



IMPACTO DE LA PANDEMIA DE COVID-19 EN PERSONAS AFECTADAS POR CÁNCER EN ESPAÑA

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA CONTRA EL CÁNCER (AECC), 2021

AUTORES

Fernández Sánchez, Belén – AECC
De Haro Gázquez, Diego – AECC
Fernández Marcos, Ana – AECC
Blanco Álvarez, Marta – AECC
Amador Muñoz, María Luz – AECC
Yélamos Agua, Carmen – AECC
Berzal Pérez, Elisabeth – AECC
González Úbeda, Francisco Javier – AECC
Grande Domínguez, Inés – AECC

Coordinación de diseño y maquetación:
Dosouto Lopez, Laura - AECC

REVISIÓN ORTOTIPOGRÁFICA:
Portillo Rodríguez, Alicia - AECC

Citación recomendada: Fernández B., de Haro D., Fernández A., Blanco M., Amador M.I., Yélamos C., Berzal E., González F.J., Grande I., (2021). Impacto de la pandemia de COVID-19 en personas afectadas por cáncer en España. Observatorio del Cáncer de la AECC: Madrid.

© AECC Asociación Española Contra El Cáncer- sede central
Madrid, enero 2021
Calle Teniente Coronel Noreña, 30
28045 Madrid
www.aecc.es

Las publicaciones de la aecc están creadas para su difusión. Con el fin de llegar al mayor número de personas posibles, este informe sigue los términos de la licencia creative commons attribution-share alike 4.0.

This is an open access report distributed under the terms of the creative commons attribution-share alike 4.0 License, which permits unrestricted use, distribution and reproduction in any medium, provided the original authors and source are credited. Any material generated from the remix or transformation of this document must be distributed under the same license as the original.



isbn

Contenido

5	AGRADECIMIENTOS
7	INTRODUCCIÓN
12	CAPÍTULO I. SITUACIÓN EN ESPAÑA: EVOLUCIÓN DEL CONTEXTO SOCIOSANITARIO DEBIDO AL CORONAVIRUS (COVID-19)
22	CAPÍTULO II. EL CORONAVIRUS (COVID-19): SITUACIÓN SANITARIA
28	CAPÍTULO III. EL CORONAVIRUS (COVID-19): SITUACIÓN SOCIAL
42	CAPÍTULO IV. EL CORONAVIRUS (COVID-19): SITUACIÓN EMOCIONAL
60	CAPÍTULO V. CONCLUSIONES
66	BIBLIOGRAFÍA

AGRADECIMIENTOS

La realización de este informe es resultado de la apuesta de la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC) por conocer el impacto sanitario, psicológico y social que ha producido la crisis sanitaria generada por el coronavirus SARS-CoV-2 en la población oncológica en España.

La AECC desea reconocer los esfuerzos conjuntos realizados por sus unidades técnicas, así como a todo el colectivo de profesionales de Psicología y de Trabajo Social que desarrollan su actividad en la Sedes Provinciales por su profesionalidad y compromiso con el trabajo. Este proyecto no hubiera sido posible sin su indispensable colaboración.

Los datos sanitarios presentados en este informe relativos al impacto de la primera ola de la pandemia en la atención hospitalaria de los pacientes con cáncer, son un extracto ya comunicado de un proyecto de investigación llevado a cabo por la AECC con la Sociedad Española de Anatomía Patológica (SEAP), Sociedad Española de Enfermería Oncológica (SEEO), Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia (SEHH) Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM) y la Sociedad Española de Oncología Radioterápica (SEOR).

También queremos agradecer a aquellas entidades, científicas y de pacientes, que han brindado su colaboración y apoyo durante las diferentes fases del proyecto y que ha permitido dar su forma final en este documento. Debe reconocerse en particular la contribución de las entidades que se mencionan a continuación:

- Asociación de Cáncer de Próstata (ANCAP)
- Asociación Española de Afectados de Cáncer de Pulmón (AEACAP)
- Fundación MÁS QUE IDEAS (Fundación MQI)

INTRODUCCIÓN

La enfermedad infecciosa provocada por causa del coronavirus SARS-CoV-2 se origina en diciembre de 2019, en la ciudad china de Wuhan. La propagación de este tipo de coronavirus ha sido extremadamente rápida a nivel mundial. Durante los meses de febrero y marzo de 2020 la enfermedad llega a España, con una rápida progresión. De forma inmediata, se implementaron medidas y políticas de salud pública para evitar la infección, entre las que destacan la declaración de una situación de alarma sanitaria, y el confinamiento de la ciudadanía en su domicilio desde el 13 de marzo hasta el 9 de mayo; fecha en la que comienza la desescalada de las medidas impuestas. Toda la población se ha visto afectada por esta situación. Las características particulares de esta crisis nos han afectado de una manera única, y la evolución del comportamiento de la ciudadanía ha ido cambiando también de manera progresiva y distinta a otras crisis y situaciones vividas anteriormente.

En este sentido, la crisis sanitaria derivada de la pandemia y los efectos de esta aún no han finalizado. Muchas de las consecuencias aún se están desarrollando, lo que hace muy difícil anticipar su impacto global en el conjunto de la población. Concretamente, la duración de la situación de emergencia sanitaria, las oleadas y picos de la enfermedad y el tiempo que tardemos en volver a la normalidad asistencial, social, relacional e individual serán los principales determinantes de la gravedad de sus efectos en las diferentes esferas. La pandemia ha cambiado enormemente nuestra vida, llegando a generar importantes cambios en los aspectos más cotidianos e íntimos del día a día: ha afectado de forma muy significativa a nuestra manera de vivir el ocio, de hacer deporte, de trabajar o relacionarnos con nuestra familia y entorno. Ha cambiado nuestras percepciones y comportamientos sobre los demás y sobre el mundo en general.

Es aún demasiado pronto para valorar, con toda la incertidumbre y complejidad del momento, cuál será el verdadero alcance de la crisis provocada por la pandemia en las personas afectadas por cáncer, o incluso para valorar completamente la situación actual, porque la información es todavía muy incompleta. Pese a estas limitaciones, es útil analizar lo que ha ocurrido en los meses de la pandemia para identificar los problemas y las necesidades observadas entre las personas con cáncer y familiares que llegan a nuestros servicios de ayuda y las que se plantearán en un futuro inmediato.

La pandemia ha tenido un impacto importante entre la población oncológica en España. Sin embargo, dicho impacto ha sido diferencial en función de las diferentes variables que consideremos. Así, desde una perspectiva puramente sanitaria, el “colapso” de la actividad asistencial en los hospitales y los centros de atención primaria, la paralización de los programas de cribado, la demora en los diagnósticos, la suspensión y retrasos en las pruebas y tratamientos médicos, el cambio de modalidad de atención hacia una atención telemática ha afectado más a quienes se encuentran en fases más activas de la enfermedad, como son las personas recién diagnosticados y en tratamiento. La cobertura asistencial se relaciona con la calidad de vida de los/as pacientes. Las personas afectadas de cáncer que experimentan interrupciones en su asistencia médico-sanitaria presentan niveles más altos de ansiedad y depresión, por lo que el temor a una falta de cobertura sanitaria en caso de necesidad parece ser un factor importante en su bienestar y calidad de vida.

Asimismo, la pérdida de la actividad económica ha afectado de forma más intensa a las personas con cáncer en edad laboral con dedicación a actividades y empleos asociados a rentas más bajas. En este sentido, los grupos de mayor riesgo suelen ser las mujeres que se encuentran

sobrerrepresentadas en los sectores productivos más afectados por la crisis sanitaria (Hostelería, Turismo y Comercio), las personas jóvenes entre las cuales se establece una elevada presencia del desempleo y las personas migrantes por presentar una situación laboral más precaria vinculada con la temporalidad. Los jóvenes con cáncer, de 18 a 34 años, se ven más impactados por la situación de pandemia, presentando elevado estrés relacionado con la economía y dificultades para conseguir empleo y mejorar su formación, que pueden complicarse cuando se combinan con la discapacidad relacionada con el cáncer o el despido laboral. Todas estas dimensiones conducen a la disminución del bienestar. Además, en este colectivo hay una mayor exposición al impacto de las noticias sobre la COVID-19 en los medios de comunicación y en las redes sociales.

Por otro lado, el “impacto emocional”, generado por la situación de alarma sanitaria y las estrictas medidas del confinamiento y distanciamiento social, el miedo al contagio, además de la COVID-19 como tema de información constante y prácticamente exclusivo en los medios de comunicación, han impactado de forma significativa en mayor o menor grado en la totalidad de las personas afectadas de cáncer y sus familiares.

Ciertamente, es difícil encontrar en la historia sanitaria reciente una amenaza comparable por su extensión geográfica, por sus efectos en la salud, por su impacto económico, por su duración o por la incertidumbre que ha generado sobre la vida cotidiana. La pandemia implica fuentes de estrés intensas y de diversa naturaleza. Entre los principales indicadores analizados en este informe se encuentran los niveles de preocupación general de la ciudadanía tanto por su salud como por la economía, así como por el impacto emocional que la situación ha generado.

SALUD	SOCIAL	EMOCIONAL
Suspensión programas de cribado del cáncer	Pérdida del puesto de trabajo o de la fuente de ingresos económicos	Sintomatología clínica de ansiedad y depresión
Hospitalización en condiciones difíciles	Disminución de ingresos del hogar	Miedo al contagio y preocupación por su salud
Interrupción o demoras de la atención y tratamientos (cirugía)	Incertidumbre sobre el futuro laboral	Preocupaciones y pensamientos repetitivos
Dificultad para acceder a pruebas diagnósticas	Interrupción o deterioro del contacto social	Comportamientos de evitación
	Incremento de los gastos derivados de la enfermedad y los tratamientos	Sentimientos de soledad

Resulta necesario, por tanto, una evaluación exhaustiva del impacto sanitario, psicológico y social de la crisis que contribuya a identificar y abordar los principales riesgos que afronta la población oncológica en España en los próximos meses y quizás en los próximos años. Un análisis completo y pormenorizado donde se analicen las variables que afectan a las personas con cáncer que experimentan distintos grados de vulnerabilidad. En definitiva, identificar aquellos grupos sociales, hogares y personas que quedarán más expuestos a sufrir alteraciones significativas en sus niveles de vida.

El presente estudio analiza esto en cuatro capítulos. En el primer capítulo se muestra, de forma resumida, la situación de la crisis sanitaria y la evolución del contexto sociosanitario desde que se inició en España en el mes de marzo de 2020. Se ofrecen de una forma breve los principales indicadores que se han visto afectados

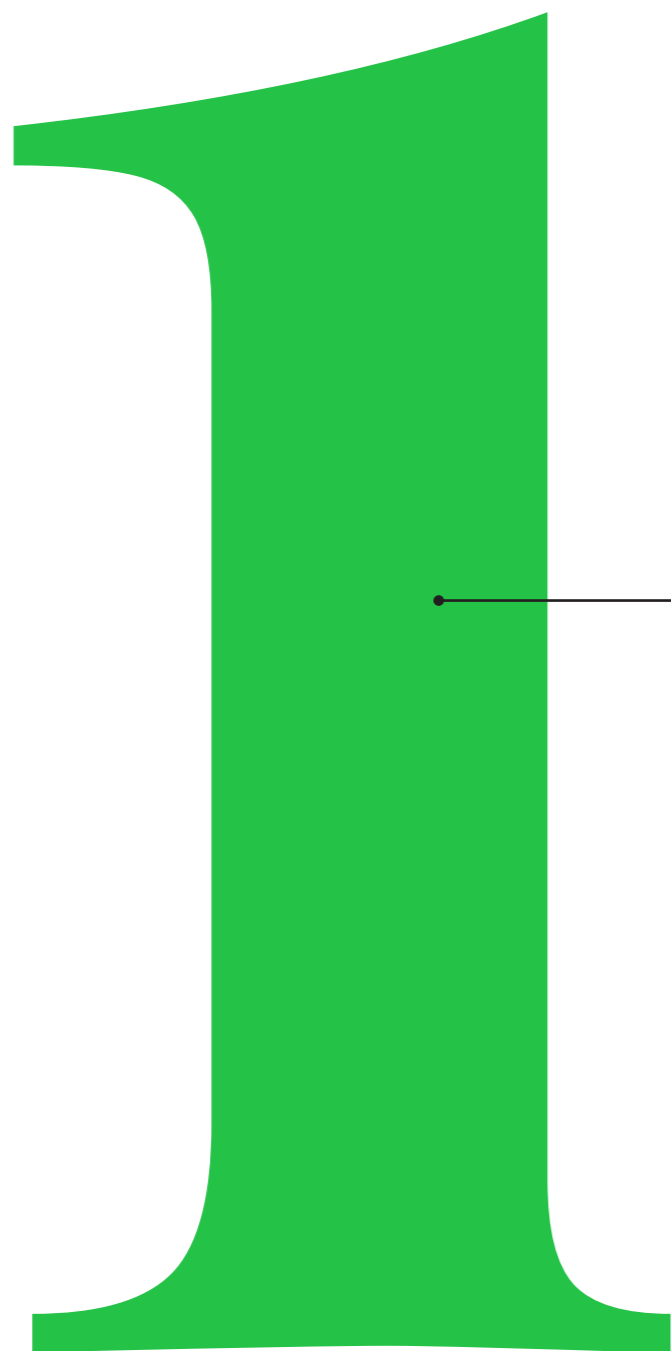
en todas las esferas, de la salud física y emocional a la economía, de la soledad a la desprotección social.

La segunda cuestión, analizada en el capítulo II, se refiere a cómo ha afectado la crisis de salud en la situación sanitaria, y cómo todo ello ha complicado el acceso al tratamiento y los servicios de salud en el caso de las personas con cáncer.

La tercera temática desarrollada en el capítulo III, gira en torno a cómo la crisis sanitaria ha impactado a nivel social y cómo se han generado situaciones de necesidad extrema en hogares de pacientes oncológicos. Asimismo, se analiza cómo se ha repartido la caída de rentas entre los distintos colectivos.

El capítulo IV muestra el impacto desde la perspectiva de la salud psicológica. La pandemia ha supuesto la alteración del orden sanitario y psicosocial que ha excedido la capacidad de afrontamiento de la población. Puede considerarse que toda la población oncológica ha sufrido un impacto psicológico en mayor o menor medida.

Finalmente, el capítulo V resume los principales desafíos que esta pandemia ha supuesto para las personas con cáncer y sus familias y propone estrategias para afrontar el impacto identificado en este informe.



CAPÍTULO 1

SITUACIÓN EN ESPAÑA:
EVOLUCIÓN DEL CONTEXTO SOCIOSANITARIO
DEBIDO AL CORONAVIRUS (COVID-19)



Una enfermedad nueva que ha cambiado el mundo que conocíamos

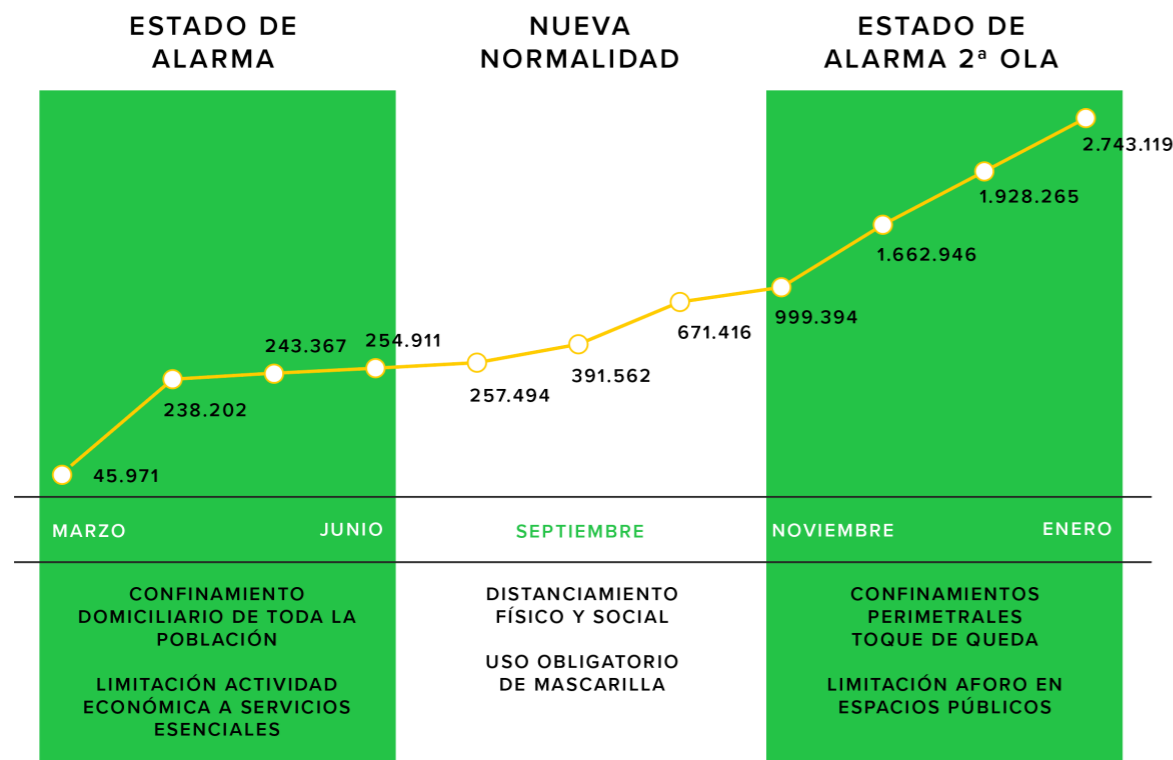
Hace casi un año que aparecieron los primeros casos de COVID-19 en nuestro país. La velocidad con la que se ha propagado hace que quede muy lejos el primer caso diagnosticado en España. Fue el 31 de enero de 2020 cuando el Centro Nacional de Microbiología confirmaba que un turista que estaba en La Gomera presentaba síntomas compatibles con la COVID-19. A partir de aquel momento, la enfermedad se ha extendido a gran velocidad ante la mirada de profesionales científicos/as y sanitarios/as de todo el planeta, que se han dedicado incansablemente a investigar, gestionar y analizar la pandemia. En menos de un año, las cifras indicaban que ya se habían producido más de 95 millones de contagios en el mundo. Por otro lado, la cifra global de decesos supera los 2 millones.

Como resultado de la expansión del coronavirus, más de la mitad de la población mundial ha sido sometida a algún tipo de confinamiento y restricción de la movilidad. Se ha impuesto el distanciamiento físico y los desplazamientos han quedado paralizados, al igual que la actividad económica, provocando una grave recesión económica en todo el planeta.

En España, a 30 de enero de 2021, se han contabilizado un total de 2.743.119 personas contagiadas. A partir del mes de febrero, el virus se extendió en cuestión de semanas, lo que llevó al Gobierno a decretar el estado de alarma de marzo a junio y a confinar en sus domicilios a toda la población. Tras un proceso de desconfinamiento por fases, el país entró el 21 de junio en la denominada nueva normalidad, que permitió a la población recuperar parte de la libertad de movimientos y abrió las fronteras. Durante algunos meses el crecimiento de los contagios se aceleró, lo que supuso la aprobación de restricciones y confinamientos localizados. Tras el verano, el Gobierno aprobó un nuevo estado de alarma que, además de imponer el toque de queda, daba a las comunidades

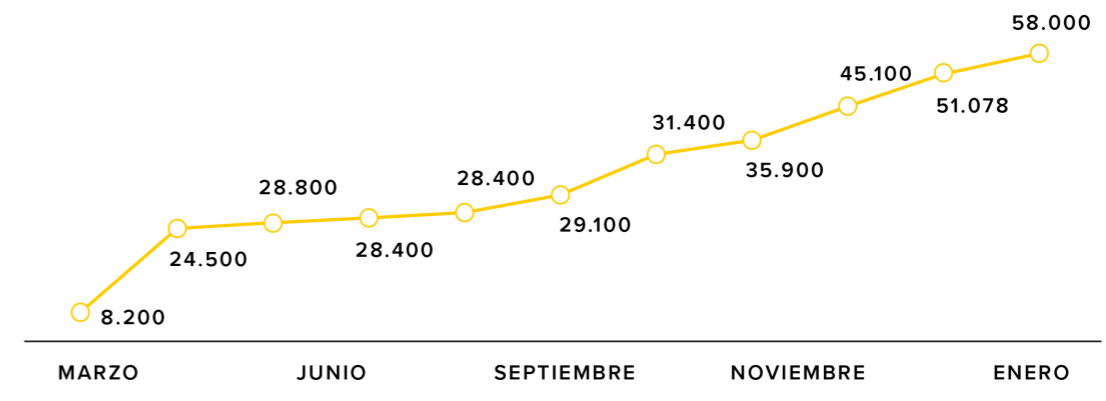
autónomas el marco jurídico para tomar medidas más duras, como confinamientos perimetrales en municipios y regiones. La segunda ola de contagios no se logró doblegar hasta noviembre, cuando se reducen los contagios y el número de personas hospitalizadas. Sin finalizar del todo la segunda ola, a finales de diciembre, aparecen nuevamente indicadores de una tercera ola. Con respecto a la distribución de los casos de COVID-19 por sexo y edad en la población española, se observa una sobrerrepresentación de los hombres de 15-39 años, de mujeres de 15-49 años y de mayores de 89 años para ambos sexos, especialmente en mujeres.

En la gráfica 1 se recoge la evaluación de los casos de contagios a lo largo de los meses de pandemia.



Gráfica 1. Número de personas contagiadas
Fuente: Elaboración propia a partir de los datos de 360 Smart visión. Universidad Pontificia Comillas y Deloitte.

Respecto a la cifra de personas fallecidas en nuestro país, se superan los 58.000 (ver gráfica 2). Esta cifra nos



Gráfica 2. Número de personas fallecidas
Fuente: Elaboración propia a partir de los datos de 360 Smart visión. Universidad Pontificia Comillas y Deloitte.

sitúa en el séptimo lugar a nivel mundial en cuanto a decesos por número de habitantes.

Además del impacto sobre la vida de millones de personas en todo el mundo, la pandemia también ha asestado un duro golpe en otros ámbitos de nuestra vida. A continuación se ofrecen, de una forma breve, los principales indicadores que se han visto afectados de forma significativa en las diferentes esferas de la salud física y emocional, económica y social.

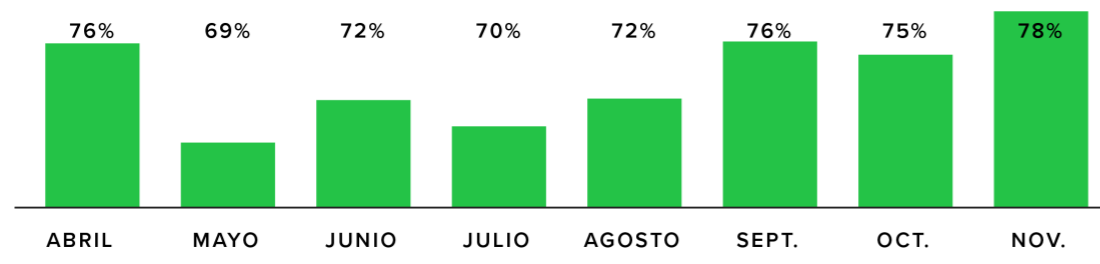
IMPACTO DE LA PANDEMIA EN INDICADORES DE ACTIVIDAD SANITARIA

Durante el primer pico de la pandemia, el crecimiento exponencial de casos supuso un colapso de la actividad asistencial de Hospitales y Centros de salud. Se produjeron dificultades para establecer circuitos asistenciales apropiados tanto en hospitales como en centros de atención primaria. La necesidad de dar una respuesta asistencial a una situación sin precedentes en nuestra sanidad hizo necesarias una serie de medidas drásticas, que incluyeron fundamentalmente una redistribución y priorización de los recursos tanto humanos como materiales para tratar a las personas afectadas por la COVID-19. Esta situación necesariamente supuso la suspensión y retrasos en las pruebas, procedimientos y tratamientos médicos de los/as pacientes con otro tipo de patologías diferentes al coronavirus, además de un cambio de modalidad de atención hacia una atención telemática.

La segunda ola de la pandemia llega con más evidencia y conocimiento sobre la enfermedad por parte de los profesionales de la sanidad y con algunas lecciones aprendidas de la situación vivida durante los meses de marzo y abril. En este momento de la pandemia, a diferencia de lo acontecido en los meses más duros del primer pico de contagios, se tuvo como máxima mantener la atención a las personas enfermas por COVID-19 y por otras patologías diferentes. Aun así, se han abierto plantas para pacientes, se han pospuesto intervenciones no urgentes y se han mantenido todas las visitas restringidas.

PREOCUPACIÓN POR LA SALUD

España es el país de la Unión Europea más preocupado tanto por su salud como por la de su familia y su entorno cercano. En la gráfica 3 podemos observar cómo ha ido evolucionando, a lo largo de los meses, la proporción de personas que aseguran estar muy preocupadas por la propia salud. Se observa una distribución elevada y constante a lo largo de todo el periodo.



Gráfica 3. Evolución de la preocupación de la ciudadanía frente a la situación de pandemia
Fuente: Elaboración propia a partir de los datos de 360 Smart visión. Universidad Pontificia Comillas y Deloitte.

INDICADORES DE LA SITUACIÓN EN EL MERCADO LABORAL

A pesar del profundo golpe sufrido por la economía española, el impacto inicial apenas afectó a la tasa de desempleo, que subió algo menos de 1,5 puntos en el segundo trimestre de 2020 respecto al mismo trimestre del año anterior según la Encuesta de Población Activa (EPA). Sin embargo, este indicador no se adapta bien a la nueva realidad del mercado laboral, dado que muchas personas trabajadoras que han perdido su trabajo no han podido utilizar ningún método de búsqueda de empleo por estar cerradas las empresas que podrían contratarlos

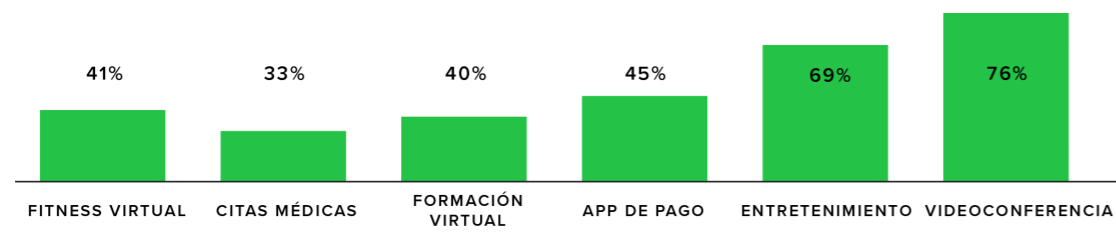
o imposibilitados de ejercer su actividad como autónomos, o bien no han podido incorporarse a un hipotético trabajo que les fuera ofrecido por tener que permanecer en casa cuidando de las personas en situación de dependencia de la familia. Estas dos condiciones son incompatibles con la definición de desempleo -búsqueda de empleo y disponibilidad para trabajar-, determina que la persona no se clasifique como desempleada en la EPA sino como inactiva, lo que contribuyó al incremento de la categoría de inactivos en el segundo trimestre y a la posterior evolución contraria en el tercero. La tasa de desempleo, según los datos que el INE ha ofrecido, se situó en el 16,3% en el mes de octubre. Este indicador apenas ha variado desde el mes de julio cuando era alrededor de un punto más baja. Sin embargo, conviene recordar que en el contexto actual y debido a la propia definición de la situación de desempleo, este indicador no proporciona una medida adecuada de la realidad de la situación.

Dada la dificultad de medir el impacto de la crisis sanitaria sobre el empleo a través de la EPA, dicho impacto se puede estimar a través de los datos que nos ofrecen tres colectivos diferentes. Concretamente, las personas que han perdido su condición de afiliados a la seguridad social, los trabajadores en Expediente de Regulación Temporal de Empleo (ERTE) y los autónomos que perciben la prestación compatible con la actividad por cese. Por lo tanto, sumando el número de personas que, a finales de septiembre, continuaban afectadas por situaciones de suspensión o pérdida de empleo, con los últimos datos disponibles, se cifraría en un total de 1.252.702.

A.
Personas afiliadas a la seguridad social que pierden esta condición entre febrero y septiembre de 2020 (valores medios mensuales): **373.840.**

B.
Personas trabajadoras que permanecen en erte, a 30 de septiembre de 2020: **728.909.**

C.
Personas autónomas que perciben la prestación compatible con la actividad y la actividad por cese, a 30 de septiembre de 2020: **149.953.**



PROPENSIÓN AL USO DE SERVICIOS DIGITALES (% ENCUESTADOS; 30 DE ABRIL 2020) FUENTE: MONITOR DELOITTE

RENTAS MEDIAS DE LOS HOGARES EN ESPAÑA

La contracción de las rentas de los hogares incrementa la pobreza y pone a más hogares en necesidad potencial de asistencia pública. En este sentido, según los datos extraídos del informe Funcas sobre el impacto de la pandemia, se estima que alrededor de 280.000 personas forman parte de hogares que han perdido todos sus ingresos en los meses iniciales de la pandemia (adicionales a los aproximadamente 565.000 que ya estaban en esa situación antes de la llegada de la COVID-19). Además, en torno a 1.250.000 personas han visto caer sus ingresos en al menos un 30% (este grupo incluye a personas trabajadoras afectadas por los ERTE y sus familias, así como también a nuevas personas desempleadas).

INDICADORES DE LA SITUACIÓN SOCIOECONÓMICA

A partir del mes de octubre se vuelven a detectar fuertes caídas de la movilidad y el consumo. Las limitaciones impuestas para el control de la pandemia y la incertidumbre generada llevan a la ciudadanía a no demandar determinados bienes y servicios, especialmente los relacionados con el sector turístico, del ocio, las actividades culturales, el comercio, el transporte, etc. En los últimos meses del año, el nivel de consumo global en España ha disminuido comparado con el de los meses de verano, con un mayor impacto en los sectores de ocio. Las restricciones como el aforo limitado en bares y restaurantes, así como

el toque de queda, han impactado principalmente en los sectores de la restauración, transporte y hostelería, en los que se observa una caída en el consumo comparable con la de finales de junio. En otro orden de cosas, también se han producido descensos generalizados de la movilidad, dadas las nuevas restricciones publicadas a finales de octubre que han generado un descenso del nivel de tránsito general. Esta caída de la movilidad de la población es la más alta de los últimos cinco meses, alcanzando unos niveles comparables a los de principios del mes de junio. Las nuevas restricciones han afectado principalmente a la movilidad en zonas de ocio, observándose un fuerte descenso en el nivel de tránsito, mientras que la movilidad en lugares de trabajo y transporte público no han variado en los últimos meses del año.

DIGITALIZACIÓN

Otro cambio importante que ha experimentado la población en estos meses de pandemia ha sido la digitalización en todos los ámbitos de su vida diaria: trabajo, ocio, consumo, etc. Un cambio que incrementa la brecha entre la población más joven y la de edad más avanzada que utiliza en menor medida este tipo de servicios y atención.

CAPÍTULO 2

EL CORONAVIRUS (COVID-19):
SITUACIÓN SANITARIA





Impacto de la pandemia en pacientes oncológicos.

El colapso inicial de la actividad asistencial en Hospitales y Atención Primaria desencadenó una redistribución y priorización de los recursos y medios materiales, estructurales y humanos requeridos para tratar a las personas afectadas por la COVID-19.

Esta alteración conllevó la suspensión y retrasos en pruebas y procesos diagnósticos, así como en algunos procedimientos terapéuticos de los pacientes oncológicos -entre otros-. El rediseño de los circuitos de atención médica y de las formas de prestación de atención sanitaria se vieron drásticamente modificados, realizándose cambios importantes dirigidos a facilitar el control de las personas diagnosticadas de cáncer de forma no presencial, siempre que fuera posible.

Las principales sociedades científicas que agrupan al colectivo de profesionales de la sanidad que atienden a la población oncológica (SEAP, SEEO, SEHH, SEOM, SEOR) y la asociación que atiende a un mayor número de personas afectadas por cáncer (AECC) realizaron en 2020 un estudio con el fin de poder hacer una estimación cuantitativa del impacto sanitario de la pandemia. Se trata de los primeros datos cuantitativos generales sobre el impacto de la pandemia en la atención hospitalaria a un colectivo específico, el de la población oncológica. Las conclusiones de este estudio fueron hechas públicas el 21 de diciembre de 2020.

Resultados impacto de la COVID-19 en la población oncológica:

- El número de primeras consultas (personas con diagnóstico de cáncer nuevas) decrece en casi un 21% a lo largo de los meses de marzo a junio de 2020 frente a los mismos meses de 2019, en base a los datos recogidos de los Servicios participantes de Oncología Médica, Oncología Radioterápica, y Hematología y Hemoterapia
- Se multiplican casi por 3 las consultas de seguimiento hechas telefónicamente y se produce un descenso de alrededor de un tercio en las consultas presenciales respecto a 2019. Durante el mes de junio las consultas presenciales vuelven a los números de 2019.
- El número de pacientes atendidos en hospitales de día desciende un 14% respecto al mismo periodo del año 2019.
- El número de tratamientos con quimioterapia descendió un 9,5% con respecto al mismo periodo del año 2019.
- En cuanto al número de pacientes atendidos en los servicios de radioterapia el número desciende una media del 9% y del 5% en el número de tratamientos con radioterapia.
- Finalmente, se observa un descenso medio del 30% en el número de pacientes reclutados en estudios clínicos.

CONCLUSIONES

Las conclusiones que obtenemos son detalladas a continuación:

Durante la primera ola de la pandemia el mayor impacto se ha detectado en los nuevos diagnósticos (biopsias con diagnóstico de cáncer/primeras consultas), estimamos que **1 de cada 5 pacientes con cáncer no han sido diagnosticados o han sido diagnosticados tarde.**

En aquellos pacientes ya diagnosticados **la atención hospitalaria se ha mantenido y/o modificado en la medida de lo posible.**

El reclutamiento de pacientes con cáncer en ensayos clínicos disminuyó un 30% durante la primera ola de la pandemia y por tanto el acceso a la innovación y los potenciales beneficios de nuevos fármacos tan importantes en las enfermedades malignas.

La gran conclusión de este estudio es que la primera ola de la pandemia ha supuesto un descenso tanto en el número de nuevos diagnósticos como en el inicio de nuevos tratamientos en la población con cáncer debido, en la mayor parte de los casos, a la suspensión de la actividad asistencial durante ese periodo de tiempo, aunque también ha influido en la disminución del número de diagnósticos el temor por parte de los pacientes a acudir a sus centros hospitalarios por miedo a la infección por coronavirus.

Tras las lecciones aprendidas, en este momento de la pandemia se intenta mantener – en la mejor forma que sea posible- la atención a los pacientes enfermos por COVID-19 pero sin dejar de tratar otras enfermedades, y en nuestro caso los pacientes con procesos oncohematológicos. Aun así, las repercusiones en la atención sanitaria prestada son evidentes.

Las consecuencias de este descenso en la actividad asistencial en términos de mortalidad no se pueden calcular en este momento con precisión, si bien pensamos que se incrementará el número de tumores no diagnosticados o diagnosticados en fases más tardías y la mortalidad asociada a ellos.

CAPÍTULO 3

EL CORONAVIRUS (COVID-19):
SITUACIÓN SOCIAL





Información cuantitativa y cualitativa de los hogares de las personas afectadas por cáncer

La COVID-19 tendrá repercusiones profundas en la economía mundial. Millones de personas han perdido o perderán sus puestos de trabajo y sus medios de vida. La pandemia sanitaria y sus repercusiones sociales y económicas han creado una crisis mundial sin precedentes, que exige una respuesta de la sociedad en su conjunto para hacer frente a la enorme escala y complejidad de esta. Las consecuencias las viviremos todas las personas, pero, sin duda, los grupos sociales con más poder económico y mayor nivel educativo van a poder enfrentarse en mejores condiciones a la crisis sanitaria por la COVID-19.

En el presente capítulo mostramos los efectos de la crisis sanitaria en las familias donde uno de los miembros tiene cáncer. Se mostrarán las diferentes dimensiones que afectan a las condiciones de vida, aunque son especialmente preocupantes las familias con personas trabajadoras afectadas por los despidos y regulaciones de empleo (personas con contrato fijo discontinuo, contrato por obra o servicio y contrato temporal) así como los grupos que desarrollan su actividad laboral en sectores más impactados por las medidas de confinamiento.

El objetivo principal de este capítulo es realizar un análisis de la vulnerabilidad social de las personas con cáncer en nuestro país, a partir de datos obtenidos directamente tanto de las personas participantes en los diversos programas de intervención social que la AECC desarrolla como de los profesionales en contacto con las mismas y de las principales fuentes secundarias disponibles. Los objetivos específicos serían:

Conocer la situación socioeconómica de las personas afectadas por cáncer durante la crisis sanitaria.

Identificar a los grupos más afectados, los perfiles de la pobreza.

Cuantificar el conjunto de hogares que experimentan dificultades económicas. Asimismo, conocer su composición, sus condiciones de vida y las estrategias que utilizan para afrontar sus necesidades.

El impacto de la pandemia en el empleo y su repercusión en la población oncológica

El análisis del impacto social de la COVID-19 ha de comenzar refiriéndose al mercado de trabajo, porque este es el aspecto donde acaban repercutiendo todos los problemas económicos sobre los ingresos y el nivel de vida de los hogares de las personas afectadas por cáncer. A pesar de lo repentino y profundo del golpe sufrido por la economía, el impacto inicial apenas afectó a la tasa de desempleo, que subió algo menos de 1,5 puntos en el segundo trimestre de 2020 respecto al mismo trimestre del año anterior, según datos de la Encuesta de Población Activa (EPA) del INE, si bien la tasa de empleo cayó 3,5 puntos en el mismo periodo. Estas situaciones de deterioro de la situación laboral resultan aún más complejas cuando las personas que las sufren tienen un diagnóstico de cáncer. Con el objeto de poder identificar la situación de desamparo en la que se podrían encontrar los enfermos de cáncer en una situación laboral delicada después de la COVID-19 se ha analizado la problemática laboral de los siguientes grupos de personas trabajadoras:

- Población activa desempleada con y sin prestación
- Trabajadores/as en régimen de autónomos
- Trabajadores/as cuyo salario mensual neto es inferior al salario mínimo interprofesional (SMI)

Las personas enfermas de cáncer que pertenecen a estos grupos de población serán estimadas de forma indirecta, aplicando tasas de incidencias de cáncer a cada uno de los grupos de población. Como origen de los datos, tomamos las siguientes fuentes:

- Globocan. Se presentan las últimas estimaciones, para el año 2018, de la incidencia y mortalidad por cáncer para 184 países del mundo, para los 28 cánceres más frecuentes, según sexo y grupos de edad
- Instituto Nacional de Estadística (INE): Encuesta de Población Activa. Cuarto trimestre de 2020
- Servicio Público de Empleo (SEPE)

Los resultados nos muestran que alrededor del 26% de las personas diagnosticadas de cáncer en España durante

el año 2020 en edad laboral (mayores de 15 años y menores de 65) tenían una situación de riesgo socioeconómico en el momento del diagnóstico. Esto supone un total de 28.195 personas con una situación laboral precaria ya sea por encontrarse en situación de desempleo, por ser trabajadores/as por cuenta propia, y/o por disponer de bajos ingresos. Añadir la precariedad laboral que durante el año 2020, debido fundamentalmente a la crisis sanitaria, se encuentran las personas trabajadoras afectadas por un expediente de regulación de empleo temporal (ERTE). Se estima que 10.544 personas con edad laboral que han recibido un diagnóstico de cáncer se encontraba en esta situación.

A. Personas desempleadas: 14.430

B. Personas con rentas menores o iguales al Salario Mínimo Interprofesional (SMI): 4.638

C. Personas autónomas: 13.127

Si atendemos a la distribución por sexo en los diferentes colectivos observamos que el número de nuevos diagnósticos de cáncer en situación de desempleo es similar entre hombres y mujeres. Sin embargo, la evolución del número de desempleadas entre el año 2019 y el 2020 nos muestra un incremento muy superior en las mujeres, concretamente un aumento del 12% frente al 10% en los hombres. Por lo tanto, se observa un efecto mayor de la pandemia sanitaria en el grupo de mujeres con cáncer en situación de desempleo. El 65% de las personas diagnosticadas de cáncer en situación de desempleo son mayores de 50 años, lo que puede suponer una dificultad añadida más a su búsqueda activa de empleo y al éxito de esta. Este hecho resulta de mayor gravedad entre los 55 y los 59 años (26% de los nuevos diagnósticos).

En el caso de personas trabajadoras por cuenta ajena con bajos ingresos, fueron diagnosticadas de cáncer más mujeres que hombres. El número de mujeres con ingresos inferiores al SMI diagnosticadas en 2020 fue del 63% del total frente al 37% hombres. Claramente existe un agravante por sexo. Así las mujeres se ven especialmente afectadas por esta situación, al igual que se produce en el contexto de población general, donde el 68% de las personas que reciben ingresos inferiores al SMI son mujeres.

Respecto al impacto de la pandemia en este colectivo de pacientes de cáncer, cabe señalar que no se observa

ningún tipo de influencia, encontrándose datos muy similares en los últimos tres años. Respecto a la distribución de diagnósticos en personas con rentas por debajo del SMI según la edad, observamos que son mayoritariamente diagnosticados en edades más avanzadas (el 35% entre los 60 y los 64 años), seguido por las personas de 55-59 años.

Por último, otro colectivo que puede resultar muy afectado por la crisis generada por la COVID-19 es el de las personas autónomas. En el colectivo de trabajadores/as por cuenta propia con un diagnóstico de cáncer hay un mayor número de hombres que mujeres. Este dato es coherente con el hecho de que los trabajadores por cuenta propia en España son en su mayoría varones. Respecto al impacto de la situación de crisis sanitaria, podemos observar que ha provocado un descenso en el número de autónomos con diagnóstico de cáncer. La mayor incidencia del cáncer en el colectivo de personas autónomas se produce entre los 55 y los 64 años (56% de los casos).

En general podemos concluir que el mercado de trabajo para las personas con cáncer nos muestra una desigualdad latente entre hombres y mujeres con marcadas asimetrías en todas las variables.

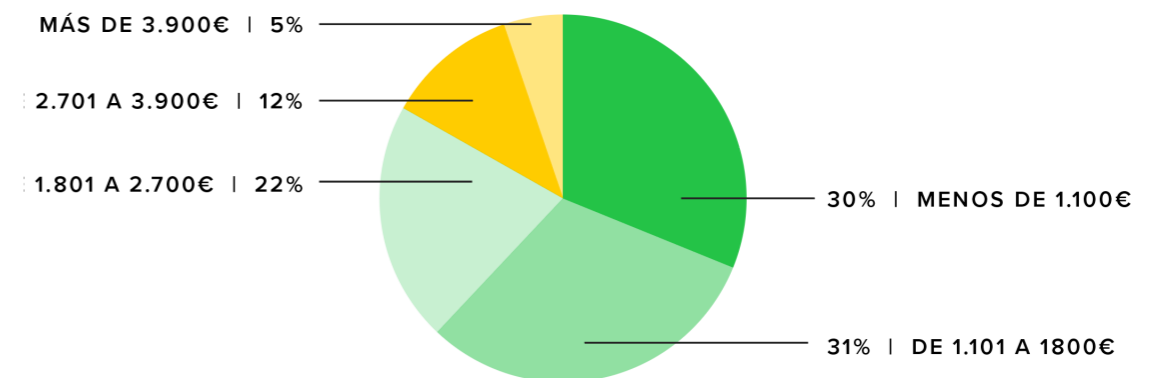
MÁS VULNERABLES LAS MUJERES

Los diagnósticos de cáncer propios de la mujer se producen en edades más tempranas, por lo tanto, con una amplia vida laboral por delante. Además, las mujeres están empleadas en los sectores más afectados por la caída de la demanda y por ser objeto de una elevada presencia dentro del empleo temporal y a tiempo parcial.

Este análisis proporciona un acercamiento sobre el impacto laboral en la atención del cáncer, con un enfoque particular en una cohorte selecta de pacientes de alto riesgo como son los autónomos, los desempleados y los trabajadores con renta igual o inferior al salario mínimo interprofesional. Aunque encontramos una sustancial vulnerabilidad entre estos colectivos, sabemos que existe una mayor proporción de pacientes con riesgo de carga económica, lo que sugiere una necesidad de evaluar, con mayor detalle, las dificultades financieras relacionadas con el cáncer para comprender cómo medir mejor las dificultades financieras de los enfermos de cáncer y sus familias.

El impacto de la pandemia en la renta de los hogares de los afectados por cáncer

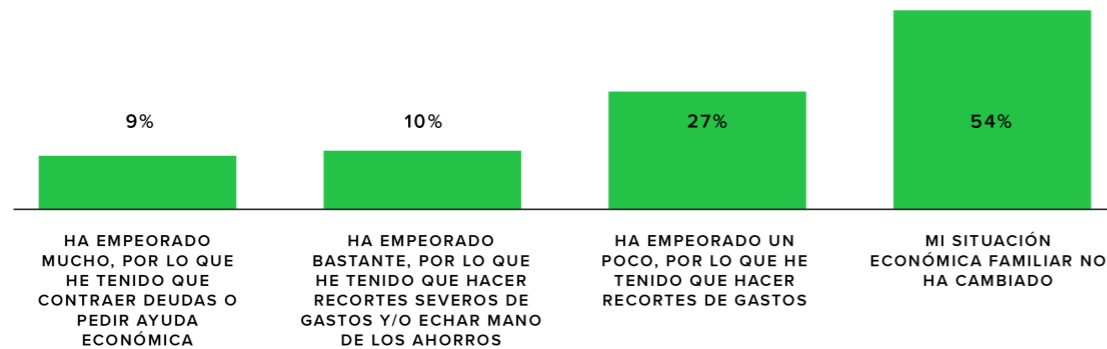
Para ampliar el análisis de la situación laboral e identificar en mayor grado el impacto económico de la crisis sanitaria se ha preguntado a los propios pacientes por las rentas de sus hogares durante el periodo de confinamiento domiciliario, así como su evolución a lo largo de los meses de pandemia. Para ello, se ha realizado una encuesta a pacientes de cáncer en dos momentos de la pandemia por COVID-19: en un primer momento durante el periodo de confinamiento domiciliario (entre el 16 al 25 de abril de 2020) y en un segundo momento, entre el 16 de noviembre y el 8 de diciembre de 2020. En ambos casos se realizó una encuesta tipo CAWI (cuestionario autoadministrado web asistido por ordenador) con muestreo de tipo river sampling, y con invitación difundida a través de distintos grupos, medios sociales y listas de correo de pacientes oncológicos. Se obtuvo una muestra total de 2.779 pacientes diagnosticados de cáncer en la fase de confinamiento y de 1.449 en la fase de restricciones a la movilidad del tercer trimestre del año.



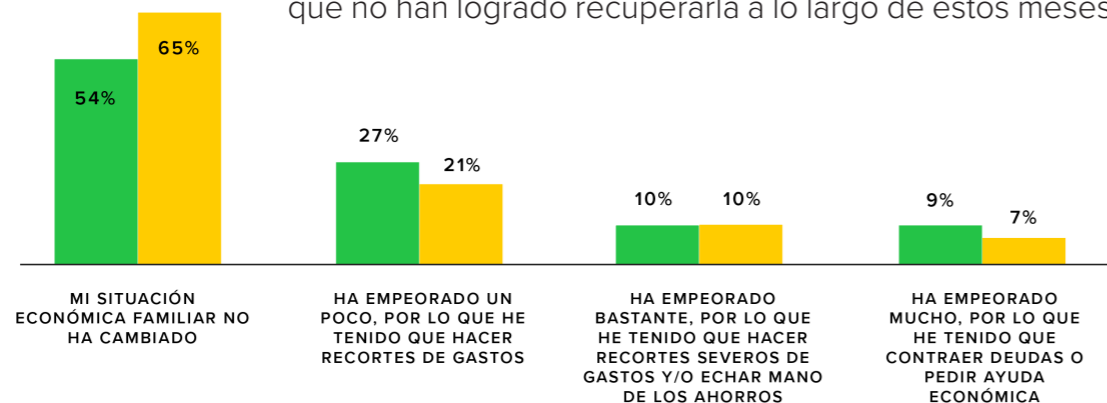
CAMBIOS EN LAS RENTAS DURANTE EL CONFINAMIENTO

Para identificar la situación de los pacientes de cáncer en cuanto a la renta media de sus hogares, durante el confinamiento domiciliario del mes de abril, se preguntó por el nivel de ingresos netos mensuales del hogar, incluyendo todas las aportaciones de las personas que viven en él. Los datos nos muestran que más de la mitad de los hogares de los pacientes de cáncer, concretamente el 61%, se sitúan con una renta media por debajo de 1.800€ al mes y, hasta un 30% de ellos viven con rentas inferiores a 1.100€.

También se valoraron los posibles cambios provocados por la situación de confinamiento debido al COVID-19 en la situación económica del hogar. En este sentido, los entrevistados nos indican que hasta un 54% no han notado cambios en su situación económica familiar. Sin embargo, es importante destacar que el 19% de las personas afectadas de cáncer ha visto empeorada su situación económica familiar de manera muy grave (9%) o bastante grave (10%) desde el inicio de la situación de crisis sanitaria.



Una cuestión de indudable interés era determinar cómo ha evolucionado la situación de las rentas de los hogares afectados por cáncer a lo largo de la pandemia. Los datos nos muestran que a lo largo de los meses se observa una evolución positiva en la situación económica en las familias que ha experimentado un menor impacto. Así en abril de 2020, el 54% de los pacientes afirmaba que su situación no había cambiado y en noviembre este porcentaje sube hasta el 65%. La misma tendencia de mejoría se observa en los que señalaban un empeoramiento ligero, con bajadas de un 27% a un 21%. Por el contrario, no se observan cambios en las situaciones de mayor severidad, manteniéndose constante el 10% de los que señalan que su economía ha empeorado bastante y el 7% de los que han empeorado mucho. Hay un grupo de personas afectadas de cáncer (17%) que han visto deteriorada gravemente su economía y que no han logrado recuperarla a lo largo de estos meses.



UN TRIPLE FRENTE: CÁNCER, POBREZA Y COVID-19.
Es necesario proteger a la persona vulnerable en medio de la incertidumbre y la necesidad más extrema. Hogares de personas afectadas de cáncer al borde de la pobreza.

El impacto de la pandemia en la vulnerabilidad social de los afectados por cáncer

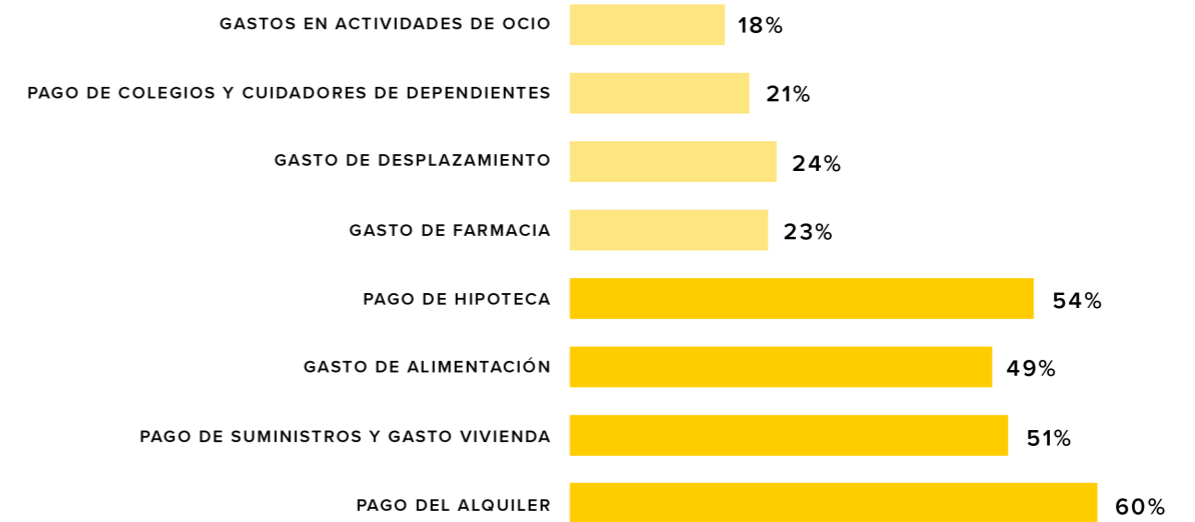
Los datos estimados a través de la EPA nos ofrecen una aproximación a las situaciones de vulnerabilidad y exclusión social más visibles relacionadas con el empleo y los ingresos de las familias con cáncer. No obstante, cuando se analizan desde una perspectiva cualitativa estas desigualdades no sólo se refieren al ámbito económico (más evidentes y observables), sino a las desigualdades institucionalizadas, muchas veces invisibles, que atienden a otros aspectos personales y del entorno. Variables como la edad, el género y la existencia de redes de apoyo familiar y social, el capital cultural para saber localizar las fuentes de recursos y prestaciones a las que se puede acudir, o para entender y llevar a cabo de manera correcta las recomendaciones del médico son determinantes en la calidad de vida de los pacientes.

Un análisis más cualitativo para conocer la realidad social de los afectados por cáncer es absolutamente necesario. Para realizarlo se ha preguntado a los propios afectados y a los profesionales que desarrollan el servicio de atención social en la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC). Se pretende conocer el aspecto dinámico de los problemas sociales, a saber: ¿cómo ha cambiado la situación socioeconómica y qué recursos emplean los afectados para resolverla? ¿cuáles son las personas o grupos más afectados por la exclusión social derivada de la crisis sanitaria del COVID-19? ¿qué trayectoria recorre una persona para llegar a una situación de vulnerabilidad? Para ello se realizó una encuesta online sobre las percepciones, análisis y conocimientos sobre las necesidades de los pacientes que han atendido los profesionales de trabajo social de la AECC.

Las variables que se contemplan en la encuesta se refieren a:

SITUACIONES DE DIFICULTAD EN LA PERSONA, LA UNIDAD DE CONVIVENCIA O DEL ENTORNO.	SITUACIONES DE DIFICULTAD EN EL ÁMBITO LABORAL Y/O ECONÓMICO.
Se valoran problemas o dificultades debidas a comunicación familiar, asignación de roles, adicciones, cuidados de personas en situaciones de dependencia y/o menores, estados emocionales negativos, pérdida de familiares, soledad, conductas agresivas, etc.	<p>Se valoran las dificultades para sostener las necesidades básicas de una familia, pago de vivienda, dificultades para asumir los gastos básicos de alimentación, educación, cuidado de personas dependientes o menores, gastos de farmacia o de desplazamientos.</p> <p>Respuesta dada por parte de la administración pública y otras entidades sociales.</p> <p>En este apartado se valora la percepción y valoración de los profesionales sobre las soluciones ofrecidas por las diferentes administraciones (gobierno, administración autonómica, servicios sociales, etc.) así como los servicios de atención social de las diferentes entidades no gubernamentales.</p>

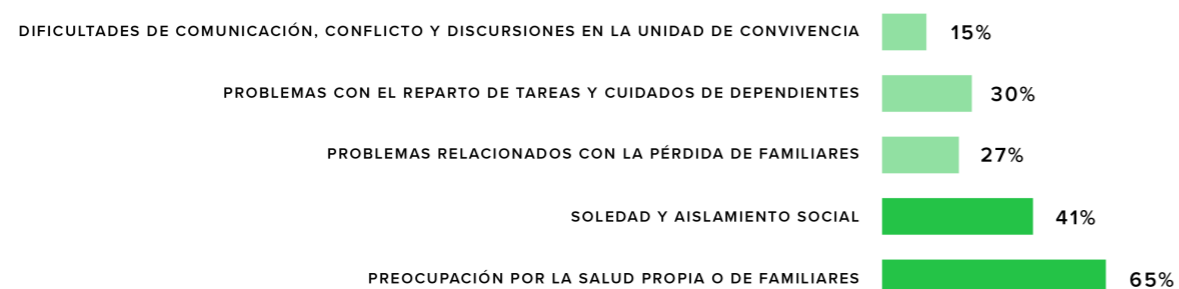
Resulta fundamental destacar que las principales situaciones en las que los profesionales de trabajo social de la AECC han observado problemas por privación material han sido en la economía familiar: dificultades económicas para poder hacer frente al pago del alquiler (60% han visto agravarse mucho) o de hipoteca (54%) y las complicaciones para asumir el gasto de los suministros básicos (agua, luz, etc.) así como otros gastos de la vivienda (51%). En tercer lugar, emergen las dificultades para costear el gasto de alimentación del hogar (49%) que se sitúa, también, entre las situaciones de complicación que más han aumentado durante la crisis sanitaria. Otro capítulo de dificultad se refiere a la problemática vinculada con el gasto en conceptos propios derivados de la enfermedad oncológica: En este ámbito, aparecen los problemas para asumir el gasto en productos de farmacia (23%) o de desplazamientos para recibir tratamiento (24%).



Pero cuando hablamos de vulnerabilidad económica-material no sólo hablamos de las situaciones de privación material severa, que ya de por sí generan situaciones de extrema vulnerabilidad. También hablamos de situaciones de vulnerabilidad económica puntuales (p.ej. Necesidad de abandonar momentáneamente el trabajo para poder asistir a las sesiones de tratamiento) que suponen un riesgo de cronificación agravio en el caso de personas afectadas de cáncer situadas en posiciones de la estructura social especialmente vulnerables. Las dificultades económicas llevan, en muchas ocasiones, a nuevas dificultades no necesariamente aparejadas con las primeras. Por ejemplo, al no disponer de una nómina debido al abandono de un trabajo para la recepción del tratamiento, la persona afectada de cáncer no puede alquilar un piso o una habitación, lo que genera una situación de extrema precariedad y dificulta aún más su recuperación económica.

“Ahora mismo no puedo hacer nada, me da justo para pagar la habitación, comer y ya está. [...] Yo para tener habitación, si me tengo que meter a patadas me meto a patadas, me da igual. Total, no tengo nada que perder. Llega un momento que piensas eso, que encima se ríen de ti. [...] Que te pidan 1.200€ más un depósito, más un aval para un alquiler... una locura. Ven que estás de baja y cobrando 400€ y pico y no te alquilan nada”

HOMBRE, 45 AÑOS, SOLTERO, NACIONALIDAD ESPAÑOLA. DIAGNOSTICADO CON CÁNCER DE PULMÓN.



Durante la pandemia las autoridades sanitarias han emitido recomendaciones que no siempre pueden ser cumplidas por las personas afectadas de cáncer: ir a recibir el tratamiento en vehículo privado cuando no se dispone del mismo, o en taxi cuando no se puede costear, o permanecer en “aislamiento social” cuando se reside en una vivienda en condiciones de hacinamiento.

“También en el hospital nos dijeron que fuésemos directamente en taxi, porque ellos no quieren que vaya gente contagiada a enfermar a los demás enfermos. Cuando recibimos el tratamiento, nos chequean mucho: nos toman la temperatura, nos preguntan una cosa y la otra... Porque es que todos los enfermos que estamos ahí son de riesgo. Dicen “¿En qué viene usted aquí? ¿Ah, que en transporte público?” Entonces es cuando más nos examinan, y miran la analítica y todo... ellos no quieren que vayamos en transporte público, pero...”

HOMBRE, 43 AÑOS, DIVORCIADO, NACIONALIDAD CUBANA.
DIAGNOSTICADO DE CÁNCER DE COLON.

También se observan situaciones de privación social. Destacando, como un hecho esencial, las complicaciones derivadas del miedo por la salud propia o de familiares de los pacientes (65% de las mismas que han aumentado mucho durante la crisis de la COVID-19). La situación de enfermedad oncológica pone de relevancia las necesidades de cuidados que, tradicionalmente, han estado en manos de las redes familiares. Estos trabajos de cuidados intrafamiliares se han visto dificultados en los periodos de confinamiento por la crisis sanitaria, emergiendo las dificultades por soledad y el aislamiento social (41%), problemas relacionados con el reparto de tareas y el cuidado de personas dependientes y/o menores (30%).

La necesidad de ayuda y cuidados de los pacientes de cáncer resulta especialmente relevante en momentos de crisis (sanitaria, económica, política) como el que estamos viviendo actualmente. Es necesario prestar atención a estas formas de exclusión social que, no por estar más invisibilizadas y ser más sutiles, resultan menos desoladoras para los y las pacientes que las sufren, y que se ven agravadas en situaciones como la emergencia sanitaria que estamos viviendo.

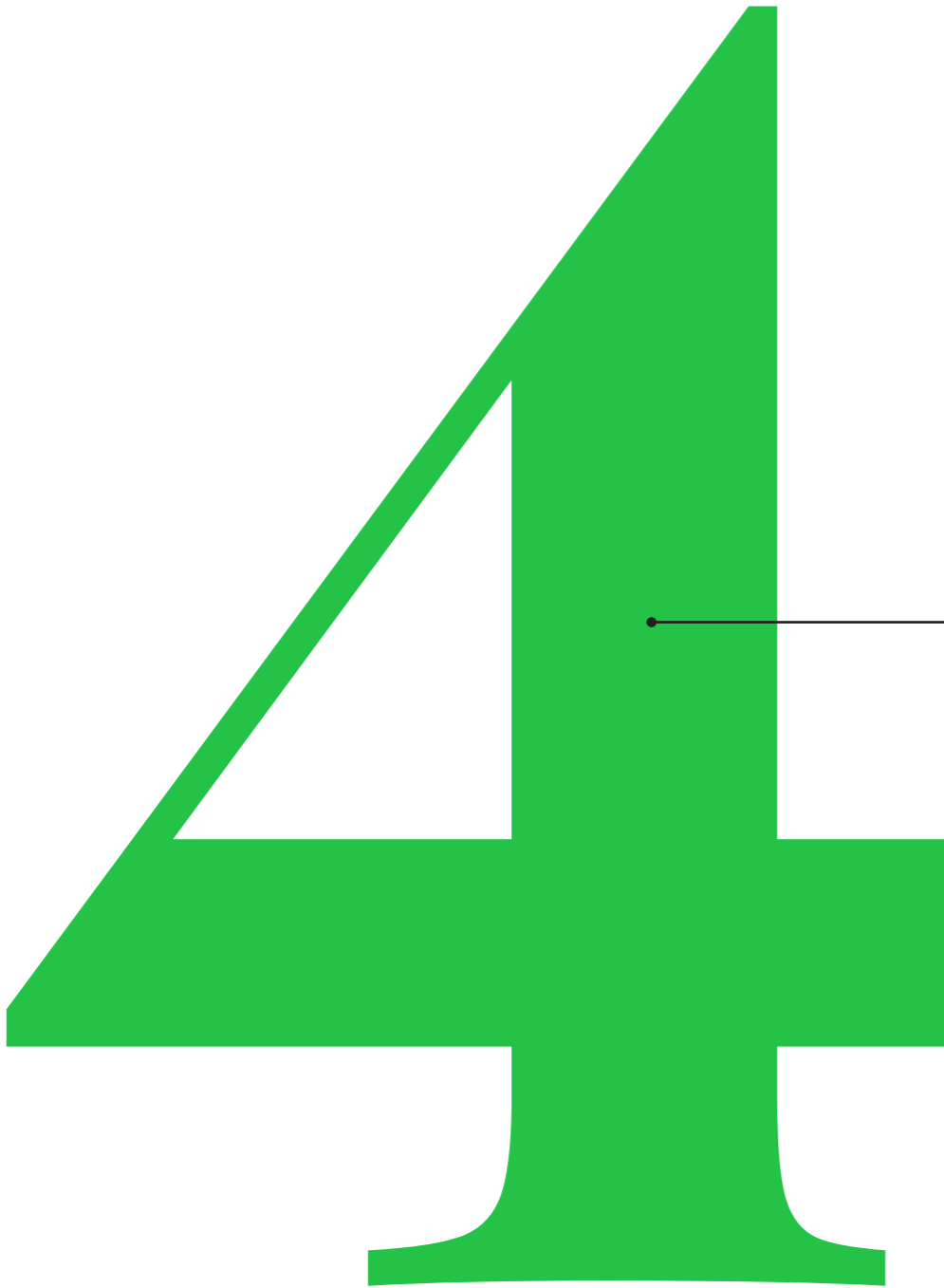
“He necesitado ayuda en algunos momentos... tengo a mi prima que es mi mano derecha, y mi madre, pero claro ellos también tienen su vida y yo tengo la mía [...] No puedo estar siempre pidiendo favores”

MUJER, 46 AÑOS, MADRE SOLTERA, ESPAÑOLA.
DIAGNOSTICADA DE CÁNCER DE MAMA.

También se detectan problemas de acceso a los recursos de ayuda. Para acceder a muchos recursos, ayudas y prestaciones, el sistema da por sentadas unas condiciones de regularidad institucional que no se cumplen en muchas personas afectadas de cáncer. De esta manera, se observa una “ley de cuidados inversos”: aquellas personas en situaciones irregulares no pueden acceder a las prestaciones que necesitarían precisamente debido a su situación de especial vulnerabilidad.

“He trabajado en la limpieza, en casas y todo eso. En negro, porque yo no tenía documentos. En limpieza, porque es lo único que a uno le dan. Yo ya con cincuenta y un años...Yo no llegué pequeña, llegué con cuarenta y seis próxima a cumplir cuarenta y siete. Y como tenía a mi hija a cargo, pues yo no me lo podía poner ni a pensar. [...] Para las ayudas del COVID-19 yo no califico. Ya fui a la trabajadora social y ella fue la que me gestionó lo de la baja médica. Y, mientras pasaba todo eso, desde finales de marzo. [...] yo tengo que trabajar. ¿Quién me va a mantener si yo no tengo pareja y no tengo nada? Solo mi hija y yo, y mi hija estudia. Trabajar como hasta ahora lo he hecho, esa es la expectativa que tengo.”

MUJER, 51 AÑOS, NACIONALIDAD COLOMBIANA.
DIAGNOSTICADA DE CÁNCER DE COLON.



CAPÍTULO 4

EL CORONAVIRUS (COVID-19):
SITUACIÓN EMOCIONAL



Esta crisis es un acontecimiento traumático masivo. En el colectivo de personas con cáncer ¿hay cabida para más miedos?

Las medidas de salud pública tomadas ante la pandemia impactan de forma significativa en el conjunto de la población a nivel psicológico: incertidumbre, insomnio, ira, temor a ser infectado, aumento del consumo de alcohol o tabaco, aislamiento social, desarrollo de trastornos de estrés post traumático, ansiedad, depresión, somatización y la percepción de pérdida de la salud. El impacto psicológico derivado del confinamiento correlaciona con la presencia de síntomas depresivos, ansiosos y estrés en niveles de moderados a severos.

El distrés es una medida habitual de las secuelas psicosociales de los pacientes y supervivientes de cáncer. Niveles más bajos de distrés se manifiestan en forma de miedo, vulnerabilidad y tristeza y los niveles más elevados pueden derivar en depresión y ansiedad. El distrés se ha asociado con la reducción de la supervivencia, disminución de la calidad de vida y menor satisfacción con la atención médica. Ser diagnosticado de cáncer provoca un intenso impacto emocional en las personas. En más del 28% de ellas puede ser tan elevado que necesiten intervención psicológica especializada.

Las personas afectadas de cáncer constituyen un grupo vulnerable ante la COVID-19 ya que, generalmente tienen una edad superior a los 55 años, múltiples comorbilidades y si están en tratamiento sistémico pueden presentar inmunodepresión. Por otra parte, la situación de alarma sanitaria y las estrictas medidas del confinamiento, la presencia de hospitales desbordados, la suspensión y retrasos en las pruebas y tratamientos médicos, además de la COVID-19 como tema de información constante y prácticamente exclusivo en los medios de comunicación, podría impactar de forma directa en las personas afectadas de cáncer. La cobertura asistencial se relaciona con la calidad de vida de los pacientes. Las personas con cáncer que experimentan interrupciones en la asistencia médica para su proceso oncológico presentan niveles más altos de ansiedad y depresión, por lo que el temor a una falta de cobertura sanitaria en caso de necesidad parece ser un factor importante en su bienestar y calidad de vida. Se ha observado un incremento en el nivel de distrés, preocupación y miedo ante el contagio y a las complicaciones derivadas de un posible contagio por COVID-19 en los pacientes con cáncer, especialmente en las personas jóvenes, más expuestas además al impacto de las noticias sobre COVID-19 en los medios de comunicación. Como vemos, la evidencia sobre el efecto de la cuarentena por el virus SARS-CoV-2 en las personas con cáncer es todavía insuficiente y, aunque ya se ha publicado el impacto emocional que sufren, no se ha identificado ninguna investigación que haya evaluado los problemas psicosociales en España.

Este capítulo se dirige a conocer el impacto psicológico que la pandemia de la COVID-19 produce en las personas afectadas por cáncer, con el fin de realizar una primera aproximación que permita delimitar o identificar la presencia de distrés en un colectivo especialmente vulnerable como es el de las personas con cáncer, e identificar y evaluar los factores que pueden predecir el distrés durante la pandemia y su evolución en el tiempo. De esta forma, se pretende superar la escasa información que existe sobre cómo ha vivido la población con cáncer la crisis sanitaria, el confinamiento y las medidas de

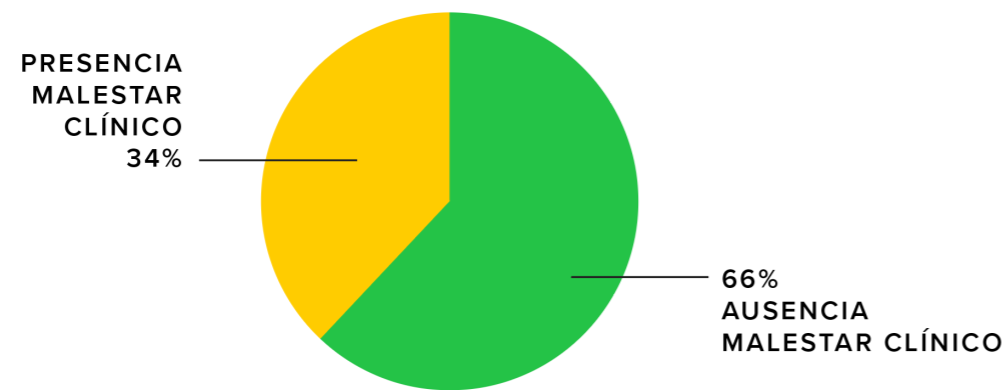
restricción a la movilidad vividas durante estos meses. Sin duda, el conocimiento preciso del impacto psicológico experimentado y las variables que se asocian al mismo es del máximo interés, pues permitirá identificar qué tipo de intervenciones psicológicas debemos diseñar para ayudar a la población con cáncer, qué medidas y cómo han de realizarse dichas intervenciones, hasta dónde y en qué sentido las condiciones inherentes de la enfermedad oncológica condicionan la intervención, etc. Cuestiones de alto interés práctico para establecer modelos de intervención que ayuden a los pacientes a afrontar la dura realidad por la que están pasando.

Para realizar el estudio, se ha realizado una encuesta a personas afectadas de cáncer en dos momentos de la pandemia sanitaria, una primera fase realizada durante el periodo de confinamiento domiciliario, entre el 16 y el 25 de abril de 2020, y una segunda fase entre el 16 de noviembre y el 8 de diciembre de 2020. En ambos casos a través de una encuesta tipo CAWI (cuestionario autoadministrado web asistido por ordenador) con muestreo de tipo river sampling, y con invitación difundida a través de distintos grupos, medios sociales y listas de correo de pacientes oncológicos. Se obtuvo una muestra total de 2.779 personas diagnosticadas de cáncer en la fase de confinamiento y de 1.449 en la fase de restricciones a la movilidad del tercer trimestre del año.

¿Cuáles fueron los niveles de malestar clínico de los pacientes durante el periodo de confinamiento domiciliario?

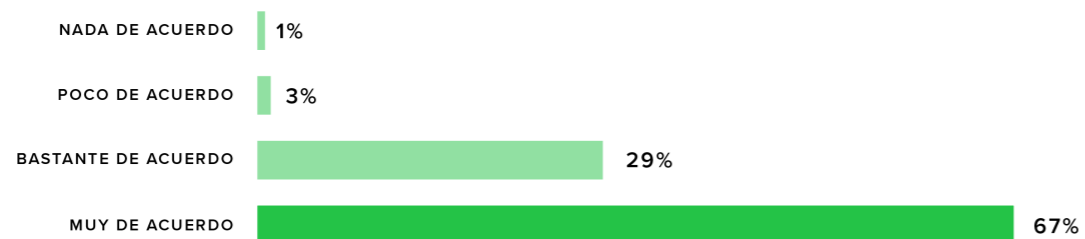
Se observa un importante efecto del confinamiento sobre los niveles de malestar psicológico clínico en la población con cáncer, concretamente en las variables referidas a sintomatología ansiosa y depresiva. Así, el 34,3% de las personas con cáncer ha experimentado elevados niveles de malestar emocional.

Cabe destacar que el grado de preocupación por la pandemia en pacientes de cáncer es elevado y, claramente superior al mostrado por la población general. Un 67% de las personas afectadas por cáncer que han participado en el estudio se muestra muy preocupado, frente al 59% de la población general según datos mostrados por el Barómetro especial del CIS, o el 45% del estudio desarrollado por autores de la Universidad Complutense de Madrid con población española no oncológica.



Cabe destacar que el grado de preocupación por la pandemia en pacientes de cáncer es elevado y, claramente superior al mostrado por la población general. Un 67% de las personas afectadas por cáncer que han participado en el estudio se muestra muy preocupado, frente al 59% de la población general según datos mostrados por el Barómetro especial del CIS, o el 45% del estudio desarrollado por autores de la Universidad Complutense de Madrid con población española no oncológica.

ME SIENTO REALMENTE PREOCUPADO/A POR LA CRISIS DEL COVID19



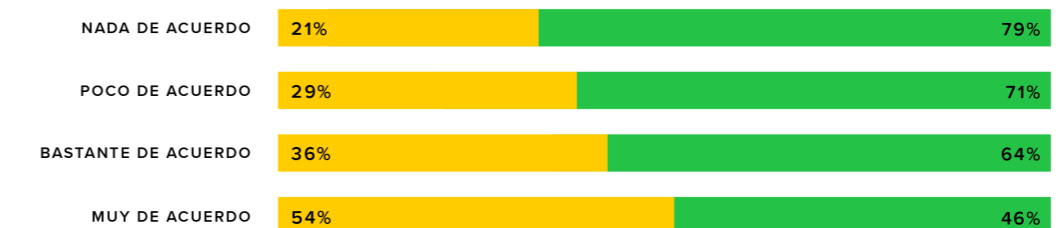
También se valoró el posible impacto emocional generado por la continua información sobre el coronavirus y la pandemia realizada a través de los medios de comunicación y redes sociales. En este sentido, los resultados señalan que la contaminación informativa sobre la COVID-19 y la gestión de dicha información se constituyen en uno de los principales factores relacionados con los niveles de ansiedad y depresión en los pacientes. Así, se observa que aquellas personas que no han sabido o no han podido gestionar el flujo de información que les llega de los medios de comunicación (“no puedo evitar ver constantemente noticias en televisión o en periódicos sobre la crisis del coronavirus”) o, en su defecto, es prácticamente su único tema de conversación, aumentan el riesgo de sufrir distrés clínico. Aproximadamente un 20% de los pacientes que son capaces de desconectar del flujo informativo constante sobre el coronavirus presenta malestar clínico, que se eleva hasta aproximadamente el 50% de aquellos que no son capaces de desconectar. Sin duda, la sobreinformación genera que el temor o la incertidumbre sean emociones que se extienden prácticamente a la misma velocidad que el propio virus.

NO PUEDO EVITAR VER CONSTANTEMENTE NOTICIAS SOBRE LA COVID-19



PRESENCIA MALESTAR ■ NO PRESENCIA MALESTAR ■

LA COVID-19 HA SIDO PRACTICAMENTE MI ÚNICO TEMA DE CONVERSACIÓN



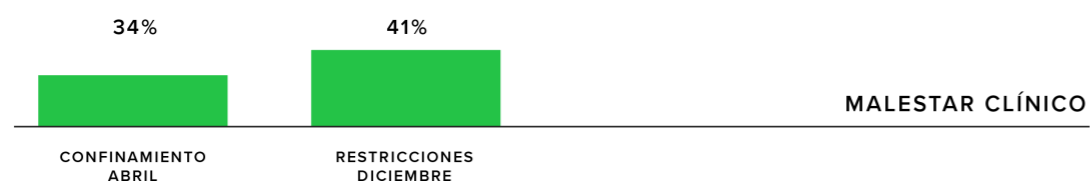
PRESENCIA MALESTAR ■ NO PRESENCIA MALESTAR ■

Los personas afectadas de cáncer, por tanto, han tenido dificultades a la hora de frenar el consumo de información procedente tanto de las redes sociales como de los medios de comunicación tradicionales en un periodo en que se han producido situaciones de confusión en los mensajes, aparición de bulos y noticias erróneas, así como en algunos casos mala comprensión de los mensajes relacionados con el cuidado de la salud. Resultados afines se han encontrado en estudios anteriores ante situaciones derivadas de una cuarentena, que muestran cómo la información y comunicación social es un claro estresor durante dichos periodos.

¿Cómo ha evolucionado el malestar emocional a lo largo de la pandemia?

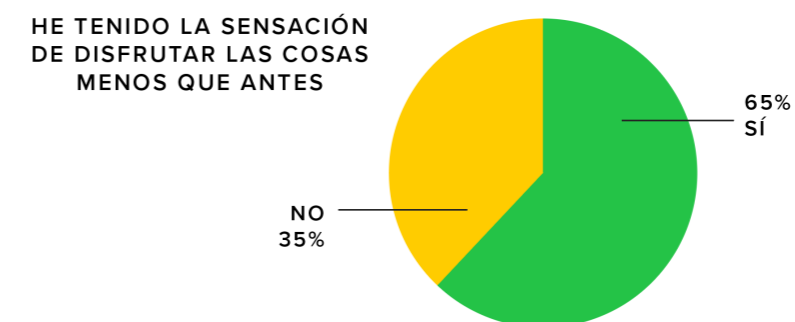
El distrés malestar emocional, lejos de reducirse con el tiempo, se incrementa significativamente en la segunda oleada de la pandemia, alcanzando a un 41% de las personas con cáncer.

Es cierto que la situación de crisis no ha terminado y no sabemos cuándo va a terminar, hecho que genera incertidumbre y desprotección y golpea a todo el mundo por igual. Es algo impredecible. El ser humano necesita certidumbres, especialmente cuando ya está experimentando un fuerte sentimiento de falta de control e inseguridad generado por su propio proceso oncológico. El paciente de cáncer vive preocupado, constantemente en estado de alerta. La incertidumbre acumulada día a día genera cansancio, pena, frustración, desánimo y desesperanza. Así, muchas personas afectadas por cáncer están desarrollando un estrés emocional que acaba por mermar sus capacidades y habilidades emocionales. Se comienza a observar que se pierde la capacidad de disfrutar y se está viviendo este periodo con la sensación de peligro constante, un conjunto de síntomas y sensaciones que en psicología se denomina indefensión aprendida.



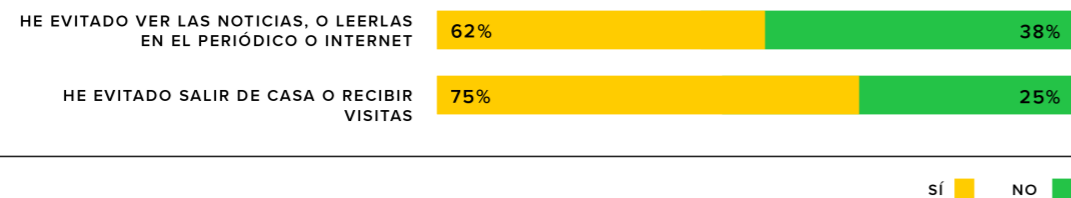
Es cierto que la situación de crisis no ha terminado y no sabemos cuándo va a terminar, hecho que genera incertidumbre y desprotección y golpea a todo el mundo por igual. Es algo impredecible. El ser humano necesita certidumbres, especialmente cuando ya está experimentando un fuerte sentimiento de falta de control e inseguridad generado por su propio proceso oncológico. El paciente de cáncer vive preocupado, constantemente en estado de alerta. La incertidumbre acumulada día a día genera cansancio, pena, frustración, desánimo y desesperanza. Así, muchas personas afectadas por cáncer están desarrollando un estrés emocional que acaba por mermar sus capacidades y habilidades emocionales. Se comienza a observar que se pierde la capacidad de disfrutar y se está viviendo este periodo con la sensación de peligro constante, un conjunto de síntomas y sensaciones que en psicología se denomina indefensión aprendida.

Dicha indefensión aprendida es una respuesta natural y esperada ante la exposición a una fuente de estrés prolongada, como está siendo la crisis sanitaria, cuya gravedad ha obligado a implementar medidas restrictivas que han tenido un fuerte impacto en todas las personas; incluso en aquellas que no se han visto afectadas de forma directa. Cuanta más fatiga hay, más cansancio, agotamiento y emociones negativas se experimentan. La incertidumbre acumulada día a día genera cansancio, pena, frustración y desánimo. Y el miedo excesivo produce por tanto conductas que pueden generar apatía y desmotivación.



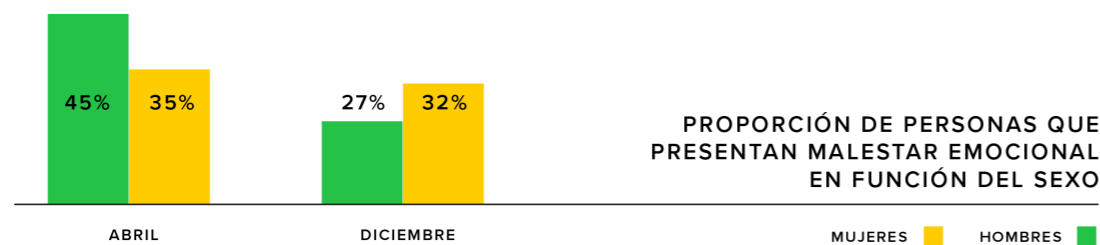
En este sentido, cabe destacar que hasta un 65% de las personas afectadas por cáncer afirman disfrutar menos que antes de las actividades cotidianas. Este síntoma, conocido como anhedonia, hace referencia a que no te apetece hacer ciertas actividades que antes te gustaban y con las que disfrutabas. Y si las haces, ya no disfrutas tanto de ellas.

Estos sentimientos han generado en la mayoría de los pacientes de cáncer comportamientos de evitación como estrategia de afrontamiento ante el miedo, así el 75% de los entrevistados señalan que han evitado salir de casa y/o recibir visitas y el 62% han evitado ver o leer noticias sobre la pandemia.



La edad y género del paciente son otros aspectos que van a influir en los niveles de malestar clínicos presentados.

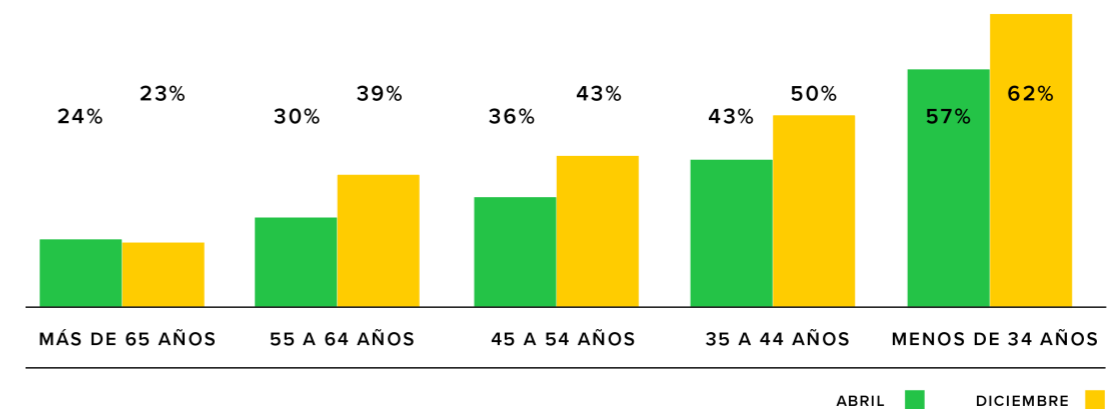
Respecto al sexo, se observa que las mujeres presentan niveles de malestar más elevados que los hombres. Este hecho se produce en los dos momentos en los que se han tomado las medidas, pero las diferencias se incrementan a medida que la pandemia evoluciona. Así, en abril la proporción de hombres con malestar era de un 32% frente al 45% de mujeres. En diciembre, la proporción es muy superior en las mujeres (45%) que en los varones (27%).



La evolución del malestar emocional entre hombres y mujeres a medida que transcurren los meses de pandemia es claramente diferencial. Si bien, en los varones la proporción de individuos que reportan malestar clínico es ligeramente inferior en el mes de diciembre (27%), entre las mujeres se incrementa considerablemente, llegando hasta el 45% de la muestra total.

La edad es una variable muy importante a la hora de determinar el nivel de malestar emocional experimentado. Cuanto más joven es el paciente, mayor es el malestar clínico que presenta. Las personas jóvenes con cáncer presentan mayores niveles de distrés clínicamente significativos, tanto en el mes de abril como en diciembre, con un 57% y un 62% respectivamente en el colectivo de pacientes menores de 34 años. Estos porcentajes van disminuyendo a medida que avanzamos en edad, hasta llegar a un 23% en el grupo etario de más de 65 años. Estos hallazgos resultan congruentes con los encontrados en el estudio realizado por el Instituto Nacional del Cáncer de Milán que muestra cómo las personas jóvenes afectadas de cáncer se perciben a sí mismas con mayor riesgo de complicaciones graves ante una posible infección por COVID-19. Esto podría explicarse porque las personas adultas jóvenes perciben la situación como una ruptura o amenaza a sus proyectos vitales todavía en construcción.

PROPORCIÓN DE PERSONAS QUE PRESENTAN MALESTAR EMOCIONAL POR EDAD

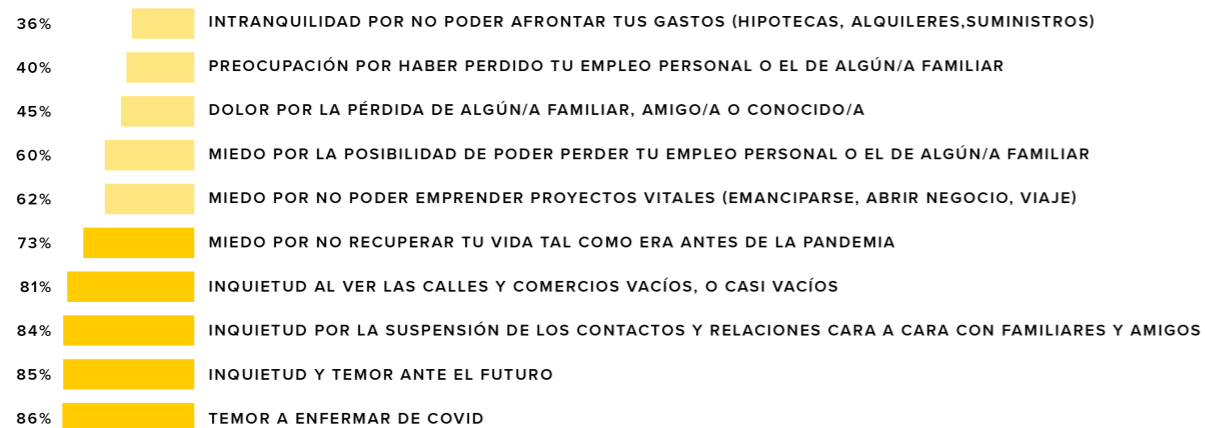


Respecto a la evolución del malestar a lo largo de los meses, al igual que ocurre con el colectivo de mujeres, el malestar emocional clínico se incrementa con la evolución de la pandemia. Dicho incremento se produce en los pacientes de todas las edades salvo en el grupo constituido por pacientes mayores de 65 años. De hecho, en este colectivo de edad se produce un ligerísimo descenso en la proporción de individuos que presentan sintomatología clínica (24% versus 23%).

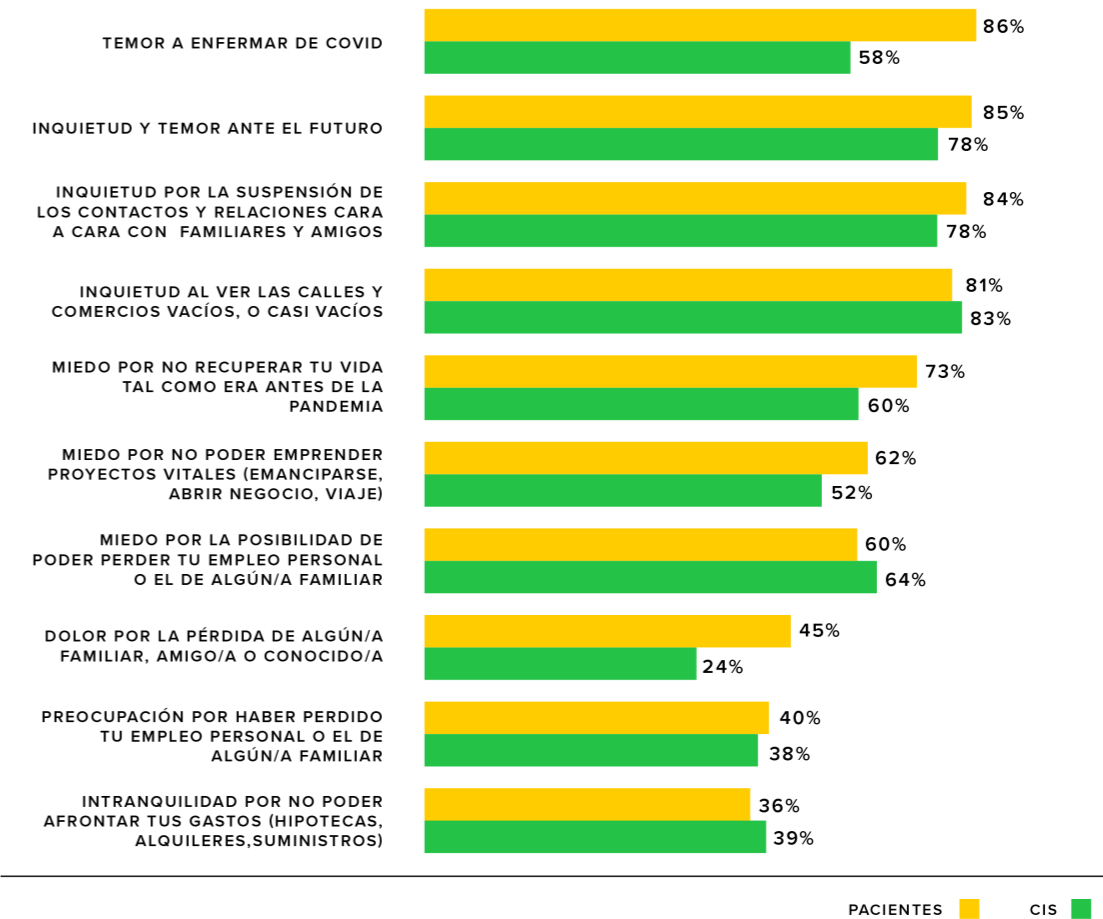
¿Cuáles han sido las principales preocupaciones de los pacientes durante la segunda ola de la pandemia?

Las situaciones que más han preocupado a las personas afectadas por cáncer durante el periodo de la segunda ola de la crisis sanitaria (diciembre 2020) han sido el temor por enfermarse por COVID-19 (el 86% han contestado afirmativamente a esta cuestión), seguido del temor ante el futuro (85%), la inquietud por la suspensión de los contactos (84%) y la inquietud por ver las calles y comercios vacíos (81%).

PREOCUPACIONES DE LOS PACIENTES

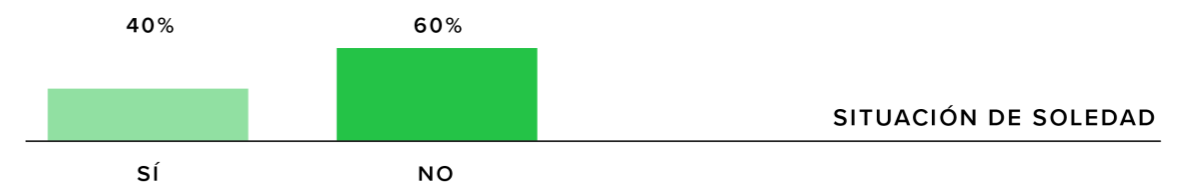


Una cuestión de interés era conocer si las preocupaciones de las personas con cáncer han sido las mismas que las de la población no oncológica. Para ello, comparamos los datos señalados por las personas afectadas con cáncer de nuestro estudio con los recogidos en la encuesta realizada por el CIS en octubre de 2020. Los resultados, que se muestran en el gráfico, señalan que en las personas afectadas de cáncer el temor a enfermarse por COVID-19 es muy superior (86% frente al 57%). También el dolor por la pérdida de algún familiar (45% frente al 24%) y el miedo por no recuperar la vida tal como era antes de la pandemia (73% frente al 60%). En el resto de las situaciones, el nivel de preocupación en las personas afectadas por cáncer es muy similar a las que inquietan al resto de la ciudadanía.



¿Se sienten solas las personas afectadas de cáncer a lo largo de la pandemia?

Por otra parte, el fenómeno de soledad no deseada y el aislamiento social se han visto agravados a raíz del proceso de la crisis sanitaria que estamos viviendo. En este apartado se ha analizado el grado de soledad no deseada que están sufriendo las personas afectadas por cáncer durante los últimos meses. El colectivo de personas con cáncer ha experimentado gravemente esta situación, así el 40% de las personas afectadas de cáncer están sintiendo una situación de soledad no deseada muy significativa.



Concretamente, el 12% de los pacientes siente que le falta compañía frecuentemente, el 11% tiene la sensación de estar aislado de los demás, y el 9% ve dificultades en conectar con los demás, que “la gente está a su alrededor, pero no realmente con ellos”.

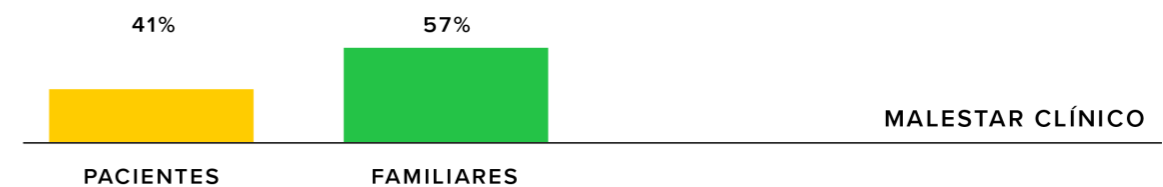
La vivencia de soledad no se refiere a soledad real, por el contrario, muestra las dimensiones que definen la soledad no deseada como la diferencia entre el contacto social que nos gustaría y el que realmente se tiene (es decir, ninguno de ellos mide la soledad demográfica, como el hecho de vivir solo).

¿Cómo se sienten los familiares de las personas afectadas por el cáncer en la segunda ola de la pandemia?

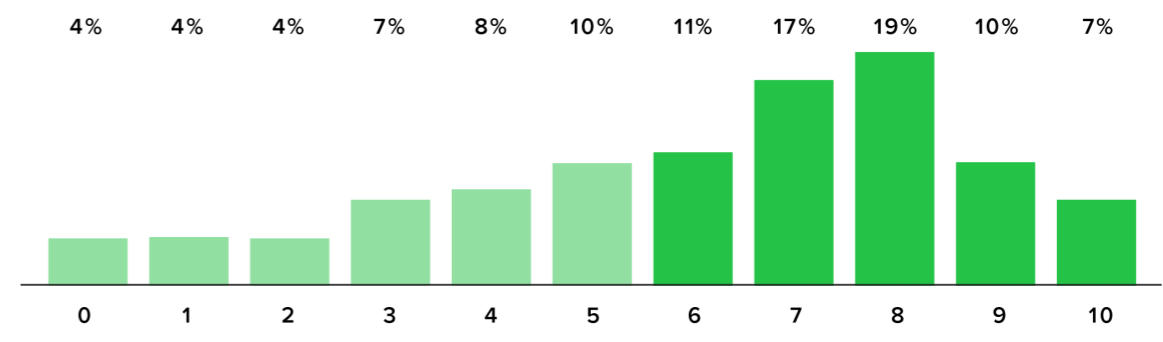
Como apartado final de este análisis también se exploraron las consecuencias emocionales y las principales preocupaciones de los familiares de las personas con cáncer durante los meses finales de la pandemia en 2020. Para ello, se pasó el mismo cuestionario a un total de 730 familiares de pacientes de cáncer.

Sabemos, por la bibliografía especializada, que el cáncer y su tratamiento genera malestar emocional y afectaciones clínicamente significativas en los familiares y cuidadores primarios. Los datos indican que los familiares pueden presentar niveles de distrés y síntomas de ansiedad y depresión superiores a los observados en población general. Asimismo, los hallazgos encontrados en el colectivo de familiares de pacientes que acuden a servicio de atención psicológica de la Asociación Española Contra el Cáncer muestran que el nivel de distrés o malestar emocional percibido es superior en el colectivo de familiares que en el de pacientes. También se ha identificado altos niveles de sintomatología ansiosa y depresiva en el colectivo de familiares de pacientes de cáncer. La cuestión era conocer si este resultado se mantendría o variaría debido al estrés intenso y prolongado generado por la crisis sanitaria de la COVID-19.

Los resultados muestran que el malestar emocional en los familiares de los pacientes ha sido muy elevado. Así, el 57% de ellos presenta malestar emocional clínico. Dicha proporción es muy superior a la observada en los pacientes de cáncer (41%).

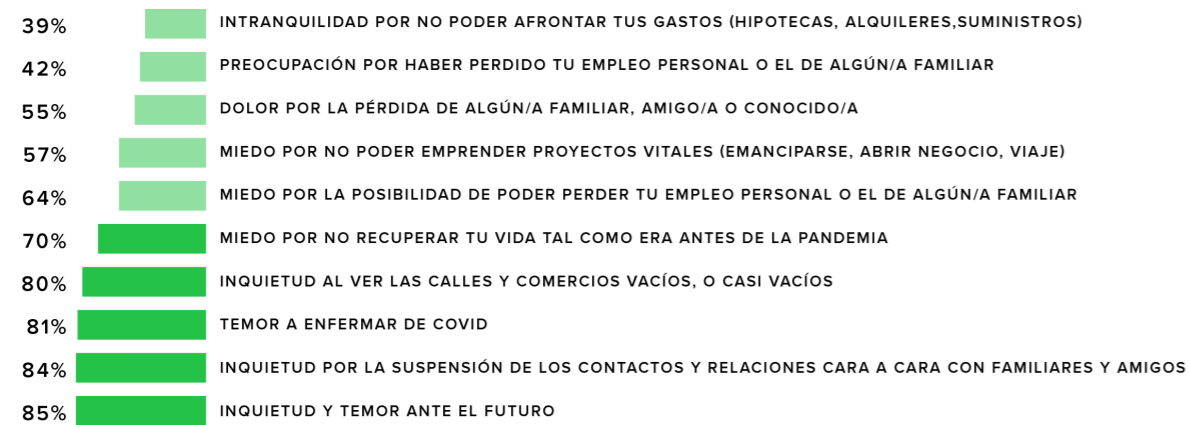


Más de la mitad de los familiares (53%) presentan niveles de estrés percibidos altos o severos (puntuaciones superiores a 7 en una escala de 10 puntos en el Termómetro de distrés). Esta proporción también es claramente superior a la encontrada en el colectivo de pacientes (38%).

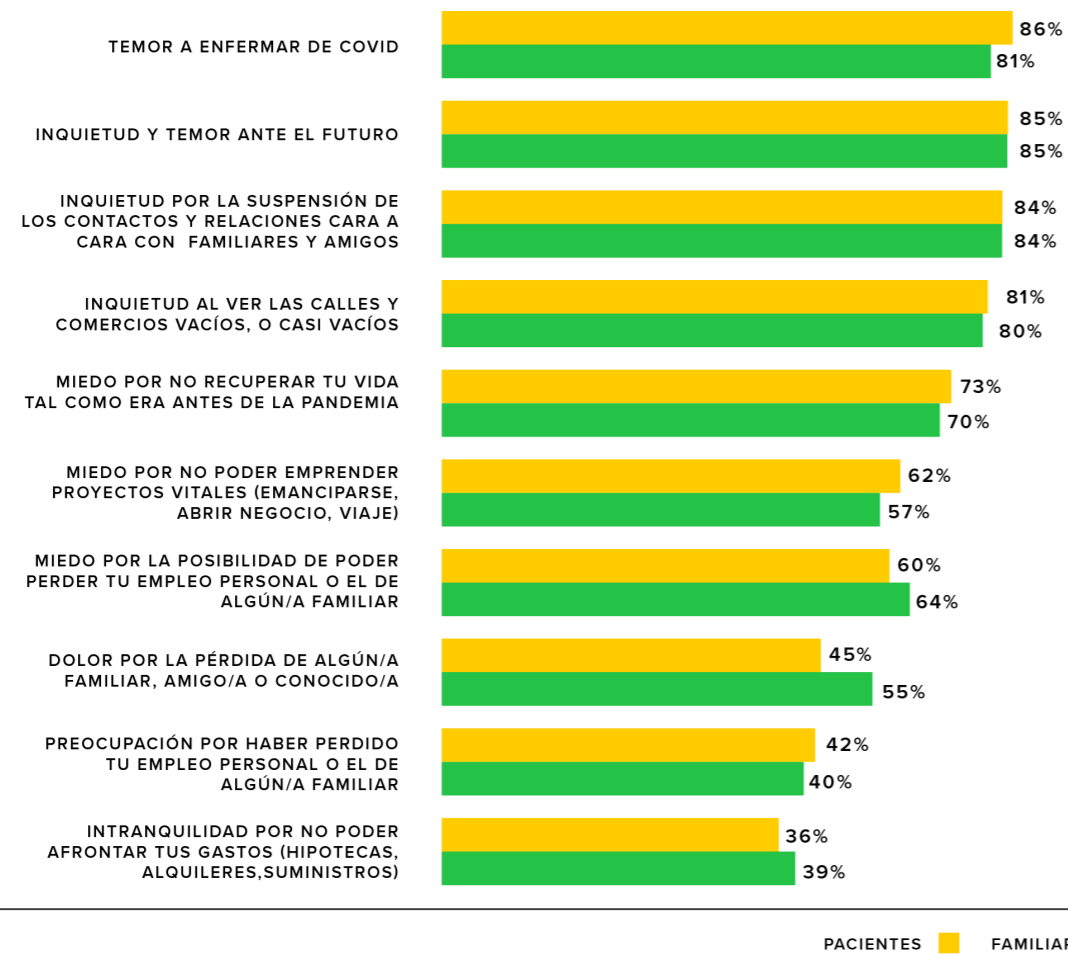


Las situaciones que más preocupan a los familiares de los pacientes son la inquietud y el temor ante el futuro, un 85% de los mismos responde afirmativamente a esta cuestión, la inquietud por la suspensión de los contactos y las relaciones cara a cara, en un 84% de los casos, el temor a enfermarse por COVID-19 hasta el 81% de los familiares y, en cuarto lugar, hasta un 80% afirma experimentar inquietud por ver las calles y comercios vacíos.

PREOCUPACIONES DE LOS FAMILIARES DE LOS PACIENTES



Las principales preocupaciones de los familiares son muy similares a las experimentadas por los propios pacientes de cáncer, no observándose grandes diferencias entre ambos colectivos.



CAPÍTULO 5

CONCLUSIONES





Conclusiones

El virus SARS-CoV-2 ha provocado la primera pandemia del siglo XXI y ha cambiado nuestra vida debido a sus mortíferas consecuencias en la población. Ya desde el inicio de la extensión del virus se identificaron grupos especialmente vulnerables entre los que se incluían las personas que estaban en tratamiento oncológico.

Pero el impacto de esta nueva enfermedad, la COVID-19, no es solo sanitario y no ha sido igual para todas las personas. En este informe hemos compilado análisis realizados a lo largo del año 2020 que nos muestran las ramificaciones del efecto de esta pandemia en la población oncológica, tanto en el ámbito sanitario como emocional y económico.

Si tuviéramos que señalar los datos más significativos de lo expuesto en los capítulos anteriores por el desafío que suponen para las personas afectadas, sin duda serían los cuatro que se detallan a continuación.

DESAFÍOS EN TIEMPOS DE COVID-19 PARA LAS PERSONAS AFECTADAS POR EL CÁNCER:

1.

Diagnósticos no realizados.

Una de cada cinco personas se quedó sin diagnosticar durante los primeros meses de la pandemia (marzo a junio 2020).

2.

Miedo, indefensión, incertidumbre.

Pacientes y familiares muestran un nivel elevado de impacto emocional que lejos de disminuir se incrementa con el tiempo.

3.

Soledad no deseada percibida.

Esta pandemia ha provocado en los pacientes el sentimiento de estar solos, aunque físicamente no lo estén.

4.

Pérdida de empleo y de ingresos en colectivos de pacientes de cáncer vulnerables.

Las personas con cáncer que sufrieron un severo impacto económico debido a la crisis sanitaria en los primeros meses de la pandemia aún no se habían recuperado a finales de año.

Sin embargo, estos desafíos no son más que el agravamiento de algunos viejos retos de la atención a las personas con cáncer ya existentes antes de esta crisis sanitaria. Desigualdades en el acceso a medidas preventivas, incremento de gastos en las familias debido al cáncer que lleva a las más vulnerables a caer en riesgo de pobreza, escasos recursos para recibir apoyo psicológico para afrontar el intenso impacto emocional que provoca recibir un diagnóstico de cáncer son algunos de esos viejos retos que esta crisis ha incrementado.

La pandemia ha puesto de manifiesto la fragilidad del sistema sanitario y de protección social para hacer frente a la doble vulnerabilidad sobrevenida de las personas con cáncer: por el cáncer y por la COVID-19.

Con el fin de paliar el impacto de la pandemia de COVID-19 en las personas afectadas por enfermedades oncológicas, la Asociación Española Contra el Cáncer señala la necesidad de abordar los siguientes retos desde las administraciones públicas competentes.

PARA QUE NADIE SE QUEDE SIN DIAGNOSTICAR
Informar con claridad y continuidad acerca de las medidas de protección frente al COVID-19 para pacientes de cáncer (incluidas las indicaciones para la vacunación), tanto en el acceso a los hospitales como a los centros de salud (atención primaria) con el fin de disminuir el temor y sentimientos de indefensión de pacientes y acompañantes.
Garantizar el acceso de las personas con cáncer, en los tiempos recomendados por las sociedades científicas del ámbito de la oncología, tanto a las pruebas diagnósticas como a los tratamientos oncológicos y a un control adecuado de la enfermedad.
Asegurar que la población pueda acceder a las medidas preventivas frente al cáncer a pesar de la pandemia: restableciendo los cribados poblacionales de cáncer. Estas medidas salvan vidas.

PARA AYUDAR A LAS PERSONAS CON CÁNCER A AFRONTAR EL MIEDO Y DISMINUIR LA SENSACIÓN DE SOLEDAD NO DESEADA
Reforzar la atención psicológica a las personas con cáncer y sus familias desde el momento del diagnóstico y con especial atención a las necesidades y los miedos identificados a consecuencia del impacto de esta pandemia.
Garantizar, con todas las medidas de seguridad que exige la pandemia, que la persona con cáncer que se encuentre en centros sanitarios puede estar acompañada según sus deseos y preferencias, en todo momento, incluido el proceso de final de la vida, y asegurar la atención al duelo de la familia.
Promover el voluntariado y el apoyo comunitario social ante la soledad no deseada.

PARA RESPONDER AL IMPACTO ECONÓMICO DEL CÁNCER EN LAS PERSONAS MÁS VULNERABLES AGRAVADO POR LA PANDEMIA
Identificar de forma activa a las personas con cáncer que pueden estar en una situación de vulnerabilidad económica con el fin de facilitar el acceso a las prestaciones o ayudas que necesiten.
Promover la coordinación entre instituciones públicas y entidades sociales para crear un tejido de soporte en red para estas personas de forma que las ayudas se complementen para responder a las necesidades de las personas con cáncer de colectivos especialmente golpeados por la pandemia. Romper el círculo: cáncer, COVID-19, pobreza.

Desde la Asociación Española Contra el Cáncer continuaremos al lado de las personas afectadas y de toda la ciudadanía para que no se baje la guardia en tiempos de COVID-19 en la prevención, la atención integral a pacientes y familiares y en el control del cáncer, desde la colaboración conjunta con todos los sectores y administraciones implicadas en este desafío.

BIBLIOGRAFÍA

¹Ministerio de Sanidad (2020). Este virus lo paramos unidos. Extraído el 27 de abril de 2010 desde: <https://www.mscbs.gob.es/en/campannas/campanas20/coronavirus.htm>

²Fernández-Martín, L.C., Iglesias-de-Sena, H., Fombellida-Velasco, C., Vicente-Torres, I., Alonso-Sardón, M. & Mirón, J.A. (2016). Satisfacción del paciente como indicador de calidad en salud mental. *Revista de Calidad Asistencial*, 31(5), 254-261.

³Swainston, J., Chapman, B., Grunfeld, E.A. & Derakshan, N. (2020). COVID-19 Lockdown and its adverse impact on psychological health in breast cancer. *Frontiers in Psychology*, 11(2033), 1-10.

⁴Cancer Care (2016). Cancer Care Patient Access and Engagement Report [PDF File]. New York: CancerCare. Available at: <https://media.cancercare.org/accessengagementreport/FINAL-CancerCare-CAPER-10May2016-hsp.pdf>.

⁵Zebrack, B., Kent, E.E., Keegan, THM, Kato I, Smith, A.W.; AYA HOPE Study Collaborative Group (2014). Cancer sucks' and other ponderings by adolescent and young adult cancer survivors. *Journal of Psychosocial Oncology*, 32(1),1–15. doi:10.1080/07347332.2013.855959

⁶Casanova, M., et al. (2020). How young patients with cancer perceive the COVID-19 (coronavirus) epidemic in Milan, Italy: Is there room for other fears? *Pediatric Blood & Cancer*, 67(7), e28318. doi:10.1002/pbc.28318.

⁷ISCIII (2020). Situación de COVID-19 en España a 16 de diciembre de 2020. Equipo COVID-19. RENAVE. CNE. CNM

⁸Balibrea J, Morales-Conde S. (2020). Posicionamiento del Grupo de Trabajo «Cirugía-AEC-COVID» de la Asociación Española de Cirujanos sobre la planificación de la actividad quirúrgica durante la segunda ola de la pandemia por SARS-CoV-2: la cirugía debe continuar. *Cirugía Española*. <https://doi.org/10.1016/j.ciresp.2020.10.013>

⁹INE (2020), Encuesta de Población Activa (EPA) - Tercer trimestre de 2020.

¹⁰Ocaña, C., Bandrés, E., Chuliá, E., Fernández, M. J., Malo, M. A., Rodríguez, J. C., Torres, R. (2020), Impacto social de la pandemia en España: Una evaluación preliminar. *Funcas*.

¹¹Ibid.

¹²Deloitte (2020), Camino hacia la recuperación: Perspectivas sobre el comportamiento del consumidor España. Últimos datos encuestas a 30 de abril 2020.

¹³Sociedad Española de Anatomía Patológica (SEAP)

¹⁴Sociedad Española de Enfermería Oncológica (SEEO)

¹⁵Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia (SEHH)

¹⁶Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM)

¹⁷Sociedad Española de Oncología Radioterápica (SEOR)

¹⁸https://www.aecc.es/sites/default/files/content-file/NdP_Informe-Cancerycoronavirus.pdf

¹⁹Shared Responsibility, Global Solidarity: Responding to the Socio-economic Impacts of COVID-19*, marzo de 2020 (https://www.un.org/sites/un2.un.org/files/sg_report_socio-economic_impact_of_covid19.pdf).

²⁰Callegaro, M., Baker, R., Bethlehem, J., Göritz, A., Krosnik, J. & Lavrakas, P. (2014). Online Panel Research. A Data Quality Perspective. West Sussex: Wiley

²¹Li, S., Wang, Y., Xue, J., Zhao, N. & Zhu, T. (2020). The Impact of COVID-19 Epidemic Declaration on Psychological Consequences: A Study on Active Weibo Users. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(6), 2032. doi:10.3390/ijerph17062032

²²Lozano-Vargas, A. (2020). Impacto de la epidemia del Coronavirus (COVID-19) en la salud mental del personal de salud y en la población general de China. *Revista de Neuro-Psiquiatría*, 83(1), 51-56. <https://doi.org/10.20453/rnp.v83i1.3687>

²³Shigemura, J., Ursano, R.J., Morganstein, J.C., Kurosawa, M. & Benedek, D.M. (2020). Public responses to the novel 2019 coronavirus (2019-nCoV) in Japan: Mental health consequences and target populations. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 24(4), 281-282. Doi:10.1111/pcn.12988.

²⁴Wang, C., Pan, R., Wan, X., Tan, Y., Xu, L., Ho, C. S. & Ho, R. C. (2020). Immediate psychological responses and associated factors during the initial stage of the 2019 Coronavirus Disease (COVID-19) Epidemic among the general population in China. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(5), 1729. <https://doi.org/10.3390/ijerph17051729>

²⁵Johnson R, Larson C, Black LL, Doty K. & VanHoose L. (2016) Significance of nonphysical predictors of distress in cancer survivorship. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 20(5), E112-E117. doi: 10.1188/16.CJON.E112.E117

²⁶VanHoose, L., Black, L.L., Doty, K., Sabata, D., Twumasi-Ankrah, P., Taylor, S. & y Johnson, R. (2014). Un análisis de la lista de problemas del termómetro de socorro y el malestar en pacientes con cáncer. *Support Care Cancer*, 23(5), 1225–1232. <https://doi.org/10.1007/s00520-014-2471-1>

²⁷Petrova, D., Pérez-Gómez, B., Pollán, M. & Sánchez, M.J. (2020). Implications of the COVID-19 pandemic for cancer in Spain. *Medicina Clínica*, 155(6), 263-266. <https://doi.org/10.1016/j.medcli.2020.04.011>

²⁸Fernández-Martín, L.C., Iglesias-de-Sena, H., Fombellida-Velasco, C., Vicente-Torres, I., Alonso-Sardón, M. & Mirón, J.A. (2016). Satisfacción del paciente como indicador de calidad en salud mental. *Revista de Calidad Asistencial*, 31(5), 254-261.

²⁹Swainston, J., Chapman, B., Grunfeld, E.A. & Derakshan, N. (2020). COVID-19 Lockdown and its adverse impact on psychological health in breast cancer. *Frontiers in Psychology*, 11(2033), 1-10.

³⁰Casanova, M., Pagani Bagliacca, E., Silva, M., Patriarca, C., Veneroni, L., Clerici, C. A., Spreafico, F., Luksch, R., Terenziani, M., Meazza, C., Podda, M., Blassoni, V., Schiavello, E.,

Chiaravalli, S., Puma, N., Bergamaschi, L., Gatusso, G., Sironi, G., Massimino, M. & Ferrari, A. (2020). How young patients with cancer perceive the COVID-19 (coronavirus) epidemic in Milan, Italy: Is there room for other fears? *Pediatric Blood & Cancer*, 67(7), e28318. doi:10.1002/pbc.28318.

³¹Romito, F., Dellino, M., Loseto, G., Opinto, G., Silvestris, E., Cormio, C., Guarini, A., & Minoia, C. (2020). Psychological distress in outpatients with lymphoma during the COVID-19 pandemic. *Frontiers in Oncology*, 10, 1-6.

³²Callegaro, M., Baker, R., Bethlehem, J., Göritz, A., Krosnik, J. & Lavrakas, P. (2014). Online Panel Research. A Data Quality Perspective. West Sussex: Wiley

³³Centro de Investigaciones Sociológicas (CIS; 2020). Barómetro Especial de Abril. Avance de Resultados (Estudio nº 3.279). Available at: http://datos.cis.es/pdf/Es3279mar_A.pdf

³⁴Valiente, C., Vázquez, C., Peinado, V., Contreras, A., Trucharte, A., Bentall, R. & Martínez, A. (2020). Síntomas de ansiedad, depresión y estrés postraumático ante el COVID-19: prevalencia y predictores. UCM. <https://www.ucm.es/inventap/file/vida-covid19--informe-ejecutivomalestar3520-final-1>

³⁵Brooks, S. K., Webster, R. K., Smith, L. E., Woodland, L., Wessely, S., Greenberg, N. y Rubin, G. J. (2020). The psychological impact of quarantine and how to reduce it: Rapid review of the evidence. *Lancet*, 395(10227), 912-920. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)30460-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)30460-8)

³⁶Casanova, M., Pagani Bagliacca, E., Silva, M., Patriarca, C., Veneroni, L., Clerici, C. A., Spreafico, F., Luksch, R., Terenziani, M., Meazza, C., Podda, M., Blassoni, V., Schiavello, E., Chiaravalli, S., Puma, N., Bergamaschi, L., Gatusso, G., Sironi, G., Massimino, M. & Ferrari, A. (2020). How young patients with cancer perceive the COVID-19 (coronavirus) epidemic in Milan, Italy: Is there room for other fears? *Pediatric Blood & Cancer*, 67(7), e28318. doi:10.1002/pbc.28318.

³⁷Centro de Investigaciones Sociológicas (CIS; 2020). Efectos y consecuencias del coronavirus (I) Estudio nº 3298. Octubre 2020

³⁸Toro LB, Flores SL, Gil JR, Domínguez RC, Marín TG, Prado MA. (2007), Perfil del cuidador principal del enfermo en situación terminal y análisis del riesgo de desarrollar duelo patológico. *Medicina Paliativa*; 14:1-5

³⁹Rhee YS, Yun YH, Park S, Shin DO, Lee KM, Yoo HJ, Kim NS. (2008), Depression in family caregivers of cancer patients: The feeling of burden as a predictor of depression. *J Clin Oncol*;26: 5890-5895.

⁴⁰Fernández. B., Jorge V., Sánchez C.M. y Bejar E. (2016), Atención psicológica para pacientes con cáncer y sus familiares: ¿qué nos encontramos en la práctica clínica? *PSICOONCOLOGÍA*. Vol. 13, Núm. 2-3, 191-204. ISSN: 1696-7240 – DOI: 10.5209/PSIC.54432

⁴¹Fernández. B., Yélamos C. (2019), Eficacia y utilidad clínica de la atención psicológica especializada en la Asociación Española Contra el Cáncer. *Observatorio del Cáncer de la Asociación Española Contra el Cáncer*