



Lung Cancer Europe

8º Informe de Lung Cancer Europe



Impacto económico del cáncer de pulmón en España

Una iniciativa de:



Con la colaboración de:



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 (España)

Diseño:

Barcia Studio: barciastudio.com

Fecha de publicación:

Mayo de 2024

Creative Commons License:

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



info@lungcancereurope.eu

Índice

Página 04 • Introducción

Página 05 • Descripción del proyecto y metodología

Página 06 • Resultados

Página 15 • Llamada a la acción

Página 16 • Conócenos



INTRODUCCIÓN

El impacto del cáncer de pulmón va mucho más allá del ámbito de la salud física. El diagnóstico es el punto de partida de muchos cambios vitales que repercuten en nuestras familias, trabajos, planes y, por supuesto, en nuestras finanzas. Muchas de las personas que convivimos con esta enfermedad experimentamos cómo la esfera económica se ve afectada por el aumento de gastos y el descenso de ingresos. De este modo, el cáncer de pulmón supone una importante presión económica para muchas familias de nuestro país.

Este informe tiene como propósito visibilizar y concienciar sobre las repercusiones económicas de esta enfermedad. Los hallazgos de este estudio ponen de manifiesto que un amplio porcentaje de personas con cáncer de pulmón en España viven en una situación de vulnerabilidad económica, que supone una carga añadida a la propia de la enfermedad.

Por ello, confiamos en la utilidad de este informe para todas las personas, organizaciones e instituciones implicadas en el acompañamiento y apoyo a las personas afectadas por un cáncer de pulmón con el fin de que puedan poner su granito de arena para dar respuesta a las necesidades de tipo económico que experimentan quienes afrontan esta enfermedad.



DESCRIPCIÓN Y METODOLOGÍA

DESCRIPCIÓN:

Este informe es un análisis de investigación descriptivo que explora las repercusiones económicas del cáncer de pulmón, según lo reportado por las personas con esta enfermedad y quienes se dedican a su cuidado. Este proyecto es parte de un informe más amplio en el marco del 8º Informe de LuCE titulado *'Impacto económico del cáncer de pulmón: una perspectiva europea'*.

Accede al 8º Informe de LuCE: 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 6 de mayo al 5 de julio de 2023. Este informe nacional incluyó los resultados obtenidos por 109 participantes de España. Esta muestra representa el 9,4 % del total de participantes del 8º Informe de LuCE (109/1.161).

Principales características de las personas participantes de España:



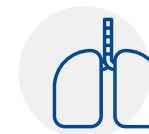
70,6 % Personas con cáncer de pulmón
29,4 % Personas cuidadoras



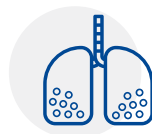
74,3 % Mujeres
24,8 % Hombres
0,9 % Prefiero no decir



El intervalo de edad más frecuente: 55-64 años (**37,6 %**)



79,8 % Diagnóstico (o su ser querido): cáncer de pulmón de células pequeñas (adenocarcinoma)
24,8 % EGFR; **13,8 %** ALK



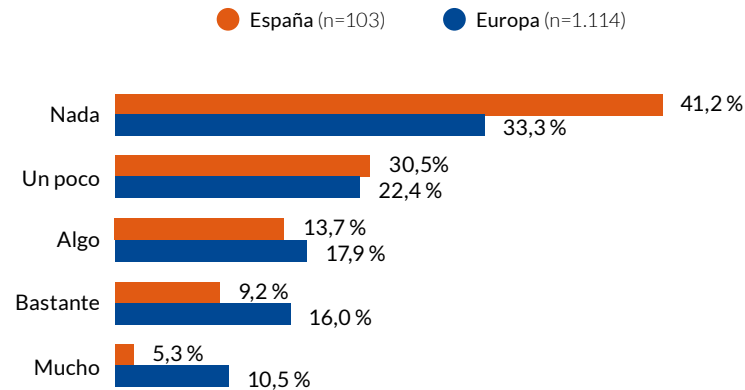
64,2 % Estadio IV de enfermedad (o su ser querido)

RESULTADOS

La toxicidad financiera hace referencia al impacto negativo que suponen los costes de la enfermedad en la situación económica. Las personas afectadas por el cáncer de pulmón hacen frente a diversos gastos relacionados con la atención sanitaria y que no siempre están cubiertos por el Sistema Nacional de Salud, además de otros gastos indirectos u otros costes que pueden verse agravados a consecuencia de la enfermedad.

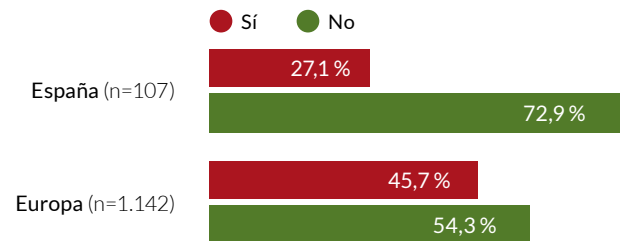
El siguiente dato muestra la magnitud del impacto económico: el 50,5 % de las personas afectadas por el cáncer de pulmón en España han experimentado dificultades económicas a consecuencia de la enfermedad. El impacto económico fue muy significativo (bastante/ mucho) para el 11,6 % de las personas participantes.

¿Hasta qué punto habéis experimentado dificultades económicas a causa del cáncer de pulmón?

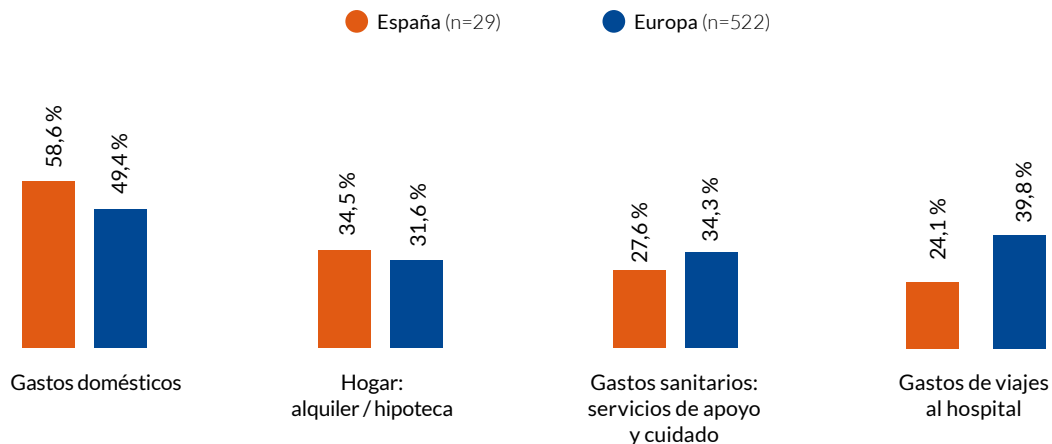


El impacto económico es significativo para algunas personas que conviven con el cáncer de pulmón. Esta encuesta muestra que el 27,1 % de las personas encuestadas de España tuvieron dificultades para pagar ciertos gastos. Según estas personas (n=29), los gastos más difíciles de pagar fueron los relacionados con el ámbito doméstico (58,6 %) y el alquiler o la hipoteca de la vivienda (34,5 %).

¿Habéis tenido dificultades para pagar algunos gastos?



Dificultades para pagar gastos



Uno de los principales factores asociados con las dificultades financieras es el porcentaje de ingresos necesarios para pagar los gastos relacionados con el cáncer de pulmón.

Nuestros hallazgos muestran que 1 de cada 4 participantes de España (19,3 %) necesitó más del 20 % de sus ingresos del hogar para cubrir los gastos relacionados con el cáncer de pulmón.



El ensayo me exige acudir al hospital una vez cada tres semanas.

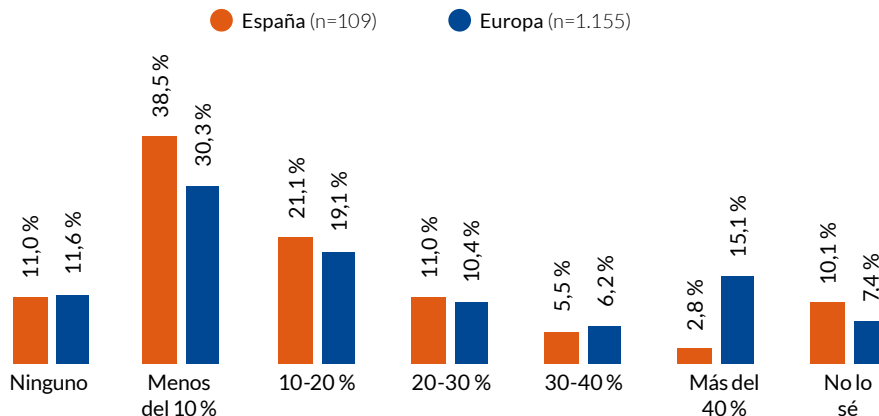


Es caro pagar la calefacción de casa y con el cáncer de pulmón no me puedo permitir coger frío, ya que puede repercutir en mi salud.

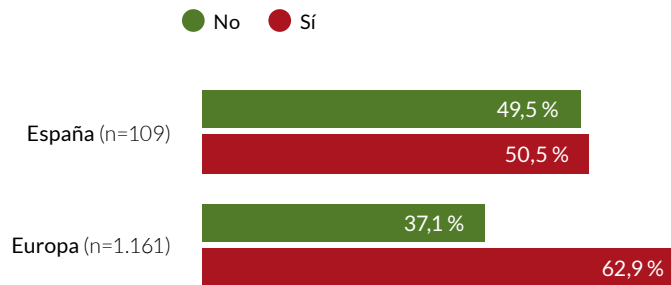
Los gastos indirectos son aquellos que se producen por la pérdida de ingresos y oportunidades debido al cáncer de pulmón. Después del diagnóstico, las personas pueden experimentar diversos niveles de reducción de ingresos.

Según nuestra encuesta, el 50,5 % experimentó una reducción en los ingresos del hogar a partir del diagnóstico. 1 de cada 3 personas señaló como causa de la reducción de ingresos el reconocimiento de jubilación por enfermedad, seguida por la incapacidad para trabajar (28,3 %).

¿Qué porcentaje de vuestros ingresos domésticos mensuales se utiliza para pagar gastos relacionados con el cáncer de pulmón?



¿Se han reducido los ingresos de vuestro hogar desde el diagnóstico de cáncer de pulmón?



Principales razones de la reducción de ingresos en el hogar (n=53)



Jubilación por enfermedad
35,8 %
(Europa: 26,8 %)



Incapacidad para trabajar
28,3 %
(Europa: 39,7 %)



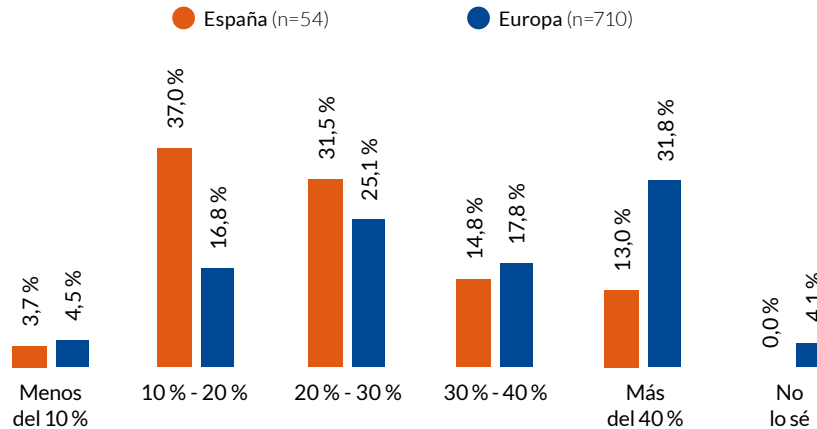
Ausencia laboral
22,6 %
(Europa: 27,9 %)



Reducción de la jornada laboral
13,2 %
(Europa: 18,3 %)

Entre las 54 personas encuestadas que experimentaron una reducción en sus ingresos, el 59,3 % experimentó una disminución superior al 20 % y para 1 de cada 4 esta reducción fue superior al 30 % en comparación con la vida antes del cáncer de pulmón.

¿Cuánto dirías que se han reducido vuestros ingresos domésticos en comparación con tu vida antes del cáncer de pulmón?



Necesito volver a trabajar lo antes posible. Si no lo hago, mis ingresos bajarán un 40 %.

Los gastos relacionados con el cáncer de pulmón y las dificultades financieras tienen repercusiones en las personas afectadas por un cáncer de pulmón, quienes pueden verse obligadas a realizar sacrificios en su día a día.

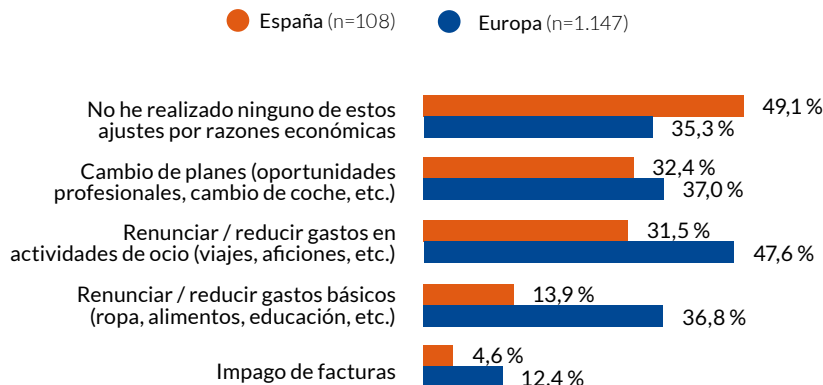
La mitad de las personas encuestadas de España (50,9 %) tuvo que reducir sus gastos del hogar tras el diagnóstico para hacer frente a los gastos. Las personas participantes tuvieron que hacer ajustes en su vida para adaptarse a la situación, como cambiar planes (32,4 %) o reducir las actividades de ocio (31,5 %).

Tienes que socializar porque si no te puedes sentir sola, pero al mismo tiempo no tienes dinero suficiente para ello.

Realizar ajustes en la economía familiar también incluye estrategias para obtener liquidez y contar con recursos adicionales para hacer frente a las dificultades. Para mitigar el impacto económico, el 13,6 % hizo uso de ahorros o fondos de jubilación, el 10,7 % vendió propiedades y el 6,8 % pidió dinero prestado.

No todas las necesidades de una persona con cáncer están cubiertas por el Sistema de Salud. Tienes que buscar por tu cuenta el apoyo de profesionales de la nutrición o la psicología y de otras especialidades médicas.

¿Habéis hecho alguno de los siguientes ajustes económicos para reducir los gastos del hogar tras el diagnóstico de cáncer de pulmón?



Otros ajustes financieros

España (n=130); Europa (1.108)



Sacar dinero de fondos de jubilación o ahorro

13,6 %
(Europa: 22,6 %)



Vender activos o propiedades

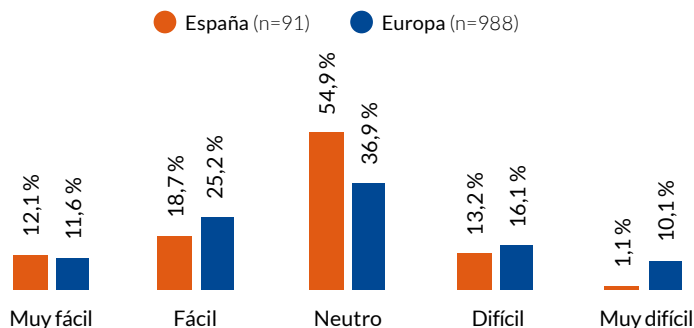
10,7 %
(Europa: 14,7 %)



Pedir dinero prestado

6,8 %
(Europa: 17,9 %)

¿Cómo de difícil os resulta vivir con vuestros ingresos del hogar debido al diagnóstico de cáncer de pulmón?



Los gastos relacionados con el cáncer de pulmón afectaron a la situación económica de tal manera que, según nuestra investigación, el 14,3 % de las personas afectadas por un cáncer de pulmón en España señaló que les resultaba difícil vivir con sus ingresos del hogar.

“Estoy de baja y lo que percibo es muy poco en comparación con lo que recibía antes del diagnóstico.”

“Decidí tratarme en otra ciudad distinta a la mía, lo cual me obliga a viajar y pasar una noche fuera de casa, asumiendo importantes gastos.”

Este estudio sugiere que el cáncer de pulmón es un factor de riesgo de inestabilidad económica. El porcentaje de personas que afirmaba no sentir que controlaba su situación económica aumentó del 9,3 % (antes del diagnóstico) al 22,3 % (en el momento de completar la encuesta). Del mismo modo, casi 1 de cada 3 participantes (29,3 %) señaló tener estrés por razones económicas, 9 puntos porcentuales más que antes del diagnóstico. Es importante señalar que el 16,0 % indicó que su nivel de deuda había aumentado después del diagnóstico de cáncer de pulmón.

Situación económica en el hogar: vulnerabilidad tras el diagnóstico

	España (n=103)		Europa (n=992)	
	Antes del diagnóstico	Después del diagnóstico	Antes del diagnóstico	Después del diagnóstico
Sin control sobre mi situación económica	9,3%	22,3%	15,8%	36,9%
Con estrés por razones económicas	20,6%	29,3%	27,7%	46,8%
Sin poder cubrir mis gastos mensuales	6,9%	12,0%	14,5%	28,6%
Aumento de deuda	-	16,0%	-	26,9%

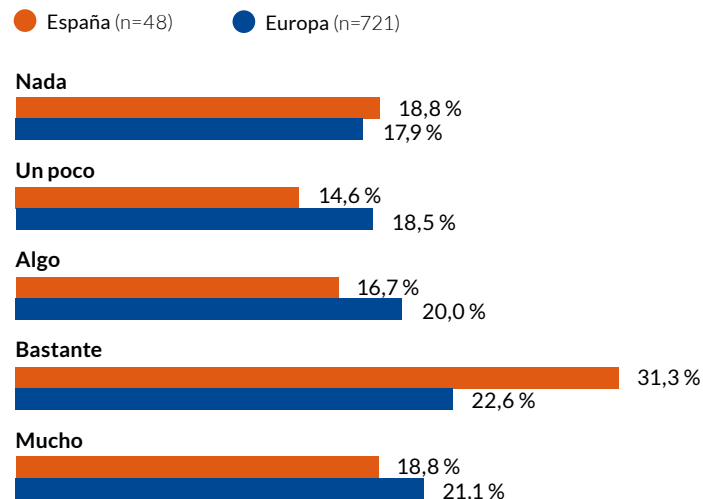
El impacto económico del cáncer de pulmón repercute en la calidad de vida de las personas afectadas por esta enfermedad. En este sentido, es muy importante señalar que el 81,2 % de las personas que tenían dificultades económicas señalaron que su situación financiera tenía un impacto en el acceso al tratamiento y los cuidados.

“ Si no hubiéramos acudido a una consulta privada, nunca nos habríamos enterado de que podía acceder a una nueva medicación por uso compasivo.

Muchas de las personas encuestadas (con o sin dificultades económica) afirmaron que su situación económica tenía un impacto en el acceso a los servicios médicos y sanitarios.

Un porcentaje considerable de personas afectadas por el cáncer de pulmón en España consideraron que su nivel económico influía en el acceso a servicios de apoyo -psicología, fisioterapia, nutrición, etc.- (57,6%) y en el diagnóstico precoz o rápido (46,7%).

¿Hasta qué punto crees que vuestra situación económica puede tener un impacto en el tratamiento, la recuperación o los cuidados?



Impacto de la situación económica en el acceso



Acceso a servicios de apoyo
57,6%
 (Europa: 40,5%)



Acceso a diagnóstico precoz o rápido
46,7%
 (Europa: 38,6%)



Acceso a tratamientos /medicamentos innovadores
29,3%
 (Europa: 35,0%)

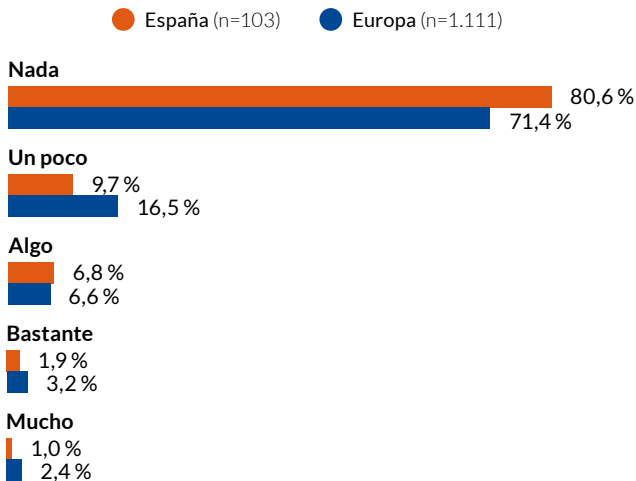


Acceso a ensayos clínicos
25,0%
 (Europa: 23,4%)

Una de las mejores estrategias para reducir el impacto económico es a través de la información y el asesoramiento que pueden ofrecer los equipos sanitarios. La comunicación entre estos equipos y las personas afectadas por el cáncer de pulmón puede ayudar a prevenir o aliviar algunas de las repercusiones económicas asociadas al diagnóstico, el tratamiento y los cuidados.

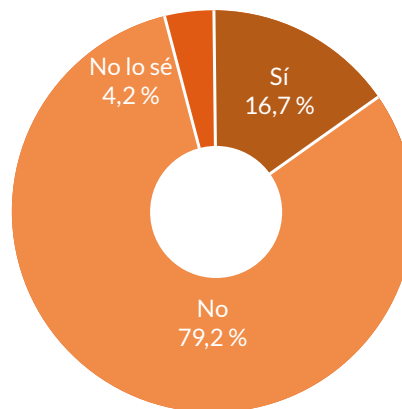
Sin embargo, una gran mayoría de participantes no ha hablado en ninguna ocasión sobre aspectos financieros con sus profesionales sanitarios. De hecho, solo el 19,4 % afirmó haber conversado en alguna ocasión sobre el impacto económico y únicamente un 2,9 % lo había hecho con frecuencia.

¿Habéis hablado con el equipo sanitario sobre los problemas económicos relacionados con el cáncer de pulmón?



Los equipos de Trabajo Social son considerados como las figuras más apropiadas para mantener conversaciones y recibir asesoramiento sobre aspectos económicos relacionados con la enfermedad. Aun así, entre las personas con dificultades económicas, solo una minoría (16,7 %) afirmó haber hablado con estos equipos o haber acudido a servicios sociales.

¿Habéis hablado alguna vez con un/a trabajador/a social o alguien de servicios sociales sobre vuestra situación financiera? (n = 48)



Europa (n=720)		
Sí	No	No lo sé
17,4%	78,3%	4,3%



Este estudio muestra la importancia de abordar el impacto económico del cáncer de pulmón en España. Aunque las repercusiones no son tan relevantes en comparación con otros países europeos, el 50,5 % de las personas afectadas en España señaló haber tenido dificultades de índole económica como consecuencia de la enfermedad. Así mismo, cabe señalar que el 81,2 % de las personas que tenían problemas en este ámbito señaló que su situación económica tenía un impacto en el acceso al tratamiento y los cuidados.

Por otro lado, los costes indirectos no deben subestimarse. La mitad de las personas con cáncer de pulmón encuestadas en España vio reducidos sus ingresos domésticos a raíz del diagnóstico. El 59,3 % experimentó una disminución superior al 20% y 1 de cada 4 experimentó una disminución superior al 30% en comparación con la vida antes del cáncer de pulmón.





LLAMADA A LA ACCIÓN

Detectar lo antes posible el riesgo de repercusiones financieras y dotar de programas de apoyo para hacer frente a los costes en caso de situación de vulnerabilidad económica.

Los equipos sanitarios deberían propiciar la comunicación con las personas afectadas por el cáncer de pulmón y así explorar sus necesidades de tipo económico. En el caso de quienes tienen dificultades financieras, es recomendable dirigirles a recursos e información y apoyo que puedan ayudar a reducir los gastos asociados con el tratamiento y los cuidados.

Aumentar la cobertura de los programas de compensación de ingresos para personas que no puedan trabajar por el cáncer de pulmón o por el cuidado de una persona con esta enfermedad.

La reducción de ingresos debido a los cambios en la situación laboral es uno de los hechos con más repercusión tras el diagnóstico de un cáncer de pulmón. Las personas con trabajo en el momento del diagnóstico tienen más probabilidades de experimentar una disminución de ingresos debido a la enfermedad. La pérdida de ingresos debe compensarse con prestaciones y servicios óptimos financiados a través de programas públicos de bienestar social dirigidos a las personas que no pueden trabajar como consecuencia del cáncer de pulmón.

CONÓCENOS



Lung Cancer Europe

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 afectadas por un cáncer de pulmón en Europa. 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

www.lungcancereurope.eu



Asociación Española de Afectados de Cáncer de Pulmón (AEACaP)

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. Entre nuestros objetivos están el apoyo psicológico y humano y el asesoramiento legal; la defensa de los derechos de las personas afectadas y el acceso en condiciones de igualdad a prestaciones sanitarias; el fomento de la prevención y programas de cribado; la promoción de la I+D para impulsar la supervivencia y calidad de vida; y la difusión de información para reducir el estigma asociado a la enfermedad.

www.afectadoscancerdepulmon.com



Fundación MÁS QUE IDEAS

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.

www.fundacionmasqueideas.org



Lung Cancer Europe
Many Faces, One Voice

www.lungcancereurope.eu

LuCE es la voz de las personas que conviven con
un cáncer de pulmón en Europa

info@lungcancereurope.eu

