

TOXICIDAD FINANCIERA DEL CÁNCER DE MAMA

OBSERVATORIO DEL CÁNCER AECC

Contenido

5	INTRODUCCIÓN
12	MÉTODO
20	GASTOS DIRECTOS
30	PÉRDIDA DE INGRESOS
36	BALANCE GLOBAL

1

C A P Í T U L O U N O

INTRODUCCIÓN

EL CONCEPTO DE TOXICIDAD
FINANCIERA DEL CÁNCER DE MAMA



Se producen gastos médicos relacionados con el cáncer de mama. Gastos que se tienden a minusvalorar porque la sanidad pública ofrece a la población oncológica atención médica y pruebas diagnósticas.

El concepto de toxicidad financiera del cáncer de mama

El término toxicidad financiera del cáncer engloba el conjunto de problemas económicos y dificultades laborales que sufren las personas con cáncer y sus familias. Se trata de un fenómeno con muchas caras, ya que el cáncer implica un aumento de los gastos del hogar (médicos, de farmacia, pequeños equipamientos...) pero además, el cáncer puede producir una bajada de los ingresos de la persona afectada y de las personas que la cuidan y/o la acompañan.

Cuantificar de una manera sistemática el impacto económico del cáncer de mama en las familias ha supuesto un importante esfuerzo técnico. Ha sido necesario describir minuciosamente todos los conceptos que pudieran aparejar un esfuerzo económico y traducirlos a magnitudes comprensibles y cuantificables para las personas entrevistadas y, por otro lado, transformables en un índice fácilmente interpretable.

¿En qué consiste la toxicidad financiera del cáncer de mama? o en otras palabras, ¿qué factores causan un impacto económico en las personas con diagnóstico de cáncer de mama y en sus familias?

En primer lugar, se producen **gastos médicos** relacionados con el cáncer de mama. Gastos que se tienden a minusvalorar porque la sanidad pública ofrece a la población oncológica atención médica y pruebas diagnósticas.

Una de cada tres entrevistadas ha incurrido en gastos por consultas a médicos, pruebas diagnósticas y hospitalización en el circuito privado, ya sea porque tenían más confianza en la sanidad privada, porque los plazos de atención se dilataban o bien porque querían tener una segunda opinión médica.

Asimismo, una de cada tres entrevistadas han tenido que asumir servicios relacionados con procesos de rehabilitación y cuidado: fisioterapeutas, nutricionistas, psicólogos, etc. Estos gastos, en la mayoría de las ocasiones, suplen las carencias de una sanidad pública que no siempre consigue cubrir de forma satisfactoria las necesidades de las personas afectadas por cáncer.

Por último, hay que considerar los gastos de transporte, dietas y alojamientos necesarios para recibir los tratamientos. En ese sentido, el presente informe refleja realidades muy distintas: desde personas que pueden recibir tratamiento cerca de su domicilio sin que esto implique un coste elevado en tiempo y dinero, hasta pacientes que tienen que afrontar viajes prolongados o estancias fuera del domicilio acompañadas de un familiar que las cuide y las acompañe. Prácticamente todas las personas entrevistadas (93%) han tenido que asumir, en mayor o menor medida, gastos de este tipo.

Un segundo capítulo de gastos directos lo constituyen los costes de **productos de farmacia y parafarmacia**. Es cierto que buena parte de este coste es asumido por la sanidad pública, pero no todos los productos están reembolsados al 100%. En este sentido, destacan los artículos de parafarmacia: batidos nutricionales, cremas hidratantes, cremas solares... Este goteo de pequeño importe puede acabar convirtiéndose en un capítulo relevante del esfuerzo económico de los hogares.

En tercer lugar, el cáncer de mama obliga a realizar **gastos destinados a facilitar la vida diaria** de la persona enferma. En este tipo de gastos se encuadran tanto los costes de productos ortoprotésicos (pelucas, bañadores especiales, sujetadores adaptados, prótesis mamarias, etc.) como artículos auxiliares (barras de baño, mesas para comer encamado, cojines, camas articuladas, sillas de ruedas, etc.). En algunos casos, el cáncer de mama también implica gastos de mayor cuantía, como obras de adaptación de la vivienda.

El último capítulo de gastos directos producidos por el cáncer de mama lo constituyen los **gastos relacionados con el cuidado directo de la persona afectada de cáncer y los servicios de ayuda a domicilio**. Por un lado, se trata de cuidar a la paciente en los momentos más complicados de la enfermedad, en aquellos casos en los que ha visto mermada su autonomía. Por el otro, se trata de suplir la aportación de la paciente en las tareas del hogar.

Hay que señalar que el cáncer de mama es una enfermedad casi exclusivamente femenina, y esto añade una perspectiva de género importante: no olvidemos que las mujeres en España todavía asumen la mayor parte del peso de las tareas domésticas y del cuidado de personas dependientes dentro de la unidad familiar. Ese trabajo doméstico y de cuidados que antes realizaba la persona afectada tiene un valor económico habitualmente invisibilizado, y tendrá que ser asumido por externos (con el consiguiente coste para el hogar), o bien supondrá un sobreesfuerzo para familiares y otras personas que conviven con la paciente que anteriormente no realizaban.

A su vez, esta dimensión de visibilización del trabajo doméstico y atención al dependiente también obliga a una mirada de futuro. La sociedad española está envejeciendo rápidamente y los hogares españoles tienden a vaciarse (en uno de cada dos hogares vive un máximo de dos personas. De hecho, en uno de cada cuatro hogares vive una persona sola) ¿Quién va a hacerse cargo, por tanto, de la persona diagnosticada que vive sola y requiere de cuidados personales?

Hasta el momento, ese papel lo ha ocupado la familia. Es sintomático observar que en un 35% de las entrevistas realizadas ha habido un cambio de domicilio para ayudar a la paciente, bien siendo la persona enferma que ha tenido que trasladarse a casa de un familiar o allegado, o bien esa otra persona que se muda temporalmente a casa de la paciente para facilitar las labores de cuidados.

Estos datos muestran la necesidad de una política de atención al dependiente adulto que libere a las familias de una carga que, en algunos casos, puede ser inasumible; especialmente cuando estos trabajos de cuidados recaían en exclusiva sobre la figura tradicional del ama de casa a tiempo completo. En cualquier caso, la factura del cáncer de mama sería mucho más abultada si estas ayudas familiares tuvieran que ser pagadas a precio de mercado. En el presente proyecto se ha realizado este cálculo con el fin de sacar a la superficie estos costes que quedan ocultos gracias al esfuerzo de las familias.

El impacto económico del cáncer de mama tiene también un componente importante en el lado de la **pérdida de ingresos de la paciente y de las personas que la cuidan**. El presente proyecto muestra que dos de cada tres hogares han perdido ingresos económicos a raíz del cáncer de mama. La parte más drástica que hemos detectado son los despidos y la expulsión del mercado laboral: el cáncer de mama se traduce, en una parte importante de los casos, en pérdidas de empleo de la paciente (una de cada cuatro si se considera el total de personas, y uno de cada tres si se consideran las personas que tenían empleo antes del comienzo de la enfermedad). La consecuencia directa es que la dependencia económica de la persona enferma de cáncer de mama aumenta en un 20% de los casos.

Para completar el balance económico del cáncer de mama, es preciso considerar las **pensiones, seguros y ayudas** que reciben una parte de las personas enfermas. Tres de cada diez pacientes recibe algún tipo de ingreso relacionado con el cáncer. Estos ingresos y las ayudas en especie de familiares y amigos hacen que el sufrimiento económico producido por el cáncer de mama sea menor.

LOS COMPONENTES DE LA TOXICIDAD FINANCIERA DEL CÁNCER DE MAMA

Un aspecto esencial a la hora de cuantificar el esfuerzo económico soportado por las familias con una persona diagnosticada de cáncer de mama es el de que ese esfuerzo es acumulativo, debido a que, muy frecuentemente, dicho esfuerzo se prolonga durante varios años. Así, lo que puede parecer un conjunto de pequeños gastos, se convierte en cantidades muy significativas cuando se consideran en su totalidad.

El mencionado esquema conceptual ha sido extractado en el gráfico de la página siguiente. El presente documento irá dando cuenta de cada uno de los componentes del impacto económico del cáncer de mama, proponiendo una aproximación de cada importe y una estimación de cuántas familias han sufrido un gasto o una pérdida de ingresos debido a los mismos.

GASTOS PAGADOS POR LAS FAMILIAS

GASTOS MÉDICOS	<ul style="list-style-type: none"> • ATENCIÓN MÉDICA PRIVADA PAGADA POR LA PACIENTE: CONSULTAS A MÉDICOS, PRUEBAS DIAGNÓSTICAS, HOSPITALIZACIÓN... • OTROS SERVICIOS MÉDICOS PRIVADOS: REHABILITADORES, FISIOS, NUTRICIONISTAS, PSICÓLOGOS... • COSTE DE TRANSPORTE Y DIETAS DE LA PACIENTE Y ACOMPAÑANTES PARA LLEGAR AL CENTRO DONDE RECIBE TRATAMIENTO.
GASTOS FARMACÉUTICOS	<ul style="list-style-type: none"> • MEDICAMENTOS: COPAGOS Y RECETAS PRIVADAS • PARAFARMACIA: BATIDOS, PROBIÓTICOS, CREMAS, PROTECTOR SOLAR...
OBRAS Y EQUIPAMIENTO	<ul style="list-style-type: none"> • PRODUCTOS ORTOPROTÉSICOS Y AUXILIARES: PELUCA, SUJETADOR, PRÓTESIS MAMARIA, MANGUITO PARA LINFEDEMA... • OBRAS DE ACONDICIONAMIENTO DEL HOGAR. • EQUIPAMIENTO: CAMAS ADAPTADAS, SILLA DE RUEDAS...
GASTOS DE ATENCIÓN A LA ENFERMA Y TAREAS DEL HOGAR	<ul style="list-style-type: none"> • PERSONAL CONTRATADO PARA CUIDAR DE LA PACIENTE QUE PIERDE AUTONOMÍA POR LA ENFERMEDAD. • PERSONAL CONTRATADO PARA EXTERNALIZAR TRABAJOS DEL HOGAR QUE ANTES REALIZABA LA PACIENTE

GASTOS OCULTOS

CUIDADOS DE FAMILIA Y AMIGOS	<ul style="list-style-type: none"> • TRABAJO EXTRA NO REMUNERADO DE OTROS MIEMBROS DEL HOGAR PARA CUIDAR O SUSTITUIR A LA PACIENTE EN TAREAS DEL HOGAR QUE REALIZABA CON ANTERIORIDAD.
------------------------------	--

INGRESOS PERDIDOS

PÉRDIDA DE INGRESOS POR CULPA DEL CÁNCER	<ul style="list-style-type: none"> • PÉRDIDA DE INGRESOS DE LA PACIENTE: DESPIDOS, PÉRDIDA DE ACTIVIDAD, REDUCCIÓN DE HORARIO ... • PÉRDIDA INGRESOS DEL CUIDADOR DESPIDOS, PÉRDIDA DE ACTIVIDAD, HORAS PERDIDAS, REDUCCIÓN DE HORARIO ...
--	--

INGRESOS CONSEGUIDOS

AYUDAS, PENSIONES Y SEGUROS	<ul style="list-style-type: none"> • APORTES ECONÓMICOS DE FAMILIA Y ALLEGADOS. • AYUDAS ECONÓMICAS DE ONGS. • PENSIONES POR ENFERMEDAD O INCAPACIDAD LABORAL. • INDEMNIZACIONES DE SEGUROS PRIVADOS EN FORMA DE RENTA O CAPITAL.
-----------------------------	---

C A P Í T U L O S

MÉTODO

OBJETIVO, DISEÑO METODOLÓGICO Y
LÍMITES DEL MODELO DE ANÁLISIS





Nuestro universo está formado por pacientes de cáncer mayores de 18 años en cualquier fase de la enfermedad que hayan recibido o estén recibiendo un servicio de ayuda en la AECC

Objetivos

OBJETIVO 1

Generar un índice absoluto que condense en un número la toxicidad financiera del cáncer de mama, es decir, el esfuerzo económico que afrontan las familias cuando uno de sus miembros enferma de cáncer de mama. Esto implica las siguientes tareas:

- Identificar los centros de gasto relacionados con el cáncer de mama, distinguiendo los gastos directos (los que paga la paciente y su familia) de los gastos ocultos (esfuerzo asumido por las familias que no contratan a una persona externa para cuidar a la persona enferma, sino que asumen dichas tareas).
- Identificar las pérdidas de ingresos que el cáncer de mama produce a la paciente y/o a otros miembros de su hogar.
- Cuantificar económicamente dichos componentes, de manera que el índice de toxicidad financiera sea el total de € perdidos por la familia afectada por el cáncer de mama, lo que incluye los € gastados por la paciente a lo que se suma los ingresos perdidos por el hogar. Se trata de una medida fácil de comprender e interpretar.
- Analizar la relación entre variables socio-demográficas y de enfermedad (edad, clase social teórica, años desde el diagnóstico de la enfermedad, etc.) y el esfuerzo económico realizado.

OBJETIVO 2

Generar un índice relativo de toxicidad financiera del cáncer de mama que permita relativizar los datos: no es lo mismo asumir un esfuerzo económico de 1.000€ cuando se tiene un trabajo garantizado y una renta alta que en situaciones de precariedad económica. En este sentido se propone un índice relativo: % de ingresos del hogar consumido por el esfuerzo económico producido por el cáncer.

Además, se ha realizado el análisis considerando las circunstancias de partida de la unidad familiar de la paciente y no sólo los componentes objetivos como el nivel de gastos o la pérdida de ingresos (ej.: dependencia de la unidad familiar de los ingresos de la afectada, seguridad en el empleo de la afectada y otros familiares, etc.).

Diseño metodológico

UNIVERSO

Pacientes de cáncer mayores de 18 años en cualquier fase de la enfermedad que hayan recibido o estén recibiendo un servicio de ayuda en la AECC (psicología, social, fisioterapia, voluntariado, etc.). No han dado su opinión aquellas pacientes cuyas circunstancias actuales relacionadas con la enfermedad dificultaran su participación en el estudio.

RECOGIDA DE LA INFORMACIÓN

El presente estudio sigue una metodología cuantitativa. La información se recoge a partir un cuestionario cerrado administrado en entrevistas telefónicas de 20 minutos de duración.

Las participantes han sido captadas previamente por la AECC. La alta implicación de las participantes ha permitido una alta calidad de las respuestas. Este diseño metodológico ha permitido una dispersión territorial óptima, lo que redundará en una mayor calidad de los datos.

DISEÑO MUESTRAL

La técnica de muestreo utilizada es de tipo no probabilística por conveniencia, lo que no asegura la aleatoriedad en la selección muestral (y en consecuencia su representatividad estadística). Para corregir estas limitaciones se han impuesto cuotas de control, para las que se han utilizado datos de prevalencia del cáncer en 2018 publicados por la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM) en su informe "las cifras del cáncer en España 2018".

El diseño muestral utilizado ha implicado una sobrerrepresentación de pacientes menores de 65 años, que es el colectivo que soporta un mayor esfuerzo económico por causa de la enfermedad. Para asegurar, en consecuencia, la correcta distribución de edades de la muestra de pacientes con cáncer de mama, se han utilizado los datos del observatorio de la AECC. Se ha tomado como base los patrones de prevalencia, distribuidos por CC.AA. y por edad; lo que configura los siguientes coeficientes de elevación:

CÁNCER DE MAMA	<49 AÑOS	50-64 AÑOS	>65 AÑOS
SUR Y CANARIAS (ANDALUCÍA, CANARIAS, CÉUTA Y MELILLA)	0,4	0,6	3,0
CENTRO (CASTILLA LA MANCHA, EXTREMADURA, MADRID, MURCIA)	0,4	1,0	5,1
ESTE Y BALEARES (BALEARES, CATALUÑA Y COMUNIDAD VALENCIANA)	0,6	1,3	5,8
NORTE Y OESTE (ARAGÓN, ASTURIAS, CASTILLA Y LEÓN, GALICIA, NAVARRA, PAÍS VASCO, LA RIOJA)	0,4	0,9	5,3

REPRESENTATIVIDAD ESTADÍSTICA DE LOS DATOS

En el presente estudio se ha entrevistado a 615 pacientes de cáncer de mama, lo que arroja un error muestral de $\pm 3,9\%$ en el supuesto habitual de un muestreo aleatorio simple, lo que permite una calidad adecuada.

ANÁLISIS ESTADÍSTICO

El presente estudio es puramente descriptivo. Para el análisis se ha utilizado el cálculo de las frecuencias absolutas y relativas de las variables nominales, mientras que para las variables continuas se empleó el cálculo de un valor central, media y se han establecido intervalos que permiten una lectura sencilla de la función de distribución. Asimismo, la información ha sido analizada de acuerdo con las siguientes variables de corte:

- Edad (3): 0 a 49 años, 50 a 64 años, 65 o más años.
- Clase social teórica (3): alta y media-alta, media-media, baja y media-baja.
- Ingresos netos del hogar antes del cáncer (3): >2.000€ mes, 1.001€ a 2.000€ mes, <1.000€ mes.
- Tiempo desde el inicio de la enfermedad (3): <1 año, 1 a 2 años, 3 años o más.
- % ingresos que la paciente aporta al total de ingresos del hogar (5): No aporta (0%) minoritario (1% a 39%) igualitario (40% a 60%) principal (61% a 99%) único (100%).
- Situación laboral de la paciente antes de la enfermedad (6): jubilada, funcionaria, asalariada, autónoma, parada, resto.
- % Pacientes que tenían o buscaban empleo ("activos") antes del cáncer (2): activos, resto.

Límites en la información generada

CONSEGUIR UNA BUENA APROXIMACIÓN DEL IMPACTO ECONÓMICO DEL CÁNCER DE MAMA

El estudio no recoge con exactitud todos y cada uno de los gastos o pérdidas de ingresos sufridos por las pacientes y sus familias. Las entrevistadas no han llevado un diario estricto a lo largo de los años de la enfermedad donde se recogiesen todos los capítulos de gasto o pérdidas de ingresos; esto hubiera supuesto un esfuerzo excesivo para los entrevistados y una duración desproporcionada para el estudio. En cambio, el estudio sí supone una buena aproximación de estos elementos de sufrimiento económico realizada a partir de las respuestas de las entrevistadas.

El cuestionario utilizado ha permitido que cada participante del estudio haya realizado un repaso detallado de las fuentes de gasto y de las pérdidas de ingresos causados por la enfermedad. Muchas de ellas se han visto sorprendidas por la cantidad y variedad de elementos que conforman el impacto económico del cáncer. Estas respuestas permiten hacer una estimación de estas partidas de gasto y de pérdidas de ingreso, y esta estimación es suficiente para tener una idea del coste económico del cáncer de mama. En cualquier caso, los gastos asumidos por la sanidad pública no han sido evaluados en el estudio. Es esperable que la toxicidad financiera del cáncer de mama sea mayor en países con una sanidad pública más débil que en países como España, donde buena parte del coste médico y farmacéutico es sufragado por la sanidad pública.

TRABAJAR EN UN ESCENARIO HETEROGÉNEO

Aunque se han calculado medias de gasto o de pérdida de ingresos, lo cierto es que dichos promedios ocultan realidades muy distintas: desde personas que apenas han sufrido un impacto económico reseñable del cáncer de mama, hasta familias que han tenido que hacer frente a gastos importantes o a una severa reducción de sus ingresos. Por otro lado, la duración e intensidad de los efectos negativos de la enfermedad varía mucho según el tipo de paciente. En algunos casos, la enfermedad es muy incapacitante y la paciente requiere especial cuidado o más equipamiento para afrontar su día a día.

Para algunas pacientes el cáncer es un episodio negativo, pero pasajero; para otras los efectos son permanentes. Además, el esfuerzo económico evoluciona con la enfermedad: puede ser muy elevado en algunas fases de la enfermedad y moderado en fases de latencia. Para hacer frente a esa heterogeneidad se ha considerado un escenario acumulativo, es decir, se ha medido todo el sufrimiento económico del cáncer de mama desde que la paciente ha sido diagnosticada de su enfermedad hasta el día en que rellena el cuestionario.

RECOGER EL SUFRIMIENTO EXPLÍCITO Y TAMBIÉN EL SUFRIMIENTO OCULTO

El siguiente ejemplo permitirá comprender este matiz. Si una familia contrata a un profesional para que asuma las tareas del hogar que antes realizaba la persona diagnosticada de cáncer de mama, este coste es un gasto explícito del cáncer, porque se ha pagado por ello a un externo a precios de mercado. Pero, con mucha frecuencia, las familias no contratan servicios externos y asumen directamente el esfuerzo de cuidar a la paciente y suplir su rol y su trabajo en el hogar. Dicho esfuerzo no es explícito; tiene valor económico, pero no ha habido una transacción. Por eso este *sufrimiento oculto* del cáncer se tiende a minusvalorar. El estudio ha recogido estos gastos ocultos y los ha añadido a la *contabilidad del cáncer de mama*.

Pertinencia del estudio

Pese a las limitaciones de carácter técnico y metodológico derivadas del propio objeto de estudio, resulta necesario reivindicar su pertinencia, puesto que es la única vía para tener una visión completa de todas esas dimensiones microeconómicas que se van a poner en juego desde el momento en que una persona es diagnosticada con un cáncer de mama. Son estas dimensiones las que muchas veces van a intervenir de manera directa en la adherencia a un tratamiento, o en una mayor medida a determinar la calidad de vida de la paciente durante el mismo. Por todas estas razones, hemos realizado el trabajo que a continuación presentamos.

Incidir en que, a pesar de todas las limitaciones previamente señaladas, el valor de los resultados obtenidos nos permite conocer una realidad que de otra forma no podría ser identificada. La inexistencia de censo o registro de personas afectadas por cáncer es en este sentido uno de los principales obstáculos; aun así, como se ha detallado anteriormente, disponemos de un error muestral que asegura la representatividad de los resultados.

Por otro lado, cabe mencionar también el sesgo de recuerdo o de memoria, que ocurre en estudios de carácter retrospectivo, como el que nos ocupa. En estos casos, se estudia como posible exposición antecedentes de circunstancias acaecidas en etapas previas de la vida, por los que existe la posibilidad de olvido. Ante esta limitación, la única alternativa metodológica se encuentra en la realización de un estudio longitudinal llevado a cabo durante un período de años o incluso décadas que elimine dicho sesgo. Sin embargo, los estudios longitudinales presentan a su vez otro tipo de sesgos, además de las evidentes limitaciones temporales y de recursos que conllevan.

A la vista de todas las implicaciones metodológicas anteriormente expuestas, por lo tanto, cabe ratificar tanto las limitaciones concretas que el presente estudio presenta en algunos aspectos concretos, como su validez en cuanto a representatividad y conclusiones.

C A P Í T U L O T R E S

GASTOS DIRECTOS

PRODUCIDOS POR EL CÁNCER DE MAMA





Uno de los aspectos más visibles de la toxicidad financiera del cáncer de mama son los gastos directos: es dinero desembolsado por las familias y directamente relacionado con la enfermedad.

Gastos directos producidos por el cáncer de mama

Uno de los aspectos más visibles de la toxicidad financiera del cáncer de mama son los gastos directos: es dinero desembolsado por las familias y directamente relacionado con la enfermedad. Estos gastos directos se van acumulando a lo largo de toda la enfermedad e integran varios conceptos:

- En primer lugar, los gastos médicos que, a su vez, integran tres componentes: consultas a médicos, pruebas diagnósticas y hospitalización en el circuito privado es el primero de esos componentes. El segundo componente de los gastos médicos lo integran servicios relacionados con la rehabilitación de la persona enferma: fisioterapeutas, nutricionistas, psicólogos... El tercero de los centros de gastos médicos está relacionado con el transporte, dietas y alojamientos necesarios para recibir los tratamientos (estos gastos afectan a la paciente y, a menudo, a sus acompañantes).
- Un segundo capítulo de gastos directos lo constituyen los costes de productos de farmacia y parafarmacia (ej.: batidos nutricionales, cremas hidratantes, cremas solares...).
- El tercer núcleo de gastos directos lo componen los destinados a productos ortoprotésicos y auxiliares (ej.: pelucas, bañadores especiales, sujetador adaptado, prótesis mamaria, barras de baño, mesas para comer encamado, cojines anti escaras...) y también se incluyen aquí gastos de mayor cuantía, como obras de adaptación de la vivienda o aparatos de mayor importe como camas articuladas, sillas de ruedas, etc.
- El cuarto y último capítulo de gastos directos producidos por el cáncer de mama lo constituyen los gastos relacionados con el cuidado de la paciente y con la ayuda en las tareas del hogar, que en un número significativo de casos antes realizaba la persona diagnosticada, a veces en exclusividad. Una parte de las familias han contratado personal externo para cuidar a la paciente o para suplir su aportación en las tareas domésticas.

Pasemos a cuantificar dichos gastos directos.

Gastos médicos

Las entrevistadas declaran haber desembolsado una media de unos **3.590€ en gastos médicos** a lo largo de la enfermedad, si bien este promedio incluye situaciones diversas: desde un 4% de familias que no han gastado nada, hasta un 20% de familias que han superado los 5.000€ de gasto en este capítulo. Estas cifras pueden resultar sorprendentes porque la sanidad pública ofrece a la paciente oncológica atención médica, pruebas diagnósticas, sesiones de rehabilitación... ¿En qué ha sido gastado ese dinero?

En primer lugar, una parte de las entrevistadas ha incurrido en **gastos por consultas a médicos, pruebas diagnósticas y hospitalización** en el circuito privado. En concreto, 4 de cada 10 pacientes (37%) ha utilizado la medicina privada, ya sea porque los plazos de atención se dilataban o bien porque querían tener una segunda opinión médica o, sencillamente, porque estas pacientes tenían más confianza en la sanidad privada. El gasto promedio en este capítulo es de unos 722€ para el total de las entrevistadas, pero si se tiene en cuenta solamente a los hogares que han utilizado la medicina privada, el promedio de gasto se acerca a los 2.000€ (1.841€).

En segundo lugar, un 31% de las entrevistadas han pagado de su bolsillo a **fisioterapeutas, nutricionistas, psicólogos** y, en general, servicios de rehabilitación de la paciente. En algunos casos, la sanidad pública ofrece gratuitamente alguno de estos servicios, pero no siempre con la amplitud ni con la celeridad que esperan las entrevistadas. El gasto promedio en estos servicios supera los 1.000€ (1.131€) si se considera el 100% de las entrevistadas (es decir, asumiendo que 7 de cada 10 familias no ha gastado nada en este capítulo), pero cuando nos centramos en aquellas pacientes que han requerido estos servicios privados, el desembolso promedio es de 3.673€.

En tercer lugar, la mayoría de familias ha tenido que abordar **gastos de transporte, de manutención y de alojamiento** de la paciente y de acompañantes para llegar al lugar donde va a recibir el tratamiento. El primer dato a considerar es que estos gastos afectan a una gran mayoría de entrevistadas (92%). El segundo dato a tener en cuenta es el importe: un gasto promedio de 1.737€.

El siguiente gráfico extrae el conjunto de gastos médicos. En la parte superior se indica el promedio de gastos (por ej. El promedio del conjunto de gastos médicos es de 3.580€). El histograma inferior indica el porcentaje de familias que han incurrido en cada capítulo de gastos desglosados por escalón (por ej.: un 19,8% del total de familias han pagado gastos médicos que superan los 5.000€ a lo largo de la enfermedad):

% DE FAMILIAS QUE HAN INCURRIDO EN GASTOS MÉDICOS DESGLOSADOS POR ESCALÓN DE GASTO

GASTO	>5.000€	1.001€ A 5.000€	201€ A 1.000€	1€ A 200€	SIN GASTO	PROMEDIO DE GASTO
SERVICIOS MÉDICOS, PRUEBAS DIAGNÓSTICAS Y HOSPITALIZACIÓN	3,7%	8,5%	10,2%	14,7%	62,9%	722€
FISIOTERAPEÚTAS, NUTRICIONISTAS, PSICÓLOGOS, AUXILIARES	4,9%	8,5%	10%	7,4%	69,2%	1.131€
DESPLAZAMIENTOS Y DIETAS POR TRATAMIENTOS	6,9%	42,5%	31%	12,1%	7,5%	1.737€
TOTAL GASTOS MÉDICOS	19,8%	42,2%	25,2%	9%	3,8%	3.590€

Gastos de farmacia y parafarmacia

La práctica totalidad de entrevistadas (99%) ha realizado gastos directos en **productos de farmacia y parafarmacia. El gasto medio acumulado supera los 2.000€ (2.283€)**, con la siguiente distribución:

GASTOS EN FARMACIA Y PARAFARMACIA	>5.000€	1.001€ A 5.000€	201€ A 1.000€	1€ A 200€	SIN GASTO
% DE FAMILIAS QUE HAN INCURRIDO EN GASTOS FARMACÉUTICOS DESGLOSADOS POR ESCALÓN DE GASTO	6%	35,4%	37,9%	13,9%	1,4%

PROMEDIO DE GASTO 2.283€

Este gasto se produce porque no todos los productos están reembolsados al 100% por la Seguridad Social, especialmente los artículos de parafarmacia: batidos nutricionales, cremas hidratantes, cremas solares, etc. Lo cierto es que el cáncer de mama puede llevar aparejado un alto consumo de fármacos, por ejemplo: 7 de cada 10 entrevistadas consume protector de estómago (70%) y la mitad de ellas consume medicación contra el dolor (50%), ansiolíticos (46%) y antiinflamatorios (48%). El cáncer de mama también puede producir el consumo de cremas; el uso de hidratantes (78%) o protector solar (76%) también está muy extendido.

Gastos destinados a facilitar la vida diaria de la enferma

Más allá de los gastos médicos y farmacéuticos, hay toda una serie de artículos **destinados a facilitar la vida diaria** de la enferma de cáncer de mama. Estos gastos afectan al 91% de las entrevistadas y suponen un desembolso promedio acumulado de 896€. ¿En qué se ha gastado este dinero?

En primer lugar, hay que considerar la compra de **productos ortoprotésicos** como prótesis mamarias (13%), pelucas (69%), sujetadores adaptados (64%), bañadores especiales (23%), que permiten que la paciente con cáncer de mama recobre una cierta normalidad que es psicológicamente indispensable. Dentro de este capítulo de gasto se encuadran las compras de pequeños productos auxiliares que facilitan el día a día de la enferma como, por ejemplo manguito para linfedema (18%), silla de baño (3%) o barras de baño (4%). Las entrevistadas han realizado un gasto promedio de 302€ y dicho gasto ha afectado a la mayoría de ellas (90%).

En un 18% de casos, el cáncer de mama implica desembolsos de mayor cuantía. Por un lado, algunas pacientes necesitan aparatos de mayor coste como camas articuladas (11%), colchón anti escaras (4%), sillas de ruedas (2%), etc. Además, algunas familias han tenido que realizar **obras de adaptación de la vivienda** para facilitar el día a día de la enferma (13%). El gasto promedio en este capítulo de obras y aparatos más caros es de 594€ si se considera el 100% de familias, pero si nos concentramos en el 18% que realmente han hecho obras o grandes equipamientos, el desembolso promedio alcanza los 3.232€. El esquema de la página siguiente resume estas fuentes de gasto:

% DE FAMILIAS QUE HAN INCURRIDO EN GASTOS MÉDICOS DESGLOSADOS POR ESCALÓN DE GASTO

GASTO	>5.000€	1.001€ A 5.000€	201€ A 1.000€	1€ A 200€	SIN GASTO	PROMEDIO DE GASTO
GASTO EN PRODUCTOS ORTOPROTÉSICOS Y AUXILIARES	0%	0%	71,4%	18,2%	10,4%	302€
GASTO EN OBRAS Y GRANDES EQUIPAMIENTOS	1,9%	12%	3,8%	0,7%	81,6%	594€
TOTAL GASTOS OBRAS Y EQUIPAMIENTO	3,6%	11,3%	60,4%	15,5%	9,2%	896€

Gastos de cuidado de la paciente y ayudas a las tareas domésticas que la enferma ya no puede realizar

El último capítulo de gastos directos producidos por el cáncer de mama está relacionado con la **contratación de personal para cuidar de la paciente y ayudarla o sustituirla en las tareas del hogar**. Un 29% de las entrevistadas han realizado este tipo de gastos, con un desembolso promedio acumulado de 2.473€ para el total de familias, pero dicha cantidad aumenta a los 8.648€ entre las familias que han contratado ese tipo de personal.

Para entender este gasto hay que considerar varios datos: en primer lugar, un 10% de entrevistadas ha perdido autonomía tras el cáncer de mama (un 2% de manera severa) y, por tanto, requieren cuidados personales. Además, el cáncer de mama puede reducir la capacidad de las pacientes para participar de las tareas de mantenimiento y gestión del hogar, o trabajos de cuidados dentro de la familia; lo cual es especialmente relevante en un cáncer feminizado de manera prácticamente absoluta, porque en las mujeres sigue recayendo la mayor parte del trabajo doméstico no remunerado. Las personas más afectadas en ese sentido son, en general, las amas de casa a tiempo completo y también los hogares más pobres, que no cuentan con ayuda externa para estas tareas domésticas. El impacto parece ser mayor en los primeros años de la enfermedad. El siguiente gráfico puede dar una idea del impacto del cáncer de mama en las tareas domésticas. Así, por ejemplo, un 23% de las entrevistadas declaran que han tenido que dejar de encargarse de las tareas de lavadora y plancha después de contraer la enfermedad. Estas horas de tareas domésticas no realizadas por las enfermas de cáncer de mama tienen un impacto económico directo cuando son asumidas por externos en algunos casos.

PROMEDIO DE GASTO 2.473€

GASTO EN CUIDADOS A LA ENFERMA Y AYUDA EN TAREAS DEL HOGAR	>5.000€	1.001€ A 5.000€	201€ A 1.000€	1€ A 200€	SIN GASTO
% DE FAMILIAS QUE HAN INCURRIDO EN GASTOS FARMACÉUTICOS DESGLOSADOS POR ESCALÓN DE GASTO	10%	13,1%	5%	0,5%	71,4%



Costes ocultos del cáncer de mama

La familia asume el cuidado de la paciente y ayudas a las tareas domésticas que la paciente ya no puede realizar

Sólo un 30% de familias han contratado a externos para cuidar de la paciente de cáncer de mama o para suplir su aportación previa en las tareas del hogar. En la gran mayoría de casos, quien asume realmente el peso de cuidar de la paciente y de sustituirla en las tareas domésticas son la familia y los allegados. Sin estas ayudas, los gastos directos del cáncer serían muy superiores. Estas ayudas familiares se producen en un 73% de los casos y su valor a precio de mercado supondrían un desembolso promedio de unos 21.500€ si este trabajo fuera realizado por externos.

Algunos datos pueden dar una idea del esfuerzo que el cáncer de mama impone a las familias. Por ejemplo, en un 35% de casos, asumir el cuidado físico y psíquico de los enfermos implica que la paciente se muda a casa de amigos y parientes o, al contrario, que un allegado se muda a casa de la paciente. Estas mudanzas para facilitar los cuidados son más frecuentes cuando la enfermedad se alarga.

Además, una parte importante de las pacientes de cáncer de mama (72%) han necesitado ayuda y cuidados en algunos periodos más "duros" de la enfermedad (hospitalización, tratamientos agresivos); en el 22% de los casos, estos periodos se han prolongado más allá de los 6 meses y quienes asumen estos cuidados son las personas que conviven con la paciente (61% de casos) y también familiares y allegados que no conviven habitualmente con la persona enferma (50% de casos). El personal externo sólo se contrata en menos del 30% de casos.

Costes directos y ocultos producidos por el cáncer de mama: balance final

Esta revisión sistemática de los centros de gasto relacionados con el cáncer de mama permite hacer un balance: en promedio, las familias asumen un coste directo de 9.242€, lo que incluye gastos médicos, farmacéuticos, obras y equipamientos y cuidados y ayudas a la paciente.

La primera conclusión que puede extraerse del análisis, es que, a pesar de la gratuidad de la atención médica en España, puede afirmarse que el 100% de las entrevistadas ha tenido que afrontar algún gasto directo relacionado con el cáncer de mama. Los desembolsos son importantes y afectan a un gran número de familias: un 46% de los hogares entrevistados han sufrido gastos directos que superan los 5.000€ a lo largo de la enfermedad.

Por otro lado, el esfuerzo de las familias es considerable: si las horas empleadas en cuidar a las personas enfermas y en sustituirlas en las tareas domésticas tuviesen que ser asumidas por personal externo y pagadas a precios de mercado, los gastos directos del cáncer de mama pasarían de 9.000€ en promedio a más de 30.000€. Es decir, que el sufrimiento económico oculto es muy superior al coste explícito que han pagado las familias. Este coste oculto del cáncer es especialmente relevante en una enfermedad como el cáncer de mama, que es casi exclusivamente femenina. Por otro lado, el envejecimiento de la población y el aumento de hogares con una o dos personas va a obligar a que este coste oculto salga a la superficie.

% DE FAMILIAS QUE HAN INCURRIDO EN GASTOS DESGLOSADOS POR ESCALÓN DE GASTO

GASTO	>5.000€	1.001€ A 5.000€	201€ A 1.000€	1€ A 200€	SIN GASTO	PROMEDIO DE GASTO
GASTOS MÉDICOS	19,8%	42,2%	25,2%	9%	3,8%	3.590€
GASTOS FARMACIA Y PARAFARMACIA	6%	35,4%	37,9%	13,9%	1,4%	2.283€
GASTOS EN OBRAS Y EQUIPAMIENTO	3,6%	11,3%	60,4%	15,5%	9,2%	896€
GASTO EN CUIDADOS A LA ENFERMA Y AYUDA EN TAREAS DEL HOGAR	10%	13,1%	5%	0,5%	71,4%	2.473€
TOTAL GASTOS PAGADOS	46,5%	38,6%	12,8%	2,4%	0%	9.242€
GASTOS OCULTOS	41%	28,3%	3,8%	0%	26,9%	21.582€



C A P Í T U L O C U A T R O

PÉRDIDA DE INGRESOS

CAMBIOS EN LOS INGRESOS DEL HOGAR POR
CAUSA DEL CÁNCER DE MAMA



Los ingresos del hogar descienden cuando el cáncer de mama se traduce en pérdidas de empleo. Un 24% de las enfermas han perdido su empleo a causa de la enfermedad

Pérdida de ingresos del hogar producida por el cáncer de mama

El cáncer de mama implica que en dos de cada tres hogares se han perdido ingresos económicos directamente relacionados con el mismo. La pérdida promedio es de 32.587€, lo que nos obliga a cambiar de escala (recordemos que el gasto promedio era de 9.242€). El siguiente gráfico resume los datos principales con un histograma que distribuye a los hogares en cada escalón de gasto, desde un 37% de hogares que no han perdido ingresos hasta un 16% que han perdido más de 50.000€ a lo largo de la enfermedad. En la pérdida de ingresos del hogar se incluyen los ingresos perdidos por la persona enferma de cáncer de mama y también la pérdida de ingresos de las personas que la cuidan.

PÉRDIDA DE INGRESOS POR CULPA DEL CÁNCER DE MAMA	MÁS DE 50.000€	25.001€ A 50.000€	10.001€ A 25.000€	1€ A 10.000€	SIN PÉRDIDAS
% FAMILIAS INCLUIDAS EN CADA ESCALÓN DE PÉRDIDA DE INGRESOS	16,4%	9,2%	11,1%	26,6%	36,7%

PROMEDIO DE PÉRDIDA DE INGRESOS 32.587€

¿Qué ha producido una reducción de ingresos tan importante?

En primer lugar, los ingresos del hogar descienden cuando el cáncer de mama se traduce en pérdidas de empleo. Un 24% de las enfermas han perdido su empleo a causa de la enfermedad (la cifra aumenta al 34% si se considera a las entrevistadas en activo, es decir, a aquellas personas que tenían trabajo antes del comienzo de la enfermedad). Un 3% de los cuidadores principales también se vieron expulsados del mercado de trabajo.

Sin llegar a algo tan drástico como la expulsión del mercado de trabajo, lo cierto es que un 68% de las pacientes en activo han perdido días de trabajo (un 46% si se considera el conjunto de entrevistadas) y un 27% de los cuidadores también ha perdido días de trabajo para poder ocuparse de la persona que sufre de cáncer de mama.

¿En qué medida es importante la pérdida de ingresos producida por el cáncer de mama? Un buen indicador es el porcentaje de ingresos perdidos por la paciente y por el hogar: un 29% de las pacientes han perdido casi todos sus ingresos (entre el 67% y el 100% de sus ingresos) y en este escalón superior se encuentra el 16% de los hogares.

% DE INGRESOS PERDIDOS EN EL HOGAR

% PACIENTES / HOGARES INCLUIDAS EN CADA ESCALÓN DE PÉRDIDA DE INGRESOS	-67% A -100% INGRESOS	-34% A -66% INGRESOS	-1 A -33% INGRESOS	NO HAN PERDIDO INGRESOS
PACIENTE	28,7%	14,8%	10,9%	45,6%
HOGAR	16,2%	23,4%	23,8%	36,6%

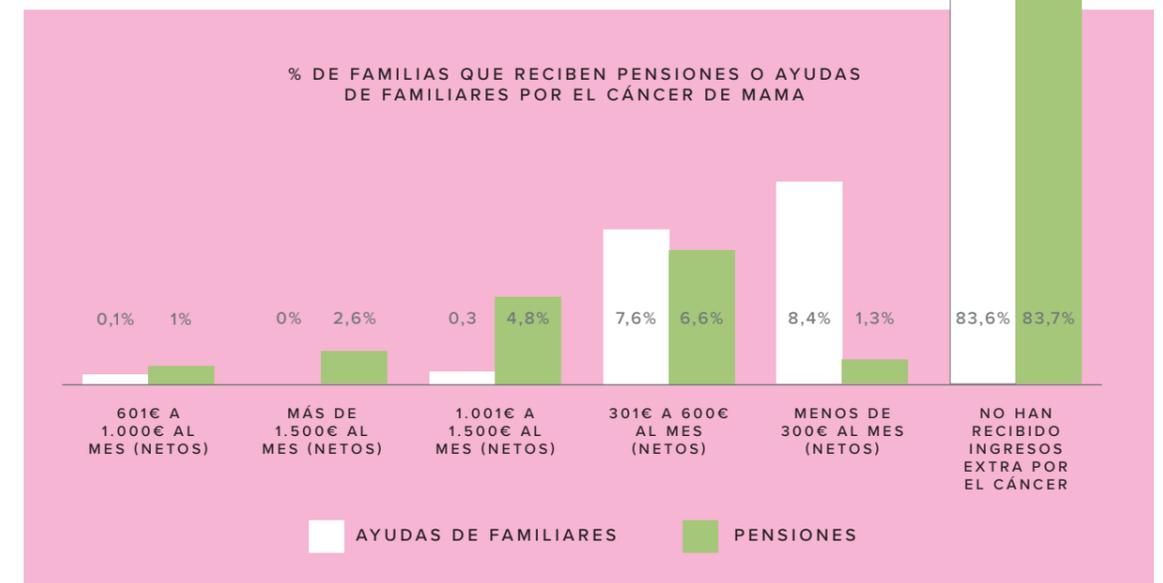
La consecuencia directa de esa pérdida de ingresos es que la dependencia económica de la enferma de cáncer de mama aumenta en un 20% de los casos.

Pensiones, seguros y ayudas recibidas por las enfermas de cáncer de mama

El impacto negativo del cáncer de mama, puede ser amortiguado por pensiones (un 13% las recibe), ayudas de amigos y familiares (16%) ayudas de ONGs (3%) y el cobro de seguros en forma de capital o renta (2%). En conjunto, puede decirse que un 30% de las pacientes recibe algún tipo de ingreso relacionado con el cáncer. El promedio de estas ayudas es de 17.536€, pero, si se considera el 30% de personas que reciben la ayuda, estos ingresos promedios acumulados pueden superar los 57.000€ a lo largo de la enfermedad (en estas cantidades pesan, especialmente, aquellas personas que han recibido una pensión por causa de la enfermedad)

Estas ayudas económicas serán esenciales para sobrellevar el impacto económico del cáncer de mama. Puede decirse que hay dos mundos: por un lado, está el colectivo de personas al abrigo del impacto negativo del cáncer de mama; colectivo compuesto por jubiladas, pensionistas por enfermedad y personas con empleo asegurado (funcionarias, grandes compañías). Del otro lado, hay personas especialmente expuestas: personas con empleo precario, cuya situación puede hacerse aún más dura cuando no cuentan con la red de apoyo de la familia.

Para dar una idea más precisa de estos ingresos adicionales, vamos a expresar las pensiones y las ayudas de amigos y familiares en forma de renta mensual (el resto de fuentes de ingresos es marginal). Como puede verse en el siguiente gráfico, sólo un 26% de las pacientes recibe pensiones para afrontar la enfermedad y casi la mitad de las pensiones (8%) son inferiores a los 600€ al mes. Las ayudas económicas de los familiares siguen el mismo patrón, aunque con menor importe; un 27% de las entrevistadas reciben cantidades de sus familiares y allegados y, en la mitad de los casos (8%), las ayudas recibidas no superan los 300€ al mes.



C A P Í T U L O C I N C O

BALANCE GLOBAL





La toxicidad financiera visible del cáncer de mama se acerca, en promedio, a los 42.000€ por familia.

La toxicidad financiera del cáncer de mama en cifras

Ya contamos con todos los elementos para cuantificar la toxicidad financiera del cáncer:

- Un promedio de más de 9.000€ en gastos pagados (gastos médicos, gastos en farmacia y parafarmacia, gastos en obras y equipamientos y, por último, gastos de contratar a externos para cuidar de la paciente y para suplir su aportación en las tareas del hogar y de cuidados).
- Una pérdida de ingresos promedio que supera los 32.000€. Lo cual, sumado a los gastos, arroja una toxicidad financiera visible del cáncer de mama de casi 42.000€; si bien este promedio abarca situaciones muy distintas: desde un 2% hogares cuyos ingresos han mejorado (y esto les permite cubrir los gastos del cáncer de mama) hasta un 19% de familias que soportan un esfuerzo financiero que supera los 50.000€ (incluyendo gastos y pérdidas de ingresos).
- A estos componentes de toxicidad financiera, hay que añadir que son las familias o sus allegados (porque, en la mayoría de los casos, no se contrata a externos para hacerse cargo del desembolso promedio es de 3.673€.
- Este balance negativo queda amortiguado en un 30% de los casos en que la paciente recibe algún tipo de ayuda, pensión o indemnización de un seguro por motivo del cáncer de mama.

El siguiente gráfico resume los componentes de la contabilidad del cáncer, incluye una aproximación de los importes promedio de cada componente, así como una función de distribución del % de familias que se encuentra en cada escalón de gasto o de pérdida de ingresos:

GASTOS	>50.000€	25.001€ A 50.000€	5.001€ A 25.000€	1€ A 5.000€	SIN GASTO	PROMEDIO DE GASTO
MÉDICOS	0,3%	1,2%	18,4%	76,4%	3,7%	3.590€
FARMACIA Y PARAFARMACIA	0,1%	0%	11,3%	87,3%	1%	2.283€
OBRAS Y EQUIPAMIENTO	0%	0%	3,6%	87,2%	9,2%	896€
CUIDADOS Y AYUDA EN EL HOGAR	1,1%	1,3%	7,6%	18,6%	71,4%	2.473€
TOTAL GASTOS PAGADOS	2,2%	6,9%	37,1%	53,8%	0%	9.242€

PÉRDIDAS	>50.000€	25.001€ A 50.000€	5.001€ A 25.000€	1€ A 5.000€	SIN GASTO	PROMEDIO DE GASTO
PÉRDIDA INGRESOS	16,4%	9,2%	15%	22,7%	36,7%	32.587€
TOXICIDAD FINANCIERA VISIBLE	19,2%	14,7%	26,5%	37,8%	1,8%	41.834 €

AYUDAS	>50.000€	25.001€ A 50.000€	5.001€ A 25.000€	1€ A 5.000€	SIN GASTO	PROMEDIO DE GASTO
AYUDAS NO PAGADAS (FAMILIA)	9,9%	4,5%	26,7%	32,1%	26,8%	21.593 €
TOXICIDAD FINANCIERA REAL	29,8%	16%	33,9%	18,9%	1,4%	63.427 €

AYUDAS	>5.000€	1.001€ A 5.000€	201€ A 1.000€	1€ A 200€	SIN GASTO	PROMEDIO DE GASTO
AYUDAS, PENSIONES Y SEGUROS	12%	2%	8%	9%	69%	17.536 €

Balance global

Principales conclusiones

Este intento de cuantificar la toxicidad financiera del cáncer de mama permite extraer algunas conclusiones.

En primer lugar, hay que señalar el alto impacto económico que sufren las pacientes y sus familias. Si ya son importantes los gastos directos producidos por la enfermedad (más de 9.000€ en promedio), no menos onerosa es la pérdida de ingresos que puede generar (más de 32.000€). Es decir, que la toxicidad financiera visible del cáncer de mama se acerca, en promedio, a los 42.000€ por familia.

La segunda gran conclusión tiene que ver con el peligro de perder de vista a lo realmente importante. Si comparamos la dimensión de los gastos directos asociadas al cáncer de mama (algo más de 9.000€ en promedio) con el tamaño de las pérdidas de ingresos producidas por la enfermedad (más de 32.000€), puede concluirse que el cáncer de mama es aún más dañino en el lado de los ingresos que en el de los gastos.

Esta falta de visibilidad real de la toxicidad financiera del cáncer de mama tiene mucho que ver con su carácter acumulativo; se trata de un esfuerzo económico que se prolonga durante varios años, alternando fases de intenso sufrimiento financiero con periodos menos gravosos. Este goteo sostenido en el tiempo enmascara un resultado global de gastos y pérdidas de ingresos que, considerados en su totalidad, representa un impacto económico que casi duplica el sueldo anual promedio de España.

A este desolador panorama hay que sumar el sufrimiento oculto; todas las horas sacrificadas por la familia y los allegados para poder cuidar a la paciente y para suplir su aportación en los trabajos no remunerados de cuidados y de mantenimiento y gestión del hogar. Contratar a externos para hacerse cargo de estas tareas podría suponer más de 21.000€ por familia, algo inasumible en siete de cada diez casos. Y esta es otra de las grandes conclusiones: afrontar el impacto del cáncer de mama sería imposible sin la ayuda de la familia. Externalizar los cuidados de la enferma y su aportación a las tareas del hogar supondría triplicar los gastos.

Por último, señalar que un 30% de las pacientes ha recibido algún tipo de pensión o de ayuda económica de familiares (en menor medida de ONGs) o ha cobrado indemnización de un seguro. La lectura de dicho dato puede ser múltiple, pero no enmascara el hecho de que 7 de cada 10 mujeres afronta el cáncer de mama única y exclusivamente con sus medios, y que un 4% de dichas pacientes carece de ningún tipo de soporte familiar o extrafamiliar.

Hay mucho trabajo por hacer para mejorar la situación actual. Empecemos por visibilizarla.