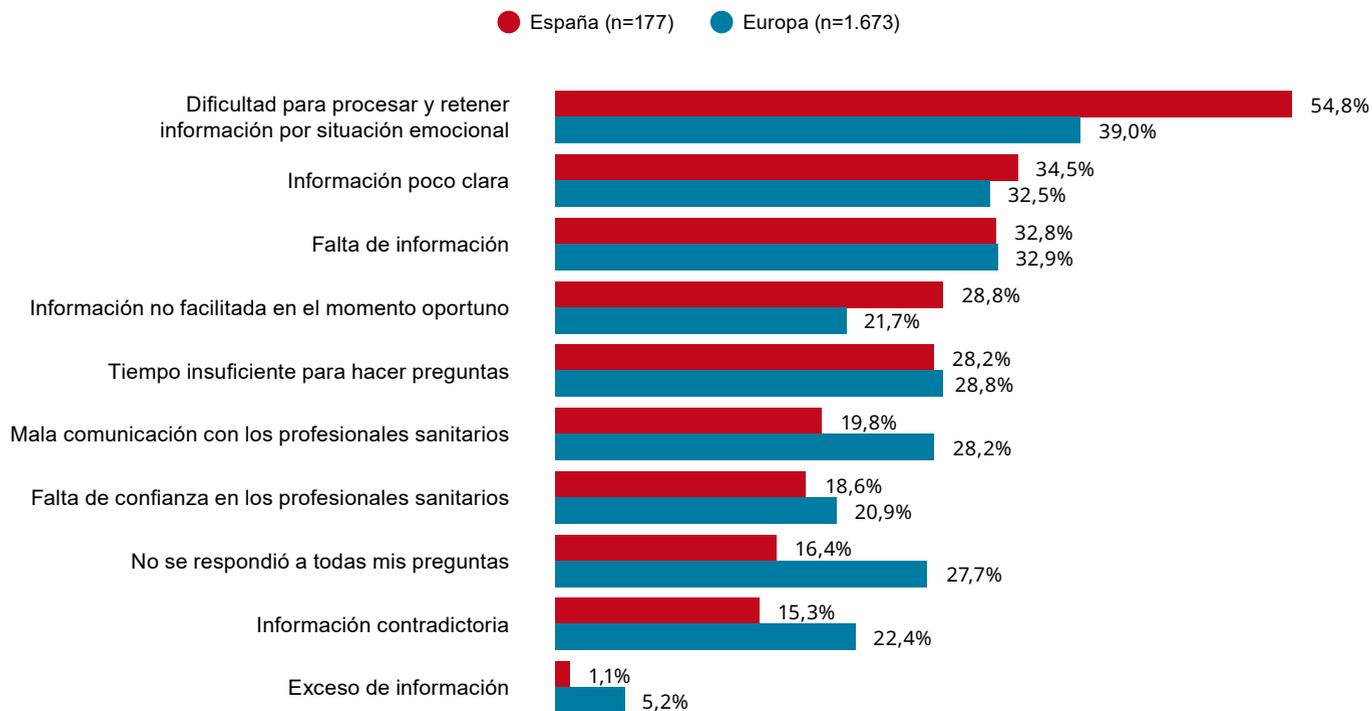


Las personas afectadas de cáncer de pulmón encuestas en España identificaron varios obstáculos para acceder y comprender la información sobre el diagnóstico, tratamiento y cuidados. Cabe destacar que más de la mitad (54,8 %) afirmó haber tenido dificultades para procesar y retener la información debido a su situación emocional.

*Las dificultades para procesar y recordar la información fueron las principales barreras reportadas por las personas encuestadas en España.*

Además, otros aspectos relacionados con la información fueron señalados por un porcentaje considerable de participantes: falta de claridad en la información (34,5 %), falta de información (32,8 %), información no facilitada en el momento oportuno (28,8 %) y falta de tiempo para hacer preguntas (28,2 %).

### ¿Has experimentado alguna de las siguientes situaciones durante tu enfermedad?



*La nutrición, el ejercicio físico y el asesoramiento psicológico fueron las principales necesidades de apoyo reportadas por las personas encuestadas en España.*

La información y el apoyo a lo largo de la enfermedad son fundamentales para un buen acompañamiento a las personas con cáncer de pulmón. Sin embargo, el 92 % de personas afectadas de cáncer de pulmón encuestadas en España afirmó haber necesitado algún tipo de apoyo o información. Las carencias informativas más frecuentemente mencionadas estuvieron relacionadas con la nutrición y el ejercicio (50,5 %), el asesoramiento psicológico (50,5 %) y los ensayos clínicos (46,8 %).

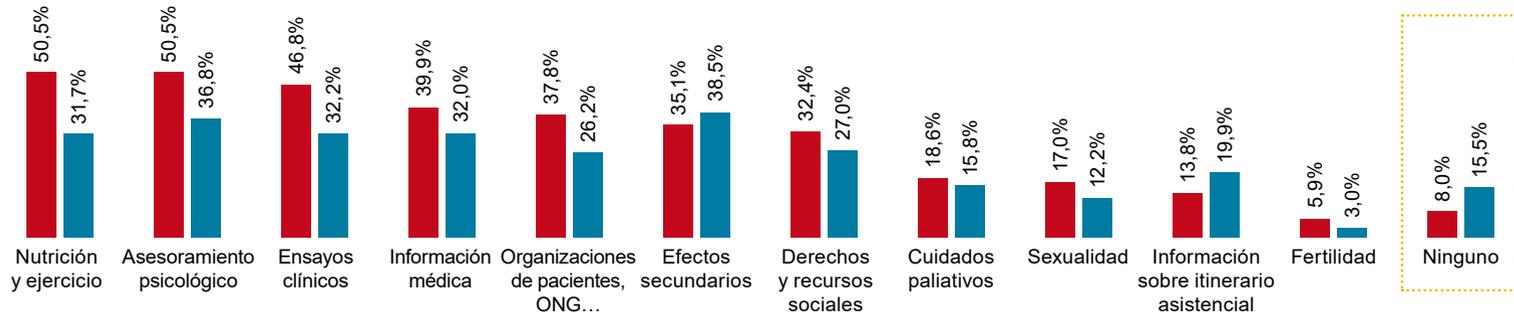
*Hay una gran falta de información a nivel nutricional y de entrenamiento físico.*

*Creo que faltan explicaciones por parte del oncólogo sobre los efectos secundarios a largo plazo.*

*Es necesario mejorar el acceso a la información sobre la enfermedad. Sólo la suelen facilitar las asociaciones de pacientes.*

### Desde el diagnóstico, ¿qué tipo de información/apoyo has echado de menos?

● España (n=188) ● Europa (n=1.887)



La responsabilidad en la toma de decisiones sobre el tratamiento ha recaído tradicionalmente en los equipos médicos. Sin embargo, cada vez más se enfatiza en mayor medida la importancia de la toma de decisiones compartida, en la que las personas que viven con una enfermedad, o sus seres queridos, participan de forma más activa en las cuestiones relacionadas con su enfermedad. Este enfoque se basa en el principio de autonomía del paciente y promueve un diálogo activo entre pacientes, cuidadores y profesionales de la salud.

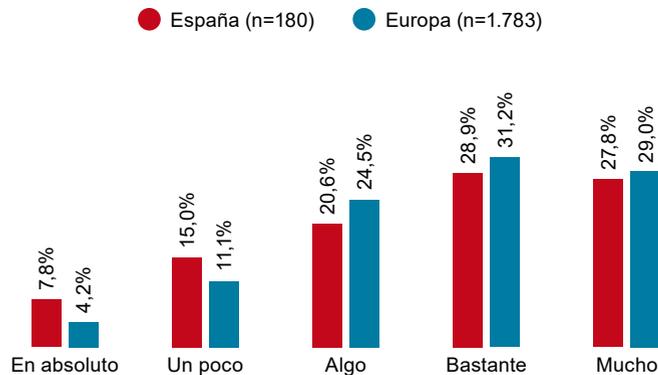
*La mayoría de participantes en España consideran que sus opiniones deben ser consideradas en la toma de decisiones.*

Los resultados de esta encuesta muestran un consenso sobre la importancia de la participación del paciente en las decisiones relacionadas con los tratamientos y cuidados. La mayoría de las personas encuestadas en España (92,2 %) consideraron que su opinión debe ser tomada en cuenta en el proceso de toma de decisiones. Cabe destacar que el 27,8 % de participantes en España estimó que su opinión debía tenerse muy en cuenta, cifra similar a la media europea (29 %).

La persona diagnosticada con cáncer de pulmón es quien tiene el derecho de tomar decisiones sobre su tratamiento y cuidados. Por ello, es importante explorar las diferencias entre pacientes y personas cuidadoras. Cabe destacar que el 98,2 % de las personas en España con cáncer de pulmón encuestadas consideraron que su opinión debe ser tomada en cuenta, y el 76,1 % apoyó firmemente esta idea (respondiendo “mucho” o “bastante”).

Por otro lado, el 83,1 % de las personas cuidadoras encuestadas en España también consideraron que sus opiniones deberían ser tomadas en cuenta en las conversaciones sobre tratamiento y cuidados, si bien la mitad de ellos (56,3 %) afirmó que su voz debería ser considerada en cierta medida (“un poco” o “algo”).

**¿Crees que tu opinión y preferencias deben tenerse en cuenta a la hora de decidir sobre los tratamientos y los cuidados?**



**¿Crees que tu opinión y preferencias deben tenerse en cuenta a la hora de decidir sobre los tratamientos y los cuidados?**

Respuestas obtenidas en España

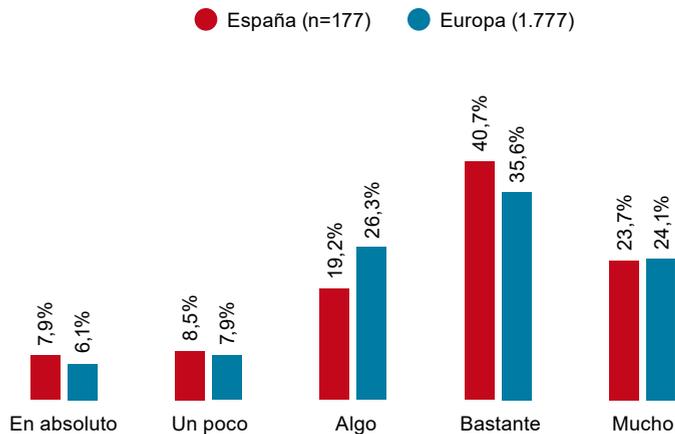
	Personas con cáncer	Personas cuidadoras
En absoluto	1,8%	16,9%
Un poco	10,1%	22,5%
Algo	11,9%	33,8%
Bastante	37,6%	15,5%
Mucho	38,5%	11,3%

La mitad de las personas encuestadas en España estaba satisfecha con su nivel de participación en la toma de decisiones, y únicamente un 64,4 % consideró que el plan de tratamiento se alineaba con las preferencias de la persona diagnosticada.

A pesar del alto interés de las personas encuestadas en la toma de decisiones compartida, los datos presentados en este informe ponen de manifiesto una participación insuficiente de pacientes y personas cuidadoras en este proceso. Como consecuencia, solo el 64,4 % de las personas participantes en España consideró que el plan de tratamiento y cuidado se alineaba con las preferencias de la persona diagnosticada (por “bastante” o “mucho”).

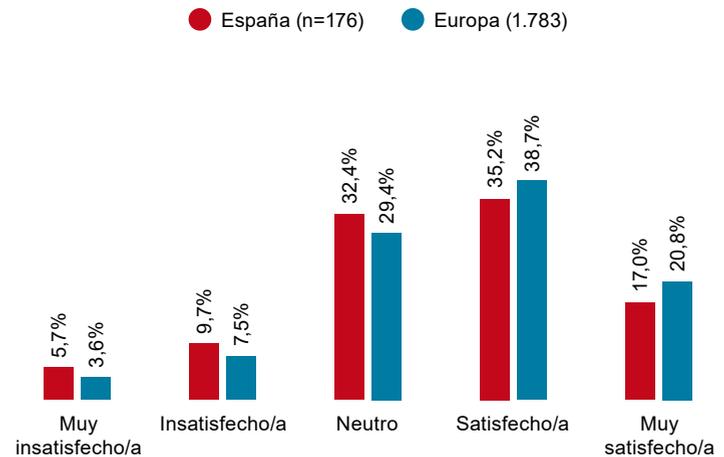
La satisfacción de pacientes y personas cuidadoras es un factor importante a lo largo del itinerario asistencial. Del total de participantes en España, solo la mitad (52,2 %) valoró positivamente su participación en el proceso de toma de decisiones, lo que representa 7 puntos porcentuales por debajo del promedio europeo. (59,5 %)³.

### ¿Consideras que tu tratamiento y el cuidado recibido se han ajustado a tus preferencias personales?²



² La pregunta para las personas cuidadoras fue: “¿Cree que el tratamiento se ha alineado con las preferencias personales de su ser querido?”

### ¿Cuál es tu grado de satisfacción con tu nivel de participación en el proceso de toma de decisiones sobre tratamientos y cuidados?³



³ La pregunta dirigida a las personas cuidadoras indicaba: “Por favor, responda basándose en su satisfacción con su propio nivel de implicación, y no en el nivel de implicación del paciente”

*El principal obstáculo para participar en las decisiones fue la dificultad para entender información compleja.*

Es fundamental tener un buen conocimiento de la enfermedad y de las distintas opciones de tratamiento y cuidado para poder participar de forma efectiva en la toma de decisiones. Sin embargo, más de la mitad de las personas encuestadas en España (55,2 %) reconoció que la información era demasiado difícil de entender. La información compleja fue identificada como el principal obstáculo para una participación significativa en la toma de decisiones. Las dificultades emocionales para tomar decisiones importantes fue señalada como el segundo obstáculo más común, seguido de los problemas de comunicación con el equipo sanitario (33,7 %). Por ello, existe una necesidad urgente de mejorar las habilidades de comunicación de los profesionales médicos y de facilitar un diálogo abierto y honesto con pacientes y personas cuidadoras.

### En función de tu experiencia, ¿cuáles son los principales obstáculos para lograr una participación efectiva en la toma de decisiones?

	España (n=172)	Europa (1.701)
Información compleja (difícil de entender)	55,2 %	49,2 %
Dificultades emocionales para tomar decisiones importantes	42,4 %	34,0 %
Problemas de comunicación con el equipo sanitario	33,7 %	37,6 %
Dificultades para encontrar fuentes de información fiables	22,1 %	27,5 %
Obstáculos para acceder a una segunda opinión	19,2 %	20,0 %
Falta de confianza para participar en la toma de decisiones	16,9 %	18,8 %

“ Sería bueno q entre médicos y pacientes hubieran especialistas en ayuda a la toma de decisiones.

“ Para participar necesitamos que los médicos nos expliquen bien los tratamientos

“ El equipo sanitario está colapsado y te dedica poco tiempo en la consulta. Hay errores, por lo que tenemos que estar encima de todo los familiares.

“ Es complicado que en el momento del diagnóstico el paciente tenga capacidad emocional y de conocimiento para participar en toma de decisiones.



## LLAMADA A LA ACCIÓN

**Los equipos médicos y sanitarios deben ofrecer información completa, clara y entendible sobre la enfermedad, los tratamientos y los servicios de apoyo disponibles, basándose en las preferencias y necesidades de cada persona.**

A pesar de que la mayoría de las personas participantes consideró que la información sobre la enfermedad es muy importante, 1 de cada 3 afirmó tener un nivel de conocimiento insuficiente sobre el cáncer de pulmón, y 1 de cada 4 indicó que no comprendió la información sobre el diagnóstico y los tratamientos.

**Los equipos médicos deben mejorar sus habilidades de comunicación para fomentar y apoyar la toma de decisiones compartida.**

La participación en la toma de decisiones es altamente valorada por las personas encuestadas, pero 1 de cada 3 afirmó que los tratamientos no estaban lo suficientemente alineados con las preferencias de la persona con cáncer de pulmón. La complejidad de la información y las dificultades emocionales han sido identificadas como los principales obstáculos para una participación efectiva en la toma de decisiones..

## CONÓCENOS



Lung Cancer Europe (LuCE) es una organización sin ánimo de lucro establecida en 2013 para proporcionar una plataforma para las asociaciones y redes de apoyo para las personas afectadas por un cáncer de pulmón en Europa.

LuCE es la voz de las personas europeas afectadas por o en riesgo de cáncer de pulmón. Colaboramos con nuestras asociaciones y otros agentes para desestigmatizar la enfermedad y garantizar el acceso al mejor tratamiento. Además, formamos a nuestros miembros para garantizar una representatividad efectiva de las personas afectadas por esta enfermedad en Europa.

✉ [info@lungcancereurope.eu](mailto:info@lungcancereurope.eu)  [www.lungcancereurope.eu](http://www.lungcancereurope.eu)

### Miembros de LuCE en España



Asociación Española de Afectados de Cáncer de Pulmón (AEACaP)  
 [www.afectadoscancerdepulmon.com](http://www.afectadoscancerdepulmon.com)

Entidad sin ánimo de lucro creada para ayudar a las personas que reciben un diagnóstico de cáncer de pulmón. Somos la única asociación dedicada exclusivamente a esta enfermedad en España y ofrecemos apoyo psicológico y humano y asesoramiento legal; defendemos los derechos de las personas afectadas y su acceso en condiciones de igualdad a prestaciones sanitarias; fomentamos la prevención y los programas de cribado; promovemos la investigación para impulsar la supervivencia y calidad de vida, y difundimos información para concienciar y reducir el estigma.



Fundación MÁS QUE IDEAS  
 [www.fundacionmasqueideas.org](http://www.fundacionmasqueideas.org)

Organización civil sin ánimo de lucro con un propósito claro: que las personas seamos protagonistas de nuestra salud. Acompañamos a las personas que conviven con una enfermedad ofreciendo información y apoyo para tener más control sobre la salud. Para ello, llevamos a cabo proyectos de investigación social y acciones de apoyo, información y concienciación.



Lung Cancer Europe  
**Many Faces, One Voice**

[www.lungcancereurope.eu](http://www.lungcancereurope.eu)

Lung Cancer Europe (LuCE) es la voz de las personas europeas afectadas por o en riesgo de cáncer de pulmón

[info@lungcancereurope.eu](mailto:info@lungcancereurope.eu)

