

Análisis de contenido sobre las necesidades de pacientes supervivientes al cáncer en México

Content analysis on the needs of cancer survivors in Mexico

Regina Mazatan Orozco
Cancer Center Tec100

(Rec: marzo de 2023- Acept: noviembre de 2023)

Resumen

El cáncer y su tratamiento pueden relacionarse con secuelas y efectos tardíos que impactan la calidad de vida de quienes lo han padecido. Tales secuelas pueden ser físicas, psicológicas y sociales y ocurren en hasta el 80% de los supervivientes. Método: Participaron 183 pacientes supervivientes al cáncer, mexicanos, adultos; se aplicó el instrumento psicométrico CaSUN-Mx. Se realizó un análisis cualitativo con un procesamiento de la información BOTTOM-UP con las respuestas obtenidas de la pregunta abierta "Anoté cualquier necesidad que haya tenido durante el último mes y no se haya preguntado previamente". Resultados: Se identificaron 241 unidades excluyendo la categoría "ninguna". El resultado fue de 143 unidades con necesidades reportadas en 9 categorías. La categoría más frecuente de necesidad fue Servicios de atención integral (nutrición, psicología, fisioterapia y oncología), seguida por Seguimiento/secuelas, Información y comunicación con el médico, Acceso a atención médica, Grupos y redes de apoyo. Posterior a ello, le siguió Readaptación y trabajo, Ayuda jurídico-legal, Estética y, necesidades por la Pandemia. Conclusiones: Los pacientes no perciben que exista una adecuada atención integral. Muestran dificultades para adaptarse a la vida después del tratamiento oncológico, presentando dificultades físicas, emocionales, sociales, legales y emergentes por la pandemia COVID-19.

Palabras claves: cáncer, supervivencia, evaluación de necesidades, seguimiento.

Abstract

Cancer and its treatment can be related to sequelae and late effects that impact the quality of life at survivorship. These symptoms can be physical, psychological and social and can affect up to 80% of the cancer survivors.

Method: Participants were 183 adult Mexican cancer survivors who answered the Cancer Survivor's Unmet Needs (CaSUN-Mx) Measure using the open question, "Describe any unmet need you have had in the last month that has not been asked previously". The qualitative BOTTOM-UP analysis was performed to process the answers.

Results: There were 241 identified units excluding the category "none". The result was 143 units with reported needs divided into nine categories; the most frequent category was Comprehensive care services (nutrition, psychology, physical therapy, and medical oncology), followed by follow-up/sequelae needs, information and communication with the medical team, access to health services, group and social support, followed by readaptation and work issues, legal needs, aesthetic care needs and COVID-19 pandemic needs.

Conclusions: Patients do not perceive adequate attention to comprehensive care issues. They present difficulties in adapting to life after cancer treatment, presenting physical, emotional, social, and legal issues and needs because of the COVID-19 pandemic.

Keywords: cancer, survivorship, needs assessment, follow-up.

Introducción

Se describe al cáncer como un amplio grupo de enfermedades que se caracterizan por la proliferación de células anormales que pueden invadir otras partes adyacentes del cuerpo o propagarse a otros órganos. El tipo de cáncer con mayor incidencia reportado a nivel mundial fue el de mama, seguido por el cáncer de próstata y el colorrectal (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2020).

De acuerdo al Instituto Nacional de Cancerología (INCAN), el 60% de los casos de cáncer son detectados en etapas avanzadas, lo que disminuye las posibilidades de realizar tratamientos eficaces (Sociedad Mexicana de Oncología [SMEO], 2016). El tratamiento es específico para cada tipo de cáncer y la etapa en que se encuentra. Dichos tratamientos son: las intervenciones quirúrgicas, la radioterapia y la terapia sistémica (quimioterapia, terapias hormonales y biológica dirigida) (OMS, 2020).

El tratamiento oncológico repercute significativamente en la vida de las personas que padecen la enfermedad, provocando no solo síntomas físicos, sino también, cambios importantes en sus vidas, tales como cambios en sus roles, es decir, las distintas funciones que desempeñan en su entorno. De igual manera, pueden haber cambios en la percepción de los pacientes sobre sí mismos, la vida y el futuro, dando pie a la aparición de respuestas emocionales como miedo, tristeza, preocupación, nerviosismo, entre otras emociones displacenteras que dificultan la adaptación a la enfermedad y sus consecuencias (American Cancer Society [ACS], 2022). La principal psicopatología que se encuentra en pacientes oncológicos es el trastorno de adaptación, más síntomas de depresión y ansiedad. Según Park y Rosenstein la prevalencia de síntomas depresivos en pacientes con cáncer puede ir de 16% a 42% (2015, como se citó en Ramírez et al., 2019). El trastorno por adaptación se presenta entre el 3.6% y el 55.7% de los pacientes oncológicos (Pérez-Barrientos et al., 2014).

En el 2020 se tuvo un registro de aproximadamente 10 millones de defunciones por cáncer (OMS, 2020). En el 2018 se registraron 18,1 millones de casos nuevos y 9,5 defunciones por cáncer en todo el mundo (National Cancer Institute [NCI], 2020). En el 2020 se detectaron un aproximado de 195,499 nuevos casos de cáncer en México y 90,222 defunciones por el mismo. En México, el cáncer es la tercera causa de muerte, seguido por las enfermedades cardiovasculares y la diabetes; siendo los tipos de cáncer con mayor mortalidad el prostático, el de mama y en el tercer lugar, el cervicouterino (OMS, 2020). La tasa de mortalidad puede deberse a diversos factores, entre ellos, las características propias de la población, sus estilos de vida, nivel sociocultural, pobreza, marginación y el presupuesto destinado al sector salud para la adecuada atención médica y la temprana detección de la enfermedad.

A pesar de la alta incidencia de defunciones por cáncer, los casos de supervivencia también se han incrementado con el paso de los años. Se conoce como *superviviente* a la persona que ha recibido un diagnóstico de cáncer y ha terminado un tratamiento oncológico. Al porcentaje de personas que han sobrevivido a la enfermedad según el tipo de cáncer en un tiempo específico, se le denomina *tasa de supervivencia*. Son tres fases en este proceso de supervivencia: la *fase aguda* que comienza a partir del diagnóstico de cáncer y continúa hasta finalizar el

tratamiento inicial, la *fase extendida*, que hace referencia a los meses posteriores al término del tratamiento inicial y, la *fase permanente*, cuando han transcurrido años tras haber finalizado el tratamiento oncológico (American Society of Clinical Oncology [ASCO], 2021). Según el tratamiento que se lleva a cabo, pueden presentarse efectos secundarios cuando el tratamiento afecta los tejidos u órganos sanos, algunos de estos efectos son: anemia, alopecia, cambios en la piel y las uñas, problemas de fertilidad en ambos sexos, delirio, cambios en la orina, diarrea, dolor, constipación, cambios en el apetito, náuseas, entre otros (NCI, 2015). La atención en la supervivencia implica el seguimiento de bienestar y salud, vigilancia de la enfermedad, efectos tardíos del tratamiento, la recidiva y la calidad de vida. Gran parte de los supervivientes de cáncer logra tener un regreso adecuado a su vida previa a la enfermedad, retomando las actividades que realizaban; sin embargo, existe otro porcentaje de supervivientes que experimenta síntomas físicos y psicológicos que no remiten con el tiempo, a su vez, existiendo una morbilidad y mortalidad mayor, trayendo consigo una serie de afectaciones que tienen un impacto negativo en su calidad de vida y bienestar (Pérez-Barrientos et al., 2014). Los efectos tardíos al cáncer son problemas de salud que pueden presentarse meses o años posterior a haber recibido un diagnóstico y un tratamiento contra el cáncer (NIH, 2022). En pacientes supervivientes al cáncer es común que ciertos síntomas persistan con el tiempo, dando lugar a secuelas que impactan directamente en la calidad de vida de las personas quienes lo han padecido. Dichas secuelas pueden ser físicas, psicosociales y emocionales, dentro de las cuales se han reportado el dolor, la fatiga, estrés emocional, sintomatología depresiva, déficit cognitivo, disfunciones sexuales, el miedo a la recurrencia y preocupaciones, consecuencias que ocurren hasta en el 80% de los pacientes supervivientes. En este contexto, cabe mencionar que entre el 17% y el 38% de las personas supervivientes al cáncer muestra síntomas de estrés postraumático (López & Vailló, 2019).

Las principales necesidades psicosociales reportadas en pacientes supervivientes al cáncer en población española son: la necesidad de reducir el estrés en su vida, preocupaciones acerca de la recurrencia, necesidad de apoyo emocional, hablar con otras personas que hayan padecido la enfermedad, y ayuda para afrontar los pensamientos de que algo malo sucederá (Martínez Arroyo et al., 2019). Gran parte de la investigación en necesidades de supervivientes de cáncer se ha realizado en pacientes con cáncer de mama. Se ha reportado afectaciones psicológicas (Orozco et al., 2020), necesidades psicosociales específicas (Hubbeling et al., 2018), necesidades de información y de uso de internet (Villarreal-Garza et al., 2017), todos estos específicamente en supervivientes de cáncer de mama. Por otro lado, en poblaciones de supervivientes de cáncer de mama, de próstata y cervicouterino, se analizaron experiencias vividas, retos e identidad (Knaut et al., 2020). Se ha señalado también cambios en necesidades y atención a supervivientes de cáncer debido a la pandemia de COVID-19 (Chan et al., 2020). Debido a que la mayoría de los estudios sobre necesidades de supervivientes se han llevado a cabo con supervivientes de cáncer de mama, se busca conocer de manera cualitativa las necesidades reportadas por supervivientes de cualquier tipo de cáncer en México.

Planteamiento del Problema

¿Cuáles son las necesidades que se presentan en el lapso del último mes en pacientes supervivientes de edad adulta tras haber concluido un tratamiento oncológico contra cualquier tipo de cáncer?

Método

Estudio transversal, con alcance descriptivo, corte fenomenológico y componentes cuantitativos. El muestreo fue intencional no probabilístico, con metodología cualitativa y técnicas de recolección de datos a través de un cuestionario abierto (Kerlinger & Lee, 2002), con asignación de casos de estudio en cadena, es decir, se identificaron participantes clave y se solicitó difundir el cuestionario con participantes con los mismos criterios (Hernandez Sampieri, Fernandez Collado, & Baptista Lucio, 2014).

Participantes

El tamaño de muestra se determinó de acuerdo con la proporción de ítems del cuestionario utilizado, es decir, 5 respuestas por cada ítem (Morales Vallejo, 2011): 180 pacientes que hayan recibido un diagnóstico oncológico y en el presente se encuentren en la fase de supervivencia extendida o permanente, mayores de 18 años de edad y naturalizados como mexicanos, sin distinción por sexo.

Se trabajó con diferentes centros y grupos de atención a pacientes supervivientes, pertenecientes a los estados de Querétaro, Ciudad de México y Nuevo León. Se solicitó la difusión del cuestionario con sus redes de atención hasta juntar la muestra propuesta.

Instrumento

Cancer Survivors' Unmet Needs versión mexicana (CaSUN-Mx), sin embargo, para el presente trabajo se consideraron únicamente los resultados del último ítem: "Anoté cualquier necesidad que haya tenido durante el último mes y no se le haya preguntado previamente".

Aspectos éticos

El estudio fue aprobado por el comité de ética local y se presentó un consentimiento informado que establece

total confidencialidad de la información. De igual manera, se compartieron los datos del Departamento de Psiconcología del centro oncológico para resolver cualquier duda o recibir retroalimentación.

Procedimiento

Se aplicó de manera digital el instrumento CASUN-Mx gracias a la colaboración de los diferentes centros y grupos de atención a supervivientes. El cuestionario cuenta con una pregunta abierta: "Anoté cualquier necesidad que haya tenido durante el último mes y no se haya preguntado previamente", ítem con cuyos resultados se realizó este trabajo. Una vez obtenida la información, se llevó a cabo un análisis cualitativo de los datos. La técnica realizada para el primer análisis fue el análisis BOTTOM UP, tipo de análisis que lleva la información del contenido a la teoría. Se obtuvieron las necesidades descritas por los pacientes, posteriormente se clasificaron en unidades semánticas según el contenido dentro de cada una de las necesidades. Posteriormente, se hizo la cuantificación y análisis de frecuencias de las necesidades reportadas.

Resultados

Datos sociodemográficos relacionados con el cáncer y la supervivencia

Se obtuvo una muestra inicial de 294 participantes, de los cuales se descartaron 114 por los criterios de exclusión, debido a que no cumplían con los siguientes datos: contar con la nacionalidad mexicana, participar de manera voluntaria y ser pacientes supervivientes al cáncer (en fase de seguimiento). La población elegible fue un total de 180 participantes (ver tabla 1).

Se identificaron 241 unidades semánticas, divididas en 10 categorías. Se reporta las frecuencias y porcentajes de unidades semánticas en que se presentaron cada una de las categorías. La categoría más frecuente fue la de Ninguna con una frecuencia de 98 (40%). Quedaron 143 unidades con necesidades reportadas en 9 categorías, excluyendo Ninguna (ver tabla 2).

Tabla 1

Datos sociodemográficos, relacionados con el cáncer y la supervivencia

Variable	n	%
<i>Edad (M=55,50; DE=11,85)</i>		
<i>Tiempo desde el diagnóstico (M=51,63; DE=50)</i>		
<i>Tiempo desde el término del tratamiento (M=30,86; DE=45,47)</i>		
Supervivencia ≤ 6 meses	60	33,5
Supervivencia 6.1 - 60 meses	90	50,3
Supervivencia ≥ 60.1	24	13,4
Sexo (n = 180)		
Mujer	157	87,2
Escolaridad (n = 179)		
Primaria	3	1,7
Secundaria	13	7,2
Preparatoria	17	9,4
Carrera técnica	35	19,4
Licenciatura	80	44,4
Posgrado	31	17,2
Estado civil (n = 180)		

Casado/a	109	60,6
Soltero/a	31	17,2
Divorciado/a	25	13,9
Unión libre	9	5,0
Viudo/a	6	3,3
Diagnóstico oncológico (n = 180)		
Mama	102	56,7
Cabeza y cuello	13	7,2
Pulmón	5	2,8
Gástrico	12	6,7
Ginecológico	11	6,1
Hematológico	11	6,1
Renal	4	2,2
Tiroides	8	4,4
Próstata	7	3,9
Testicular	2	1,1
Otro	5	2,8

Nota: Frecuencias y porcentajes de datos sociodemográficos Fuente: elaboración propia.

Tabla 2.
Categorías y Frecuencias Totales

Categoría	n	n (%)
Servicios de atención integral	39	(27.27)
Psicología	28	(19.58)
-Afrontamiento y miedo a la recurrencia	8	
Nutrición	7	(4.89)
Rehabilitación física	3	(2.09)
Seguimiento/ secuelas	34	(23.7)
Información y comunicación con el médico	32	(22.37)
Acceso a atención médica	10	(6.99)
Acceso a medicamento	2	(1.3)
Necesidades económicas	4	(2.7)
Acceso a servicios (transporte, clínicas de atención, etc.)	4	(2.7)
Grupos y redes de apoyo	9	(6.29)
Readaptación y trabajo	6	(4.19)
Ayuda jurídico-legal	6	(4.19)
Estética	4	(2.7)
Pandemia	3	(2.09)
Total	143	(100%)

Categorías Identificadas

Servicios de Atención Integral (Psicología, Nutrición y Rehabilitación física)

Hace referencia a necesidades relacionadas con atención integral, servicios de nutrición, psicología y rehabilitación física. Se identificaron unidades referentes a Psicología en combinación con Readaptación, como *"Mi forma de ver la vida después de mi enfermedad cambió y tengo problemas con mi pareja por ello"*, *"El hecho de que te estén diciendo: "pobrecita, está enferma", me enoja, me deprime más de lo que estoy"*. De acuerdo a las unidades relacionadas con Nutrición en combinación con Secuelas *"Me gustaría saber si mi alimentación es la adecuada y si necesito suplementos que me ayuden a revertir los efectos secundarios"*; y respecto a las unidades referentes a Rehabilitación en combinación con necesidades económicas *"Quiero tener de manera gratuita rehabilitación para linfedema"* y *"Terapias a precio accesible de Linfedema"*.

Como subcategoría de Psicología, se identificaron unidades específicas de afrontamiento y miedo a la recurrencia; en las respuestas relacionadas con necesidades de afrontamiento, se identificaron *"Cómo lidiar con el estrés"*, *"Cómo afrontar los miedos"* y relacionadas con el miedo a la recurrencia se encontraron *"Creo que siempre queda un poco de miedo de cómo seguir adelante, qué hábitos debo cambiar, hay algo que pueda hacer para prevenir una recaída"*, *"¿Cómo quitarme el temor que vuelva?"*, *"Qué posibilidad hay de que pueda regresar al cáncer"*, *"Mi nivel de reincidencia me preocupa"*.

Seguimiento/Secuelas

En esta categoría se incluyen unidades con necesidades relacionadas con seguimiento, vigilancia y atención de posibles secuelas de la enfermedad y/o tratamiento. Se consideran unidades del tipo *"Secuelas y/o consecuencia de una mala vigilancia después del tratamiento cuando uno se encuentra en remisión"*, *"Trabajo para personas con problemas que nos dejó las secuelas de un cáncer"*, *"Efectos secundarios, neuropatía, cómo manejarla"*, *"Sugiero que nos den asesoría a qué médicos o medicina holística acudir para las secuelas del tratamiento"*, *"Ayuda para manejo de los efectos de la radioterapia"*.

Dentro del seguimiento/secuelas, se identificaron combinaciones, por ejemplo, seguimiento y atención integral, incluyendo unidades como *"Sensibilidad del médico para entender que me esfuerzo para mejorar mi calidad de vida, pero que necesito ayuda especializada como nutriólogo, psicólogo, grupo de ayuda, me exigen controlar mi peso, pero no me dan acceso a especialistas, todos los cambios en mi cuerpo son mi culpa según mi médico familiar"*.

Información y Comunicación Con El Médico

Se incluyeron unidades relacionadas a la relación con el equipo médico y a la información a la cual tienen acceso. Se consideran unidades como *"Que los médicos hablen en términos más coloquiales y resuelvan dudas"*; *"La necesidad que yo tuve fue de atención por parte de la oncóloga médica, me hubiese agrado sentir la empatía de su atención hacia mí"*; *"Conocer y tener apoyo médico que integre las distintas opiniones de los especialistas y me ayude a la toma de decisiones"*; *"Saber si padecer esta enfermedad trae consigo otras enfermedades como diabetes o artritis"*.

En combinación con Seguimiento/secuelas se incluyen unidades que hacen referencia a deseo de tener información y

comunicación sobre posibles secuelas y efectos a largo plazo de la enfermedad y/o tratamientos: *"Explicación clara sobre las secuelas físicas del tratamiento"*.

Acceso a Atención Médica

Se identificaron respuestas referentes al acceso a medicamentos, como *"Tengo 3 meses sin recibir medicamento para mi enfermedad"*, *"Necesito el medicamento necesario"*. Necesidades económicas como *"He tenido necesidad económica y no sé a quién dirigirme para recibir apoyo"*; *"Siempre ocupé apoyo económico para pasajes, me sentí muy sola en ese aspecto.... A veces nos ayudan muchísimo pero.... Cuando se acaba el último centavo nos ahogamos en un mar porque no sabemos cómo sacar adelante con nuestro familiar"* y, en combinación con necesidad de información: *"Información más precisa con relación a la atención médica, horarios de los médicos"*.

Grupos y Redes de Apoyo

En esta categoría se incluyen unidades relacionadas con apoyo social, desde redes de apoyo, familia y grupos de apoyo. Con relación a las unidades referentes a grupos y redes de apoyo, se incluyeron casos como: *"Podrían crear algún grupo en alguna red social, para pacientes actuales o sobrevivientes de cáncer, para así con ellos compartir cosas, sentimientos, miedos, fortalezas... para apoyarnos entre personas que padecemos o padecemos esta enfermedad. Para no sentirte solo en esto. A mí una sobreviviente de cáncer me ayudó y acompañó en mi proceso e hizo toda la diferencia en mi vida"*; *"Grupos de apoyo entre pacientes y conferencias donde hablen de los días malos sobre la enfermedad, no todo siempre es positivo y en internet, venden el estar positivo siempre y así no es, aceptar los días malos y no asustarse. Con respecto a la relación con las redes de apoyo"*; *"Cómo llevar la relación con su pareja"*; *"Estoy en terapia eso me ha ayudado, también me divorcié por eso, no tengo pareja ya"* y *"y apoyo en la relación con los hijos pequeños"*.

Readaptación y Trabajo

En esta categoría se incluyen unidades que hacen referencia a dificultades para adaptarse nuevamente a la vida laboral, y se obtuvieron unidades como *"Sería ayuda a la reincorporación laboral, si no podemos regresar a lo mismo que hacíamos para evitar estrés pues que nos ayuden a buscar otras opciones de puestos"*.

Ayuda Jurídico-Legal

Con relación a las necesidades de ayuda Jurídico-legal, se destacan respuestas en combinación con Redes de apoyo y Psicología, como *"Ayuda jurídica en el proceso de divorcio durante esta enfermedad; una abogada para saber nuestros derechos cuando nos abandonan"*; *"Ayuda jurídica, porque me abandonó mi esposo y padre de mis dos hijos menores y nos desalojó de su casa y nos dejó en la calle, de saber que esto pueden hacer y cómo luchar, los hombres son los que no pueden con nuestra enfermedad, en eso se necesita ayuda legal. Gracias"*. Se identificaron también necesidades del tipo jurídico-legal con estrecha relación a los seguros de vida y de gastos médicos, por ejemplo: *"Asesoría de seguros de vida y seguro de gastos médicos después de padecer cáncer ya que muchos por la prescripción no aseguran nuevamente y eso es un riesgo tremendo porque te puedes sentir poco protegida"*; *"Me gustaría saber por qué el seguro social no me quiso cubrir el estudio que me solicitó el médico, además de conocer si existe alguna opción de transporte de mi casa al hospital, ya que en ocasiones batallo para el traslado debido a mi discapacidad"* y *"cómo lograr que los gastos médicos*

mayores mantengan vigencia en caso de ser necesario”.

Estética

En unidades relacionadas a Estética en combinación con Información, se encontraron respuestas como *“Cada caso es diferente, a mí me hubiera gustado saber cuánto tiempo voy a tener dolor y cuándo me puedo volver a operar estéticamente”, “Sobre reconstrucción de seno” y “Necesito información acerca del proceso de reconstrucción de mama posterior a cirugía”.*

Pandemia

Dentro de las necesidades emergentes por pandemia en combinación con Seguimiento/ secuelas y Acceso a servicios y Medicamento, se encontró *“Necesito mejor atención médica, ya que las citas con el oncólogo y el internista son muy espaciadas y con el tema del covid, se han espaciado aún más, lo que ha provocado que me quede sin atención por largos periodos de hasta de un año”, “tener revisiones oncológicas periódicamente (en mi hospital por pandemia están canceladas y por lo mismo no me han dado de alta oficialmente, llevo 2 años sin una revisión por parte de mi oncóloga)”, “Terminé el tratamiento en 2019 en el hospital general. El oncólogo me dio una orden para darle seguimiento en la clínica de salud. En un principio lo hicieron con mucho gusto y en la última consulta me dijeron que no es obligación de ellos dar seguimiento. El médico internista del hospital general me está atendiendo de otras enfermedades como hipotiroidismo y le pedí de favor que él me mandara a hacer mis estudios. Como fue mi primera consulta con él después de la pandemia, accedió a hacerme los estudios de seguimiento pero me dice que eso no corresponde al internista. No sé qué pasará en mi siguiente cita. ¿Quién podrá darme seguimiento?”.*

Discusión

El objetivo de este estudio fue evaluar cualitativamente las necesidades referidas en pacientes supervivientes de cáncer obtenidas a partir del ítem 35 del cuestionario CaSUN-Mx *“Anoté cualquier necesidad que haya tenido durante el último mes y no se haya preguntado previamente”,* y describirlas a partir de un análisis de procesamiento de la información de abajo hacia arriba. No se identificaron trabajos de investigación acerca de las necesidades en pacientes supervivientes en México, por lo que este trabajo se presenta como un primer acercamiento para abordar dicha problemática. El trabajo se realizó con las respuestas de 180 participantes cuyas características fueron aceptadas según los criterios de inclusión. La muestra se obtuvo sin discriminar ningún tipo de cáncer y se obtuvo que los resultados fueron consistentes con la literatura en la que se describen únicamente las necesidades en pacientes supervivientes al cáncer de mama. Se presentaron necesidades referentes a: cuestiones psicológicas y emocionales, necesidad de información, ayuda para lidiar con la incertidumbre, necesidades emergentes por la pandemia por COVID-19, entre otras. Lo anterior indica que, en la población estudiada, las necesidades que se presentan no discriminan por tipo de cáncer. Se observa que se presentan necesidades de *“Servicios de atención integral”* que envuelve aspectos de tipo psicológico, nutrición, y rehabilitación. Así mismo, se brinda información acerca de los aspectos que en esta población de supervivientes mexicanos son considerados como necesidades importantes, como lo son: lidiar emociones como tristeza, preocupación, estrés y, el miedo a la recurrencia, además de la asesoría con relación a una dieta adecuada, ausencia de dolor, entre otras necesidades que buscan acercar a las personas a un estado de salud integral. Se observa que el

estrés se mantiene tras haber recibido tratamiento, por lo tanto, refieren necesitar un seguimiento psicológico y continuar con el servicio de atención integral posterior a los tratamientos iniciales.

Tras haber recibido un tratamiento oncológico, es frecuente la aparición de efectos tardíos o secuelas tanto físicas como psicosociales, por ejemplo: mayor riesgo de padecer afecciones cardiovasculares, alteraciones en las funciones cognitivas, fatiga, linfedema, dolor, síntomas hormonales, disfunciones sexuales, problemas para dormir, ansiedad, depresión, distrés, trauma y problemas prácticos (National Comprehensive Cancer Network [NCCN], 2022). Esta necesidad también fue referida por la población estudiada en la categoría Secuelas/seguimiento. Se observó que existe desinformación entre los supervivientes mexicanos con relación a los tipos de tratamientos, sus consecuencias, acerca de cómo es un seguimiento adecuado, qué procede al terminar un tratamiento, qué afecciones en la salud pueden presentarse y qué cuidados son necesarios de acuerdo al estado físico de cada persona. Se tiene como referencia la disponibilidad de recursos informativos y asistencia psicológica al alcance de los supervivientes en otros países, por ejemplo, el Instituto Nacional de Cáncer en Estados Unidos, el cual cuenta con una línea telefónica de asistencia para servicio de información. Si bien este instituto pertenece a dicho país, su información también está al alcance de distintas poblaciones. La Sociedad Americana contra el Cáncer brinda información referente a la supervivencia, así como una red de apoyo entre supervivientes. También cuentan con importantes guías de información para supervivientes estadounidenses y latinos viviendo en Estados Unidos. En México, existe el programa INFOCáncer con información avalada por el Instituto Nacional de Cancerología. Actualmente, en México se reporta la necesidad de programas de ayuda y seguimiento a pacientes supervivientes al cáncer. A la fecha no se identificaron protocolos de actuación para llevar un registro de seguimiento, chequeos, análisis y monitoreo de los signos y síntomas posteriores al cáncer, tampoco de las secuelas por haber recibido un tratamiento oncológico.

En la categoría *“Acceso a servicios”,* se observó que existen dificultades de tipo económico para costear los tratamientos, dificultad para recibir el medicamento, e incluso para acudir a los hospitales y a las revisiones de seguimiento. Es una realidad que el desabasto de medicamentos en México ha sido una problemática que ha estado presente durante décadas. El Informe de Transparencia en salud 2019-2020 *“Mapeo del Desabasto de Medicamentos en México”,* cuenta con un registro de los cambios institucionales con relación a la administración y distribución de medicamentos desde el 2018, que tras la llegada de la Pandemia por COVID-19 ha generado que pacientes oncológicos dejen de recibir el medicamento necesario. Al respecto, se han interpuesto más de 200 amparos por pacientes de cáncer para exigir solución al desabasto. Hubo una caída de consultas del 52% entre el 2019 y 2020 por cualquier causa en el sistema de salud, lo que equivale a 45 millones de consultas menos. Las consultas de cáncer de mama cayeron 57% con respecto al año anterior (Nosotrxx, 2021). El 2021 fue el año en que se registró mayor número de reportes de desabasto realizados por pacientes con cáncer o personal de salud, obteniéndose más de 600 reportes, mostrando en 2022 una disminución de dicha cifra (Nosotrxx, 2022). En los resultados del presente estudio se reportaron necesidades derivadas de la pandemia por COVID-19, llegando incluso a considerarse como una categoría en el estudio, no solo por la cantidad de necesidades

reportadas sino por la relevancia e impacto que esto significó. Las consecuencias en la economía nacional (pérdida promedio de 8.3 puntos porcentuales en PIB) y las afectaciones en índices de desempleo, pobreza, entre otros, junto con la saturación del sistema de salud mexicano, ha provocado que el diagnóstico oportuno, el seguimiento y obtención de medicamentos sufra un retraso (Martínez-Saíd & Martínez-Saíd, 2021).

Se concluye que el sistema actual de salud no cuenta con los recursos suficientes para poder brindar una atención completa e integral a los pacientes en tratamiento ni a los supervivientes, lo que promueve la aparición de dichas necesidades y sus consecuencias físicas y emocionales. Es importante destacar que existe diferencia entre el servicio y monitoreo que se brinda a los pacientes en hospitales públicos y en hospitales privados: este estudio se realizó en una muestra heterogénea, sin embargo, con la finalidad de obtener mayor precisión en futuras investigaciones, se recomienda evaluar en qué tipo de sector ha sido recibida la atención, así como considerar el tiempo desde la supervivencia ya que las necesidades pueden variar de acuerdo a la etapa de supervivencia en que se encuentran los pacientes.

Con la finalidad de incrementar el nivel de atención en pacientes supervivientes al cáncer en México, se propone generar programas gubernamentales de apoyo a supervivientes, en los que se brinde una atención integral, servicios médicos y de información, asesoría jurídica-legal, acceso a servicios de psicología, nutrición y rehabilitación, así como la creación de una red de apoyo de supervivientes. Esta última presenta una dificultad ya que, si bien en algunas instituciones existen esfuerzos por registrar y conocer las necesidades de los supervivientes, es responsabilidad de cada centro llevar un registro adecuado de supervivencia, aspecto que permite desarrollar instrumentos de evaluación específicos para las necesidades reportadas por cada población. Se propone retomar a los pacientes que por la llegada de la pandemia por COVID-19 no pudieron recibir un seguimiento oportuno. De acuerdo a la necesidad de readaptación en temas laborales, se observa que existen temas relacionados a los roles que las personas desempeñaban previo a la enfermedad y el tratamiento, que por lo mismo, han cambiado y en la etapa de supervivencia, se enfrentan a una nueva adaptación a éstos. Dichos roles pueden sugerir la necesidad de obtener ayuda jurídica y legal, observándose cuestiones como divorcio y abandono, así como la necesidad de recibir orientación legal con relación a los seguros de vida y gastos médicos mayores.

Como una de las limitaciones del presente trabajo se señala el desafío de abordar de manera más profunda las necesidades de los pacientes a través de una evaluación de las necesidades más detallada, haciendo uso de herramientas como la entrevista y cuestionarios validados para la población con la que se trabaja. Se recomienda evaluar si los participantes fueron atendidos en sector público o privado ya que las respuestas pueden variar. Algunas ventajas del presente estudio son: que fue desarrollado con una muestra poblacional heterogénea, pacientes de diferentes estados de la república mexicana y que recibieron atención pública y privada, lo que permite tener un panorama general de la situación actual de nuestro país.

Referencias

- ACS. (2022). Cambios emocionales, de salud mental y de estado de ánimo. <https://www.cancer.org/es/tratamiento/tratamientos-y-efectos-secundarios/efectos-secundarios-fisicos/efectos-secundarios-emocionales.html>
- ASCO. (2021). ¿Qué es la supervivencia al cáncer? | Cancer. Net. <https://www.cancer.net/es/sobrevivencia/ques-la-sobrevivencia>
- Chan, A., Ashbury, F., Fitch, M. I., Koczwara, B., & Chan, R. J. (2020). Cancer survivorship care during COVID-19-perspectives and recommendations from the MASCC survivorship study group. *Support Care Cancer*, 28(8):3485-3488. doi: 10.1007/s00520-020-05544-4. PMID: 32451702; PMCID: PMC7247777.
- Hernandez Sampieri, R., Fernandez Collado, C., & Baptista Lucio, P. (2014). Capítulo 13 Muestreo en la investigación cualitativa. En *Metodología de la investigación* (pág. 388).
- Hubbeling, H. G., Rosenberg, S. M., Cecilia González-Robledo, M., Cohn, J. G., Villarreal-Garza, C., Partridge, A. H., & Knaul, F. M. (2018). Psychosocial needs of young breast cancer survivors in Mexico City, Mexico. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0197931>
- Kerlinger & Lee. (2002). Muestreo y aleatoriedad. *Investigación del Comportamiento* (4ª ed). Pag. 160. <https://padron.entretemas.com.ve/INICC2018-2/lecturas/u2/kerlinger-investigacion.pdf>
- Knaul, F. M., Doubova, S. v., Gonzalez Robledo, M. C., Durstine, A., Pages, G. S., Casanova, F., & Arreola-Ornelas, H. (2020). Self-identity, lived experiences, and challenges of breast, cervical, and prostate cancer survivorship in Mexico: A qualitative study. *BMC Cancer*, 20(1), 1-11. <https://doi.org/10.1186/S12885-020-07076-W/FIGURES/1>
- López, P. M., & Vaillo, Y. A. (2019). Cancer survivorship: The need for comprehensive care and the importance of assuming an active role. *Papeles Del Psicologo*, 40(1), 39-45. <https://doi.org/10.23923/PAP.PSI-COL2019.2885>
- Martínez Arroyo, O., Andreu Vaíllo, Y., Martínez López, P., & Galdón Garrido, M. J. (2019). Emotional distress and unmet supportive care needs in survivors of breast cancer beyond the end of primary treatment. *Supportive Care in Cancer: Official Journal of the International Association of Supportive Care in Cancer*, 27(3), 1049-1057. <https://doi.org/10.1007/S00520-018-4394-8>
- Martínez-Saíd, H., & Martínez-Saíd, H. (2021). Los retos por venir en la oncología mexicana para 2021, de la pandemia a la sindemia. *Gaceta Mexicana de Oncología*, 20(1), 1-2. <https://doi.org/10.24875/J.GAMO.M21000205>
- Morales Vallejo, P. (2011). Guía para construir cuestionarios y escalas de actitudes. <https://abacoenred.com/wp-content/uploads/2016/01/Construcción-de-cuestionarios-y-escalas-Morales-V.-Pedro-2011.pdf.pdf>.
- NCCN. (2022). NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology Survivorship. Obtenido de https://www.nccn.org/professionals/physician_gls/pdf/survivorship.pdf
- NCI. (2020). Estadísticas del cáncer. Obtenido de <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/naturaleza/estadisticas>

- NCI. (2015). Efectos secundarios del tratamiento del cáncer. Obtenido de <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/tratamiento/efectos-secundarios>
- NIH. (2022). Estadificación del cáncer. Obtenido de <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/diagnostico-estadificacion/estadificacion>
- Nosotrxs. (2021). Mapeo del desabasto de medicamentos en México Informe de transparencia en salud 2019-2020. <https://a.storyblok.com/f/162801/x/895e34f072/informe-de-transparencia-en-salud-2019-2020.pdf>