

Principales resultados de la encuesta Here & Now realizada a pacientes y cuidadores de toda Europa

La encuesta Here & Now (en España, Yo, aquí y ahora) realizada a pacientes y cuidadores de toda Europa, auspiciada por Novartis Oncology, ha puesto de manifiesto **nuevas perspectivas** sobre el **impacto que supone en la vida real el cáncer de mama avanzado (CMA), un impacto que no había sido analizado previamente a una escala similar.**

Para lograr una **perspectiva más amplia** del panorama del CMA, la encuesta analizó dos temas clave:

LA ECONOMÍA GRIS

La encuesta analizó la contribución socioeconómica de las mujeres que padecen CMA, y que también se conoce como la "economía gris" por ejemplo, estas mujeres realizan un trabajo no reconocido o que tradicionalmente no está reflejado en las estadísticas nacionales o de los gobiernos de la UE. Esto incluye la pérdida de "trabajo útil" que las pacientes consideran que han experimentado o que están experimentando como resultado de su enfermedad, y el consiguiente impacto en la sociedad.

EL IMPACTO PERSONAL DEL CMA

Este apartado contempló el impacto emocional y práctico que las mujeres que conviven con el CMA experimentan, incluyendo el impacto en sus familiares y amigos.

La encuesta se realizó en nueve países:

Francia • Italia • España • Holanda • Grecia • Austria • Polonia • Dinamarca • Suiza

158 pacientes + **146** cuidadores participaron en la encuesta, un total de **304** encuestados.

EL IMPACTO PERSONAL DEL CMA

Los sentimientos de las pacientes se centran en la preocupación, en vivir el momento (Here & Now), la depresión y el miedo ante el futuro. Mientras que las mujeres con CMA aparentemente intentan mantener cierto nivel de positivismo, los sentimientos negativos siguen ocupando la primera línea de sus mentes:

- ➔ Después de un diagnóstico de CMA, **más de la mitad** de las pacientes encuestadas se muestran preocupadas y el **41%** afirman sentirse deprimidas¹
- ➔ **Menos de una tercera parte** de las pacientes se muestran "fuertes", "esperanzadas" o sienten que están "sobreviviendo" tras el diagnóstico de CMA¹

Además del impacto emocional del CMA, el 50% de las pacientes experimentan dolor y malestar que afecta a su vida cotidiana.¹

EL IMPACTO SOCIO-ECONÓMICO DEL CMA

PERCEPCIONES

Más de la mitad (51%) de las pacientes encuestadas con CMA **creen que son percibidas de forma negativa por la sociedad**. Esto subraya la necesidad urgente de mejorar el nivel de asistencia que reciben, de forma que se sientan aceptadas y valoradas por la sociedad.¹

TRABAJO TRADICIONAL Y CONTRIBUCIONES

- ➔ **El 40%** de las europeas encuestadas con CMA están trabajando, de las cuales una cuarta parte lo hacen en jornada completa
- ➔ Después de un diagnóstico de CMA, **la mitad de las pacientes** tuvieron que realizar algunos cambios en su situación laboral, siendo el más habitual la reducción de la jornada laboral (56%)¹
- ➔ **El 56%** de las pacientes han experimentado una reducción de sus ingresos como resultado del CMA, y la mayoría la cuantifican en más del 30%¹
- ➔ Al mismo tiempo, una gran mayoría, el **87%**, afirmaron que sus gastos han aumentado para poder cubrir el tratamiento (52%) y los medicamentos asociados al mismo (5%). Como resultado directo, el **39%** han experimentado problemas psicológicos y físicos.

APORTACIÓN A LA SOCIEDAD (LA ECONOMÍA GRIS)

Después del diagnóstico de CMA, la capacidad de la paciente de mantener un papel activo en su **vida doméstica** se reduce de forma significativa:

- ➔ **Antes** de un diagnóstico de CMA, el **74%** de las mujeres encuestadas eran responsables de las tareas domésticas, un **25%** del cuidado de los niños y un **17%** cuidaban de sus nietos¹
- ➔ **Sin embargo**, después del diagnóstico de CMA, sólo un **35%** pueden realizar las tareas domésticas, un **11%** el cuidado de los niños y solo un **9%** pueden cuidar a los nietos¹

Después del diagnóstico de CMA, la capacidad de la paciente de mantener un papel activo en **la comunidad** se reduce significativamente: se observa una reducción del **29%** de su capacidad de realizar actividades fuera del hogar:¹

- ➔ **Antes** del diagnóstico de CMA, **cerca de una tercera parte** (32%) de las pacientes proporcionaron apoyo emocional a amigos/vecinos y un **21%** realizaban trabajos voluntarios o solidarios¹
- ➔ **Sin embargo**, después del diagnóstico de CMA este porcentaje cae hasta el **25%** y el **11%** respectivamente, como resultado directo de su enfermedad

1. Insight Research Group. Encuesta Here & Now realizada a pacientes y cuidadores de toda Europa (2013). London: Insight Research Group

NECESIDADES DE APOYO DE LAS PACIENTES CON CMA

Solo el **36%** de las mujeres con CMA han recibido ayuda de grupos de pacientes después del diagnóstico y únicamente el **37%** han recibido apoyo de otras pacientes con cáncer de mama (CMA y EBC).¹

- ➔ Solo un **20%** de las pacientes utilizan los grupos de asistencia al paciente como fuente de información sobre el CMA¹
- ➔ Las pacientes reciben asistencia principalmente de sus familias (**88%**), equipo médico (85%) y amigos (59%)¹
- ➔ En relación con los servicios ofrecidos a las pacientes con CMA, el **79%** de las pacientes encuestadas considera que es necesario mejorar el bienestar y la calidad de vida personal y el acceso al tratamiento (72%), mientras que el **68%** también cree importante mejorar el acceso y las interacciones con los profesionales de la salud¹

SOLUCIONANDO LOS RETOS EN EL CMA

Los resultados de la encuesta europea para pacientes y cuidadores Here & Now (en España, Yo, aquí y ahora) no solo han aumentado nuestro conocimiento del verdadero impacto del cáncer de mama avanzado sobre las vidas de las pacientes, sino que han puesto de manifiesto numerosos problemas socioeconómicos que se deben solucionar para mejorar el nivel de asistencia y apoyo ofrecido a las mujeres con CMA.

Queremos compartir estos resultados con todos los implicados en la lucha contra el cáncer de mama con la esperanza de que, de forma colaborativa, podamos trabajar en colaboración para la reducción del impacto personal y socioeconómico del CMA.

Los resultados de la encuesta impulsan una "llamada a la acción" global para:

- **Profesionales de la salud**, para comprender que pueden hacer más para sus pacientes con CMA.
- **Contribuyentes, reguladores y autoridades sanitarias**, con el fin de mejorar su conocimiento del panorama del CMA y tener en cuenta sus responsabilidades al tomar decisiones acerca del acceso a los distintos tratamientos.
- **Grupos de apoyo al paciente**, para consolidar su capacitación y aumentar su apoyo a las mujeres a lo largo de su enfermedad.
- **Mujeres con CMA**, para que no se sientan solas y sepan que juntos podemos conseguir más.
- **La opinión pública**, aumentando su conocimiento y conciencia sobre la enfermedad, para que se sientan orgullosos de esta generación de mujeres, reconociendo su valor en la sociedad.