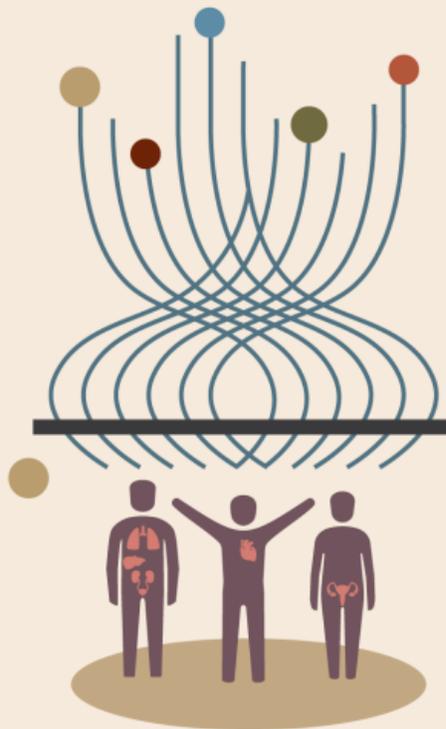


INFORME DE RESULTADOS



**ENCUESTA
PARA
PADECIENTES
DE
CÁNCER
ANTE LA
EMERGENCIA
SANITARIA
DEL
COVID-19
(MÉXICO)**



INTRODUCCIÓN

A continuación presentamos el Informe de Resultados de la *Encuesta para padecientes de cáncer ante la emergencia sanitaria del COVID-19 (México)* la cual busca nombrar al cáncer como una pandemia y crear espacios donde las personas afectadas por el cáncer podamos compartir nuestras experiencias. Agradecemos a todas las personas que participaron en esta encuesta, sus diagnósticos son cruciales para comprender que los problemas que enfrentamos no son problemas individuales, por lo es necesario enfrentarlos en colectivo.

METODOLOGÍA

La *Encuesta para padecientes de cáncer ante la emergencia sanitaria del COVID-19 (México)* se diseñó de forma colectiva por miembros de la Plataforma de Afectados de Cáncer (PAC). Ésta se difundió como un formulario digital de Survey Monkey por medio del sitio web de la PAC, la página de Facebook del Instituto Gaia Biocultural, grupos de Whatsapp y enlaces directos. Recibimos respuestas del 28 de mayo al 10 de junio del 2020.

OBJETIVO

Esta encuesta forma parte de un diagnóstico más amplio que estamos lanzando desde la Plataforma de Afectados de Cáncer con la intención de conocer los efectos particulares que la emergencia sanitaria del COVID-19 ha generado en las personas con cáncer en México.



COMPOSICIÓN DE LA MUESTRA

Las primeras cinco preguntas de la encuesta estuvieron enfocadas en caracterizar el perfil de la muestra a partir de conocer qué tipo de cáncer tienen, cuánto tiempo ha transcurrido desde su primer diagnóstico con cáncer, el estado actual de su enfermedad, el hospital en el que reciben atención médica y el sector al que éste pertenece. Esta información se vuelve particularmente relevante si consideramos que bajo el nombre de “cáncer” se engloban más de 300 enfermedades con ofertas terapéuticas y pronosis muy diferentes, así como por el hecho de que el tipo de derechohabencia resulta ser un eje central en la calidad de atención a recibir.

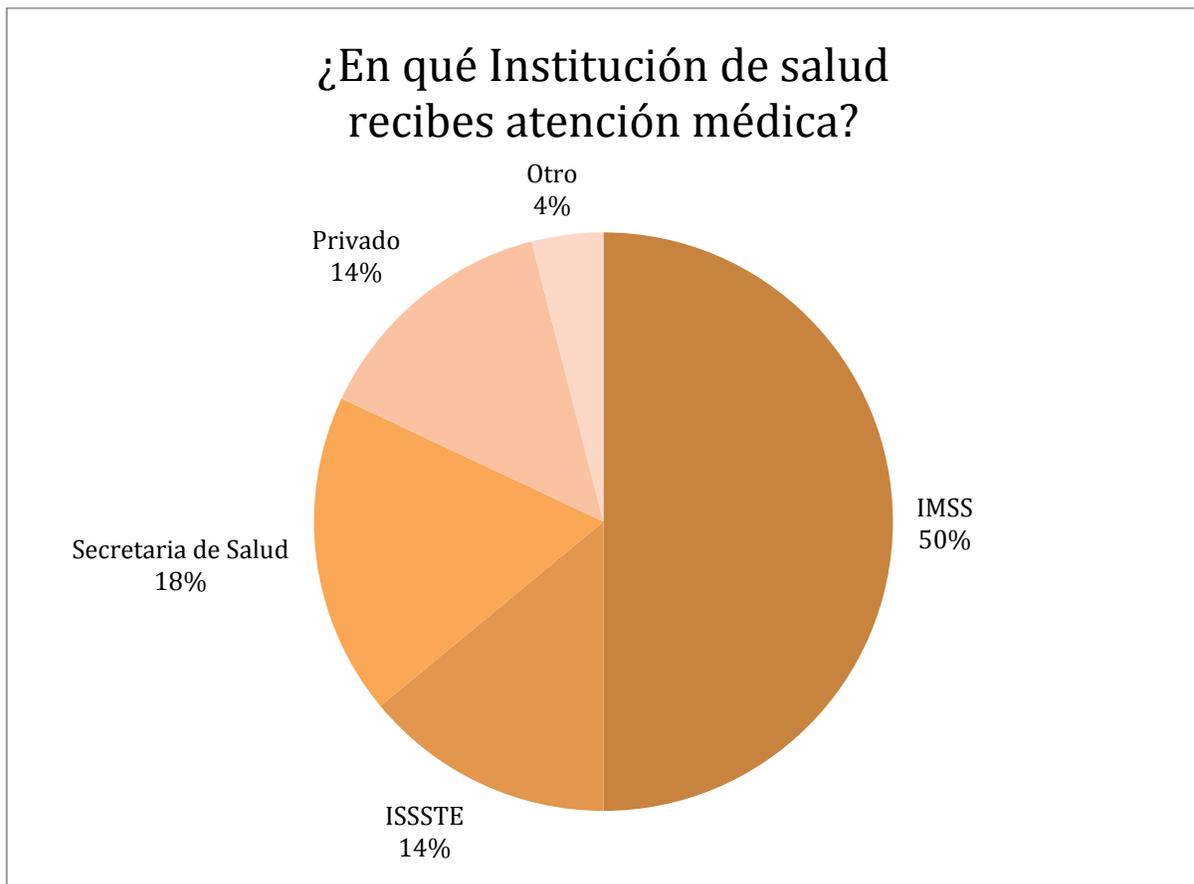
La muestra está conformada por las respuestas de 50 personas con cáncer de las cuales el 84 % fueron diagnosticadas hace más de dos años. Los tipos de cáncer que señalan tener las personas encuestadas son:

- Carcinomas: mama, pulmón, páncreas, estómago, vejiga y tiroides
- Linfoma: Linfoma no Hodgkin, Linfoma de Hodgkin, Tumor mediastinal del tipo B
- Leucemias: LLC, LLA, LMA, LMC, LPA y mielofibrosis primaria
- Sarcoma: Liposarcoma mixoide, GIST
- Mieloma múltiple (cabe mencionar que la mitad de la muestra (25) son personas con Mieloma Múltiple)

El 82 % de la muestra recibe atención médica pública en el IMSS, ISSSTE o Secretaría de Salud. Dentro de “Secretaría de Salud” se incluye pacientes de Institutos u hospitales tanto federales como estatales como son los Institutos Nacionales (INCAN e Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán), Institutos estatales (Instituto Jalisciense de Cancerología), ISSEMYN y Hospitales Universitarios. Bajo la categoría de “otro” aparecen los casos de personas que no reciben tratamiento biomédico ya sea por no tener acceso a este o por recibir tratamientos “alternativos”.



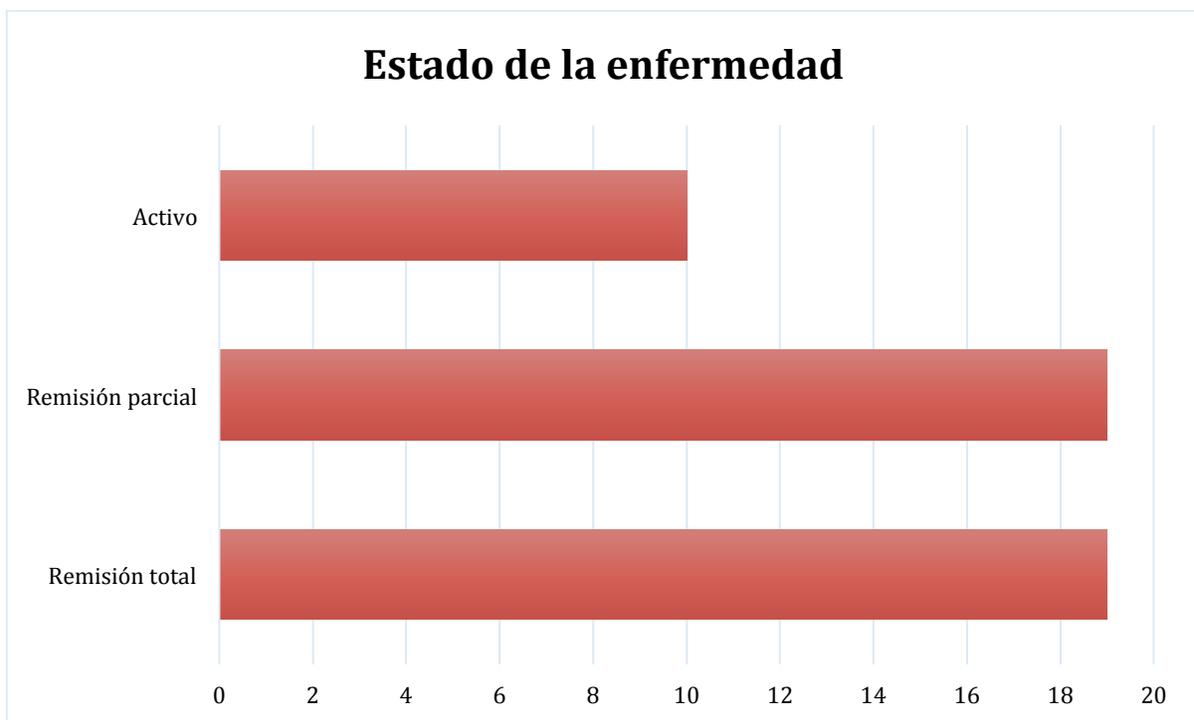
Las personas encuestadas reciben atención médica en lugares muy diversos. Únicamente hubo dos hospitales con más de dos pacientes: el C.M.N 20 de noviembre del ISSSTE con 5 pacientes y el INCAN con 3. La muestra reúne pacientes de 11 estados de la República: CDMX, Estado de México, Jalisco, Nuevo León, Sinaloa, Sonora, Baja California Norte, Yucatán, Coahuila, Tabasco y Veracruz los cuales reciben su tratamiento oncológico en alguno de los tres niveles de atención médica (tanto en Clínica Familiar, Centro de Salud “T1”, Hospital General de Zona, Hospital Regional de Alta Especialidad como en UMAE e Institutos Nacionales).



Bajo la terminología médica se considera que un cáncer se encuentra en **remisión parcial** cuando algunos de los signos y síntomas han desaparecido pero la enfermedad permanece latente. Asimismo, la **remisión completa** refiere a cuando no hay rastros del



cáncer en el cuerpo —ni como signos y síntomas, ni en las pruebas diagnósticas a disposición— durante cierto periodo de tiempo el cual varía según el tipo de cáncer. Se habla de remisión y no de “cura” porque para gran parte de los cánceres no existe garantía de evitar la recaída del mismo. Es interesante que pese a tratarse de una muestra que en su mayoría lleva más de dos años con su diagnóstico de cáncer, más de un 60 % de los encuestados señalan que su cáncer se encuentra activo o latente (remisión parcial). Portar un diagnóstico de cáncer activo o latente suele significar una mayor dependencia a los hospitales y tratamientos y por lo tanto, son estas personas quienes más se suelen ver vulnerados por las postergaciones e incertidumbres del Sistema de Salud.



RESULTADOS

Las cinco preguntas restantes estuvieron enfocadas en rastrear las afectaciones que la declaración de la emergencia sanitaria por COVID-19 ha generado en los personas con cáncer. En estas preguntas se prestó especial atención en: a) la conversión de los



hospitales a centros COVID; b) en la postergación de los tratamientos; y c) la (ir)regularidad del acceso a los tratamientos así como en los impactos emocionales y anímicos que esto ha tenido en las personas con cáncer. A través de los resultados Identificamos problemas estructurales de larga data que se habían exacerbado con la desaparición del Seguro Popular y el Fondo de Protección contra Gastos Catastróficos: el desabasto de medicamentos, coberturas insuficientes que se traducen en una hogarización de los costos de los tratamientos (es decir, son los pacientes y sus redes de cuidado quienes se ven obligados a responder a los costos de tratamiento, ya sea mediante el saqueo de sus ahorros, endeudamiento o pedir ayuda a ONG's) y/o un cambio en el esquema de medicamentos.

- El 50 % de la muestra indica haber tenido que pagar los costos de algún tratamiento que anteriormente cubría el gobierno o su aseguradora. 36 % antes del COVID-19 , 26 % durante y 12 % en ambos momentos.
- El 34 % de la muestra indica haber tenido que endeudarse para responder a algún gasto derivado de la enfermedad. 20 % antes del COVID-19, 26 % durante y un 12% en ambos momentos.
- El 50 % de la muestra señala haberse visto imposibilitado de obtener un medicamento oncológico por una situación de desabasto. 42 % antes del COVID-19, 28% durante y 20 % en ambos momentos.
- El 18 % de la muestra señala que ha pedido ayuda a alguna ONG para obtener algún medicamento o tratamiento. 10 % antes del COVID y 8 % durante.
- El 26 % de la muestra señala que su médico ha tenido que cambiar el esquema de medicamentos porque el/los anterior(es) ya no estaba(n) disponibles ya sea por desabasto o por los altos costos. 22 % antes del COVID, 8 % durante y 4 % en ambos.

Asimismo la encuesta arrojó una relación entre quienes denuncian el desabasto de medicamentos y quienes han recurrido al endeudamiento. Si bien la incidencia del endeudamiento fue la única cifra que aumentó durante la emergencia del COVID-19 en



relación a los momentos anteriores al COVID-19, queda claro que no estamos comparando unidades homogéneas. La muestra está compuesta por algunas personas que llevan más de 10 años en tratamiento para su cáncer mientras que todos llevan apenas un par de meses habitando simultáneamente la pandemia del COVID-19 y la del cáncer.

Sumado a estos problemas estructurales, la emergencia sanitaria del COVID-19 potenció e introdujo otras problemáticas entre las que destaca el empeoramiento en el acceso a la atención médica y la postergación de los tratamientos.

El 78 % de los encuestados señala que el hospital donde recibe atención médica fue total o parcialmente convertido en centro COVID-19. Esto significa que, en el mejor de los casos los pacientes son redirigidos a otros hospitales, pero en el resto los pacientes pasan a dejar de recibir atención por periodos prolongados y en ocasiones indefinidos y/o pasan a ser expuestos a contagio. Recordemos que la absoluta mayoría de los cánceres y/o su tratamiento reproduce unas condiciones casi permanentes de inmunosupresión en los pacientes, esto aunado al desgaste físico acumulado ha hecho de las personas con cáncer poblaciones de alto riesgo para el COVID-19. Es decir, existe un mayor riesgo de contagio así como un mayor riesgo de que se agraven.

¿El hospital donde recibes atención fue convertido a centro COVID-19?

■ Sí. Parcialmente ■ Sí. Totalmente ■ No





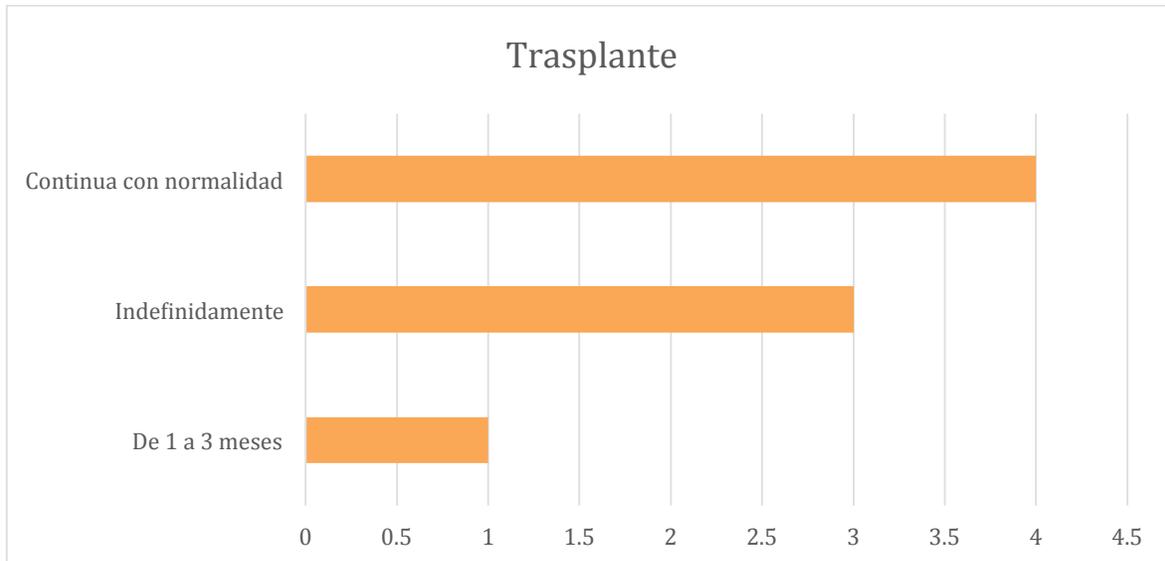
No estamos hablando de un asunto menor, alrededor del 50 % de la muestra señala que la mayor afectación que la emergencia sanitaria que el COVID-19 ha ocasionado en los pacientes con cáncer es el hecho de que los hospitales se han convertido en un lugar inhóspito y especialmente contagioso para las personas con cáncer.

La pregunta #7: “A raíz de la declaración de la emergencia sanitaria por COVID-19 en México (Marzo 2020) ¿tu acceso a alguno de los siguientes tratamientos fue postpuesto? ¿Por cuánto tiempo?” ofrece una amplia gama de respuestas posibles. A continuación agregamos un gráfico que muestra las opciones. En la primera columna, aparecen siete de los más frecuentes mediaciones o intervenciones terapéuticas frente al cáncer: Quimioterapia (en hospital), medicamentos (en casa), Radioterapia, Cirugía, Trasplante, Citas médicas y transfusión así como una última opción abierta bajo la etiqueta de “Otro (por favor especifica)”. Como primera fila aparecían cuatro opciones de tiempo estimado de postergación, una opción de “No. Mi tratamiento continúa con normalidad” y un “No aplica”. Recordemos que existe una amplia oferta terapéutica para los distintos cánceres en sus diferentes estadios por lo que no todos los casos requieren de todos los tipos de intervenciones, es por este motivo que decidimos hacer las siguientes gráficas excluyendo todos los casos de “no aplica”.

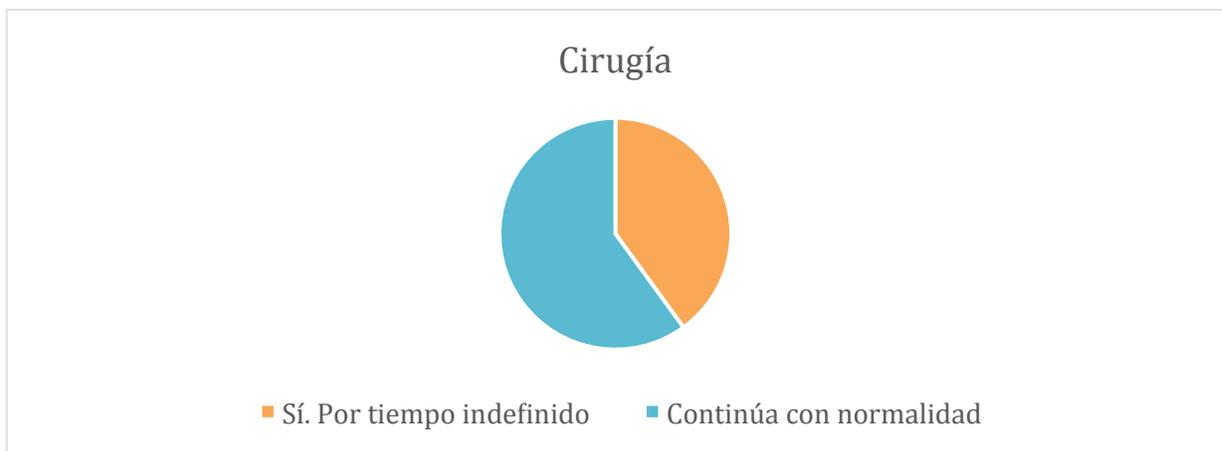
	Sí. Hasta 2 semanas	Sí. De 2 semanas a 1 mes	Sí. De 1 a 3 meses	Sí. Por tiempo indefinido	No aplica	No. Mi tratamiento continúa con normalidad.
Quimioterapia (aplicada en hospital)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Dotación de medicamentos (tomados en casa)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Radioterapia	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Cirugía	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Trasplante	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Citas médicas	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Transfusión	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Otro (Por favor especifica)	<input type="text"/>					



Comencemos con los procedimientos más invasivos y menos frecuentes. De las 8 personas de la muestra que están en espera de un trasplante, cuatro de ellas señalaron no haber visto interrumpido su tratamiento, tres de ellas le pospusieron de forma indefinida y a una se lo pospusieron de 1 a 3 meses.



De las 5 personas que están en espera de una cirugía, 3 de ellas continúan su procedimiento con regularidad mientras que a las dos restantes les pospusieron el procedimiento indefinidamente.





Por otro lado las 3 personas que requieren de radioterapia así como las 6 personas que han requerido de transfusiones mencionan que las han recibido sin demoras, cabe mencionar que tenemos múltiples registros de Bancos de Sangre que se encontraban cercanos al desabasto como resultado del confinamiento de la emergencia sanitaria.

En cuanto a las intervenciones más frecuentes: citas médicas, medicamentos en casa y quimioterapia en hospital las respuestas ofrecen un mayor abanico de plazos de postergamiento. De las 34 personas que están en tratamiento en casa el 56 % ha recibido tardíamente sus medicamentos y 7 de ellas no cuentan siquiera con una fecha estimada de llegada.

Dotación de medicamentos (en casa)

- Hasta 2 semanas
- De 2 semanas a 1 mes
- De 1 mes a 3 meses
- Indefinidamente
- Continúa con normalidad



Es importante mencionar que dentro de las personas a quienes se les ha privado de forma indefinida sus medicamentos encontramos gente con derechohabencia en el IMSS y en ISSSTE, es decir estas Instituciones están incumpliendo su obligación de proveer atención médica. Pero ¿qué hacen estas personas una vez que su Instituto u hospital de adscripción les niega su tratamiento? En muchos de los casos, los pacientes asumen los costos de sus



tratamientos y optan por coberturas híbridas: público-privadas. En ese sentido recuperamos los siguientes comentarios anónimos de dos personas de la encuesta.

“ Durante cinco años me estuvieron atendiendo en el IMSS, incluso fui trasplantado en enero de 2015. Debido a la falta de medicamentos en el IMSS, fue necesario seguir el tratamiento en lo privado. Algunos estudios sí los realizó en el IMSS.

Afortunadamente hemos contado con el recurso para comprar el medicamento que por ley debería surtir el IMSS. La Institución carece de compromiso en ese sentido hacia los enfermos que presentan una enfermedad grave como el mieloma múltiple, todas las esperanzas de sobrevivir a la enfermedad están puestas en llevar a cabo un tratamiento digno, también es raquítico las opciones de tratamiento que se ofrecen en comparación con otros países tercermundistas, impera la burocracia en la selección adecuada de tratamientos.

”

Incluso en los casos donde sí se están otorgando los medicamentos, esto supone en muchos ocasiones que el paciente o su red de cuidados se exponga a riesgos (yendo al hospital por ellos) y realizando trabajos que no deberían corresponderle (estar insistiendo reiteradamente en que se les den los medicamentos).

“ Tener que estar entrando al hospital para ver si ya llego el medicamento es un riesgo grave de contagio. El teléfono nunca lo contestan.

”

Con un 58 %, el porcentaje de casos con atención postergada es ligeramente mayor en las quimioterapias aplicadas en hospital. Del mismo modo, los plazos de postergamiento fueron en promedio mayor que con los medicamentos en casa.



Quimioterapia (en hospital)

- Hasta 2 semanas
- De 1 mes a 3 meses
- Indefinidamente
- Continúa con normalidad



Por último, 40 de las 50 personas encuestas señalan haber tenido programado citas médicas durante el periodo que va de la emergencia sanitaria y el 71 % de ellas indica que sus citas han sido pospuestas.

Citas médicas



- De 2 semanas a 1 mes
- De 1 mes a 3 meses
- Indefinidamente
- Sin interrupción



En muchos de los casos no contar con una cita médica significa la absoluta interrupción del tratamiento con todo lo que ello implica: el temor a recaída o agravamiento de la enfermedad, el abandono y la total falta de información. En ese sentido recuperamos las siguientes dos denuncias de la encuesta.

“ Mi cita era en mayo, pero ahora no sé hasta cuándo sean las nuevas citas, no contestan las llamadas. Para cambios de citas.

No tenemos citas!!! nos abandonaron ni siquiera sabremos si recaemos nos están poniendo en un riesgo terrible!!! El cáncer no espera!!! No pueden hacer eso, sobre todo con los niños con leucemia, ¿que será de ellos? ¡El IMSS es nuestro derecho! Trabajé toda mi vida, aporte, aportaron las empresas donde trabajé, no es posible lo que está pasando con éste Gobierno actual.

”

Aunado a estos siete frecuentes intervenciones, algunas personas encuestadas señalaron que las pruebas diagnóstico (cruciales para determinar el estado de la enfermedad y la estrategia de intervención) han sido también suspendidas de forma indefinida. En concreto hablan de los aspirados de médula ósea, los estudios de tamizaje y el estudio PET. Asimismo dos personas encuestadas denuncian que los medicamentos para las afectaciones concomitantes (tales como depresión y neumonía) han sido suspendidos.

En ningún momento podemos perder de vista los riesgos detrás de una cita demorada, de un medicamento administrado de forma irregular, de un trasplante cancelado o de una cirugía retrasada. Como dijo una de las personas encuestadas “el cáncer no espera” y tampoco acepta prorrogas. En ese sentido, el 30 % de las personas encuestadas afirma que la interrupción de su tratamiento representa un riesgo real de recaída, perdida de respuesta al tratamiento y/o agravamiento de su enfermedad.



“ [Las demoras en mi tratamiento] representan un riesgo por el tiempo. Entrás en desesperación y preocupación y en ocasiones hay que conseguir medicamentos que no hay en la institución para no perder el seguimiento del tratamiento.

”

La postergación en el acceso al tratamiento oncológico ha provocado un torbellino de afectaciones. El 37.5% de los pacientes y sus redes han tenido que asumir costos y trabajos de cuidado que anteriormente no les correspondían. Emocionalmente hablando, el irregular acceso al tratamiento ha producido sentimientos de ansiedad y preocupación en un 35 % de los afectados y un sentimiento de abandono por parte del sistema de salud en un 35 %.

CONCLUSIONES

A través de la encuesta podemos evidenciar que hay problemáticas comunes que aquejan a los pacientes y sus redes de cuidado que anteceden a la pandemia de COVID-19 en México. En particular:

- El desabasto de medicamentos oncológicos atraviesa a la mayoría de los afectados de cáncer independientemente del tipo de cobertura que tengan, sea pública o privada. 1 de cada 2 personas encuestadas dice no haber tenido acceso a medicamentos por desabasto
- Las aseguradoras privadas y públicas (IMSS, ISSTE, SS) han desplazado ciertos costos de los tratamientos a los pacientes y sus redes de cuidado. 1 de cada 2 personas encuestadas ha tenido que pagar costos de algún tratamiento oncológico que anteriormente cubría el gobierno o su aseguradora. De igual manera, 1 de cada 3 personas encuestadas ha tenido que endeudarse para responder a algún gasto derivado de la enfermedad.

Además, es preciso señalar que la pandemia de COVID-19 vino a exacerbar las problemáticas ya existentes, y provocó nuevas. La postergación de los tratamientos, la conversión del 78% de los hospitales y clínicas donde los pacientes encuestados reciben atención médica, así como múltiples condiciones irregulares de atención, han llevado a las personas encuestadas a sentir abandono por parte de los servicios de salud y vivir en una condición de riesgo debido al aumento de las probabilidades de recaídas y su mayor vulnerabilidad frente al contagio de COVID-19. El cáncer es una pandemia que muchos habitamos y que requiere estrategias y esfuerzos colectivos para ser enfrentada dignamente.