

LA PANDEMIA DE COVID-19 GENERÓ UN IMPACTO ADICIONAL:

Cómo la incertidumbre económica afecta a las personas con cáncer y sus familias

La asistencia a pacientes oncológicos que lo necesitan es un factor que puede incidir en su recuperación y pronóstico.

Durante la pandemia del covid-19, nuestro país, al igual que gran parte del mundo, se vio afectado en sus niveles de producción y empleo, lo que impactó en los ingresos de las personas y sus hogares. Durante los años 2020 y 2021, el Estado entregó ayudas económicas de distinto tipo, pero estas no llegaron a todas las personas que lo necesitaban o en el momento y en la cantidad requeridos.

La Encuesta Nacional de Caracterización Socioeconómica (Casen 2020), realizada por el Ministerio de Desarrollo Social y Familia, y desarrollada mayormente en los meses de noviembre y diciembre de 2020, incluyó preguntas referentes a la realidad económica durante los 12 meses previos a su aplicación, para detectar problemas y vulnerabilidades causados por la contingencia.

A partir de esta encuesta es posible visualizar que gran parte de los hogares en que al menos uno de sus miembros se encontraba en tratamiento médico a causa de un cáncer se preocupó por no tener suficientes alimentos para comer. El porcentaje fue aún mayor cuando se preguntó no solo por la preocupación o expectativa, sino también por la realidad de ese período: el 54,7% señaló que ellos u otra persona en su hogar comió menos de lo que pensaba que debía comer por falta de dinero u otros recursos.

Los municipios de Chile deben asistir a los pacientes con cáncer en distintas circunstancias: si es un adulto que trabaja y cae con licencia, o que luego pierde el trabajo; o si es un niño o una persona mayor. "En general, los alcaldes tomamos contacto con las familias con cáncer que normalmente ya están insertas en las redes hospitalarias", explica Carolina Leitaó, presidenta de la Asociación Chilena de Municipalidades (AChM).

La atención a pacientes con cáncer en el sistema público se brinda inicialmente a través de la red de atención primaria propia de cada comuna: Cesfam, Cocosol o postas rurales. Y existe el "Programa de alivio del dolor y cuidados paliativos" en las municipalidades, que aspira a mejorar las capacidades de intervención de salud, dar cuidados más cercanos y

directos, llevar medicamentos oportunamente, entre otros objetivos.

"En la mayoría de las comunas de Chile los municipios no cuentan con recursos para cuidar la seguridad alimentaria y enfrentar la incertidumbre económica de estos pacientes. La realidad es que la familia o vecinos organizan beneficios (bingos, rifas, completadas, etc.) para ir en su ayuda", comenta Leitaó. "La entrega de canastas familiares y el financiamiento de algunos exámenes de especialidad, pañales y ciclos de quimioterapia es un aporte que el municipio realiza según disponibilidad presupuestaria y de acuerdo al tipo de requerimiento y condición socioeconómica del paciente y su familia. Hay una enorme inequidad territorial en esa arista de salud que debe ser atendida", agrega.

Esta incertidumbre puede causar importantes efectos psicológicos en los enfermos de cáncer, lo que, según estudios, se asocia a los años y calidad de supervivencia. Iniciativas internacionales como Healthy People 2020 (organización estadounidense de promoción y prevención en salud) destacan la importancia del apoyo a los enfermos, de asegurar que sus viviendas, estudios, lugares de trabajo, vecindarios y comunidad en general sean acordes a un estilo de vida que les permita estar bien cuidados y en condiciones de recuperar y fortalecer su salud.

"Satisfacer las necesidades de los enfermos de cáncer y sus hogares mientras están en tratamiento es una iniciativa que debería tener alta prioridad. Por lo tanto, se requiere un enfoque integral, bajo un modelo biopsicosocial. Se ha anunciado el proyecto de ley de presupuesto nacional, pero los municipios de Chile estamos esperando el anuncio del cálculo per cápita de salud, que es muy importante para la planificación de la atención primaria", señala Leitaó.

La literatura muestra que solo mejores tratamientos y acceso a asistencia clínica no generan los mismos efectos si los enfermos de cáncer enfrentan una situación de carencia en sus necesidades básicas. Una red de apoyo económico y social que sea capaz de



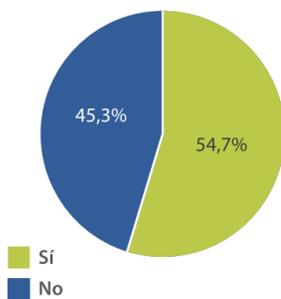
Carolina Leitaó, presidenta Asociación Chilena de Municipalidades (AChM).



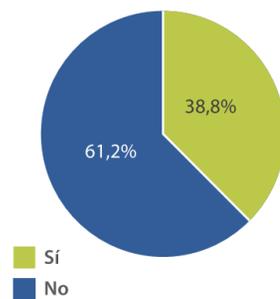
Patricia Cáceres, trabajadora social del Comité de Beneficencia de FALP.

Inquietudes en hogares con enfermos de cáncer

¿Alguna vez usted u otra persona en su hogar comió menos de lo que pensaba que debía comer por falta de dinero u otros recursos?



Usted u otra persona, ¿se preocupó por no tener suficientes alimentos para comer por falta de dinero u otros recursos?



Fuente: Elaboración propia en base a Encuesta Casen 2020.

solventar las necesidades extraclínicas de los enfermos de cáncer podría disminuir los temores económicos de los pacientes.

El Instituto Oncológico Fundación Arturo López Pérez (FALP) cuenta con un proceso de postulación para aquellos pacientes que no pueden financiar su tratamiento oncológico, donde cada caso es estudiado y analizado, asegurando el cumplimiento de ciertos requisitos, por el Comité de Beneficencia.

"Se hace imprescindible poder otorgar apoyo a los gastos asociados a la patología oncológica referidos a traslados, alojamiento, alimentación, medicamentos, entre otros, sobre todo a los pacientes de regiones que deben

viajar desde otras ciudades para poder someterse a los tratamientos", explica Patricia Cáceres, trabajadora social del Comité de Beneficencia de FALP.

"En relación con esto, muchos municipios otorgan apoyo en traslados o bien aportan con fondos para financiamiento de prestaciones. En ocasiones, en nuestra unidad se hace imperioso realizar derivaciones a las municipalidades para conseguir un apoyo económico para el paciente, cuyo monto varía de municipio en municipio", agrega.

Cáceres aclara que la situación de vulnerabilidad económica afecta al grupo familiar en su conjunto, especialmente si el paciente es el jefe o jefa de hogar.

"La enfermedad hace que disminuya la fuerza de trabajo de la familia; inevitablemente se debe hacer uso de licencias médicas, incrementar gastos como alimentación, traslados, medicamentos, exámenes, etc. Todo esto genera gran incertidumbre y se comienza una peregrinación en busca de ayuda por diferentes vías, ya sean públicas o privadas", afirma Cáceres.

En definitiva, la patología oncológica involucra un desgaste emocional, familiar, relacional, físico y económico. La entrega de apoyo específico de asistencia económica para los gastos del hogar, de acompañamiento y cuidado del enfermo y sus dependientes, así como una red de asistencia a necesidades urgentes y específicas durante el tratamiento, podrían generar un alivio a los pacientes, y facilitar el logro de objetivos clínicos que se ven influidos por su estado de salud mental y de bienestar.

OPINIÓN



Preocupación financiera e inseguridad alimentaria

Jeanette Fuentes, Coordinadora de Impacto Social de FALP.

Un estudio publicado en el 2020 en el Journal of the National Comprehensive Cancer Network aborda las necesidades financieras cotidianas y la inseguridad alimentaria que enfrentan los enfermos y sobrevivientes de cáncer en Estados Unidos. A través de los resultados de una encuesta de salud donde se entrevistó a más de 155 mil personas, de las cuales alrededor de 12 mil eran supervivientes de cáncer, analizaron el nivel de preocupación financiera por lo que ocurriría con ellos al momento de jubilar.

Los resultados del estudio indican que, comparados con los individuos sin historial de cáncer, los sobrevivientes de cáncer reportan consistentemente estar muy preocupados por sus niveles de ingresos al momento de retirarse, empeorar su estándar de vida y no contar con recursos para sostener su hogar. A su vez, presentan temor a no tener recursos suficientes para cubrir sus necesidades alimenticias. Ello es especialmente intenso en el grupo de entre 18 y 39 años. Se observa además que la existencia de comorbilidades, o un nivel de ingresos del hogar menor, aumentan los temores de los pacientes.

Es importante mencionar que en Estados Unidos el costo de bolsillo para los pacientes de cáncer es especialmente alto, debido a que el sistema de salud transfiere gran parte de los costos de los tratamientos directamente a las personas, a diferencia de los sistemas europeos, que en su mayoría tienen coberturas económicas más altas. Similar situación a la estadounidense ocurre en Chile de acuerdo a estimaciones difundidas por el Banco Mundial. Los temores financieros provienen no solo del gasto directo por la atención médica, sino porque los sobrevivientes muchas veces enfrentan limitaciones a su capacidad laboral, además de una serie de efectos psicológicos y físicos que requieren ser tratados una vez que se ha controlado la enfermedad inicial.

FALP está desarrollando iniciativas al respecto para apoyar a sus pacientes, como acompañamiento de asistente social, terapias complementarias, apoyo psicológico o el portal Oncogüía, el cual es abierto a todo público y permite apoyar a personas con cáncer en el camino de su tratamiento. Asistencias de este tipo debieran ser parte fundamental de lo que hoy se incluye dentro de las atenciones a enfermos de cáncer, independiente de si pertenecen a la salud pública o privada.

Ruta de pacientes oncológicos y gestión de ayuda

La atención a pacientes con cáncer en el sistema público se brinda inicialmente a través de la red de atención primaria propia de cada comuna. Sin embargo, la confirmación diagnóstica se realiza en la atención secundaria y, actualmente, esa información no retorna a la APS, lo que dificulta la identificación de los pacientes oncológicos para la gestión de ayuda municipal.



Herramientas de mapeo: cómo ubicar y contactar a quienes requieren apoyo

En los últimos años se han creado una serie de herramientas de mapeo colaborativo y por crowdsourcing que son valiosas para rastrear en el territorio los cuidados necesarios para la comunidad. La población con cáncer requiere de asistencia no solo clínica, sino también de colaboración en una serie de dimensiones, desde las económicas a las de acompañamiento. Por ende, en caso de existir alguno de estos tipos de apoyo, se precisan elementos técnicos que permitan ubicar y seguir a la población objetivo.

Este año, el Programa Nacional

de Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD) creó una herramienta de georreferenciación para el cuidado de mujeres, niños y adultos mayores, que permite sistematizar y generar información actualizada sobre la oferta de ayudas dentro de un territorio determinado, estudiar la distribución de quienes las necesitan y analizar si es suficiente o no.

Este tipo de iniciativas requieren tanto de un software abierto y minería de datos, como de una coordinación con la oferta de cuidados. Casos como el del PNUD podrían ser aplicados en los territorios para facilitar el cuidado de las personas con cáncer en

ámbitos como el económico, el social y la salud.

Por ejemplo, en FALP se creó una plataforma de trazabilidad que permite ordenar la información del paciente en una línea de tiempo para gestionar bien sus tratamientos y necesidades, lo que permite mejorar tanto la tasa de sobrevida como el bienestar integral. Actualmente se están gestionando tres proyectos piloto en los que se incorporará información adicional para que los municipios sepan en qué están los pacientes con cáncer.

"Para realizar un seguimiento integral de los pacientes es necesario que los actores de la

red de salud (atención primaria municipal, hospitales, clínicas privadas etc.) que están involucrados en el proceso de atención tengan acceso a conocer a los pacientes que están en tratamiento por cáncer y la etapa de su enfermedad. Ello hoy no es posible pues el registro se realiza en base a seguimiento de prestaciones (como listas de espera de consultas de oncología, de cirugía o de radioterapia) y no en base a lo que le va ocurriendo a cada paciente y su diagnóstico. En FALP hemos construido un software de trazabilidad oncológica que pone todos estos elementos en una línea de tiempo



Inti Paredes, jefe de la Unidad de Informática Médica y Data Science de FALP.

y al paciente en el centro, lo que permite realizar una gestión eficiente tanto de las prestaciones como de la resolución integral de sus problemas", explica Inti Paredes, jefe de la Unidad de Informática Médica y Data Science de FALP. "La única oportunidad que tenemos para cumplir con la satisfacción integral de las necesidades de los pacientes es

unirnos y entregar coordinadamente todos los servicios necesarios; armar una red oncológica entre establecimientos públicos y privados que funcione bajo un ente articulador común desde el Ministerio de Salud", añade.

Como presidenta de la AChM, Carolina Leitaó comenta que "una herramienta tecnológica como la del PNUD sería una oportunidad de convergencia público-privada de colaboración en dar con un sistema simple y de bajo costo, que sería muy útil e interesante para los procesos de diagnóstico para las políticas públicas y sistemas de cuidado a nivel local".